

VNIVERSITAT
D VALÈNCIA

FACULTAT DE PSICOLOGIA

Departament de Personalitat, Avaluació i Tractaments Psicològics



CÁNCER Y FALLO OVÁRICO PRECOZ:
ASPECTOS PSICOSOCIALES.
ESTUDIO LONGITUDINAL EN MUJERES JÓVENES
QUE CRIOPRESERVAN SU TEJIDO OVÁRICO

TESIS DOCTORAL

PROGRAMA DE DOCTORADO: 295D PSICOLOGÍA DE LA
PERSONALIDAD, INTERVENCIÓN EN ÁREAS CLÍNICAS Y SOCIALES

Presentada por

Cristina María Sáez Mansilla

Dirigida por

Dra. Estrella Durá Ferrandis
Dr. Antonio Pellicer Martínez
Dra. María Sánchez Serrano

Valencia, 2014

Agradecimientos

A la dra. María Sánchez, por ser de las primeras que creyó en este proyecto, transmitiéndome ilusión y motivación. Su papel en los inicios fue fundamental para poder llevarlo a cabo. Gracias.

A la dra. Estrella Durá, por su rigurosa revisión y supervisión de este proyecto. Gracias por el tiempo dedicado al mismo.

Al dr. Antonio Pellicer, por su disposición y por haberme facilitado llevar a cabo este estudio, así como por haberme integrado en el grupo de investigadores del Programa de Preservación de la Fe que me permite estar al día de los avances en este ámbito.

A Nicolás, por suponer un apoyo fundamental en este proceso. Tanto a nivel técnico como personal.

A mi familia, por haber creído en mí y en este proyecto.

Al personal de enfermería y auxiliares tanto del Hospital Peset como del Hospital la Fe, por su amabilidad.

Un agradecimiento muy especial a todas y a cada una de las participantes en este estudio, por su generosidad y por haberme dedicado su tiempo en un momento tan crítico. Gracias también por haberme aportado tantos aprendizajes enriquecedores a nivel personal.

ÍNDICES

Índice de contenidos

1. INTRODUCCIÓN	1
2. CÁNCER Y FALLO OVÁRICO PRECOZ: ASPECTOS MÉDICOS.....	9
2.1. FALLO OVÁRICO PRECOZ Y OPCIONES PARA PRESERVAR LA FERTILIDAD EN PACIENTES ONCOLÓGICAS	11
2.1.1. CRIOPRESERVACIÓN DE EMBRIONES	12
2.1.2. CRIOPRESERVACIÓN DE OVOCITOS.....	12
2.1.3. CRIOPRESERVACIÓN DE TEJIDO OVÁRICO	13
3. CÁNCER Y FALLO OVÁRICO PRECOZ: ASPECTOS PSICOSOCIALES	17
3.1. REACCIONES PSICOLÓGICAS Y CALIDAD DE VIDA	19
3.1.1. REPERCUSIONES PSICOSOCIALES	19
3.1.2. ALTERACIONES PSICOLÓGICAS.....	24
3.1.3. CALIDAD DE VIDA	28
3.1.4. ESTUDIOS CON GRUPOS CONTROL	30
3.2. ACTITUDES ANTE LA MATERNIDAD	35
3.2.1. ESTUDIOS CON MUESTRAS MIXTAS	36
3.2.2. ESTUDIOS CON MUESTRAS DE MUJERES	38
3.3. INFORMACIÓN Y TOMA DE DECISIONES ANTE LOS EFECTOS DEL TRATAMIENTO EN LA FERTILIDAD	43
3.3.1. INFORMACIÓN RECIBIDA Y ACTITUDES AL RESPECTO POR PARTE DE LOS PACIENTES	43
3.3.2. ACTITUDES DE LOS ONCÓLOGOS/HEMATÓLOGOS.....	58
3.3.3. PROGRAMAS DE INFORMACIÓN	62
3.4. CONCLUSIONES.....	65
4. OBJETIVOS.....	71
5. PROCEDIMIENTO	75
6. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA	81
7. VARIABLES E INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN	95
7.1. INSTRUMENTOS FASE 1	97
7.2 INSTRUMENTOS FASE 2	109

7.3 INSTRUMENTOS FASE 3	110
8. RESULTADOS	113
8.1. DATOS DESCRIPTIVOS DE LAS VARIABLES PSICOSOCIALES EVALUADAS A TRAVÉS DE LA ENTREVISTA: INFORMACIÓN, ACTITUDES ANTE LA POSIBLE PÉRDIDA DE FERTILIDAD, LA MATERNIDAD Y LA TÉCNICA DE CRIOPRESERVACIÓN DE TEJIDO OVÁRICO.	115
8.1.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVOS DE LAS VARIABLES EVALUADAS EN LA ENTREVISTA DE LA PRIMERA FASE	115
8.1.2. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LAS VARIABLES EVALUADAS EN LA ENTREVISTA DEL TERCER PASE.....	123
8.1.3. ANÁLISIS COMPARATIVO DE LAS VARIABLES PSICOSOCIALES EVALUADAS EN LA ENTREVISTA DE LA 1ª Y 3ª FASE	128
8.2. VARIABLES PSICOLÓGICAS EVALUADAS A TRAVÉS DE AUTOINFORMES ESTANDARIZADOS: DISTRÉS, ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y APOYO SOCIAL	131
8.2.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVOS DE LAS VARIABLES PSICOLÓGICAS EVALUADAS EN CADA FASE DEL ESTUDIO.....	131
8.2.2. ANÁLISIS COMPARATIVO DE LAS VARIABLES PSICOLÓGICAS EVALUADAS EN LAS DISTINTAS FASES.....	139
8.2.3. ANÁLISIS DE CORRELACIONES Y REGRESIONES ENTRE LAS VARIABLES PSICOLÓGICAS EVALUADAS.....	143
9. DISCUSIÓN	181
10. CONCLUSIONES	211
11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	217
12. ANEXOS	253
ANEXO I.....	255
ANEXO II.....	256
ANEXO III.....	257
ANEXO IV	262
ANEXO V	263
ANEXO VI	264

ANEXO VII	265
ANEXO VIII	268

Índice de gráficos

Gráfico 1: Distribución porcentual por estado civil de la muestra inicial (N= 116)	84
Gráfico 2: Distribución porcentual por comunidad autónoma de procedencia de la muestra inicial (N= 116)	85
Gráfico 3: Distribución porcentual por nivel educativo de la muestra inicial (N= 116) .	86
Gráfico 4: Distribución porcentual de la situación laboral de la muestra inicial (N= 116)	86
Gráfico 5: Distribución porcentual de la fuente de información* .	116
Gráfico 6: Deseo de las pacientes de tener hijos en el futuro.	120
Gráfico 7: Afectación en el deseo de las pacientes de tener hijos a raíz del diagnóstico de la enfermedad.	121
Gráfico 8: Grado de acuerdo de las pacientes con la adopción como vía alternativa para tener hijos.....	122
Gráfico 9: Grado de acuerdo de las pacientes con el uso de óvulos de un donante como vía para ser madre.....	123

Índice de tablas

Tabla 1: Distribución de la muestra inicial por tipo de cáncer (N= 116).....	83
Tabla 2: Distribución de la muestra del segundo pase por tipo de cáncer (N= 50)	88
Tabla 3: Distribución de la muestra del tercer pase por tipo de cáncer (N= 54)	90
Tabla 4: Índices de fiabilidad (α de Cronbach) de las escalas del IES-R (N=116)	99
Tabla 5: Índices de fiabilidad (α de Cronbach) de las escalas del BSI-18 (N=116).	102
Tabla 6: Índices de fiabilidad (α de Cronbach) de las escalas del EMASP (N=116).....	103
Tabla 7: Índices de fiabilidad (α de Cronbach) de las escalas del COPE (N=116).....	105
Tabla 8: Matriz factorial de los 60 ítems del COPE. Análisis de componentes principales con rotación varimax.	106
Tabla 9: Nuevas escalas del COPE obtenidas a partir de la solución factorial: consistencia interna (α de Cronbach) e ítems que las componen.	108
Tabla 10: Información que cambiarían las pacientes.....	117
Tabla 11: Motivos que han llevado a las pacientes a decidir operarse de extracción y criopreservación de tejido ovárico	118
Tabla 12: Personas que han jugado un papel importante en su toma de decisión	119
Tabla 13: Preocupaciones que surgen en las pacientes al plantearse la maternidad.	124
Tabla 14: Motivos por los que las pacientes volverían a criopreservar su tejido ovárico.	125
Tabla 15: Respuestas que proporcionan las pacientes para reflejar qué ha supuesto en sus vidas criopreservar tejido ovárico.	127
Tabla 16: Medias y D.T. estimadas a través de la Prueba t para muestras relacionadas de las variables psicosociales evaluadas en ambos momentos (1ª y 3ª fase) (N= 54).	128
Tabla 17: Distribución Chi-Cuadrado de la afectación de la enfermedad en deseo de tener hijos en 1º y 3º pase (N= 54).	129
Tabla 18: Distribución Chi-Cuadrado de la variable “alivio en el nivel de preocupación” en 1º y 3º pase (N= 54).....	130
Tabla 19: Distribución Chi-Cuadrado de la variable "mujeres completas con o sin hijos" en 1º y 3º pase (N= 54).....	130
Tabla 20: Distribución Chi-Cuadrado de la variable “parejas completas con o sin hijos” en 1º y 3º pase (N= 54).....	131

Tabla 21: Media y desviación típica de las escalas del IES-R en primer pase (N=116).	132
Tabla 22: Media y desviación típica de las escalas del BSI-18 del primer pase (N=116).	132
Tabla 23: Media y desviación típica de las escalas del EMASP del primer pase (N=116).	133
Tabla 24: Media y desviación típica de las escalas del COPE del primer pase (N=116).	133
Tabla 25: Media y desviación típica de las escalas del IES-R del segundo pase (N=50).	134
Tabla 26: Media y desviación típica de las escalas del BSI-18 del segundo pase (N=50).	135
Tabla 27: Media y desviación típica de las escalas del EMASP del segundo pase (N=50).	135
Tabla 28: Media y desviación típica de las escalas del COPE del segundo pase (N=50).	136
Tabla 29: Media y desviación típica de las escalas del BSI-18 del tercer pase (N=54).	137
Tabla 30: Media y desviación típica de las escalas del EMASP del tercer pase (N=54).	137
Tabla 31: Media y desviación típica de las escalas del COPE del tercer pase (N=54).	138
Tabla 32: Medias y D.T. estimadas a través de la Prueba t para muestras relacionadas de las variables psicológicas evaluadas en 1ª y 2ª fase (N= 50).....	140
Tabla 33: Medias y D.T. estimadas a través de Prueba t para muestras relacionadas de los instrumentos empleados en ambos momentos de evaluación (1º y 3ª fase) (N=54).	141
Tabla 34: Correlaciones entre las variables evaluadas en la 1ª fase (N=116).....	144
Tabla 35: Análisis de regresión múltiple: Variable dependiente Distrés General (BSI-18) (N=116).	149
Tabla 36: Análisis de regresión: variables dependientes subescalas del BSI-18 (N=116).	150
Tabla 37: Análisis de regresión múltiple: Variable dependiente Sintomatología de Estrés postraumático (IES-R) (N=116).	152

Tabla 38: Análisis de Regresión: variables dependientes subescalas del IES-R (N=116).	153
Tabla 39: Correlaciones entre las variables evaluadas en la 2ª fase (N=50).....	155
Tabla 40: Análisis de Regresión: variable dependiente Estrés Postraumático General (IES-R) (N=50).....	159
Tabla 41: Análisis de Regresión: variables dependientes subescalas (IES-R) (N=50)...	160
Tabla 42: Análisis de Regresión: variable dependiente Distrés Emocional (BSI-18) (N=50).	162
Tabla 43: Análisis de Regresión: variables dependientes subescalas del BSI-18 (N=50).	163
Tabla 44: Correlaciones entre las variables evaluadas en la 3ª fase (N=54).....	166
Tabla 45: Análisis de Regresión: variable dependiente Distrés Emocional (BSI-18) (N=54).	169
Tabla 46: Análisis de Regresión: variable dependiente cada subescala del BSI-18 (N=54).	169

Índice de figuras

Figura 1: Primer modelo teórico contrastado: relaciones entre el distrés emocional general y la estrategia de afrontamiento “Búsqueda de Apoyo”	173
Figura 2: Segundo modelo teórico contrastado: relaciones entre el distrés emocional general y la estrategia de afrontamiento “Afrontamiento Activo”	174
Figura 3: Tercer modelo teórico contrastado: relaciones entre el distrés emocional general y la estrategia de afrontamiento “Religión”	175
Figura 4: Cuarto modelo teórico contrastado: relaciones entre el distrés emocional general y la estrategia de afrontamiento “Afrontamiento Cognitivo”	176
Figura 5: Quinto modelo teórico contrastado: relaciones entre el distrés emocional general y la estrategia de afrontamiento “Humor”	177
Figura 6: Sexto modelo teórico contrastado: relaciones entre el distrés emocional general y la estrategia de afrontamiento “Alcohol o drogas”	178

1. INTRODUCCIÓN

El cáncer afecta cada vez a gente más joven, que todavía se encuentra en edad reproductiva. De hecho, aproximadamente el 9.5% del total de los pacientes que padecen cáncer está por debajo de los 45 años (Altekruse et al., 2010) y se prevé que el 2.4% de mujeres y el 1.5% de hombres de Estados Unidos desarrollará un cáncer aproximadamente a los 40 años de edad (SEER, 2009).

Tanto en Estados Unidos como en la mayoría de los países desarrollados, el 2% de los cánceres invasivos ocurre entre los 15 y los 30 años, siendo 2.7 veces más frecuente que en el grupo de edad de menores de 15 años. Como la incidencia del cáncer aumenta en función de la edad, la mitad de los nuevos casos ocurren en el grupo de edad de 25 a 29 años (Bleyer, Viny y Barr, 2006). Concretamente en el 2008, la incidencia de cáncer en chicas de entre 15 y 39 años que se dio en Estados Unidos fue del 82.7 por 100 000 y del 301.8 por 100 000 en mujeres de 40 a 44 años, mientras que en la Unión Europea fue del 65.2 por 100 000 en chicas que se encontraban en el rango de edad entre 15 y 39 años y del 230.5 por 100 000 en mujeres entre 40 y 44 años. En el caso concreto de España, en el 2008 la incidencia de cáncer en chicas entre 15 y 39 años fue del 58.1 por 100 000 y del 207.6 por 100 000 entre las que se encontraban dentro del rango de edad de 40 a 44 años, de manera que el total de pacientes que padeció cáncer en España en ese año fueron 4536 mujeres entre 15 y 39 años y 3637 mujeres entre 40 y 44 años (Altekruse et al., 2010; Ferlay et al., 2009).

La prevalencia del cáncer en función del sexo nos mostraría que entre los 20 y los 50 años es mayor en mujeres, mientras que en la infancia y senectud se da con más frecuencia entre lo hombres. Los cánceres más frecuentes entre los 15 y 30 años, que es una población entre la que la distribución de los diversos tipos de cáncer es distinta respecto a los otros grupos de edad, son los siguientes: linfomas (20%), seguido de la patología oncológica genital y los tumores endocrinos (Bleyer, Viny y Barr, 2006). La supervivencia del cáncer entre los 15 y los 29 años es similar a la del cáncer diagnosticado antes de los 15 años, con una tasa de supervivencia a los 5 años de alrededor del 80% (Bleyer, Viny y Barr, 2006).

El cáncer más común entre las mujeres es el de mama, correspondiendo al 29% de los nuevos diagnósticos de cáncer detectados en mujeres americanas. Se trata de la neoplasia maligna que se da con más frecuencia entre mujeres en edad fértil. Alrededor del 25% de los diagnósticos de cáncer de mama se presentan en mujeres premenopáusicas fértiles, siendo la incidencia de este tipo de cáncer en esta población de aproximadamente 200 por 100.000 (Lee et al., 2010). En los últimos 10 años la incidencia del cáncer de mama se ha visto incrementada en un 0.5% por año, sin embargo la tasa de mortalidad ha disminuido un 1.4% en el mismo periodo (Ghafor et al., 2003) sobre todo en las mujeres menores de 50 años. Una de cada 228 mujeres padecerá un cáncer de mama antes de los 40 años (Oktay y Yih, 2002).

Por otra parte, los avances en los tratamientos contra el cáncer han ocasionado una mejora en las tasas de supervivencia de las pacientes jóvenes. De hecho, los índices de supervivencia a los 5 años de mujeres jóvenes diagnosticadas de cáncer en Estados Unidos aumentó del 73% en los años 1975-1977 al 83.7% en 1999-2006. En el caso específico del cáncer de mama, la supervivencia a los 5 años está alrededor del 90% (Loi et al., 2009). De modo concomitante, la mortalidad anual por cáncer entre pacientes de 0 a 49 años disminuyó de 28.04 por 100 000 en 1978-1987 al 19.71 por 100 000 en 2000-2007 (Altekruse et al., 2010).

De modo que, el aumento en la incidencia del cáncer y los avances en las estrategias terapéuticas frente al mismo, han provocado que el número de adultos con una historia de cáncer vaya aumentando, tanto en Estados Unidos como en Europa. Sin embargo estos tratamientos suelen presentar efectos secundarios importantes tanto agudos como crónicos. Uno de estos efectos secundarios frecuentes es la afectación de la función reproductiva. Este hecho, unido al retraso en la edad en la que las mujeres deciden ser madres conlleva que una proporción importante de supervivientes de cáncer en edad reproductiva no tenga hijos y desee tenerlos, pero llegado el momento de intentarlo pueda enfrentarse ante serias dificultades para conseguir una gestación evolutiva. Ahora bien, esta circunstancia no sólo estaría afectando a aquellas que no tienen ningún hijo previo al diagnóstico, sino también a quienes teniendo ya alguno, los efectos del tratamiento de cáncer le impiden

completar su proyecto inicial de familia. En ambos casos este fenómeno podría percibirse como una pérdida de control sobre sus propias vidas (Cousineau y Domar, 2007; Wenzel et al. 2005).

En general, el distrés psicológico en mujeres con infertilidad está bien documentado en la literatura y la ausencia de hijos involuntaria puede llegar a ocasionar falta de plenitud en la vida de algunas mujeres (Greil, 1997; Sundly, 1988; Van den Akker, 2000, 2001a, 2001b). Algunos estudios, realizados en la población general, han demostrado que las mujeres con problemas de fertilidad tienen niveles significativamente más elevados de depresión y una prevalencia dos veces mayor de síntomas depresivos que las mujeres fértiles (Cwikel, Gidron y Sheiner, 2004; Domar, Zuttermeister, Seibel y Benson, 1992). Asimismo la inhabilidad para reproducir evoca sentimientos de pérdida (American Society for Reproductive Medicine, 2008). Entre las múltiples pérdidas que puede acarrear la infertilidad se encuentran: el deseo de tener hijos, la pérdida de la identidad como madre, y la pérdida de aspectos importantes de la feminidad y de la identidad sexual, llegando a verse afectada su propia autoestima y sensación de atractivo, al mismo tiempo que puede llegar a contemplarse como un impedimento para encontrar pareja (Penrose et al., 2012; Schover, 1999, Syme, 1997).

La infertilidad suele suscitar sentimientos de tristeza e ira en mujeres sanas, pero cuando el cáncer es la causa de los problemas reproductivos, las reacciones emocionales pueden ser más intensas, ya que a dicho problema se suma la amenaza de la enfermedad (Schover, 1999). También cabría mencionar el hecho de que la infertilidad en las pacientes supervivientes de cáncer normalmente va acompañada de una menopausia precoz, hecho que las distingue del resto de población infértil, dado que experimentan un mayor número de síntomas molestos y de mayor intensidad (Crandall, Peterson, Ganz y Greendale, 2004; Gupta et al., 2006). Aquellas mujeres jóvenes que acaban teniendo la menopausia como consecuencia del tratamiento contra el cáncer, han manifestado tener peor calidad de vida (Avis, Crawford y Manuel, 2004; Bisseling et al., 2009; Carter et al., 2010a; Ferrell et al., 1997; Gonz, Greendale, Peterson, Kahn y Bower, 2003).

Los problemas reproductivos derivados de los tratamientos contra el cáncer, figuran entre las principales preocupaciones presente entre los supervivientes jóvenes de cáncer (Hammond, Abrams y Syrjala, 2007; Mosher et al., 2011; Partridge et al., 2004; Penrose et al., 2012). Sin embargo, esta área de estudio parece ser reciente dentro del ámbito de investigación de la psico-oncología. Asimismo, el hecho de que el número de supervivientes jóvenes sea cada vez mayor, apela a la necesidad de conocer y analizar en profundidad los principales factores psicosociales que envuelven esta cuestión.

Por otro lado, debido a las consecuencias de los tratamientos anticancerígenos en la función reproductiva, se han desarrollado una serie de estrategias con la finalidad de preservar la función reproductiva en la mujer, tanto de forma preventiva como terapéutica. Sin embargo, han sido poco estudiadas desde una perspectiva psicológica y sería necesario considerarlas a la hora de analizar las variables psicosociales implicadas en las situaciones de infertilidad asociadas al cáncer.

En este trabajo por tanto, hemos analizado las repercusiones psicosociales que ocasiona la posible pérdida de fertilidad asociada al tratamiento contra el cáncer, al mismo tiempo que las actitudes ante la intervención de extracción y criopreservación de tejido ovárico y su evolución con el paso del tiempo, en una muestra de mujeres jóvenes con cáncer que se someten a dicha técnica para preservar su fertilidad.

Previo a la presentación de nuestro estudio empírico, revisaremos la bibliografía y las investigaciones de otros autores centradas en esta temática, con el objetivo de conocer más en profundidad lo publicado sobre el tema y poder comparar nuestros resultados con los obtenidos en otros trabajos.

2. CÁNCER Y FALLO OVÁRICO PRECOZ: ASPECTOS MÉDICOS

2.1. FALLO OVÁRICO PRECOZ Y OPCIONES PARA PRESERVAR LA FERTILIDAD EN PACIENTES ONCOLÓGICAS

Las quimioterapias (QT) y radioterapias (RT) agresivas junto con los trasplantes de progenitores hematopoyéticos (TPH), pueden llegar a curar a más del 90% de niñas y mujeres jóvenes afectadas por distintas enfermedades (Ries, Percy y Bunin, 1999). Sin embargo los ovarios son muy sensibles a los tratamientos citotóxicos, especialmente a los agentes alquilantes, que se consideran como de riesgo elevado para provocar disfunción gonadal (Anderson y Wallace, 2013; Blumenfeld et al., 2000; Fisher et al., 1979; Kenney et al., 2001; Koyama et al., 1977; Legault y Bonny, 1999; Mackie et al., 1996; Meirrow et al., 1999; Tauchmanova et al., 2002; Teinturier et al., 1998; Viviani et al., 1985; Warne et al., 1973).

La QT, actúa sobre la gónada mediante una aceleración en la disminución natural del número de folículos e impide la maduración de los mismos, lo que puede conducir a un fallo ovárico precoz –FOP- (Larsen et al., 2003).

La incidencia exacta de FOP después de la quimioterapia es difícil de establecer porque son muchos los factores que contribuyen al mismo; el tipo de agente empleado (siendo los fármacos más gonadotóxicos los agentes alquilantes), la dosis empleada (a mayor dosis, mayor toxicidad) y la edad (en adolescentes la dosis necesaria para provocar un FOP es mayor que en mujeres adultas, es decir, a menor edad menor toxicidad). Serían muy similares los factores responsables de provocar un FOP tras la radioterapia: dosis recibida (en humanos a partir de 2 Gy se reducen la población folicular a la mitad (Wallace et al., 2003), la edad (la dosis efectiva esterilizante disminuye a medida que aumenta la edad (Wallace et al., 2005) y el campo de irradiación.

Hay distintas opciones válidas para preservar la fertilidad de pacientes con cáncer, que pueden proporcionarles la oportunidad de llegar a ser madres una vez hayan superado su enfermedad. Estas opciones son: la criopreservación de embriones,

la criopreservación de ovocitos y la criopreservación de tejido ovárico (Donnez y Bassil, 1998; Donnez et al., 2000, 2005; Gosden et al., 1997; Gosden, 2005; Kim, 2006; Kim et al., 2012; Lobo, 2005; Loren et al., 2013; Meirow y Nugent, 2001; Meirow et al., 2005; Oktay et al., 1998, 2004; Oktay y Karlikaya, 2000; Sonmezer y Oktay, 2004; Torrents et al., 2003). Para elegir la técnica más apropiada se han de tener en cuenta distintos parámetros como son el tiempo hasta el inicio de la QT y/o RT, el tipo de cáncer, la edad de la paciente y la situación de pareja (Kim et al., 2012).

2.1.1. CRIOPRESERVACIÓN DE EMBRIONES

El método clínicamente mejor establecido para preservar la fertilidad es la criopreservación de embriones. Los resultados obtenidos en tasas de nacimientos son muy buenos. Sin embargo, esta opción requiere que la paciente esté en edad post-puberal, que tenga pareja o use esperma de un donante, y que pueda ser sometida a un ciclo de estimulación ovárica, lo cual no es posible cuando la QT ha de empezar a ser administrada inmediatamente o cuando la estimulación ovárica está contraindicada según el tipo de cáncer del que se trate, ya que puede ser peligrosa para aquellas pacientes que tienen tumores con receptores hormonales, como en muchos cánceres de mama (Kim et al., 2012).

De modo que esta técnica puede considerarse eficiente, pero sin embargo sólo sería una opción válida para aquellas pacientes a las que es posible someterles a la extracción de ovocitos maduros y poseen pareja o bien están dispuestas a usar esperma de un donante.

2.1.2. CRIOPRESERVACIÓN DE OVOCITOS

En este caso serían los propios ovocitos los que serían congelados, tanto maduros como inmaduros (Fabbri et al., 2001; Oktay et al., 2005, 2006; Stachecki y Cohen, 2004). La criopreservación de ovocitos se puede realizar a mujeres,

independientemente de su situación de pareja, a las que se les pueda someter a un ciclo de estimulación.

Los ovocitos inmaduros, en principio, son menos vulnerable a los daños de la criopreservación que el que presentan los folículos maduros. Aunque la congelación de ovocitos inmaduros para posteriormente conseguir una maduración in vitro ofrece claras ventajas teóricas, todavía en la actualidad se encuentran serias dificultades para conseguir la maduración coordinada de núcleo y citoplasma in vitro para la posterior fecundación (Goud et al., 2000; Telfer et al., 2008).

Para ovocitos maduros, la efectividad de esta técnica era muy baja, con un porcentaje de embarazos del 1 al 5% procedentes de ovocitos congelados (Stachecki y Cohen, 2004; Borini et al., 2006) hasta la introducción de la vitrificación como técnica de congelación con una tasa de supervivencia tras la desvitrificación de alrededor del 95% y una tasa de fecundación y de desarrollo embrionario similar a la obtenida con ovocitos en fresco (Cobo et al., 2007; Kuwayama, 2007).

Esta opción por tanto, puede resultar atractiva para todas aquellas mujeres que no tienen pareja y que cuentan con el tiempo suficiente como para completar la estimulación ovárica antes de someterse al tratamiento de quimioterapia. Sin embargo cabría mencionar que la estimulación ovárica y la extracción de ovocitos no se puede realizar en niñas (Akar y Oktay, 2005; Oktay et al., 1998; Torrents et al., 2003).

2.1.3. CRIOPRESERVACIÓN DE TEJIDO OVÁRICO

La criopreservación de tejido ovárico es la única opción válida para chicas prepuberales, y para aquellas mujeres que no pueden retrasar el comienzo de la QT (Donnez et al., 2006; Donnez et al., 2010; Kim et al., 2012).

Se ha observado una buena supervivencia y funcionamiento del tejido ovárico tras su descongelación. Hovatta (2005) llegó a esta conclusión tras realizar una revisión de los estudios más relevantes realizados desde 1996, que es el año en el que se

describió el primer caso de criopreservación de tejido ovárico en humanos (Hovatta et al., 1996; Newton et al., 1996).

El principal objetivo de esta técnica es reimplantar el tejido ovárico en la cavidad pélvica (en el lugar ortotópico) o en un lugar heterotópico como el antebrazo o el abdomen, una vez el tratamiento del cáncer haya sido completado y la paciente esté libre de enfermedad con el fin de restaurar la función endocrina y reproductiva (Demeestere et al., 2006; Donnez y Bassil, 1998; Donnez et al., 2004, 2005, 2006; Hwang y Lee, 2004; Kim, Meirow et al., 2005; Oktay et al., 1998, 2004; Oktay y Karlikaya, 2000; Radford et al., 2001; Schmidt et al., 2005;).

El Programa Valenciano para la Preservación de la Fertilidad se inició a finales del 2004, realizando extracción de tejido cortical ovárico y criopreservación del mismo para posterior implante ortotópico. Ese mismo año había sido publicado el primer caso de trasplante de tejido ovárico exitoso que dio como resultado un embarazo que llegó a término (Donnez et al., 2004). Los años siguientes se sucedieron éxitos aplicando el trasplante ortotópico de tejido ovárico. Recientemente se ha publicado una revisión en la que se han revisado los resultados de 60 reimplantes ortotópicos de tejido ovárico criopreservado llevados a cabo por los tres grupos principales en el mundo; el del dr. Pellicer, el del dr. Andersen y el del dr. Donnez (Donnez et al., 2013). En la mayoría de los casos (93%) se restauró la función ovárica pasados entre 3.5 y 6.5 meses desde el reimplante. Hasta la fecha, han nacido más de 24 bebés en todo el mundo gracias a esta técnica. Más de la mitad de ellos han sido embarazos naturales (Donnez et al., 2013).

3. CÁNCER Y FALLO OVÁRICO PRECOZ: ASPECTOS PSICOSOCIALES

3.1. REACCIONES PSICOLÓGICAS Y CALIDAD DE VIDA

Existe extensa información sobre los efectos del tratamiento del cáncer en las gónadas y en la capacidad reproductiva de los supervivientes de cáncer (Meistrich, 1997), sin embargo el conocimiento sobre cómo este fenómeno repercute psicológicamente en los pacientes y cómo afrontan la situación es más escaso (Carter et al., 2005; Schover, 1999).

Sabemos que un número importante de mujeres con historia de cáncer que se encuentran en edad fértil posee la intención de tener hijos, o bien de aumentar su familia, una vez finalizado el tratamiento contra su enfermedad con el fin de cumplir sus expectativas o proyectos de vida (Dieluweit et al. 2010; Mancini et al., 2011; Partridge et al. 2004; Patel et al., 2009; Peate et al., 2011; Zebrack et al., 2004). Sin embargo, como consecuencia del tratamiento recibido para combatir el cáncer, pueden encontrarse ante un fallo ovárico precoz y las consecuentes dificultades que ello conlleva para quedarse embarazadas. Conocer dicho efecto secundario del tratamiento puede provocar reacciones negativas en las pacientes jóvenes como sentimientos de tristeza, rabia y dolor (Carter et al. 2005; Green, Galván y Home, 2003), que pueden llegar a intensificarse con el paso del tiempo (Carter et al. 2005). Conocer los problemas reproductivos derivados de las terapias anticancerígenas es en muchas ocasiones una noticia inesperada, y algunas mujeres han llegado a manifestar que conocerla fue tan doloroso como hacerle frente a la propia enfermedad (Schover, 2005). Pese a que nos encontramos ante un área de estudio relativamente reciente, existen ya algunas publicaciones centradas en esta temática en concreto. La mayoría de resultados encontrados coinciden en señalar que la pérdida de la fertilidad fruto del tratamiento contra el cáncer tiene importantes repercusiones a nivel psicosocial en pacientes jóvenes. A continuación revisaremos los resultados de los estudios que versan sobre esta cuestión.

3.1.1. REPERCUSIONES PSICOSOCIALES

Comenzaremos por aquellos trabajos que se han interesado en evaluar las repercusiones psicosociales que ocasiona el fallo ovárico precoz en pacientes jóvenes con cáncer sin centrarse en ninguna sintomatología específica. La mayoría de estos estudios han analizado el grado de preocupación que las pacientes presentan ante este hecho, los factores que aumentan dicho nivel de preocupación y las experiencias junto con las reacciones emocionales que suscita.

En esta línea, destacamos el estudio de Partridge et al. (2004) que fue realizado con 657 mujeres supervivientes de cáncer de mama que tenían una media de 32.9 años cuando se les diagnosticó la enfermedad y 35.8 años en el momento del estudio. A través de este trabajo, los autores pretendían adquirir un mejor conocimiento acerca de las actitudes de las mujeres jóvenes con cáncer de mama ante la fertilidad. Asimismo se propusieron determinar la proporción de mujeres premenopáusicas para quienes los problemas de fertilidad derivados del tratamiento eran motivo de preocupación una vez finalizado el tratamiento anticancerígeno. Todo ello lo evaluaron a través de una entrevista. Los resultados hallados reflejaron que el 73% manifestaba cierto grado de preocupación ante la posibilidad de presentar alteraciones en su capacidad reproductiva y las consecuentes dificultades para quedar embarazadas, una vez finalizado el tratamiento. Se dicotimizaron las respuestas de las pacientes en función del nivel de preocupación manifestado ante esta cuestión, categorizándolas en dos grupos: las de menor grado de preocupación y las de mayor nivel de preocupación. El 57% se incluyó dentro del rango de las de mayor preocupación. En un análisis multivariado se obtuvo que presentar un mayor grado de preocupación por la afectación de la fertilidad en el momento del diagnóstico se asociaba con el deseo de tener hijos o más hijos ($p < .0001$), un menor número de embarazos previos ($p = .01$) y haber tenido dificultades anteriores para quedarse embarazada ($p = .08$). Por último, presentar preocupaciones ante la pérdida de la fertilidad correlacionó significativamente con presentar preocupación por la menopausia precoz ($p < .0001$) que puede desencadenar el tratamiento. Sin embargo, cabría destacar que había una minoría (36%) de mujeres que manifestaron estar poco preocupadas por la infertilidad, pero que sin embargo, sí que les inquietaba la posibilidad de padecer una menopausia precoz a raíz del tratamiento.

El grupo de trabajo de Penrose et al. (2012) se propuso objetivos muy similares y que van en la misma línea que el estudio que acabamos de exponer. De hecho uno de los propósitos fundamentales de su estudio fue evaluar en qué medida los problemas de fertilidad derivados del tratamiento anticancerígeno eran motivo de preocupación en supervivientes de cáncer de 50 años de edad o menos. Este estudio se llevó a cabo con 25 supervivientes de cáncer que tenían entre 24 y 50 años (media de edad 37 años) (19 mujeres y 6 hombres) que habían finalizado su tratamiento hacía una media de 7 meses. Se les realizó una entrevista y las respuestas fueron transcritas y agrupadas por temáticas. Los resultados más relevantes indicaron que la pérdida de la fertilidad fue motivo de preocupación para el 64% de la muestra, independientemente de su deseo de tener hijos, dado que para muchos la fertilidad suponía algo más que la simple capacidad para tener hijos (procrear). De hecho el 56% de los que expresaron preocupación al respecto, manifestó fuertes reacciones emocionales al enterarse, pese a haber descartado tener descendencia y el 50% lo atribuyó a que se les estaba impidiendo, de este modo, tener la oportunidad de elegir en su decisión. El 20% sin embargo manifestó distrés dado que sí deseaba tener hijos o bien más hijos y de esta manera se les imposibilitaba llevarlo a cabo, mientras que el 8% (pese a tener hijos y no tener el deseo de tener más) expresaron que les afectó a nivel de percepción de su identidad/feminidad.

En el caso de los autores Crawshaw y Sloper (2010), se propusieron conocer, a través de un estudio exploratorio cualitativo, las experiencias de los supervivientes ante la alteración de la fertilidad y cómo habían evolucionado con el paso del tiempo. Entrevistaron a 38 supervivientes de cáncer (55% mujeres) a los que se les había diagnosticado la enfermedad cuando tenían entre 13 y 20 años, y en el momento de la entrevista tenían como máximo 30 años de edad. Las entrevistas individuales llevadas a cabo con cada participante fueron grabadas y posteriormente transcritas por los investigadores, los cuales englobaron las distintas experiencias subjetivas que estos manifestaron, en cuatro bloques: 1) priorizaron el sentirse normal y llevar una vida normal, dejando de lado el tema de la fertilidad; 2) la presencia de alteraciones en su fertilidad les impedía sentirse y comportarse de manera normal; 3) los problemas de salud trasladaban a un segundo plano las cuestiones relacionadas con la fertilidad y

por último, 4) las preocupaciones sobre la fertilidad dominaban sobre las secuelas de la enfermedad. Por otro lado, algunas de las personas entrevistadas expresaron que los problemas de fertilidad les afectaron a su identidad, bienestar y planes de vida. En sus conclusiones los autores señalaron que el nivel de afectación y significado que se le otorga a este hecho no se restringe únicamente a unas edades particulares, a determinadas transiciones evolutivas, al género o al tiempo pasado desde el diagnóstico, sino que es generalizado y se ve agravado por el estigma que se asocia a la infertilidad y la tendencia a silenciarlo.

Los resultados expuestos hasta ahora indican que la pérdida de fertilidad es motivo de preocupación para muchos supervivientes de cáncer jóvenes. Resultados similares y concordantes con este dato han sido encontrados en estudios realizados con supervivientes de cáncer sometidos a trasplante de células madre hematopoyéticas. Los pacientes sometidos a este tipo de trasplante poseen elevadas probabilidades (>98%) de quedar infértiles (Gulati y Van Poznak, 1998; Socie et al., 2003; Tierney, 2004). Asimismo va en aumento los pacientes a los que se les realiza trasplantes de células madre hematopoyéticas, de hecho más de 45.000 personas al año en todo el mundo reciben un trasplante de este tipo (Copelan, 2006) y el 25% de los trasplantes autólogos y más del 60% de los trasplantes alogénicos se llevan a cabo en menores de 40 años (Pasquini et al., 2006). Sin embargo, son escasos los estudios realizados con esta población respecto a esta problemática, analizada desde una óptica psicológica. Hasta la fecha conocemos sólo dos estudios que abordan dichos aspectos.

El estudio de Hammond, Abrams y Syrjala (2007), se planteó describir en qué medida los sujetos manifestaban preocupación por la infertilidad, y los factores que aumentaban estas preocupaciones a los 10 años de haberse sometido al tratamiento mieloablativo con trasplante de células madre. Evaluaron, a través de una entrevista enviada por correo previamente al comienzo de dicho tratamiento, datos sociodemográficos, si tenían hijos y el nivel de preocupación por la infertilidad (0 nada- 10 mucho) en una muestra de 120 sujetos que en el momento de someterse al trasplante fueron informados de la alta probabilidad que poseían de quedarse

infértiles. Transcurridos 10 años tras ser sometidos al tratamiento se les volvió a enviar por correo una entrevista con cuestiones acerca de su situación reproductiva (si eran fértiles, infértiles o no lo sabían), cuestiones relacionadas con la maternidad/paternidad, si saber que eran infértiles les había afectado emocionalmente, en su relación de pareja o bien en su propia autopercepción. Encontraron que aproximadamente una cuarta parte de los supervivientes presentaban entre moderados y elevados niveles de preocupación por la infertilidad. La mayoría de supervivientes menores de 40 años (N=20; 54%) clasificó como elevado su nivel de preocupación. Al mismo tiempo, el 26% de aquellos que presentaban elevados niveles de inquietud por este tema consideraban que les había afectado en su relación de pareja. Antes del trasplante los pacientes clasificaron su nivel de preocupación al respecto como elevado o bajo y a los 10 años el 72% no mostró variaciones respecto a su nivel de preocupación inicial. Los supervivientes que tenían mayor probabilidad de manifestar preocupación a largo plazo eran aquellos que no tenían hijos previamente al diagnóstico ($p = .05$), que presentaban una elevada preocupación inicial por este tema ($p = .02$) y los más jóvenes (menores de 40 años). De manera que, a modo de conclusión, los autores afirmaron que uno de cada cuatro supervivientes continua estando preocupado por la infertilidad a los 10 años del trasplante y que son los supervivientes más jóvenes y los que no tenían hijos los que se mostraban más preocupados por ello a largo plazo.

El estudio de Mosher et al. (2011) se llevó a cabo con 406 supervivientes de cáncer (47,8% mujeres) que habían recibido trasplante de células madre hematopoyéticas como parte del tratamiento contra su enfermedad (hacía una media de 21 meses) y que tenían una media de edad de 49 años. Para participar en el estudio se debían cumplir los requisitos de ser mayor de edad, que hubieran pasado entre 12 y 36 meses desde el trasplante y no estar esperando ser sometido a otro trasplante ni estar recibiendo tratamiento por recaída de la enfermedad. Entre sus objetivos se plantearon conocer en qué medida manifestaban preocupación por la infertilidad y los factores demográficos y médicos con los que correlacionaba, pasados entre 1 y 3 años desde el trasplante. Para llevar a cabo este objetivo se seleccionó a aquellos que tenían 40 años de edad o menos. Los resultados reflejaron que alrededor de 1/3 de los

supervivientes que se encontraban en este rango de edad (≤ 40 años) destacaba como una de sus principales preocupaciones los problemas de fertilidad derivados del trasplante, mientras que aquellos que estaban por encima de esta edad, que eran tan solo el 4% de la muestra, no mencionaron esta cuestión entre sus preocupaciones relacionadas con el trasplante. No tener hijos ($p < 0.001$) y no estar casado ($p < 0.01$), tener mayor nivel educativo ($p < 0.05$) y haber sido sometido a trasplante alogénico en lugar de autólogo ($p < 0.01$) se asociaba con un mayor nivel de preocupación por la infertilidad. En un análisis de regresión, todas estas variables juntas predecían el 27% de la variabilidad de esta preocupación ($p < 0.001$), siendo el hecho de no tener hijos ($p < 0.01$) y haber estado sometido a un trasplante alogénico ($p < 0.05$) los únicos predictores significativos. Los autores consideraron que se debería investigar y saber más sobre aquellos supervivientes que presentan elevados niveles de estrés por la infertilidad y en qué medida esto puede afectar a su bienestar y a sus relaciones personales.

3.1.2. ALTERACIONES PSICOLÓGICAS

Los trabajos presentados apuntan que los problemas reproductivos figuran entre una de las principales preocupaciones de los pacientes jóvenes de cáncer. Existen asimismo estudios que han encontrado que el nivel de preocupación y angustia que ocasiona la pérdida de fertilidad tiene repercusión a largo plazo, pudiendo afectar al estado de ánimo o causar síntomas de estrés postraumático leve, incluso entre 5 y 10 años tras el tratamiento contra su enfermedad (Canada y Schover, 2012; Hammond, Abrams y Syrjala, 2007; Wenzel et al., 2005). Datos como estos, unidos a la existencia de estudios que han confirmado que las mujeres con problemas de fertilidad presentan niveles más elevados de depresión que aquellas que no son infértiles, ocasionan que la pérdida de la capacidad para tener hijos sea contemplada como un evento traumático, el cual asociado al diagnóstico de cáncer podría ocasionar síntomas más severos que en la población sana (Schover, 2009). Muchos investigadores, por tanto, han incluido en sus estudios el análisis y la evaluación de sintomatología específica como ansiedad y/o depresión relacionada con este

fenómeno en población con historia de cáncer. A continuación expondremos aquellos trabajos que han empleado instrumentos para valorar dicha sintomatología.

En concreto el estudio de Carter et al. (2005) empleó una serie de instrumentos validados psicométricamente, entre los que figuraban los siguientes: Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) (Devins y Orme, 1985), Modified Inventory of Traumatic Grief (M-ITG) (Prigerson et al., 1999), Impact of Events Scale (IES) (Horowitz, Wilner y Alvarez, 1979; Sundin y Horowitz, 2002), Female Sexual Function Index (FSFI) (Rosen et al., 2000) y el Menopausal Symptom Checklist (Day et al., 1999). También obtuvieron datos sociodemográficos, médicos e incluyeron alguna pregunta cualitativa para conocer la evolución de los sentimientos de las pacientes a este respecto. Seleccionaron una muestra constituida por 20 mujeres sin hijos que poseían entre 27 y 49 años (media de 40 años de edad), que se habían sometido a tratamiento contra cáncer cervical, de ovario o de útero hacía una media de 23 meses, ocasionándoles infertilidad. Los resultados evidenciaron altos niveles de depresión y distrés en las mujeres de la muestra. Concretamente el 41% obtuvo puntuación clínica para la depresión (medida a través del cuestionario CES-D) y el 35% de la muestra vivenciaba entre moderados y severos niveles de distrés psicológico (evaluado mediante el IES). Los sentimientos de tristeza y dolor ante la pérdida de la fertilidad persistían un año después de haber concluido el tratamiento, el 50% de la muestra se sentían afectadas emocionalmente de forma habitual al pensar en la idea de no poder tener sus propios hijos biológicos. Aproximadamente a la mitad de la muestra (N= 9) le costó aceptar su infertilidad, anhelaba poder tener un hijo biológico (N= 10) y manifestaba sentimientos de enfado (N= 8) al menos una vez por semana o diariamente. Los autores trataron de indagar cómo habían ido cambiando sus sentimientos y actitudes al respecto con el paso del tiempo, encontrando que el 35% de las respuestas manifestadas reflejaron sentimientos de ajuste y aceptación a medida que pasaba el tiempo, el 13% aceptación y ajuste también, pero alentados por la idea y el deseo de adoptar, el 9% manifestó fundamentalmente satisfacción por haber superado el cáncer, mientras que el 57% del total de las respuestas emitidas expresaron sentimientos negativos que se afianzaban con el paso del tiempo, como lamento por haber perdido la oportunidad de tener un hijo, sentimientos de tristeza o pérdida, persistente dolor, y rabia o enfado. Los

autores concluyeron que pasado más de un año tras el fin del tratamiento se seguían expresando sentimientos de tristeza y aflicción, acompañados de síntomas menopáusicos.

Años más tarde estos mismos autores (Carter et al. 2010a) realizaron un estudio con 88 supervivientes de cáncer ginecológico y enfermedad trofoblástica gestacional que tenían entre 21 y 49 años, cuyo tratamiento había dañado su capacidad reproductiva. Trataron de averiguar el impacto que les ocasionó su pérdida de fertilidad. Encontraron que el 77% obtuvo puntuaciones clínicamente significativas de distrés en relación con su pérdida de fertilidad (medido a través del IES) y el 6% puntuaciones que sugieren depresión clínica (medida a través del CES-D). Se encontraron correlaciones entre los niveles de distrés y los de depresión ($p < 0.0001$), obteniendo puntuaciones más bajas en este último aquellas que tenían ya algún hijo ($p = 0.05$). Un tercio de las mujeres se sentían como mínimo algo molestas a causa de la presencia de síntomas menopáusicos, medidos a través del cuestionario FSFI. La presencia de un mayor número de síntomas menopáusicos y más severos se asociaba con mayores niveles de distrés ($p < 0.0001$) y depresión ($p < 0.0001$).

Por su parte, el estudio de Gorman et al. (2010) se centró en pacientes con cáncer de mama. Basándose en la bibliografía que aporta datos que señalan que en las supervivientes de cáncer de mama existe una tendencia a presentar niveles de distrés y depresión, los autores se propusieron averiguar si las preocupaciones sobre la capacidad reproductiva son un factor de riesgo para presentar depresión, y no se están teniendo en cuenta. De modo que se plantearon como objetivo concreto investigar si la presencia de preocupaciones por la afectación de la fertilidad tras el cáncer, se asociaba con la manifestación de síntomas depresivos a largo plazo en mujeres con cáncer de mama jóvenes. El estudio lo llevaron a cabo con 131 mujeres supervivientes de cáncer de mama que no estuvieran embarazadas y diagnosticadas con 40 años o menos. Se contactó con ellas cuando había pasado una media de 1.5 años tras el diagnóstico y los síntomas depresivos fueron evaluados con la escala de depresión - CES-Dsf-(Burnam et al., 1988) en seis ocasiones distintas a lo largo de una media de 10 años (base, 1 año después, a los 2 ó 3 años, pasados 4 años y a los 6 años). También

cumplimentaron un cuestionario de preocupaciones reproductivas específico para supervivientes de cáncer -RCS-(Wenzel et al., 2005), otro de salud física -PHSS-(Ware y Kosinski, 2001; Ware et al., 2000), otro de apoyo social que estaba constituido por 9 ítems del Medical Outcomes Study Social Support (Sheurborne y Stewart, 1991) y uno de sucesos vitales que incluía 9 ítems del Alameda County Study (Berkman y Syme, 1979). Los resultados confirmaron que presentar preocupaciones reproductivas era un predictor independiente de síntomas depresivos, tras controlar el apoyo social y la salud física ($p= 0.04$). Ser nulípara en el momento del diagnóstico de la enfermedad y conocer los efectos nocivos del tratamiento sobre la función ovárica se asociaron con un mayor grado de preocupación por la reproducción y con síntomas depresivos. Al mismo tiempo, presentar elevados niveles de preocupaciones reproductivas tras el tratamiento de cáncer de mama, menor apoyo social y peor bienestar físico se asociaba con niveles más elevados de síntomas depresivos.

Datos similares y que van en la misma dirección se señalan en el estudio de Bisseling et al. (2009). Se trata de un estudio retrospectivo que fue llevado a cabo con 62 pacientes que habían padecido cáncer ovárico epitelial de estadio I cuando tenían entre 18 y 45 años. En el momento del estudio había pasado una media de 8.3 años tras el diagnóstico. Se les envió por correo cuestionarios estandarizados que evaluaban: datos demográficos, función reproductiva y embarazos, variables psicológicas, en concreto ansiedad y depresión a través del HADS (Zigmond y Snaith, 1983) antes y tras el diagnóstico, e imagen corporal a través del BIS (Hopwood et al., 2001). Encontraron que ningún factor demográfico o médico evaluado se asociaba significativamente con los niveles de ansiedad o la imagen corporal, a excepción del tiempo que había pasado desde el diagnóstico, que correlacionaba negativamente ($p < 0.02$). Sin embargo, encontraron que presentar fallo ovárico permanente tras el tratamiento era el único predictor independiente de la depresión, de hecho incrementaba el riesgo de aumentar hasta 3.4 puntos la puntuación en la escala HADS-D ($p= 0.02$).

3.1.3. CALIDAD DE VIDA

Basándonos en los resultados expuestos hasta este punto podemos concluir que la pérdida de fertilidad repercute a nivel emocional en pacientes y supervivientes jóvenes, pudiendo afectar negativamente a su bienestar general. Asimismo a través de los resultados hemos podido contemplar la presencia de síntomas menopáusicos en mujeres jóvenes una vez concluido el tratamiento anticancerígeno. Estos síntomas surgen generalmente como consecuencia del Fallo Ovárico Precoz (FOP) desencadenado por el tratamiento contra la enfermedad. De modo que la presencia de un FOP va acompañada de una serie de efectos a nivel físico que pueden alterar la calidad de vida de quienes lo presentan (Avis et al., 2004; Ferrell et al., 1997; Gonz et al., 2003). Las reacciones cognitivas y emocionales asociadas a un fallo ovárico precoz tras el cáncer así como la sintomatología física que desencadena, pueden repercutir en la calidad de vida, tanto física como mental. Por otra parte, la paternidad es también un aspecto importante de la calidad de vida para muchos supervivientes de cáncer (Schover, 1999; Schover et al., 2002). Existen autores que han hallado en sus estudios que tener hijos después del cáncer aumenta la percepción de calidad de vida de estas personas (Schover, 2005), de hecho en un estudio realizado con supervivientes de cáncer, aquellas que habían tenido hijos antes del diagnóstico o bien posteriormente obtuvieron puntuaciones más elevadas en calidad de vida que aquellas supervivientes que no poseían hijos (Zanagnolo et al., 2005). Hay por tanto datos que apuntan que la pérdida de la capacidad reproductiva tras el tratamiento de cáncer, afecta negativamente a la calidad de vida de los jóvenes (Loprinzi et al., 2008; Tschudin y Bitzer, 2009). Por ello, existen autores que han evaluado esta dimensión. A continuación expondremos los estudios empíricos publicados que han abordado esta cuestión.

En este sentido Wenzel et al. (2005) llevaron a cabo una investigación cuyo objetivo fue averiguar cómo repercutían los problemas de fertilidad derivados del cáncer en la calidad de vida de las pacientes a largo plazo. Este estudio se realizó con 231 mujeres diagnosticadas de cáncer (cervical, Hodgking y tumor trofoblástico gestacional) cuando tenían entre 17 y 45 años de edad, y en el momento del estudio

habían transcurrido entre 5 y 10 años desde su diagnóstico. Para analizar dicha relación evaluaron distintas variables psicosociales a través de una entrevista telefónica o enviada por correo postal. Se recopilaron datos sociodemográficos, médicos, calidad de vida medida a través del cuestionario SF-36 (Ware et al., 1993; Ware et al., 1994) y el QOL-CS (Ferrell et al., 1995), el distrés psicológico que se evaluó a través de la subescala de salud mental del SF-36 y del cuestionario IES (Horowitz et al., 1979), apoyo social medido a través del ISEL (Cohen et al., 1985), estrategias de afrontamiento para cuya evaluación se usó el cuestionario COPE (Carver, Scheie y Weintraub, 1989) y preocupaciones reproductivas (medidas a través de una escala creada específicamente para este estudio). Entre los resultados que obtuvieron cabe señalar que un mayor grado de preocupación por la reproducción se asociaba significativamente con una peor salud física y mental ($p < .001$), con problemas ginecológicos más severos ($p < .001$), con mayores niveles de distrés por el cáncer ($p < .01$) y menor apoyo social ($p < .001$). Las preocupaciones acerca de la reproducción mencionadas por más de una cuarta parte de la muestra fueron: la pérdida de control sobre su futura capacidad reproductiva (40%), descontento con el número de hijos (30%) y la falta de oportunidad para hablar abiertamente sobre la fertilidad (27%). Como cabría esperar, aquellas que tenían el deseo o la intención de tener hijos biológicos tras superar el cáncer pero no pudieron llevarlo a cabo, obtuvieron significativamente más preocupaciones reproductivas que aquellas que sí que podrían. Presentar un nivel mayor de preocupación por la reproducción se asoció significativamente con niveles más bajos de calidad de vida en numerosas dimensiones ($p < .001$), y el análisis de regresión múltiple señaló que el apoyo social, los problemas ginecológicos y las preocupaciones por la reproducción explicaban el 63% de la varianza en calidad de vida.

Siguiendo el mismo hilo conductor, destacamos el estudio de Canada y Schover (2012), cuyo objetivo fundamental era averiguar en qué medida la infertilidad desencadenada por el tratamiento de cáncer repercutía a largo plazo en los niveles de distrés y en la calidad de vida. Se basaron en una muestra de 240 mujeres diagnosticadas de cáncer cervical, de mama, enfermedad de Hodgking o linfoma no Hodgking cuando tenían 40 años o menos, habiendo pasado una media de 10 años

cuando se llevó a cabo el estudio. La evaluación se llevó a cabo a través de una entrevista telefónica semiestructurada de unos 60 minutos de duración que incluía diversos cuestionarios estandarizados entre los que se incluían: el SF-12 que medía la calidad de vida y aportaba una puntuación de salud física (PCS) y otra de salud mental (MCS) (Schover et al., 1999; Schover et al., 2002), el BSI-18 (Derogatis, 2001) que evaluaba el distrés general experimentado en la última semana, a través del IES (Sundin y Horowitz, 2002; Thewes, Meiser y Hickie, 2001) evaluaron síntomas de estrés postraumático específicos de la infertilidad, el RCS (Wenzel et al., 2005) se usó para la evaluación de distrés específico en mujeres supervivientes de cáncer con infertilidad y por último, una escala derivada del BCPT que medía síntomas menopáusicos (Day et al., 1999; Ganz et al., 1998; Ganz et al., 2000). Los resultados señalaron que 77 mujeres querían tener hijos en el momento del diagnóstico pero no los concibieron posteriormente. Tras controlar otros factores psicosociales y de salud, se encontró que este grupo fue el que presentaba, significativamente, mayor distrés en relación a los problemas reproductivos, tenían más pensamientos intrusivos acerca de la infertilidad, presentaban más síntomas de evitación al recordar la pérdida de su fertilidad y obtenían peores puntuaciones en salud mental. Aquellas que presentaban mayores niveles de distrés eran las que no tenían ningún hijo, mientras que aquellas que tenían algún hijo adoptado presentaban niveles intermedios de distrés, siendo aquellas que tenían al menos un hijo biológico las menos distresadas por este tema. No se encontraron diferencias significativas por tipo de cáncer sobre este aspecto. Los autores concluyeron que el distrés ocasionado por la interrupción del proyecto de construcción de la familia persistía a largo plazo, sobretodo en aquellas mujeres sin hijos.

3.1.4. ESTUDIOS CON GRUPOS CONTROL

Todos los estudios mencionados hasta ahora reflejan que la experiencia de padecer infertilidad es emocionalmente dura para los supervivientes de cáncer. Y tal y como mencionábamos al inicio, es un suceso estresante por sí mismo. Por ello, algunos autores se han propuesto incluir grupos control en sus estudios con el fin de comparar

e indagar si es un tema que se encuentra más presente entre supervivientes de cáncer y que les afecta de manera más intensa que a aquellos que no han padecido dicha enfermedad.

En este sentido, Carter et al. (2010b) compararon un grupo de 122 supervivientes de cáncer cuyo tratamiento les había ocasionado infertilidad con un grupo de 50 mujeres infértiles sin historia de cáncer que se encontraban en lista de espera para recibir ovocitos donados. Todas ellas cumplieron diferentes autoinformes: preocupaciones reproductivas –RCS-(Wenzel et al., 2005), depresión - CES-D- (Devins, Orme y Costello, 1988), funcionamiento sexual –FSFI-(Rosen et al., 2000), estrés postraumático –IES adaptada a sujetos con infertilidad (Carter et al, 2005), síntomas menopáusicos (Day et al. 1999), calidad de vida -SF-12-(Ware et al., 1996) y relaciones personales –ADAS- (Sharpley y Cross, 1982; Hunsley et al., 1995). También evaluaron datos sociodemográficos y médicos. Los resultados reflejaron que no existían diferencias significativas entre ambos grupos infértiles en relación al estado de ánimo o a los niveles de estrés. De hecho, en ambos grupos, más de una cuarta parte de las mujeres obtuvo puntuaciones que sugerían presencia de depresión clínica medida a través del cuestionario CES-D. Sin embargo, sí que se obtuvieron diferencias significativas en calidad de vida, ya que el grupo control obtuvo significativamente mejores puntuaciones en calidad de vida física. Respecto a las preocupaciones sobre la fertilidad, en ambos grupos se obtuvieron puntuaciones elevadas y no se apreciaron diferencias significativas entre ellos. En ambos casos la maternidad era valorada como un aspecto muy importante de sus vidas. También se constataron diferencias significativas en funcionamiento sexual, donde las supervivientes de cáncer obtuvieron puntuaciones más elevadas en disfunción sexual aunque, sin embargo, pese a las diferencias apreciadas, ambos grupos obtuvieron puntuaciones que indicaban deterioro en su actividad sexual. Los autores concluyeron que la pérdida de fertilidad es una experiencia emocionalmente dolorosa, independientemente de la causa que la provoque, aunque sí se pueden constatar diferencias a nivel de calidad de vida, sobre todo en la parte referente a salud física, donde las supervivientes de cáncer obtuvieron peores puntuaciones que el grupo de mujeres infértiles sin historia de cáncer.

A continuación expondremos dos trabajos que han seleccionado como grupo control mujeres sanas, que a diferencia del estudio anterior no poseían problemas de fertilidad reconocidos:

Los autores Ruddy et al. (2011) evaluaron el grado de preocupación y la presencia de síntomas menopáusicos en 20 supervivientes de cáncer de mama a las que se les había diagnosticado la enfermedad hacía un mínimo de un año cuando poseían como máximo 40 años de edad y se encontraban libres de enfermedad en el momento del estudio, en comparación a un grupo control constituido por 20 mujeres equiparadas en edad y número de embarazos, sin historia de cáncer ni de tratamiento anticancerígeno o de infertilidad. La evaluación se llevó a cabo a través de un cuestionario que incluía cuestiones procedentes de la Escala de Fecundidad desarrollada para un estudio previo y que fue modificada y adaptada para este estudio (Partridge et al., 2004), junto a una escala de 43 ítems de síntomas menopáusicos procedentes del Estudio Nacional de Cirugía Adyuvante de Cáncer de Mama y del Proyecto para la Prevención del Cáncer de Mama y de Intestino (Ganz et al., 1995). Los resultados mostraron un mayor grado de preocupación acerca de la capacidad reproductiva en el grupo de supervivientes de cáncer de mama en comparación con el grupo control. De hecho el 80% de las supervivientes manifestó cierto grado de preocupación al respecto en comparación al 25% de los controles ($p=0,001$). Deseaban tener hijos en el futuro 16 supervivientes y 10 controles. Este deseo de tener hijos en el futuro se asociaba con mayor grado de preocupación por la fertilidad en ambos grupos, aunque esta tendencia resultó estadísticamente significativa tan solo en el grupo de las supervivientes de cáncer ($p=0,005$). Respecto a la presencia de síntomas menopáusicos, obtuvieron una puntuación media mayor las supervivientes que los controles ($p=0,05$).

En el estudio de Wenzel et al. (2005) seleccionaron una muestra de 231 mujeres que habían sido diagnosticadas de cáncer (cervical, Hodgking y tumor trofoblástico gestacional) cuando tenían entre 17 y 45 años, habiendo pasado entre 5 y 10 años en el momento del estudio, y un grupo control que estaba constituido por 148 mujeres cuyo contacto había sido proporcionado por las supervivientes, cumpliendo

los requisitos de no llevarse más de 5 años de edad, que fueran de la misma etnia y sin historia de cáncer. Entre los resultados más relevantes al respecto hallaron que el grupo de supervivientes de cáncer manifestó significativamente más preocupaciones acerca de la reproducción que el grupo control ($p=0.001$), medidas a través de una escala configurada para este estudio.

El objetivo fundamental de Kondapalli et al. (2013) consistía en determinar si existía relación entre las medidas de reserva ovárica y la calidad de vida en supervivientes de cáncer y compararlo con un grupo control de mujeres sanas de edad similar. Así pues, la muestra estuvo constituida por 59 mujeres supervivientes de cáncer (hacia una media de 14.1 años desde su diagnóstico de cáncer) que poseían entre 16 y 39 años y 66 mujeres sanas y sin historia de cáncer de edad similar. Todas cumplimentaron un cuestionario de calidad de vida-Quality of Life in Adult Cancer Survivors (QLACS)-diseñado para evaluar la calidad de vida de supervivientes de cáncer a largo plazo (Avis et al., 2005; Avis, Ip y Foley, 2006; Pearce, Sanson-Fisher y Campbell, 2008) y se obtuvieron medidas de distintas hormonas que eran indicadores de reserva ovárica. Los resultados hallados al respecto reflejaron que las supervivientes de cáncer tenían significativamente peores puntuaciones en la calidad de vida total así como en las subescalas en comparación al grupo control. El tiempo que había transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad no se asoció con las puntuaciones obtenidas en calidad de vida. A pesar de que las supervivientes de cáncer tenían disminuida su reserva ovárica, estos marcadores no se asociaban independientemente con la puntuación total de calidad de vida. Sin embargo, aquellas supervivientes con ciclos menstruales irregulares sí que poseían niveles más bajos de calidad de vida que aquellas que poseían ciclos regulares.

Por último, expondremos dos trabajos que coinciden en el grupo control seleccionado, que se trata de sujetos de la población general sanos:

En el trabajo de Hammond, Abrams y Syrjala (2007) evaluaron a 120 sujetos que habían sido sometidos a trasplante de células hematopoyéticas y habían sido informados de las altas probabilidades que tenían de padecer problemas

reproductivos, y se le solicitó a cada uno que identificara a un hermano o amigo que no se llevase más de 5 años de edad con ellos, de su misma raza y sexo, asegurándose así que fuesen de su mismo nivel educativo y socioeconómico (normalmente alto), constituyendo estos el grupo control. Se encontró que a los 10 años de haber recibido el trasplante el 3% de estos supervivientes versus al 57% de controles se contemplaban como fértiles, y el 79% versus 26% respectivamente, se consideraban infértiles. Las preocupaciones acerca de la reproducción eran significativamente superiores entre los supervivientes, encontrando que el 26% las catalogó entre moderadas y elevadas en comparación con un 7% del grupo control ($p < .001$). Aunque en el grupo control las mujeres eran más propensas a manifestar elevados niveles de preocupación ante la fertilidad, el género no discriminaba dicha preocupación entre los supervivientes. Ahora bien, basándose en estos datos, los autores concluyeron que la infertilidad y las preocupaciones acerca de ella son mayores entre los supervivientes que entre un grupo control equivalente en sexo, edad y nivel educativo.

Por último, nos encontramos ante el estudio de Dieluweit et al. (2010) cuyo objetivo era conocer el desarrollo psicosexual de supervivientes de un cáncer en la adolescencia, y las cifras de aquellos que habían logrado formar una familia en comparación a una muestra representativa de la población general sin historia de cáncer. Seleccionaron 820 sujetos a los que se les había diagnosticado cáncer cuando tenían entre 15 y 18 años (media de 15.8 años) y debía haber transcurrido un mínimo de 5 años desde ese momento. De modo que poseían entre 20 y 46 años en el momento en el que se les evaluó (media de edad de 30.4 años). Los resultados reflejaron que las diferencias entre supervivientes y controles, respecto a la proporción de los que tenían hijos, era menor entre los jóvenes que entre los mayores ($p < 0.001$). Las mujeres supervivientes de cáncer expresaron el deseo de tener hijos en el futuro más a menudo que los controles de su mismo género. 119 supervivientes (14.5%) manifestaron ser infértiles. El deseo de tener hijos era significativamente superior entre los supervivientes que informaron ser infértiles en comparación al grupo control, habiendo un 46.2% de hombres infértiles y un 44.6% de mujeres que se consideraban infértiles que expresaron dicho deseo.

Es evidente pues, según señalan estos últimos estudios, que los supervivientes de cáncer se muestran más preocupados por su situación reproductiva y suele ser un tema que está muy presente en sus vidas en comparación a la población sana equiparada en género, edad y nivel sociocultural, al mismo tiempo que el deseo de ser padres, que se encuentra más presente entre los supervivientes de cáncer que entre los controles sanos así como la de calidad de vida, que se presenta más deteriorada entre supervivientes de cáncer independientemente del tiempo transcurrido desde el diagnóstico de cáncer. Sin embargo, cuando se ha seleccionado un grupo control formado por mujeres sanas con problemas de fertilidad, los resultados nos indican que la infertilidad tanto si es ocasionada por el tratamiento contra el cáncer como por otras razones, es una situación a la que no es fácil enfrentarse, pudiendo llegar a manifestarse síntomas depresivos y de distrés en ambos casos, sin apreciarse diferencias significativas. Donde sí se pueden constatar diferencias es a nivel de calidad de vida, sobre todo en la parte referente a salud física, donde las supervivientes de cáncer obtienen peores puntuaciones que aquellas infértiles sin historia de cáncer.

3.2. ACTITUDES ANTE LA MATERNIDAD

La bibliografía existente sugiere que una gran cantidad de supervivientes de cáncer desean tener hijos en el futuro. De hecho, aproximadamente un 70% de los jóvenes adultos que han superado un cáncer expresa su deseo de tener hijos (Partridge et al., 2004; Saito et al., 2005; Schover et al., 2002; Schover et al., 1999). Sin embargo, dicho deseo no se encuentra presente tan sólo entre aquellos que no han visto todavía cumplidas sus expectativas de convertirse en padre/madre, sino que un 30% de aquellos que ya tenían hijos en el momento del diagnóstico de la enfermedad, una vez curados contemplan la opción de aumentar su número de hijos (Schover et al., 1999). Muchos consideran que la experiencia de haber padecido esta enfermedad les ayuda a ser mejores padres y aumenta el valor que se le concede a formar una familia (Achille et al., 2006; Schover et al., 1999). En esta línea, estudios cualitativos realizados con mujeres supervivientes de cáncer de mama han revelado que el hecho de convertirse en madres tras la enfermedad les aporta la sensación de estar

recuperando su vida, les ofrece la oportunidad de sentirse normales y de cumplir sus expectativas previas al diagnóstico de la enfermedad (Dow, 1994; Dunn y Steginga, 2000). Asimismo, también les aporta una elevada satisfacción y lo valoran como un aspecto positivo en su calidad de vida (Gorman et al., 2010)

Por otro lado, la infertilidad ocasionada por el tratamiento de cáncer no es el único impedimento con el que se encuentran los enfermos oncológicos al plantearse ser padres/madres, sino que presentan una serie de miedos particulares, como por ejemplo que su tratamiento pueda repercutir en la salud de sus hijos, entre otros, que dificultan su toma de decisiones al respecto. Por ello una serie de estudios se han centrado en valorar las actitudes hacia la maternidad/paternidad de pacientes y supervivientes de cáncer que han recibido tratamiento con probabilidades de haber afectado a su capacidad reproductiva. A continuación revisaremos los trabajos que abordan dicha cuestión. La mayoría de los estudios coinciden en valorar aspectos concretos relacionados con la parentalidad como son: el deseo e intencionalidad de ser padre/madre, en qué medida la enfermedad ha alterado dicho deseo, motivaciones e inquietudes concretas que surgen en supervivientes de cáncer al plantearse la paternidad/maternidad y los factores que pueden estar influyendo en su toma de decisiones al respecto.

3.2.1. ESTUDIOS CON MUESTRAS MIXTAS

Comenzaremos por aquellos estudios empíricos que se han realizado con muestras mixtas, es decir formadas por hombres y mujeres supervivientes de cáncer:

La investigación de Zebrack et al. (2004) fue realizada con 32 supervivientes de cáncer infantil, que tenían una media de edad de 24.2 años en el momento del estudio, entre los cuales el 44% eran mujeres. Encontraron que aunque la mayoría (casi un 60%) no sabía con seguridad si era o no fértil, muchos expresaron su deseo de tener hijos en el futuro y mantenían la esperanza de lograrlo. Tanto aquellos que tenían hijos como los que deseaban tenerlos en el futuro, consideraban que la vida en

familia y el tiempo que se le dedica a los hijos integraban aspectos importantes de sus vidas. Expresaron que la experiencia de haber padecido cáncer en sí misma les había aportado esa visión. Por otra parte, algunos supervivientes (7 mujeres y un hombre) mostraron cierto grado de inquietud por la salud de sus hijos, en concreto por el hecho de que poseyeran mayores probabilidades de desarrollar un cáncer, el riesgo de transmitirles genéticamente la enfermedad, o bien por si el efecto gonadotóxico del tratamiento pudiera repercutir en la salud de sus hijos.

Huyghe et al. (2009) seleccionaron para su estudio una muestra de 253 supervivientes de cáncer (124 mujeres) mayores de 18 años que habían padecido dicha enfermedad hacía una media de 3.5 años. Los resultados reflejaron que en el momento del diagnóstico el 21% de mujeres y el 10% de hombres querían tener hijos. Seleccionaron de la muestra a quienes eran menores de 50 años de edad y hallaron que el 41% de los hombres menores de 50 años deseaba tener hijos en el momento del diagnóstico y de éstos el 92% seguía interesado por la paternidad en el momento del estudio. En el caso de las mujeres de la muestra menores de 50 años, el 43% quería tener hijos en el momento del diagnóstico y el 29% seguía manteniendo dicho deseo en el momento en el que se llevó a cabo el estudio. Los hombres se mostraban especialmente preocupados ante la posibilidad de que sus hijos tuvieran mayores riesgos de presentar problemas de salud o bien de padecer cáncer. Los resultados también indicaron que había una actitud más favorable ante la adopción que ante las técnicas de reproducción asistida que implican a donantes.

Mancini et al. (2011) llevaron a cabo un trabajo cuyo objetivo era estimar el número de supervivientes de cáncer que habiendo preservado su fertilidad poseían entre sus planes la intención de tener hijos pasados dos años tras el diagnóstico de cáncer, e identificar los factores que se asociaban con dicha intención comparándolos a su vez con los factores socio-demográficos que se relacionan entre la población sana con poseer intención de convertirse en padre/madre. Seleccionaron una muestra formada por 175 mujeres y 784 hombres que habían recibido el diagnóstico de cáncer hacía dos años, que se habían sometido a alguna técnica de preservación de la fertilidad y que en la actualidad no estaban hospitalizados. Las mujeres de la muestra

poseían entre 20 y 44 años, mientras que en el caso de los hombres estaban dentro del rango de edad de 20 a 70 años. El 26.3% de las mujeres tenía intención de tener hijos o más hijos, sin embargo esta intención era mayor entre las pacientes jóvenes; de hecho el 71.1% de las que tenían entre 20 y 34 años manifestó la intención de tener hijos o bien más hijos, mientras que el 18.5% de las que tenían entre 35 y 39 años se planteaba la maternidad frente al 5.3% de las que tenían entre 40 y 44 años ($p < 0.001$). Tras ajustar la edad, el número de hijos previos y el género, tan sólo el alto nivel educativo y la estabilidad o elevados ingresos económicos se asociaban independientemente con tener planes de ser padre/madre. El estadio de la enfermedad en el momento del diagnóstico o la evolución de la misma no lo modificaba. De modo que los autores concluyeron que pasados dos años tras el diagnóstico de cáncer de pacientes que han preservado su fertilidad, los motivos para descartar ser padre/madre eran similares a los que manifiesta la población general, siendo el hecho de tener bajos ingresos económicos el factor con mayor peso en esta decisión (Kravdal, 2002; Stobel-Richter et al., 2005).

Cabría mencionar el estudio de Hohman et al. (2011) que fue realizado con 2754 supervivientes de cáncer infantil con una media de edad de 25.7 años en el momento del estudio, de entre los cuales 53% eran mujeres. Los resultados, en la misma línea que los expuestos hasta ahora, señalaron que el 90% de los pacientes expresó un deseo general de tener hijos, con más de la mitad (65.5%) describiendo ese deseo entre moderado y elevado, el 24,4 % lo calificó como bajo, mientras que el 10% expresó que no deseaba tener hijos. Los resultados mostraron que las mujeres tenían un deseo superior que los hombres de tener hijos (2.8 vs. 1.3, $p < 0.001$). Como motivos más mencionados para decidir no tenerlos se indicaron la situación económica (13.4%), la situación de pareja (45.8%) y la edad (68.9%). Aquellos que en el momento del estudio no tenían ningún hijo, manifestaron cierto miedo a que sus hijos pudiesen padecer cáncer (5.7%).

3.2.2. ESTUDIOS CON MUESTRAS DE MUJERES

A continuación expondremos los estudios empíricos que han seleccionado muestras constituidas exclusivamente por mujeres con historia de cáncer.

En este sentido, una de las primeras publicaciones al respecto es la de Partridge et al. (2004) que se llevó a cabo con una muestra de 657 mujeres que habían sido diagnosticadas de cáncer de mama cuando tenían 40 años o menos (media de edad de 32,9 años) y había pasado una media de 2 años desde el diagnóstico de la enfermedad en el momento del estudio (35,8 años de edad de media). Los resultados evidenciaron que, en el momento del diagnóstico, la mayoría de las mujeres de la muestra (56%) deseaba tener hijos o bien ampliar el número de hijos que poseía. Entre aquellas que manifestaron su intención de no tener hijos biológicos en el futuro, o bien se mostraban indecisas al respecto (N=309), el 36% creía que un futuro embarazo podría incrementar el riesgo de ocasionarle una recidiva de la enfermedad.

En el caso del estudio de Zanagnolo et al. (2005), realizado con 41 supervivientes de cáncer ginecológico a las que se les diagnosticó la enfermedad cuando tenían entre 15 y 45 años, se evaluó a través de una entrevista, cómo había afectado la enfermedad a sus planes de futuro, contemplando entre ellos la maternidad. Entre los resultados cabe destacar que el 49% de la muestra intentó quedarse embarazada una vez finalizado el tratamiento. Aquellas que no lo intentaron dieron como motivos: no tener pareja (33%), haber tomado la decisión de no tener hijos (33%) y haber tenido hijos previamente al diagnóstico (19%). El 24% de las que no intentaron quedarse embarazadas contemplaba la adopción como vía alternativa para ser madre. Los autores evaluaron también en qué medida la enfermedad había afectado a su deseo de tener hijos, y las respuestas proporcionadas al respecto reflejaron que el 78% consideraba que la enfermedad no había afectado a su deseo de tener hijos, el 5% que lo había incrementado y el 7% que había disminuido dicho deseo. Por último, el 76% no mostraba preocupación por los efectos que el tratamiento de su enfermedad pudiese ocasionar en la salud de sus hijos, frente a un 15% que sí que se mostraba preocupada al respecto. Estos resultados son similares a los encontrados en una de las publicaciones más recientes (Canadá y Schover, 2012), que también evaluó en qué medida el cáncer había influido en el deseo de tener hijos

en una muestra de 240 mujeres supervivientes de cáncer; los resultados reflejaron que la experiencia de haber tenido cáncer no había influido en el deseo de tener hijos en el 68% de los casos, pero sin embargo el 15% de la muestra señalaba que su deseo de tener hijos había aumentado y el 17% señalaba que le había disminuido.

Por último, un estudio relativamente reciente (Carter et al., 2010b), se basó en 122 mujeres que habían padecido cáncer y las separaron en dos grupos en función del tipo de neoplasia que habían padecido; por una parte las que habían superado un cáncer ginecológico (N=51) y por otra las que habían padecido leucemia, linfoma o sarcoma y que habían recibido trasplante de médula o bien de células madre como parte del tratamiento para superar la enfermedad (N=71). A ambos grupos su tratamiento les había ocasionado infertilidad. Se les solicitó que puntuaran de 0 (nada) a 10 (extremadamente importante) la importancia que le concedían a la maternidad. La puntuación media que otorgaron las supervivientes de cáncer ginecológico fue de 8.80 y de 8.06 el otro grupo de supervivientes. Una puntuación de 10 revelaría que la maternidad es uno de los aspectos más importantes de sus vidas, y el 71% de las supervivientes de cáncer ginecológico le adjudicaron ese valor frente al 48% de las supervivientes del otro grupo de cáncer, que también le concedieron dicha puntuación. En cuanto a las vías alternativas para ser madre, el 61% de supervivientes de cáncer ginecológico contemplaba la donación de ovocitos y el 51% del otro grupo de supervivientes también considera dicha opción para ser madre, la subrogación también la valoraban como una opción viable el 53% de supervivientes de cáncer ginecológico y el 66% del otro grupo de supervivientes. Por último, otras opciones para convertirse en madre sin quedarse embarazadas, tales como la adopción o tener niños de acogida era aceptada por el 71% y el 87% de supervivientes de cáncer ginecológico y de linfoma/leucemia/ sarcoma respectivamente, aunque manifestaban cierta preocupación por si el hecho de ser supervivientes de cáncer era un obstáculo para llevarlo a cabo el 42% de las que habían superado un cáncer ginecológico y el 35% del otro grupo de supervivientes.

El estudio de Gorman et al. (2011a) corrobora también el elevado deseo de ser madre que se da entre las supervivientes de cáncer. La muestra del estudio estaba

constituida por 20 mujeres a las que se les diagnosticó cáncer de mama en estadios tempranos (I ó II) cuando tenían entre 26 y 38 años y había pasado entre 1 y 13 años en el momento del estudio. Estaba equiparado el número de supervivientes que habían llevado a cabo un embarazo a término tras haber superado la enfermedad y las que no. Entre las pacientes que no habían tenido hijos, expresaron su intención de hacerlo todas menos una. Teniendo en cuenta a todas las pacientes, tanto a aquellas que tenían hijos como las que no los poseían, fueron tres las que decidieron no tener hijos o bien más hijos, y entre los motivos que expusieron para no hacerlo se encontraban el tener una edad avanzada, circunstancias personales y preocupaciones ante la posibilidad de que un embarazo pudiese ocasionarles una recaída de la enfermedad, la salud de sus hijos o la posibilidad de transmitir genéticamente la enfermedad a su descendencia.

Estos mismos autores, Gorman et al. (2011b), llevaron a cabo otro estudio en el que se plantearon explorar las inquietudes relacionadas con la maternidad entre las supervivientes de cáncer en edad reproductiva. Lo llevaron a cabo con 22 mujeres que habían padecido cáncer cuando tenían una media de edad de 16.8 años; en el momento del estudio la mayoría se encontraba dentro del rango de edad de entre 21 y 25 años y estaban casadas o bien tenían una relación estable. Las evaluaron a través de una entrevista semi-estructurada con preguntas abiertas. Las respuestas fueron transcritas posteriormente y agrupadas por temáticas. Respecto a la maternidad, se encontró que, en general, las participantes tenían la esperanza de tener hijos en el futuro y trataban de ser optimistas al respecto, al mismo tiempo que se mostraban abiertas a la adopción como vía alternativa para convertirse en madres en el caso de no poder tener sus propios hijos biológicos. Sin embargo, por otra parte muchas manifestaron sentirse ansiosas y preocupadas ante la idea de no conseguir tener sus propios hijos biológicos. A la hora de plantearse la futura maternidad se identificaron una serie de factores u obstáculos que complicaban la toma de decisiones al respecto. Entre lo que los autores denominaron “barreras emocionales” para ser madre, destacaron la preocupación que presentaban por los efectos que pudiera desencadenar un embarazo sobre la salud y supervivencia de la madre y la salud de los hijos, resaltando sobre todo la posibilidad de transmitirles genéticamente la

enfermedad. Por otra parte se identificaron una serie de “barreras materiales” que incluían fundamentalmente el coste económico que supone tener un hijo, la necesidad de tener una estabilidad económica y el disponer de un intervalo corto de tiempo para conseguir quedar gestantes, dado que contemplan como limitada su vida fértil.

En resumen, los resultados expuestos corroboran que existe un elevado deseo de tener hijos entre supervivientes jóvenes de cáncer y figura entre sus planes de vida llevarlo a cabo. De hecho la paternidad/maternidad es valorada como un aspecto importante de sus vidas. Sin embargo, entre los supervivientes de cáncer existen una serie de miedos generalizados al plantearse la paternidad/maternidad entre los que destacan fundamentalmente el miedo a que un embarazo pueda desencadenar una recaída de la enfermedad, que es un temor que se encuentra especialmente presente entre aquellas mujeres que han padecido cáncer de mama (Avis, Crawford y Manuel, 2004; Connell, Patterson y Newman, 2006; Ganz et al., 2003;), y que el cáncer y su tratamiento pueda provocar secuelas en la salud de sus hijos o bien que estos posean un riesgo aumentado de padecer dicha enfermedad. Los riesgos relacionadas con un futuro embarazo figuran como la segunda preocupación más presente entre las mujeres supervivientes de cáncer que no han completado sus familias (Avis, Crawford y Manuel, 2004). Estos miedos se repiten en diferentes estudios realizados con supervivientes de cáncer, sin embargo es importante señalar que no existen datos científico-médicos que justifiquen dichos temores en su gran mayoría. De hecho, hay estudios realizados con mujeres que han superado cáncer de mama cuyos resultados indican que el embarazo no incrementa el riesgo de recurrencia de la enfermedad (Fossa y Dahl, 2008), incluso hay datos que sugieren lo contrario, es decir, que disminuye dicho riesgo (Kroman et al., 2008). En el caso concreto de la salud de los niños nacidos de supervivientes de cáncer, tampoco se han obtenido datos significativos que demuestren ese fenómeno; la quimioterapia no parece incrementar el riesgo de anomalías en los niños nacidos de padres que han recibido dicho tratamiento (Surbone y Petrek, 1997; Upponi et al., 2003). A su vez, no hay evidencias de que haber padecido un cáncer aumente el riesgo de desarrollar cáncer en los descendientes (Sankila et al., 1998), a excepción de aquellos que presentan cáncer genético.

3.3. INFORMACIÓN Y TOMA DE DECISIONES ANTE LOS EFECTOS DEL TRATAMIENTO EN LA FERTILIDAD

3.3.1. INFORMACIÓN RECIBIDA Y ACTITUDES AL RESPECTO POR PARTE DE LOS PACIENTES

El grado de conocimiento y entendimiento acerca de las alteraciones que puede ocasionar el cáncer y su tratamiento sobre la capacidad reproductiva, parece ser escaso entre los jóvenes a los que se les ha diagnosticado esta enfermedad (Green et al. 2003; Mitchell, Clarke y Sloper, 2006; Zebrack et al. 2002). De hecho, la pérdida de fertilidad es una noticia inesperada según señalan muchos supervivientes de cáncer jóvenes (Schover, 1999). Estudios realizados en EEUU y en Reino Unido, señalan que entre un 30% y un 60% de supervivientes no recibió información en el momento del diagnóstico acerca de los riesgos que el tratamiento de cáncer podría ocasionar sobre su fertilidad (Burns, Boudreau y Panepinto, 2006; Ginsberg et al., 2008; Schover, 1999; Schover et al., 2002,). La mayoría de estudios reflejan que la fertilidad figura como una de las principales preocupaciones de los adultos supervivientes de un cáncer infanto-juvenil, sin embargo sus necesidades de información, asesoramiento y apoyo al respecto parecen no estar satisfechas (Blacklay, Eiser y Ellis, 1998; Davies, Greenfield y Ledger, 2003; Weigers et al., 1998; Zebrack y Chesler, 2001; Zebrak et al., 2004).

El uso de técnicas para preservar la fertilidad puede contribuir a aliviar la carga que supone conocer la afectación de la capacidad reproductiva como consecuencia del cáncer, sin embargo el acceso a estos servicios a menudo es inadecuado, bien por encontrarse ante barreras logísticas o bien porque los profesionales sanitarios no les informan ni les refieren a ellos (Murk y Seli, 2011). La American Society of Clinical Oncology recomienda ofrecer alternativas para preservar la fertilidad a todos aquellos pacientes con opciones que deseen tener hijos tras el cáncer (Lee et al., 2006).

Por otro lado hay estudios que señalan que los pacientes que han recibido más información muestran un grado mayor de satisfacción con su atención médica (Thompson, Nanni y Schwankovsky, 1990) y experimentan menos ansiedad y depresión (Fallowfield, Baum y Maguiere, 1986). Al mismo tiempo, involucrar a los

pacientes en las tomas de decisiones sobre su tratamiento y ofrecerles herramientas educativas sobre los beneficios y perjuicios de los diferentes tratamientos a los que pueden optar, podría mejorar su calidad de vida a largo plazo (Wang et al., 1999).

Todo ello, ha propiciado que una gran cantidad de autores hayan centrado sus estudios en conocer el grado de conocimiento y la información recibida por supervivientes y pacientes de cáncer sobre esta cuestión, en qué medida ha sido acorde a sus necesidades, si ha sido suficiente y si ha influido en su toma de decisiones. A continuación, revisaremos algunos de los estudios que abordan esta temática, agrupándolos por la problemática fundamental en la que se centran.

a) Información sobre la posible alteración de la fertilidad

Comenzaremos por el estudio de Zebrak et al. (2004) que es uno de los primeros estudios publicados al respecto. Se trata de un estudio exploratorio cualitativo que se propuso averiguar en qué medida los supervivientes de un cáncer infantil conocían su situación reproductiva y el modo en que se les había informado que el tratamiento podía afectar a su fertilidad. Seleccionaron una muestra de 32 supervivientes de cáncer infanto-juvenil (44% mujeres y 56% hombres) que tenían entre 19 y 32 años, habiendo transcurrido un mínimo de 5 años desde que les diagnosticaron la enfermedad. Se les administró una entrevista semi-estructurada por teléfono. Los resultados reflejaron que el 59% desconocía su situación reproductiva en ese momento, es decir si era fértil o no, aunque el 46% de estos manifestaron tener el recuerdo de haber recibido información sobre los efectos del tratamiento en su capacidad para tener hijos por parte de personal sanitario o bien de sus padres. Por su parte, el 41% sí manifestó conocer si era fértil o no. De hecho el 69% indicó que era fértil, y lo sabían porque habían tenido hijos biológicos en ese tiempo. Dos hombres manifestaron saberlo por haberse sometido a una prueba de esperma años después de haber finalizado el tratamiento, otro hombre indicó que fueron los médicos quienes le comunicaron en el momento en el que recibía tratamiento que no podría tener hijos, mientras que otro sujeto manifestó conocer su situación reproductiva, es decir que era fértil, porque no se le había informado de lo contrario. De modo que de los 13 sujetos

que conocían su situación reproductiva, el 46% había obtenido información al respecto por parte de facultativos, enfermeros/as o bien de sus padres. Sin embargo, la mayoría sustenta sus creencias sobre su fertilidad en datos subjetivos e información poco exacta; de hecho la mayoría de quienes manifestaron saberlo, si no hubieran tenido hijos biológicos en ese tiempo seguramente no sabrían con seguridad si eran fértiles. De modo, que los autores concluyeron que sería adecuado que los supervivientes de cáncer obtuvieran una adecuada información sobre su situación reproductiva actual y su evolución, junto con programas educativos para evitar de este modo embarazos no deseados.

Años más tarde este mismo autor (Zebrack, 2008) llevó a cabo un estudio cuyo objetivo era examinar el apoyo y cuidado que necesitaban los adultos jóvenes con cáncer y conocer en qué medida esas necesidades estaban cubiertas. Colaboraron 217 jóvenes adultos entre 18 y 40 años que fueron diagnosticados de algún tipo de cáncer cuando tenían entre 15 y 35 años. Aproximadamente el 85% eran mujeres. Cumplimentaron una entrevista vía on line. La mayoría (el 98.1%) expresó el deseo y la necesidad de obtener información acerca de la enfermedad, el tratamiento y los efectos a largo plazo. El 95% había accedido o le gustaría tener acceso a páginas web que ofrecieran herramientas educativas dirigidas a jóvenes adultos que se enfrentan al cáncer; al 76.3% le gustaría tener la oportunidad de acudir a un profesional de salud mental; al 65.7% le gustaría que les ofrecieran información sobre los problemas de fertilidad y opciones para tener hijos; el 40.9% mencionó la necesidad de obtener información sobre tratamientos para la infertilidad; el 43.5% acerca de los servicios de adopción, el 57.3% consejo y guías sobre sexualidad e intimidad, el 53.4% sobre familia y el 49.8% apoyo espiritual o religioso. Entre un 40% y un 50% consideró que sus dudas respecto a la infertilidad y opciones para tener hijos no fueron resueltas. Los pacientes más jóvenes (18-29 años) se mostraron menos satisfechos con la información recibida.

Siguiendo la misma línea, en el estudio de Huyghe et al. (2009) se propusieron analizar en qué medida los hombres y mujeres supervivientes de cáncer presentaban problemas reproductivos y estimar en qué medida estarían interesados en acudir a un servicio clínico que les ofreciera la posibilidad de preservar la fertilidad, tratar y recibir

información sobre la infertilidad y las disfunciones sexuales. Este objetivo surgió a raíz de la propuesta de UT M.D. Anderson Cancer Center (UTMDACC) de desarrollar un centro multidisciplinar de salud reproductiva que se encargara de prevenir, evaluar y tratar la infertilidad fruto del cáncer, entre otras cuestiones. Participaron 116 mujeres y 107 hombres supervivientes de cáncer, que habían sido tratados de tal enfermedad en dicho centro entre 1 y 5 años antes del estudio. Todos ellos habían padecido cánceres cuya localización o tratamiento tenían elevadas probabilidades de dañar su capacidad reproductiva y/o ocasionarles disfunciones sexuales y todos eran mayores de edad (≥ 18 años). Todos cumplimentaron un cuestionario con 17 ítems de elección múltiple que evaluaba datos demográficos y médicos, deseo de tener hijos, satisfacción con la información recibida, situación reproductiva y sexual y en que medida utilizarían servicios de salud y salud mental. Los resultados mostraron que entre los pacientes menores de 50 años (N= 27 hombres y N= 56 mujeres) entre un 10% y un 30% no estaba satisfecho con la información recibida y en la actualidad poseían dudas sobre su salud reproductiva. Otro dato destacado, es que en concreto los hombres se mostraban especialmente preocupados ante la posibilidad de que sus hijos pudieran padecer riesgos en su salud o cáncer. A alrededor de un tercio de los pacientes menores de 50 años les habría gustado tener una consulta para abordar el tema de la fertilidad antes de comenzar el tratamiento contra el cáncer. Los menores de 50 años se mostraron interesados en acudir a un servicio de reproducción en el próximo año, pero el hecho de tener que pagar disminuía la probabilidad de llevarlo a cabo en todos los casos. Sin embargo, el 55% de hombres y el 29% de mujeres que querían tener hijos en el momento del diagnóstico estarían dispuestos a pagar para criopreservar gametos o embriones. Un 18% de hombres y 21% de mujeres estarían dispuestos a pagar por obtener consejo genético y conocer el riesgo que poseen sus hijos de desarrollar cáncer. En el caso de las mujeres, los resultados reflejaron que aquellas más jóvenes estaban más dispuestas a acudir a servicios de reproducción ($p = 0.002$). Todas las mujeres entre 18 y 30 años probablemente o definitivamente acudirían a un centro de reproducción en el próximo año, en comparación con el 44% de mujeres entre 31 y 40 años, el 30% de aquellas que tenían entre 41 y 50 años, el 33% de mujeres de 51-60 años, el 21% de aquellas entre 61 y 70 años y ninguna de las que tenían más de 70 años acudirían. Los autores concluyeron que un centro

multidisciplinar de salud reproductiva sería utilizado por muchos pacientes para resolver sus dudas no resueltas.

Los autores Duffy, Allen y Clark (2005) evaluaron el tipo y grado de información que habían recibido pacientes con cáncer de mama, que iban a comenzar el tratamiento de quimioterapia, acerca de los efectos que el tratamiento contra el cáncer podía ocasionarles sobre su fertilidad. Para ello seleccionaron una muestra de 166 mujeres con cáncer de mama, que tenían 50 años o menos, sin historia previa de cáncer de mama, cuyo tumor era de estadío I-IIIa. Todas ellas realizaron una entrevista telefónica que incluía cuestiones sobre los efectos secundarios del tratamiento contra su enfermedad y sobre su salud reproductiva, en concreto sobre: información recibida sobre la posibilidad de tener una menopausia precoz causada por el tratamiento, otras consecuencias sobre su fertilidad que podían estar asociadas al tratamiento, síntomas o efectos secundarios e impacto del tratamiento en su vida diaria. Más del 98% de las mujeres habían sido informadas sobre los efectos secundarios del tratamiento y el 90% sobre el impacto del tratamiento en su vida diaria; sin embargo sólo el 68% había sido informada sobre la posibilidad de padecer una menopausia temprana a consecuencia del mismo y el 34% sobre la afectación de la fertilidad en concreto. Por otro lado, el obtener menor información sobre la posibilidad de sufrir una menopausia precoz por el tratamiento contra el cáncer se asoció a dos hechos. Por una parte, con haber visitado a un menor número de facultativos a raíz del diagnóstico del cáncer, y por otra, con tener hijos antes del diagnóstico. Como conclusión los autores indicaron que a pesar de que a las pacientes se les proporciona información sobre los efectos secundarios de la quimioterapia, tan solo a un tercio de las pacientes de la muestra se les informó de los efectos que ocasiona sobre la capacidad reproductiva. De manera que advierten de la necesidad de informar a todas las pacientes jóvenes con cáncer de esos efectos.

En este estudio que acabamos de señalar hemos podido apreciar que se diferencia, por una parte la información que se ofrece sobre la fertilidad y su posible alteración, y por otra la referida a la menopausia temprana. Cuando se habla únicamente de fertilidad, se está haciendo referencia exclusivamente a la capacidad

para tener hijos y las dificultades con las que se podrían encontrar, en el caso de que se viera afectada, cuando intentasen tenerlos. Por el contrario cuando se aborda el tema de la menopausia temprana no sólo se estaría haciendo referencia a la capacidad reproductiva, que en este caso también se vería dañada, sino a la sintomatología que va asociada y la acompaña como pueden ser los sofocos, osteoporosis o disfunciones sexuales, entre otras (Biglia et al., 2003; Ramaswamy y Shapiro, 2003; Rostom, 2001; Schover, 1991). Hemos encontrado una serie de artículos que abordan la información que se ofrece a las pacientes o supervivientes de cáncer acerca de la alteración de la fertilidad o bien de la menopausia temprana a consecuencia del tratamiento, de manera diferenciada.

b) Información sobre menopausia temprana

Thewes et al. (2005) exploraron a través de su estudio las necesidades que presentaban mujeres jóvenes con diagnóstico de cáncer de mama de recibir información sobre los problemas de fertilidad y la probabilidad de tener menopausia precoz provocada por el tratamiento contra su enfermedad, al mismo tiempo que distintas variables psicológicas. La muestra estuvo formada por 228 mujeres que tenían entre 18 y 40 años en el momento en el que les diagnosticaron la enfermedad y que habían recibido su diagnóstico pasados entre 6 meses y 5 años antes del momento del estudio. Se les envió un cuestionario por correo que incluía preguntas acerca del proceso de información y las fuentes de las que habían recibido dicha información, junto a diversos autoinformes como el HADS (Zigmond y Snaith, 1983) para medir los síntomas de depresión y ansiedad de las pacientes, también emplearon el Spielberg State Anxiety Inventory-Short Form (Marteau y Bekker, 1992), usaron el The Greene Climacteric Scale (GCS) (Greene, 1998) que evalúa síntomas propios de la menopausia y por último incluyeron ítems de la tercera versión del Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast (FACT- B) (Fallowfield et al., 1999) que evalúa dimensiones de la calidad de vida. Lo que obtuvieron como resultados fue que el 71% había recibido información acerca de la infertilidad como efecto secundario del tratamiento de cáncer por parte de algún profesional de la salud en algún momento del tratamiento. De ellas el 45% tomó la iniciativa de preguntar sobre esta cuestión para recibir

información, mientras que al 54% les informaron directamente los médicos acerca de esto y el 1% no recuerda quién comenzó el proceso de información. En el caso concreto de la información acerca de la menopausia precoz, el 85.5% manifestó haber recibido información al respecto, de ellas el 37% recibió esta información por haberlo preguntado mientras que el 60% recibió esta información directamente de los médicos y el 3% no lo recuerda. La mayoría había recibido información sobre estas cuestiones a través del oncólogo, aunque los resultados sugieren que prefieren obtenerla a través de un especialista en este ámbito. Concedían mayor importancia a la información acerca de la fertilidad y su afectación aquellas que eran más jóvenes, con planes de tener hijos, sin hijos en el momento del diagnóstico, y las solteras. Sin embargo la información sobre la posibilidad de padecer menopausia precoz y lo que ello conlleva era valorada como muy importante por aquellas que presentaban mayor cantidad de síntomas menopáusicos, con peor calidad de vida, niveles más elevados de estrés y de ansiedad.

Por otra parte, el estudio de Nakayama et al. (2009) trató de evaluar la importancia que le conceden las mujeres que se han sometido a trasplante de células madre hematopoyéticas, al hecho de recibir información sobre los problemas de fertilidad y la menopausia que el tratamiento les podía ocasionar, en distintos momentos: cuando les comunican el diagnóstico de la enfermedad, durante el tratamiento (previo al trasplante), en el momento del trasplante y tras el mismo. Uno de los objetivos del estudio era conocer el momento idóneo para abordar dichas cuestiones. Participaron 196 mujeres que tenían entre 16 y 50 años (media de 38.4 años) en el momento en el que se sometieron al trasplante; la media de edad en el momento del diagnóstico había sido de 36,3 años y de 46,3 años en el momento del estudio. Se les envió un cuestionario que evaluaba datos demográficos, la necesidad de recibir información sobre la fertilidad y menopausia en los distintos momentos ya mencionados, y medidas estandarizadas de ansiedad –STAI-(Marteau y Bekker, 1992), calidad de vida -FACT-BMT-(McQuellon et al., 1997) y síntomas menopáusicos –GCS-(Greene, 1998). Los resultados mostraron que el 38% había obtenido información sobre las repercusiones del tratamiento en la fertilidad y 54% sobre la probabilidad de padecer menopausia en algún momento tras haber recibido el diagnóstico de la

enfermedad. La importancia que le concedieron a esta información variaba en función del momento en el que se encontraban. Los resultados indicaron que para las pacientes era importante recibir información tanto acerca de la fertilidad como de la menopausia en todos los momentos que se evaluaron. Ahora bien, en el momento del diagnóstico consideraban igual de importante recibir información sobre alteraciones de la fertilidad y sobre la posible menopausia. Sin embargo, a medida que transcurría el tiempo, y a lo largo de los tres momentos siguientes que se consideraban, iba adquiriendo mayor relevancia la información acerca de la menopausia e iba disminuyendo la importancia concedida a la información acerca de la fertilidad ($p = .03$, $p = .08$ y $p < .0001$). De hecho tras el trasplante, la información sobre la menopausia fue considerada más importante que la de la fertilidad ($p \leq .0001$). Aquellas que eran menores de 40 años, sin hijos, que deseaban tener hijos en el futuro y con puntuaciones elevadas en el cuestionario de ansiedad fueron las que más valoraban recibir información acerca de la fertilidad y sobre la menopausia precoz. Los resultados indicaron por tanto, que se debería proporcionar información tanto sobre la fertilidad como sobre la menopausia a lo largo del tratamiento, y especialmente sobre la menopausia una vez realizado el trasplante. Esta información es especialmente importante para aquellas pacientes más jóvenes y sin hijos.

Una vez expuestos los artículos en los que se aborda la información recibida acerca de los problemas sobre la fertilidad y la menopausia temprana de manera diferenciada, seguiremos con los artículos que han incluido el proceso de toma de decisiones acerca del tratamiento y cómo han podido influir las cuestiones relacionadas con la alteración de la capacidad reproductiva en sus decisiones.

c) Proceso de toma de decisiones

Partridge et al. (2004) se propusieron determinar el porcentaje de mujeres para quienes las cuestiones relacionadas con la fertilidad habían influido en su toma de decisiones sobre el tratamiento contra el cáncer al que iban a ser sometidas. Seleccionaron una muestra de 657 mujeres que habían padecido cáncer de mama cuando tenían menos de 40 años. La media de edad cuando participaron en este

estudio era de 35.8 años. Al 29% sus preocupaciones acerca de la infertilidad les influyeron a la hora de decidirse por un determinado tratamiento contra su enfermedad. El grado en que las preocupaciones sobre reproducción afectaban a la toma de decisiones se asociaba con el deseo de tener hijos/más hijos ($p < .0001$), dificultades previas para quedarse embarazada ($p=.01$), y presentar severos síntomas depresivos antes del diagnóstico medidos a través del HADS ($p=.03$). Las más preocupadas por la infertilidad consecuente al tratamiento, estaban menos dispuestas a someterse a quimioterapias con mayores efectos gonadotóxicos. Por otra parte, respecto al tema de la información, el 72% de las mujeres había hablado sobre el efecto del tratamiento en la fertilidad con un médico, y el 17% lo hizo con un especialista en esta área. El 51% percibió que sus dudas y preocupaciones al respecto fueron resueltas y explicadas adecuadamente en el momento del diagnóstico de la enfermedad, mientras que el 26% no lo percibió así. La mayoría (el 86%) sabía en el momento del diagnóstico que la quimioterapia podía alterar su capacidad reproductiva. Aquellas que habían sido diagnosticadas más recientemente, poseían más información sobre el impacto de la quimioterapia sobre su capacidad reproductiva, que aquellas que habían sido diagnosticadas hacía más años ($p= .003$).

Gorman et al. (2011a) quisieron también conocer el proceso de toma de decisiones de las pacientes sobre su tratamiento y cómo les influyó conocer que su capacidad reproductiva podía verse afectada al someterse a ciertas terapias, a la hora de elegir al respecto. En este estudio colaboraron 20 mujeres supervivientes de cáncer de mama en estadios iniciales (I ó II) que recibieron el diagnóstico cuando tenían entre 26 y 38 años y habían pasado entre 1 y 13 años en el momento del estudio. Los resultados mostraron que en general, la motivación fundamental que guió su toma de decisiones sobre el tratamiento a elegir fue que le aseguraran mejores índices de supervivencia y disminuyera el riesgo de recurrencia de la enfermedad. Sin embargo aquellas que habían intentado quedarse embarazadas o bien habían decidido formar una familia recientemente, eran más propensas a considerar a la hora de elegir tratamiento la gonadotoxicidad de los mismos y las repercusiones que podía ocasionar sobre su capacidad reproductiva. En el momento del diagnóstico, la posible afectación de la fertilidad era un tema que tenía especial importancia para aquellas que habían

estado intentado tener hijos o estaba entre sus planes tenerlos pronto. Sin embargo para las que no era importante en el momento del diagnóstico, fue adquiriendo mayor relevancia a medida que pasaba el tiempo, y algunas de estas pacientes lamentaron no haber recibido información sobre esto con anterioridad, y quizá si les hubieran ofrecido alternativas para preservar su fertilidad lo habrían tenido en cuenta. Por todo ello, los autores destacaron la importancia de ofrecer información sobre el impacto del tratamiento en la fertilidad y las opciones para preservarla, incluso a aquellas que en el momento del diagnóstico no se mostraron especialmente preocupadas por ello.

Este mismo autor, Gorman et al. (2011b), llevo a cabo otro estudio con 22 mujeres supervivientes de cáncer que tenían entre 21 y 25 años de edad. Se les realizó una entrevista semiestructurada que evaluaba el grado de conocimiento sobre la afectación de la fertilidad por el tratamiento de cáncer, información recibida sobre las opciones para preservar la fertilidad, sentimientos y experiencias al respecto. Los resultados evidenciaron dos tipos de situaciones: por una parte pacientes que manifestaron no haber recibido información sobre la posible afectación de la fertilidad o haber recibido información muy limitada, y por otra parte, mujeres que decían haber recibido información suficiente pero que no se les ofreció ninguna medida para preservar su fertilidad. Todas consideraban que era el personal sanitario quien preferentemente debía ofrecer información sobre esta cuestión y consideraban que el momento idóneo para recibir dicha información era previamente al comienzo del tratamiento. Por otra parte, las supervivientes también destacaron que lo más apropiado era que esta información la ofrecieran los sanitarios directamente y que fueran ellos quienes iniciaran las conversaciones dado que hay un gran desconocimiento sobre esto entre pacientes jóvenes. Por último, algunas supervivientes percibieron escasa coordinación entre los distintos profesionales que les realizan el seguimiento durante su periodo de supervivencia, incluyendo el cuidado relacionado con la fertilidad y los planes de embarazo. Todos estos resultados, llevaron a los autores a concluir que sería idóneo para las supervivientes jóvenes de cáncer que se produjera un aumento de la información proporcionada sobre la fertilidad y las opciones para conseguir ser madre, una mayor coordinación entre profesionales

sanitarios, y ofrecer apoyo emocional e instrumental para el momento en que han de considerar opciones relacionadas con la fertilidad y la maternidad.

Siguiendo la misma línea, el estudio de Penrose et al. (2012) abordó cuestiones relacionadas con el proceso de información y la toma de decisiones en 25 supervivientes de cáncer (19 mujeres y 6 hombres) que tenían entre 24 y 50 años. Habían finalizado sus tratamientos hacía una media de 7 meses. Se les entrevistó y sus respuestas fueron transcritas posteriormente. Los resultados reflejaron que el 40% no estaba satisfecho con la información que había recibido sobre los efectos que el tratamiento podía ocasionar sobre su capacidad reproductiva; en concreto el 32% describió como insuficiente la información proporcionada por los facultativos, mientras que un 20% no recordaba haber obtenido información sobre esta cuestión antes de comenzar el tratamiento. Entre aquellos que sí que obtuvieron información al respecto, el 28% contemplaba la afectación de la fertilidad como un aspecto de menor importancia en ese momento siendo su prioridad curarse y eligieron el tratamiento que incrementara sus probabilidades de sobrevivir sin tener en cuenta los posibles efectos secundarios. Sin embargo, 5 pacientes (un 20%) señalaron que una vez el tratamiento había comenzado le concedieron mayor importancia a la calidad de vida y contemplaron como relevante el impacto de la infertilidad sobre la misma. Hubo un 16% que mencionó no saber donde acudir para obtener información sobre este efecto. El desconocimiento sobre este tema provocó reacciones emocionales negativas en algunos pacientes cuando se enteraron que habían perdido su fertilidad. Por último, el 36% (9 pacientes, de los cuales 5 tenían hijos y 4 no) mencionó que le habría gustado haber obtenido más información y que les hubieran ofrecido alternativas para preservar la fertilidad. También señalaron la utilidad de proporcionar recursos informativos para poder valorar y asimilar esta noticia con más calma en sus hogares.

Peate et al. (2011) evaluaron el grado de conocimiento que poseían mujeres con cáncer de mama acerca de las repercusiones que puede ocasionar la enfermedad sobre la capacidad reproductiva y las opciones para preservar la fertilidad, la información recibida al respecto, junto con los conflictos decisionales ante los que se encontraron. Colaboraron 111 mujeres jóvenes (33 años de media) que habían sido

diagnosticadas de cáncer de mama en estadio temprano (I, IIA y IIB) y premenopáusicas en el momento del diagnóstico. Todas consideraron importante recibir información acerca del efecto del tratamiento sobre su fertilidad, con un 65% y 22% que la valoraban como extremadamente o muy importante respectivamente. Consideraban igualmente importante obtener información sobre las alternativas para preservar la fertilidad, de hecho el 63% lo valoraba como extremadamente importante y el 20% como muy importante. En cuanto a las decisiones sobre los tratamientos médicos, el 95% quería tener un papel activo en su toma de decisiones pero contando, al menos en cierta medida, con el respaldo y la opinión médica; un 4% prefería delegar del todo en sus médicos y tan solo un 1% prefería tomar decisiones sin consultar a sus facultativos. En cuanto a la toma de decisiones acerca de las técnicas para preservar la fertilidad, el 63.1% manifestó haber tenido conflictos y dificultades a la hora de elegir sobre estas alternativas. Aquellas que poseían un mayor nivel de conocimiento y comprensión manifestaron haber tenido menos dificultades a la hora de tomar decisiones. El nivel de conocimiento que poseían las pacientes en el momento del diagnóstico sobre la afectación de la fertilidad y las técnicas para preservar la fertilidad resultó ser limitado, dado que la puntuación media del grado de conocimiento fue 5.2 sobre 10 (DT= 2.3).

En estos últimos estudios señalados hemos podido apreciar que se destaca la información referente no solamente a los efectos del tratamiento sobre la reproducción y la posibilidad de desencadenar una menopausia temprana, sino también la que tiene que ver con la preservación de la fertilidad y las alternativas a las que pueden optar los pacientes jóvenes con diagnóstico de cáncer. A continuación expondremos los estudios que han dedicado especial atención a la información relacionada con este aspecto:

d) Información sobre la preservación de la fertilidad:

El estudio de Crawshaw et al. (2009) se llevó a cabo con 38 supervivientes de cáncer a los que se les había diagnosticado la enfermedad cuando tenían entre 13 y 20 años de edad. En el momento del estudio, 16 sujetos tenían entre 13 y 21 años (7

hombres y 9 mujeres) y 22 sujetos entre 21 y 30 años (12 mujeres y 10 hombres). Se les realizó una entrevista individual a cada uno que fue transcrita posteriormente. Las respuestas reflejaron que la mayoría fueron informados en el momento del diagnóstico de la amenaza que suponía para su fertilidad el tratamiento de la enfermedad y se sintieron muy apoyados al tratar esta cuestión, señalando que habían sido los oncólogos quienes la abordaban. Respecto a la preservación de la fertilidad, a cinco mujeres les ofrecieron alternativas. Todas consideran que fue un momento duro, pero sin embargo todas agradecieron que se les informara y les ofrecieran opciones, a pesar de que alguna no llegara a comprender en qué consistía exactamente la técnica a la que se iba a someter. De hecho a aquellas que tuvieron la opción de preservar les habría gustado haber obtenido información más completa sobre las técnicas de preservación. Por otra parte, a quienes no se les ofrecieron alternativas para preservar la fertilidad por no ser idóneas también les habría gustado que se les hubiera informado de ello en el momento, dado que años más tarde cuando conocieron la existencia de estas opciones sintieron cierto malestar emocional. En el caso de los chicos, a todos excepto a uno se les ofreció la posibilidad de guardar su esperma como medida de preservación de la fertilidad; el 81% aceptó. Todos tomaron la decisión en el servicio de oncología pediátrica y en su mayoría consideraron que esta decisión fue sencilla y se sintieron respaldados al tomarla. La mayoría consideró que la información que se les ofreció en el momento del diagnóstico era muy general pero apropiada para la edad que tenían y con el paso de tiempo han contado con la posibilidad de aclarar dudas que les han ido surgiendo al respecto. Los autores concluyen que la gente joven está preparada para recibir esta información, pero sobretodo si cuenta con apoyo o respaldo profesional y de los padres.

Loi et al. (2010) se plantearon evaluar las actitudes de pacientes de cáncer ante las técnicas para preservar la fertilidad, concretamente hacia la técnica de criopreservación de tejido ovárico y la información recibida al respecto. Para ello eligieron dos grupos de pacientes para las que esta técnica era la más idónea: chicas adolescentes con cáncer entre 15 y 21 años (N=54) y sus padres (N=38), y por otra parte 18 pacientes de cáncer de mama que tenían entre 29 y 40 años de edad. Ambos grupos estaban recibiendo tratamiento contra su enfermedad o bien ya lo habían

recibido. A través de un cuestionario se evaluaron sus actitudes hacia la fertilidad y la preservación de la misma, si habían sido informadas sobre el grado en que el tratamiento podría afectar a su fertilidad, su interés hacia las técnicas para preservar la fertilidad y en qué medida estaban dispuestas a posponer el comienzo de su tratamiento contra el cáncer por someterse a una técnica de preservación de la fertilidad. Entre las pacientes adolescentes el 78% conocía la posibilidad de que la fertilidad se viera afectada a causa del tratamiento, sin embargo tan solo el 31% había obtenido esta información por parte del personal médico y había conversado sobre ello. No se encontraron diferencias significativas entre las adolescentes más jóvenes (10-14 años) y las más mayores (15-21 años). El grupo de adolescentes más mayores mostró mayor interés ante las técnicas para preservar la fertilidad, a pesar de que esta comparación no fue estadísticamente significativa (24% vs 11%). Un mayor número significativo de padres (el 58%) sí que había conversado acerca de este tema con personal sanitario y se mostraban más interesados por la preservación de la fertilidad. Respecto a las pacientes de cáncer de mama el 72% se mostró sustancialmente preocupada por los efectos que podía ocasionar el tratamiento sobre su fertilidad. Aquellas que se mostraban más preocupadas, eran más jóvenes y nulíparas, habían obtenido más información al respecto que las que se mostraban menos preocupadas. Tras realizar un análisis por subgrupos se encontró que entre aquellas más preocupadas por la fertilidad, el 83% había sido informada sobre el impacto del tratamiento del cáncer sobre su fertilidad en comparación al 50% del subgrupo de las no preocupadas. Entre el grupo de las preocupadas el 58% estaba dispuesta a someterse a tratamientos para preservar la fertilidad, y el 50% lo haría aunque implicara tener que someterse a una intervención quirúrgica. Sin embargo, tan sólo el 33% estaba dispuesta a retrasar el comienzo de su tratamiento contra el cáncer por preservar su fertilidad. Los autores concluyeron que sí que hay interés entre las pacientes del estudio sobre la preservación de la fertilidad, aunque la mayoría no está dispuesta a retrasar el inicio del tratamiento contra la enfermedad por ello. Y también indicaron que la información recibida del personal médico puede influir, en cierta medida, sobre las actitudes de las pacientes al respecto. Por último destacaron la necesidad de ofrecer información a las pacientes durante el proceso de planificación del tratamiento.

Por último, mostraremos el estudio de Letorneau et al. (2012), cuyos objetivos fundamentales fueron, por una parte, evaluar si haber recibido asesoramiento por parte del equipo de oncología previo al tratamiento del cáncer acerca de la posible infertilidad se asociaba con una mejor calidad de vida tras el tratamiento, y por otra parte, evaluar si acudir a un especialista en el ámbito reproductivo junto con haber tomado medidas para preservar la fertilidad se asociaba con incrementos mayores en calidad de vida que recibir asesoramiento únicamente del equipo de oncología. En el estudio participaron 1041 mujeres que habían sido diagnosticadas de cáncer cuando tenían entre 18 y 40 años cuyo tratamiento poseía probabilidades de haber afectado a su fertilidad. Respondieron de manera retrospectiva a cuestiones sobre su historial ginecológico, tipo y tratamiento de cáncer, acciones llevadas a cabo para preservar su fertilidad, datos sociodemográficos y calidad de vida post-tratamiento. La calidad de vida se evaluó a través de tres escalas: la Decision Regret Scale (DRS), la Satisfaction with Life Scale (SWLS) y el cuestionario the brief World Health Organization QOL (WHOQOL-BREF) (Burris y Andrykowsdi, 2010; Rose et al., 2005; Talcott et al., 2010). Los resultados reflejaron que el 61% obtuvo información a través del equipo de oncología sobre la probabilidad de perder su fertilidad, el 5% acudió a un especialista en reproducción y el 4% llevó a cabo medidas para preservar su fertilidad. En la escala que evaluaba satisfacción con la vida (SWLS) obtuvieron puntuaciones notablemente superiores aquellas que habían obtenido información no sólo del personal de oncología sino también de un especialista en reproducción ($p=.09$). Asimismo obtuvieron puntuaciones superiores en esta escala quienes obtuvieron información del oncólogo y llevaron acciones para preservar su fertilidad, que aquellas que tan sólo obtuvieron información del oncólogo ($p= .05$). Resultados semejantes se encontraron en la escala de calidad de vida que hacía referencia a la parte física (WHOQOL-BREF), en la cual obtuvieron puntuaciones significativamente mayores aquellas que habían sido asesoradas por el oncólogo y habían consultado a un especialista en el ámbito reproductivo frente a aquellas que tan sólo obtuvieron información del oncólogo ($p= .01$), al mismo tiempo quienes preservaron su fertilidad a parte de ser informadas por los oncólogos obtuvieron puntuaciones mayores que quienes no preservaron su fertilidad ($P= .08$). En la parte referente a bienestar psicológico se apreciaron diferencias significativas entre aquellas que fueron asesoradas por un oncólogo en

comparación a aquellas que no tuvieron dicha opción ($p = .03$). Por último se mostraron más satisfechas con sus decisiones aquellas que habían visitado a un especialista en reproducción y habían preservado su fertilidad. De modo que los autores concluyeron que obtener asesoramiento por parte de especialistas en reproducción y preservar la fertilidad mejoraba la calidad de vida de mujeres en edad reproductiva una vez finalizado el tratamiento contra el cáncer. Por ello, aconsejaron proporcionar asesoramiento por parte de expertos a mujeres en edad fértil y ofrecerles la oportunidad de jugar un papel activo en su toma de decisiones sobre la preservación de la fertilidad.

3.3.2. ACTITUDES DE LOS ONCÓLOGOS/HEMATÓLOGOS

La American Society of Clinical Oncology (ASCO) y la American Society for Reproductive Medicine (ASRM) han recomendado informar a todas las pacientes de cáncer en edad reproductiva que reciben tratamientos gonadotóxicos sobre el posible efecto del tratamiento en su capacidad reproductiva y sobre las opciones existentes para preservar la fertilidad (Lee et al., 2006). A pesar de estas recomendaciones, hemos podido apreciar en los estudios expuestos anteriormente que muchos pacientes no han obtenido dicha información. Generalmente son los oncólogos los que ofrecen la información sobre los efectos del tratamiento en las gónadas y la fertilidad. Ahora bien, en ocasiones el conocimiento de estos profesionales sobre este tema es limitado y se encuentran con dificultades a la hora de asesorar a pacientes y/o padres (Anderson et al., 2008). Uno de los motivos por el que esto ocurre, es que los datos médicos existentes sobre los efectos del cáncer en la fertilidad son inexactos (Reid, 2000; Wallace et al., 2001; Wallace y Brougham, 2005) y esta falta de exactitud supone una dificultad para los profesionales a la hora de proporcionar información clara y objetiva.

Dado el relevante papel que juegan los oncólogos en el proceso de información, hay autores que también se han propuesto conocer sus puntos de vista. Concretamente la medida en que en su práctica diaria abordan esta cuestión y las barreras con las que se encuentran. A continuación mostraremos algunos estudios:

En el estudio de Quinn et al. (2007) se entrevistó a 16 oncólogos (13 hombres y 3 mujeres) que solían ver en consulta a una media de 25 pacientes con cáncer por semana. De los 16 oncólogos, once manifestaron informar a sus pacientes sobre las técnicas para preservar la fertilidad, aunque los resultados del estudio señalaron que el tipo de información que proporcionaban era muy diversa. De hecho, de los once facultativos que rutinariamente lo comentaban a sus pacientes, sólo cinco solían remitir a sus pacientes a algún servicio especializado en esta cuestión (ej., banco de espermatozoides o especialista en reproducción). Asimismo, algunos de estos médicos destacaron que no lo discutían en profundidad. Dentro del mismo grupo, al menos cuatro facultativos desconocían las técnicas y opciones concretas que existían para preservar la fertilidad. El nivel de conocimiento al respecto era un factor que determinaba el proceso de información con los pacientes. Sin embargo, todos manifestaron no tener el nivel de conocimiento suficiente para poder abordar de manera adecuada este tema. Otro impedimento que destacaron aproximadamente la mitad de los oncólogos fue el escaso tiempo que poseían para abordar cuestiones relevantes con pacientes recientemente diagnosticados. Por otra parte, también indicaron la falta de oportunidad para formarse en esta cuestión y la escasez de herramientas y recursos educativos a incorporar en sus discusiones con los pacientes como limitaciones importantes. La mayoría de oncólogos consideraban que la preservación de la fertilidad no era un tema prioritario a abordar con recién diagnosticados. Por último, mencionaron que en el caso de las mujeres, el hecho de tener que posponer el comienzo del tratamiento contra la enfermedad para someterse a algún mecanismo de preservación de la fertilidad también se contemplaba como un impedimento.

Años más tarde Quinn y Vadaparampil (2009) se plantearon conocer las barreras con las que se encontraban los médicos a la hora de abordar el tema de la afectación de la fertilidad con pacientes que tenían entre 12 y 18 años entrevistando a 24 oncólogos/hematólogos. Identificaron como limitación importante el elevado coste económico de la mayoría de las técnicas de preservación de la fertilidad, dado que una gran cantidad de familias no lo podían asumir. Otra de las limitaciones ampliamente mencionada fue la falta de recursos educativos o guías en las que apoyarse a la hora

de tratar este tema. Por otra parte, aproximadamente el 50% de los facultativos percibían que el diagnóstico de la enfermedad en sí ocasionaba tal impacto entre padres y pacientes que la fertilidad pasaba a un segundo plano y los padres se interesaban fundamentalmente por la información acerca de la supervivencia. El otro 50% consideraba que tanto padres como pacientes valoraban esta información, pero destacaban la dificultad que les suponía iniciar este tema, dado que consideraban duro y fuera de lugar para la edad que tenían los pacientes y la situación en la que se encontraban preguntarles por su deseo o intenciones de tener hijos. Respecto al nivel de conocimiento de los facultativos sobre las técnicas para preservar la fertilidad, aproximadamente una cuarta parte conocía el banco de espermatozoides y las ventajas que suponía someterse a esta técnica, mientras que el resto desconocía las opciones para las mujeres. Por tanto, los autores concluyeron que se debería formar a los profesionales sobre cómo y cuando abordar el tema de la reproducción con estos pacientes.

Siguiendo la misma línea, Anderson et al. (2008) se propusieron investigar la práctica habitual de los oncólogos pediátricos de Reino Unido a la hora de abordar el tema de la infertilidad como efecto del tratamiento y en qué medida remitían a sus pacientes a servicios de preservación de fertilidad. A los oncólogos de 1030 pacientes recientemente diagnosticados de cáncer se les solicitó que proporcionaran información de cada paciente acerca de los riesgos que presentaban de padecer infertilidad fruto del tratamiento (bajo <20%, medio 20-80% ó alto >80%) y si habían discutido con los pacientes las opciones para preservar. El 63% había informado a sus pacientes acerca del impacto del tratamiento en la fertilidad. Concretamente se discutió con el 86% de chicas y con el 76% de chicos en la post-pubertad, mientras que se informó a 60% de chicas y 61% de chicos prepuberales. El tema lo iniciaba generalmente el oncólogo y solían abordar esta cuestión en el momento del diagnóstico. La fertilidad no se discutió en el 37% de los casos, siendo la razón más frecuente (79%) para no hacerlo que el riesgo sobre la fertilidad no fuera significativo. Se ofrecieron opciones para preservar la fertilidad al 18%, de los cuales el 30% tenía elevados riesgos de quedar infértiles y el 67% eran chicos. Los motivos que proporcionaron para no discutir este tema fueron: no tener riesgo significativo de

infertilidad, que la efectividad de la técnica no estuviera probada, que el/la paciente tuviera probabilidades bajas de superar la enfermedad. El estudio concluyó que el conocimiento de los oncólogos pediátricos en Reino Unido sobre este efecto es elevado, y suelen abordar este tema.

Forman, Anders y Behera (2010) también consideraron relevante conocer el nivel de conocimiento y la práctica habitual que ejercían los oncólogos al abordar el tema de la afectación de la fertilidad y las técnicas para preservar la fertilidad con mujeres jóvenes con cáncer. Crearon una base de datos con oncólogos de departamentos de oncología de los 25 mejores hospitales según la clasificación de U.S. News & World Report, y a todos ellos les enviaron una entrevista online con 29 ítems. Respondieron 249 oncólogos y los resultados más relevantes indicaron que el 95% en su práctica diaria abordaba el tema de la afectación de la fertilidad con sus pacientes. Los motivos que atribuyeron para no hacerlo fueron: mal pronóstico de la paciente (30%), urgencia por iniciar el tratamiento (22%), que la paciente tuviera ya un hijo (10%), bajas tasa de éxito en las opciones que pueden ofrecerles para preservar la fertilidad (8%), que la paciente fuera demasiado joven para tener hijos (7%), conocimientos limitados sobre los riesgos a los que se expone la fertilidad (6%), falta de disponibilidad de los servicios reproductivos (5%), elevado coste de las técnicas para preservar la fertilidad (4%), que la paciente sea lesbiana (2%) y que la paciente no esté casada (1%). Por otra parte, a pesar de que el 82% mencionó que en alguna ocasión había remitido a sus pacientes a un especialista en el ámbito, concretamente a un endocrino especializado en reproducción, sólo el 39% lo hacía habitualmente y más de la mitad lo hacía en raras ocasiones. A la hora de planificar y decidir el tratamiento al que se iba a someter a las pacientes, el 33% siempre, el 34% frecuentemente y el 30% en excepcionales ocasiones tenía en cuenta el interés de las mujeres por la fertilidad. Sin embargo, los oncólogos ginecológicos sí que solían tener más presente en su práctica diaria este aspecto en comparación con otros oncólogos (93% vs. 60%, $p < .001$), y también se mostraron más dispuestos a suministrar tratamientos menos agresivos con la finalidad de proteger la fertilidad (61% vs. 37%, $p = .008$). Más del 90% de los oncólogos entrevistados consideraron que su nivel de conocimiento sobre las opciones para preservar la fertilidad era elevado, y el 97% consideraba que los

oncólogos tenían la responsabilidad de informar a las pacientes acerca de los riesgos del tratamiento sobre la fertilidad. A pesar de que calificaron como elevado su nivel de conocimiento, mostraron un elevado interés por seguir formándose en esta área, de hecho el 75% manifestó su disposición a asistir a futuros seminarios que se celebraran sobre preservación de fertilidad para mujeres con cáncer.

3.3.3. PROGRAMAS DE INFORMACIÓN

Hemos podido apreciar a través de los estudios expuestos hasta ahora, que tanto oncólogos como pacientes echan en falta la existencia de recursos educativos y herramientas que proporcionen información de calidad y adecuada a las necesidades de los pacientes y que faciliten el proceso de comunicación entre facultativos y pacientes. Están de acuerdo tanto los pacientes como los oncólogos en que un buen material educativo facilitaría la toma de decisiones de los pacientes sobre la preservación de la fertilidad (Edge, Holmes y Making, 2008; Schover et al., 2002). Existen estudios que se han interesado por la idea de crear Programas de Información dirigidos a esta población y han centrado sus trabajos en conocer las necesidades de los pacientes de cáncer para así crear programas acordes a sus demandas. A continuación expondremos algunos de estos trabajos:

Schover et al. (2006) diseñaron un programa dirigido a supervivientes de cáncer de mama con el fin de mejorar su actividad sexual, disminuir los síntomas menopáusicos que presentaban, disminuir el estrés que les ocasionaba la infertilidad y aumentar su grado de conocimiento acerca de las consecuencias del cáncer de mama sobre la salud reproductiva. Participaron en el programa 48 mujeres con una media de edad de 49 años, que habían sido diagnosticadas de cáncer de mama en estadíos del 0 al IIIA hacía como mínimo un año (media de tiempo transcurrido 4.5 años). Todas habían finalizado el tratamiento, a excepción de la terapia hormonal. Aleatoriamente seleccionaron pacientes que comenzaron inmediatamente el programa y quienes tuvieron que esperar 3 meses. Se creó un manual que abordaba tres temas: menopausia en el cáncer de mama; sexualidad y cáncer de mama y cáncer y familia. Cada superviviente valoró en una escala likert de 4 puntos aquellos temas que más le

interesaban. Cumplimentaron diversos cuestionarios sobre datos demográficos y médicos, bienestar espiritual -FACIT-Sp-(Peterman et al., 2002), funcionamiento sexual -FSFI-(Wiegel, Meston y Rosen, 2005), síntomas menopáusicos -Breast Cancer Prevention Trial Menopause Symptom Checklist (Ganz et al., 1998; Ganz et al., 2000), distrés -BSI-18-(Zabora et al., 2001) y afrontamiento, junto con ítems sobre preocupaciones reproductivas, embarazo, salud de los hijos y un test de conocimiento sobre los temas que abordaba el libro, en diferentes momentos: antes de empezar el programa, tras la participación en el programa y a los 3 meses. Personal especializado llevaba a cabo las sesiones, que eran tres, de 60-90 minutos cada una, en las que se abordaban cada uno de los capítulos del libro. También les proporcionaron un listado de libros, páginas webs, líneas telefónicas y centros de consejo genéticos a los que acudir. Compararon los resultados obtenidos en el momento inicial y a los tres meses de la participación en el programa y los resultados reflejaron mejoras significativas en el nivel de conocimiento que presentaban sobre el efecto del cáncer en la salud reproductiva, en el estado general de distrés psicológico y en síntomas menopáusicos. El análisis posthoc indicó que el cambio más notorio en distrés emocional, síntomas menopáusicos y nivel de conocimiento se dio entre el nivel base y tras el programa. Dividieron la muestra en mujeres que en el momento inicial mostraban altos niveles de distrés emocional ($GSI \geq 13$; $N= 10$) frente a las que no ($N= 38$). Se dieron diferencias significativas entre los grupos a medida que transcurría el tiempo ($p= .0011$). Aquellas que se encontraban distresadas fueron las que más mejoraron sus puntuaciones a medida que pasaba el tiempo. Aquellas con mayor disfunción sexual al inicio (FSFI total ≤ 26.5) también presentaban mayores puntuaciones en distrés psicológico, aunque sin embargo a los 3 meses disminuyeron considerablemente sus puntuaciones en distrés ($p= .0167$). Aquellas con menos bienestar espiritual y más distresadas por el tema de la reproducción también obtuvieron mejoras en bienestar general medido a través de las puntuaciones del BSI. El 81% valoró el programa como muy útil. El 94% calificó el libro como muy fácil de entender y el 85% señaló que los contenidos eran de gran utilidad. En cuanto a los profesionales que llevaron a cabo las sesiones los consideraron muy expertos (96%) y hábiles (98%).

El estudio de Meneses et al. (2010) complementarí­a el estudio de Jukkala et al. (2010) en el que crearon una herramienta on line denominada "Fertility and Cancer Project" (FCP) cuyo fin era proporcionar apoyo e informaci3n a pacientes de c3ncer de mama sobre la reproducci3n y el c3ncer a trav3s de m3dulos educativos, forums e interactuando directamente con investigadores de este 3mbito. De esto modo las pacientes tendrían la oportunidad de resolver y aclarar las dudas que presentasen sobre reproducci3n. Pues bien, el objetivo fundamental de Meneses et al. (2010) fue evaluar en qu3 medida la participaci3n en ese proyecto producía cambios por una parte en el estado de 3nimo y funcionamiento de las pacientes, y por otra en los niveles de conocimiento acerca de la fertilidad y el c3ncer. De modo que se compararon los niveles base con los que poseían a los 6 meses, tras la participaci3n en FCP. Colaboraron 106 pacientes de c3ncer de mama, todas ellas mujeres de entre 25 y 45 ańos (media de edad de 34.3 ańos), habiendo transcurrido una media de 22 meses desde su diagn3stico. De ellas, 97 completaron las medidas base, y 33 completaron las medidas base y a los 6 meses. Se evaluaron concretamente, datos sociodemogr3ficos, un cuestionario sobre el tratamiento de c3ncer de mama y estado de salud (BCTHS), otro cuestionario formado por 22 ítems que evaluaba el nivel de conocimiento de las pacientes acerca de la fertilidad, una escala sobre estado de salud (MOS SF-36) y por último una escala sobre estado de 3nimo (POMS) que estaba formada por 37 ítems que medían estado de 3nimo y cambios transitorios. Las puntuaciones obtenidas en POMS vigor ($p = 0.007$), SF-36 actividad fí­sica ($p = 0.019$), SF-36 vitalidad ($p = 0.016$), SF-36 funcionamiento social y salud mental ($p = 0.02$), sugieren que se produjo una mejora en las pacientes. Al mismo tiempo, se detectaron cambios significativos en el nivel de conocimiento sobre 6 3reas y su influencia en la fertilidad: c3ncer de mama ($p = 0.015$), quimioterapia ($p = 0.003$), radioterapia ($p = 0.001$), terapia hormonal ($p = 0.012$), embarazo y c3ncer de mama ($p = 0.011$) y sobre los nińos nacidos tras el c3ncer ($p = 0.001$) que estarían indicando una mejora y aumento de dicho conocimiento, pasados 6 meses y habiendo participado en el proyecto. Estos resultados llevaron a los autores a concluir que la participaci3n en el FCP de supervivientes con c3ncer de mama producía efectos positivos tanto en su nivel de conocimiento como en el estado de 3nimo, y al mismo tiempo, Internet puede ser un buen medio para acceder e implicar a las supervivientes.

3.4. CONCLUSIONES

Como conclusión a la revisión realizada en este punto, podemos establecer que la pérdida de fertilidad ocasionada por el fallo ovárico precoz en pacientes de cáncer repercute a nivel emocional, suscitando tanto sentimientos negativos como tristeza o enfado, como a nivel más clínico, presentado distrés emocional o sintomatología depresiva. Asimismo figura entre una de las principales preocupaciones de los pacientes jóvenes. Por otro lado, existen determinadas variables que están asociadas a un mayor nivel de afectación psicológica ante la alteración de la capacidad reproductiva como son el no tener hijos, poseer el deseo de tener hijos (o más hijos) y tener menos de 40 años de edad. Esta preocupación parece persistir a lo largo del tiempo en uno de cada cuatro supervivientes de cáncer (Hammod, Abrams y Syrjala, 2007). También preocupa a mujeres jóvenes que han superado un cáncer, el hecho de padecer una menopausia precoz.

Los resultados apuntan a que la experiencia de haber padecido cáncer no afecta al deseo de ser padre/madre. Sin embargo sí que se advierte la presencia de ciertos temores específicos de esta población al plantearse la paternidad/maternidad. Estos miedos están relacionados fundamentalmente con la salud, tanto de los hijos como de la propia gestante. Sin embargo, a pesar de estos temores, tan solo una minoría optaría por tener hijos no biológicos (a través de la adopción, donación de gametos...) para evitar esos riesgos (Schover et al. 1999 y 2002).

La información que reciben los pacientes sobre este efecto secundario del tratamiento del cáncer es limitada en la mayoría de los casos y son los oncólogos quienes generalmente la proporcionan. La gran mayoría de autores concluyen sus artículos manifestando la necesidad de ofrecer información y asesoramiento a los pacientes de cáncer sobre las posibles consecuencias negativas del tratamiento oncológico en su capacidad reproductiva, de las técnicas disponibles para preservarla y ofrecerles la oportunidad de jugar un papel activo en la toma de decisiones sobre su tratamiento y preservación de la fertilidad. Así como seguir investigando sobre las necesidades de los pacientes y las repercusiones psicológicas que les ocasiona este

suceso, al mismo tiempo que sobre las opciones para preservar la fertilidad de los pacientes.

En definitiva, presentar un fallo ovárico precoz puede alterar la calidad de vida de aquellas supervivientes de cáncer que lo padecen. Así, tanto la presencia de preocupación o inquietud por la alteración de la fertilidad, como la pérdida de la capacidad para tener hijos teniendo el deseo de poseerlos, se asocian con niveles más bajos de calidad de vida.

Sin embargo las estrategias de afrontamiento juegan un papel a la hora de hacer frente a una situación estresante, como podría suponer en este caso la pérdida de la capacidad reproductiva, y éstas pueden repercutir en el ajuste y estado emocional de las pacientes. El estudio de las respuestas de afrontamiento al cáncer, y su relación con el ajuste psicológico y calidad de vida en general del paciente oncológico, constituye una línea de investigación de larga y amplia trayectoria dentro del campo de la Psico-oncología (Greer, Moorey y Watson, 1989; Irvine et al., 1991; Meyerowitz, 1980; Moorey y Greer, 1989; Rowland, 1989; Somerfield y Curbow, 1992; Watson et al., 1988; Watson et al., 1991). Algunos de estos trabajos han encontrado que las estrategias de afrontamiento activas se relacionan positivamente con un mayor bienestar psicológico (Cordova et al., 2003) mientras que las respuestas de afrontamiento pasivas se asocian con mayor distrés emocional (e.g. Compas y Lueken, 2002; Andreu et al., 2012). Asimismo, en el ámbito de la reproducción, una de las líneas de investigación más desarrolladas también ha sido sobre las estrategias de afrontamiento de los problemas derivados de la infertilidad (Schmidt, Christensen y Holstein, 2005). Los resultados del trabajo de Schmidt et al. (2005) indicaron que en el caso de las mujeres el uso de estrategias de afrontamiento evitativas predecía un aumento significativo del estrés asociado a los problemas de fertilidad, mientras que un uso medio-alto de estrategias activas disminuía significativamente el estrés por la infertilidad tanto en el ámbito personal como de pareja. Por su parte, en el caso de los hombres el uso elevado de estrategias de afrontamiento activas predecía disminuciones significativas de estrés por la infertilidad en el ambiente marital.

Finalmente, y entre los posibles predictores y/o moduladores del distrés emocional asociado a los problemas de fertilidad causada por el cáncer, los estudios destacan el papel del apoyo social, dado que constituye una variable psicosocial tradicionalmente asociada con la salud y el bienestar de la persona (Broadhead et al., 1983). De hecho, la existencia de altos niveles de apoyo social predice, generalmente, una mejor salud y se ha asociado con un efecto protector cuando las personas se enfrentan a situaciones estresantes (efecto amortiguador) (Cohen y Wills, 1985; Schoenbach et al., 1986). Aunque no existe un acuerdo unánime respecto a la definición de este constructo, debido al carácter multidimensional del mismo, el término apoyo social ha sido utilizado generalmente para referirse a los mecanismos por medio de los cuales las relaciones interpersonales presumiblemente protegen a las personas de los efectos perjudiciales del estrés (Durá y Hernández, 2001). En concreto juega un papel protector en el ajuste al cáncer, y se asocia con menores niveles de distrés psicológico en estos pacientes (e.g. Parker, Baile, De Moor y Gohen, 2003). En el caso de las pacientes con cáncer de mama, son numerosos los estudios que señalan la importancia del apoyo social percibido en la calidad de vida de estas pacientes (p. ej. Bloom y Spiegel, 1984; Lewis et al., 2001; Manning-Walsh, 2005; Michael et al., 2002; Mols et al., 2005), así como su influencia como factor amortiguador de las reacciones de distrés psicológico en general (p. ej., Alferi et al, 2001; Koopman et al., 1998; Manning-Walsh, 2005; Trunzo y Pinto, 2003; Young, 1995). Al mismo tiempo, hay que señalar que el apoyo social se ha asociado con la reducción en los niveles de estrés que ocasiona la infertilidad en la población general (Gibson y Myers, 2002; Schmidt et al., 2005).

La presencia de inquietudes ante la pérdida de la fertilidad es un predictor independiente de síntomas depresivos, al mismo tiempo que padecer Fallo Ovárico Precoz.

A pesar de la relevancia mostrada del apoyo social y de las estrategias de afrontamiento como moduladores de la afectación emocional en el ámbito de la oncología y la reproducción, son muy escasos los estudios que aportan resultados sobre estas variables y su papel, en nuestros estudios revisados.

Otra de las limitaciones con la que nos hemos encontrado, es que en su practica totalidad, los estudios se han llevado a cabo con supervivientes de cáncer a los que se les pregunta por sus efectos a nivel psicosocial pasado cierto tiempo, o bien sobre sus reacciones iniciales, es decir en el momento en el que conocieron la noticia, pero de manera retrospectiva.

4. OBJETIVOS

El objetivo principal del presente estudio es analizar las repercusiones psicosociales que ocasiona, en mujeres jóvenes con cáncer, la posible afectación de su fertilidad a consecuencia del Fallo Ovárico Precoz (FOP) provocado por el tratamiento contra su enfermedad, al mismo tiempo que analizar sus actitudes ante la intervención de extracción y criopreservación de tejido ovárico a la que se someten para preservar su fertilidad.

Basándonos en los estudios publicados acerca de esta temática, nos planteamos como objetivos específicos a investigar los siguientes:

Conocer la información que han recibido acerca de los efectos que puede ocasionarles el tratamiento de su enfermedad sobre su capacidad reproductiva, la importancia que le conceden a esta cuestión, los deseos y actitudes ante la maternidad, y la motivación y actitudes ante la intervención de extracción y criopreservación de tejido ovárico a la que se someten, con el fin de preservar su fertilidad. Todo ello en el momento en el que se someten a la intervención de extracción de tejido ovárico y pasado un mínimo de dos años desde ese momento.

Evaluar diversas variables psicológicas de relevancia en este contexto y las relaciones entre ellas. Concretamente nos planteamos, por un lado, evaluar el nivel de estrés general y específico (síntomatología de estrés postraumático) que presentan las pacientes, y por otro, la relación del mismo con las estrategias de afrontamiento que adoptan ante la posibilidad de padecer problemas de fertilidad a raíz de tratamiento de cáncer y el apoyo social que reciben de su entorno. Todo ello se evalúa en tres momentos distintos: 1) cuando reciben la información sobre la posible afectación de su capacidad reproductiva y deciden preservar su fertilidad, 2) transcurridos aproximadamente dos meses y 3) transcurrido un mínimo de 2 años tras haberse sometido a la técnica de extracción y criopreservación de tejido ovárico, una vez finalizado su tratamiento de quimioterapia y/o radioterapia.

5. PROCEDIMIENTO

Este estudio se llevó a cabo con pacientes procedentes o bien de la Unidad de Ginecología del Hospital Universitario Dr. Peset de Valencia o bien del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia, ambos centros pioneros y de referencia en la realización de protocolos de extracción y criopreservación de tejido ovárico en España.

- **Primera fase del estudio:**

Se evalúa a todas aquellas pacientes diagnosticadas de cáncer que acudieron al Hospital Universitario Dr. Peset para someterse a dicha intervención entre mayo del 2007 y septiembre del 2010 y a aquellas que acudieron entre enero del 2011 y septiembre de 2012 al Hospital Universitario y Politécnico La Fe con la misma finalidad. Inmediatamente antes o después de someterse a la intervención quirúrgica, la psicóloga responsable de la investigación les invita a participar voluntariamente en el estudio, explicándoles los objetivos generales del mismo y les entrega una hoja de información en la que se explica detalladamente el propósito del estudio, la metodología y los derechos que poseen las participantes, y se les facilita la dirección de correo electrónico de la investigadora para ponerse en contacto ante cualquier duda o información adicional que requiriesen (ver anexo 1) . Una vez aceptan participar, cumplimentan el consentimiento informado, en el cual se les informa de la voluntariedad y la confidencialidad de sus datos en el estudio, al mismo tiempo que de la posibilidad de retirarse en cualquier momento del mismo, sin que ello tenga repercusiones sobre la atención sanitaria (ver anexo 2). A continuación, se llevaba a cabo la entrevista con la psicóloga junto con la administración de todos los instrumentos de evaluación psicológica reseñados en el apartado siguiente de esta tesis (ver instrumentos fase 1).

- **Segunda fase del estudio:**

Transcurridos aproximadamente 2 meses tras la intervención de extracción y criopreservación de tejido ovárico, la psicóloga responsable del estudio les envía a través del correo postal los instrumentos elegidos para esta fase (ver instrumentos fase 2) solicitándoles que una vez los hayan cumplimentados sean remitidos, a través del correo postal, al hospital en un sobre preparado al efecto.

▪ **Tercera fase del estudio:**

Pasado un mínimo de dos años tras la intervención quirúrgica de preservación de la fertilidad, la psicóloga responsable de la investigación, se pone en contacto telefónico con todas las pacientes ya evaluadas, interesándose por el curso y la evolución de su enfermedad y se les invita a seguir participando en dicha investigación. Se descartan para esta fase del estudio a todas aquellas que a causa de una recaída o recidiva de la enfermedad se encuentren en ese momento recibiendo tratamiento de quimioterapia y/o radioterapia. Una vez las pacientes que cumplen los requisitos para participar aprueban seguir colaborando en el estudio, se procede a enviarles, vía correo postal, los instrumentos de evaluación de variables psicosociales consideradas en este pase (ver instrumentos fase 3). Una vez son cumplimentados en su domicilio, los remiten a la Facultad de Psicología de la Universidad de Valencia, en un sobre preparado a tal efecto.

6. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

- **Muestra inicial:**

La muestra inicial del estudio está formada por 116 mujeres en edad fértil de un total de 122 que fueron invitadas a participar. El motivo fundamental por el que hubo pacientes (N=6) que declinaron participar fue fundamentalmente por encontrarse indispuestas en el momento en el que se les invitaba a participar en el estudio (83%, N=5) o bien por manifestar no querer colaborar en el estudio (17%, N=1). Todas ellas estaban recién diagnosticadas de cáncer e iban a recibir tratamientos para combatir su enfermedad con efectos deletéreos sobre sus gónadas y con probabilidad de ocasionarles un fallo ovárico precoz (FOP). Por esta razón, todas ellas acuden al programa valenciano de preservación de la fertilidad, llevado a cabo, o bien en el Hospital Dr. Peset de Valencia o bien en el Hospital Universitario y Politécnico la Fe de Valencia, con el fin de someterse a la técnica concreta de extracción y criopreservación de tejido ovárico. La distribución de la muestra por diagnóstico de cáncer se muestra en la Tabla 1.

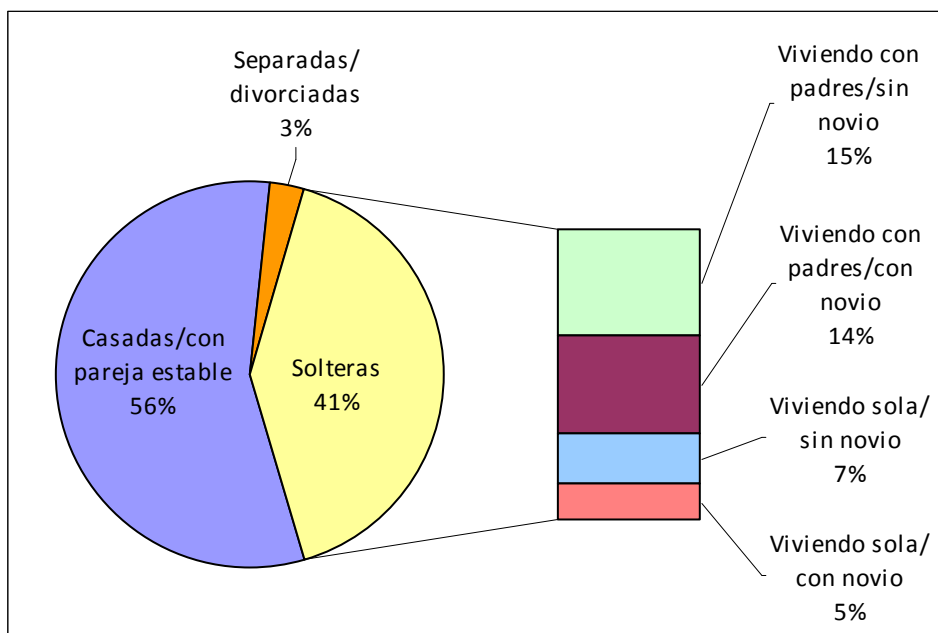
Tabla 1: Distribución de la muestra inicial por tipo de cáncer (N= 116)

TIPO DE CÁNCER	N	%
Cáncer de mama	78	67
Linfoma de Hodgking	22	19
Linfoma no Hodgking	5	4
Cáncer de intestino	2	2
Osteosarcoma	2	2
Tumor de ovario	1	1
Cáncer suprarrenal	1	1
Leucemia	1	1
Otros	4	3
TOTAL	116	100%

El rango de edad de las pacientes que forman esta muestra oscila entre los 18 y los 40 años, situándose la media en 30.55, con una desviación típica de 5.22.

Del total de la muestra, el 56% (N=65) estaban casadas o con pareja estable, el 41% (N=47) eran solteras y cuatro (3%) estaban separadas o divorciadas. De entre las solteras podemos diferenciar los siguientes estatus: el 14% (N=16) estaban viviendo con sus padres y sí que tenían novio, el 15% (N=17) vivían con sus padres y no tenían novio, el 7% (N=8) vivían solas y no tenían novio, y por último el 5% (N=6) vivían solas y sí que tenían novio (ver gráfico 1).

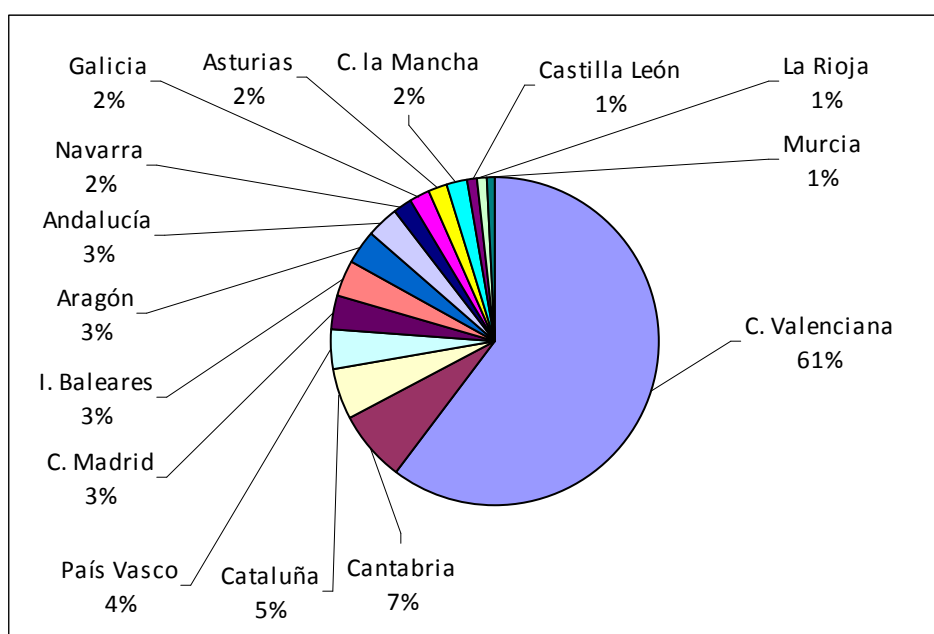
Gráfico 1: Distribución porcentual por estado civil de la muestra inicial (N= 116)



La nacionalidad de las pacientes era en su gran mayoría española, constituyendo el 97% (N=112) de la muestra, mientras que el 3.4% (N= 4) eran de nacionalidad extranjera, concretamente portuguesa, búlgara, peruana y británica. Tan sólo una paciente era tratada en el extranjero, concretamente la paciente de nacionalidad portuguesa cuyo tratamiento contra su enfermedad era abordado en su país de origen. Por su parte el resto de la muestra (99%) eran tratadas en España, pero hemos de destacar que la variabilidad de comunidades autónomas de las que procedían era diversa: el 60.9% (N=70) eran de la Comunidad Valenciana, el 7% (N=8) venían de Cantabria, el 5.2%, (N=6) procedían de Cataluña, el 4.3% (N=5) procedían

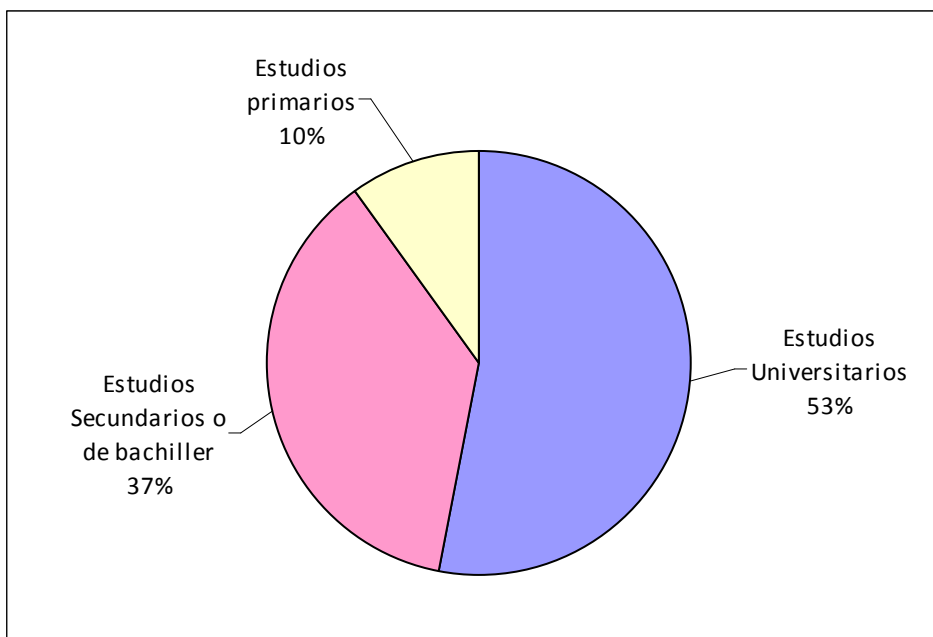
del País Vasco, el 3.5% (N=4) vinieron de la Comunidad de Madrid, el 3.5% (N=5) procedía de las Islas Baleares, el 3.5% (N=5) vino de Aragón, el 2.6% (N=3) procedía de Andalucía, un 1.7% (N=2) venía de Navarra, el 1.7% (N=2) era procedente de Asturias, el 1.7% (N= 2) eran remitidas por Castilla la Mancha, el 0.9% (N= 1) acudieron desde Castilla León, el 0.9% (N= 1) vino de La Rioja y por último el 0.9% (N=1) provenía de Murcia (ver gráfico 2).

Gráfico 2: Distribución porcentual por comunidad autónoma de procedencia de la muestra inicial (N= 116)



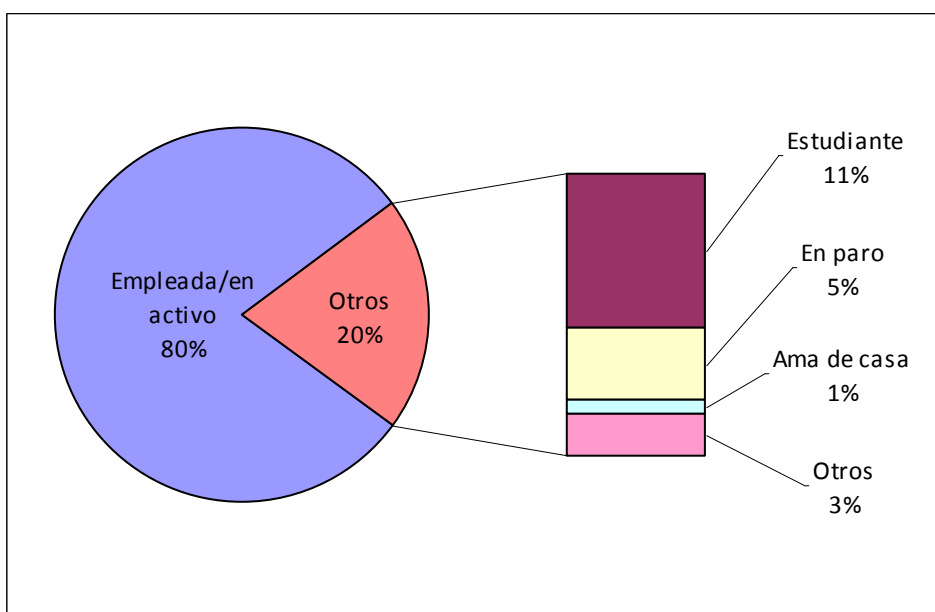
El nivel educativo de la muestra podemos clasificarlo como medio-alto, ya que el 53% (N=61) de la muestra poseía estudios universitarios, el 37% (N=43) tenía estudios secundarios o de bachiller, y el 10% (N=12) poseía estudios primarios (ver gráfico 3).

Gráfico 3: Distribución porcentual por nivel educativo de la muestra inicial (N= 116)



La situación laboral en la que se encontraban en el momento en el que se les diagnosticó la enfermedad era la siguiente: el 80% (N=93) estaban trabajando en ese momento, el 11% (N=13) estaban estudiando, un 5% (N=6) se encontraba en paro, el 1% (N=1) era ama de casa y el 3% (N=3) señaló otra categoría no especificada (ver gráfico 4).

Gráfico 4: Distribución porcentual de la situación laboral de la muestra inicial (N= 116)



Por último mencionar que el 88% (N=102) de la muestra no poseía hijos biológicos mientras que el 12% (N=14) tenía al menos un hijo biológico antes de comenzar el tratamiento contra su enfermedad.

Respecto al historial ginecológico, la edad media a la que tuvieron la menarquia fue a los 12.6 años (D.T=1.38), el 78.4% (N=91) tenía un ciclo menstrual regular, tomando como criterio que en un ciclo regular se tiene la menstruación cada 21-35 días; un 17.2% (N=20) tenía los ciclos menstruales irregulares y el 4.3% (N=5) tenía que tomar tratamiento hormonal para tener ciclos menstruales.

El 23.3% (N=27) de la muestra ya había intentado tener hijos en alguna ocasión mientras que el 76.7% (N=89) no lo había intentado nunca, y de este 23.3% de la muestra que sí que habían intentado con anterioridad quedarse embarazadas el 7.4% (N=2) había tenido dificultades para quedarse en estado y el 81.5% (N=22) no habían tenido problemas para ello, mientras que tres mujeres (11.1%) habían intentado tener hijos pero no sabían si tenían problemas porque no habían llegado a estar un año intentándolo.

El 2.6% de la muestra total (N=3) sí que había estado sometida a algún tratamiento de infertilidad. El 15.5% (N=18) había tenido problemas ginecológicos, de entre los cuales los que más se mencionaron fueron los siguientes: mioma en el útero, ovarios poliquísticos y endometriosis. El 84.5% (N=98) nunca había padecido problemas ginecológicos de ningún tipo. Por último mencionar que, en nuestra muestra, el 4.3% (N=5) había tenido al menos un aborto involuntario, el 4.3% (N=5) había tenido algún aborto voluntario, el 0.9% (N=1) tuvo un embarazo ectópico, mientras que el 90.5% (N=105) no había tenido ningún embarazo que no hubiese llegado a término.

- **Muestra del segundo pase:**

Esta muestra está constituida por 50 pacientes que también han participado en el primer pase, es decir el 43% de la muestra inicial.

El rango de edad de estas pacientes osciló entre los 19 y los 40 años, situándose la media en 30.48 con una desviación típica de 4.96.

La distribución de esta muestra por tipo de cáncer es la siguiente (ver Tabla 2):

Tabla 2: Distribución de la muestra del segundo pase por tipo de cáncer (N= 50)

TIPO DE CÁNCER	N	%
Cáncer de mama	33	66
Linfoma de Hodgking	9	18
Linfoma no Hodgking	3	6
Tumor de ovario	1	2
Cáncer de intestino	2	4
Osteosarcoma	1	2
Otros	1	2
TOTAL	50	100%

En cuanto al estado civil de estas pacientes el 34% eran solteras, de entre las cuales el 10% (N= 5) vivía todavía con sus padres y tenía novio, el 10% (N=5) vivía también con sus padres pero no tenía novio, el 6% (N=3) estaban independizadas y tenían novio y el 8% (N= 4) vivían solas y no tenían novio. Sin embargo el 66% (N=33) estaban casadas o con pareja estable.

Respecto al nivel de estudios, el 48% (N=24) de las pacientes que colaboraron en esta segunda parte del estudio poseían estudios universitarios, el 40% (N=20) poseía estudios de secundaria o bachiller y el 12% (N=6) había completado los estudios

de primaria. Los datos sobre su situación laboral indican que el 86% (N= 43) tenía un empleo, el 6% (N=3) eran estudiantes, el 4% (N=2) se encontraba en el paro, un 2% (N=1) se encontraban en excedencia y el 2% (N=1) eran amas de casa.

El 98% (N= 49) no poseía hijos biológicos mientras que el 2% (N=1) sí que tenía hijos.

A continuación expondremos si se dan diferencias significativas en estas variables socio-demográficas descritas con las pacientes que no respondieron en esta segunda parte del estudio. El objetivo de estos análisis es verificar que la mortandad de esta segunda parte del estudio no afectó a las características clínicas o socio-demográficas de la muestra inicial.

Así pues, la edad media en el primer pase de aquellas que habían contestado también en la segunda fase del estudio (N=50) era 30.48 años (DT= 4.96), mientras que la media de edad de aquellas que contestaron en el primer pase pero no lo hicieron en el segundo (N=66) era de 30.61 años (DT= 5.44). Aplicamos la prueba t para muestras independientes con el fin de comparar medias y verificar si se daban diferencias significativas. Los resultados evidenciaron que no habían diferencias significativas en la edad ($t=.13$, $p=.90$).

El resto de variables las comparamos a través de la Prueba Chi Cuadrado dado que se trataba de variables categóricas, y los resultados hallados al respecto reflejaron que: no habían diferencias significativas en cuanto a la distribución que se daba por tipo de enfermedad ($X^2= 6.69$, $p=.57$), tampoco hubieron diferencias significativas en el estado civil ($X^2= 7.07$, $p= .22$), en cuanto al nivel de estudios que poseían tampoco se hallaron diferencias significativas ($X^2= .79$, $p= .67$), ni en la situación laboral en la que se encontraban ($X^2= 6.89$, $p= .23$) en el momento inicial del estudio.

- **Muestra del tercer pase:**

La muestra que participó en la tercera parte del estudio está compuesta por 54 pacientes que a su vez habían participado en la primera fase del estudio. Debía haber transcurrido un mínimo de 24 meses desde su participación en la primera fase del estudio, que corresponde con la fecha en la que se sometieron a la técnica de extracción y criopreservación de tejido ovárico.

El rango de edad se encontraba entre los 20 y los 44 años, situándose la media en 32.76, con una desviación típica de 5.48.

En ese momento, el 41% (N=22) estaban casadas o con pareja estable, el 50% (N=23) eran solteras y cinco (9%) estaban separadas o divorciadas. De entre las solteras podemos diferenciar los siguientes estatus: el 17% (N= 9) estaban viviendo con sus padres y sí que tenían novio, el 15% (N= 8) vivían solas y sí que tenía novio, el 11% (N= 6) vivían con sus padres y no tenían novio, y por último el 7% (N= 4) vivían solas y no tenían novio.

Respecto a su situación médica, todas habían finalizado sus tratamientos de quimioterapia y/o radioterapia hacía una media de 26.76 meses y una desviación típica de 9.83 meses. Sin embargo, el 48% estaba recibiendo todavía tratamiento hormonal en ese momento. El 46.3% (N= 25) asistían a controles médicos cada cierto tiempo.

A continuación expondremos el tipo de cáncer que estas pacientes habían superado (ver tabla 3):

Tabla 3: Distribución de la muestra del tercer pase por tipo de cáncer (N= 54)

TIPO DE CÁNCER	N	%
Cáncer de mama	33	61
Linfoma de Hodgking	13	24
Linfoma no Hodgking	4	7

Tumor de ovario	1	2
Cáncer de intestino	1	2
Osteosarcoma	1	2
Cáncer suprarrenal	1	2
TOTAL	54	100%

En cuanto a los datos ginecológicos, el 79.6% (N=43) había recuperado la menstruación tras el tratamiento de quimioterapia y/o radioterapia, mientras que el 20.4% (N=11) seguía sin haber recuperado la menstruación. Por otra parte, el 5.6% (N=3) habían conseguido quedar gestantes en ese tiempo.

A continuación compararemos diversas variables socio-demográficas entre aquellas mujeres que participaron en la primera fase del estudio pero no en esta tercera y las que sí que lo hicieron en ambas fases del estudio. En función de si comparamos variables cuantitativas o categoriales, utilizaremos la prueba t o bien la chi-cuadrado respectivamente. El objetivo fundamental de estos análisis es verificar que la mortandad de la muestra inicial que se da en esta tercera parte del estudio no afecta a las características clínicas o sociodemográficas definitorias de la muestra inicial en su conjunto.

Los resultados obtenidos a través de la prueba chi cuadrado reflejaron que no se daban diferencias significativas en el estado civil ($X^2= 4.09$, $p= .54$), ni en el nivel de estudios que poseían ($X^2=.14$, $p=.93$), ni en la situación laboral en la que se encontraban ($X^2=5.09$, $p=.41$), ni por último en el tipo de enfermedad que poseían ($X^2= 10.87$, $p=.21$).

De la misma forma, analizamos la posible existencia de diferencias significativas en la edad media de las mujeres que habían contestado en esta tercera fase (edad media de 29.70 y DT=5.43) frente a las que no lo hicieron (edad media de 31.29 y DT=4.95) a través de la prueba T para muestras independientes. Los resultados

mostraron que no se daban diferencias significativas en la edad que poseían en el momento inicial del estudio ($t= 1.65, p= .10$).

7. VARIABLES E INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

7.1. INSTRUMENTOS FASE 1

- **Entrevista: (Anexo 3)**

Este instrumento fue elaborado específicamente para este estudio, tomando como referencia el instrumento elaborado por la autora Leslie Schover y empleado en diversas investigaciones (Schover et al., 1999; Schover et al., 2002; Zanagnolo et al., 2005). Se trata de una entrevista semiestructurada, de unos 15-20 minutos de duración que recoge información a través de 40 preguntas, sobre los siguientes aspectos:

-Información socio-demográfica y médica: Recopila, a través de 15 preguntas, información acerca de la edad, nacionalidad, estado civil, nivel de estudios, situación laboral, tipo de enfermedad, fecha del diagnóstico, recidivas, tratamiento al que van a ser sometidas, centro en el que van a ser tratadas y si poseen hijos biológicos o adoptados.

-Historial ginecológico: 7 preguntas recogen información sobre la edad de la menarquía, si tienen un ciclo menstrual regular, si han intentado tener hijos, si han tenido dificultades para quedarse embarazadas, si han tenido algún embarazo que no haya llegado a término, si se han sometido a algún tratamiento de infertilidad o han sido donantes de óvulos, y por último se les pregunta si han tenido algún problema ginecológico.

-Información recibida: Mediante 7 preguntas se recoge información acerca de quién les informó de la posibilidad de quedarse infértiles a raíz del tratamiento del cáncer y de la existencia de un tratamiento para preservar la fertilidad, como fue este proceso de información, en qué momento se les proporcionó esa información, como están de satisfechas con la información recibida, si cambiarían algo de la información que se les proporcionó, en qué medida les preocupa que su capacidad reproductiva pueda verse afectada por el tratamiento de cáncer, si conocer la intervención de

extracción y criopreservación de tejido ovárico y someterse a ella les alivia en cierta medida su preocupación y si consideran que dicha intervención es conocida por la mayoría de las mujeres que se encuentran en una situación parecida a la suya.

-Motivación y actitudes ante la intervención: Se intenta conocer el motivo que les llevó a someterse a la intervención cuyo fin es preservar su fertilidad, la importancia que tiene para ellas tener un hijo biológico, cómo es de importante para ellas recuperar la función hormonal, en qué medida la decisión de operarse es básicamente de ellas y por último, si destacarían a alguien que haya jugado un papel importante en su decisión de operarse y en qué medida.

-Motivación y actitudes ante la maternidad: se evalúa el deseo de tener un hijo (o más) en el futuro, en qué medida la experiencia con el cáncer afecta a su deseo de tener hijos, su actitud previa ante la maternidad, si piensan que la vida de una mujer no está completa hasta que no es madre y si creen que las parejas sin hijos no están completas.

-Vías alternativas para cumplir el deseo de ser madre: En este apartado se evalúa el grado de acuerdo con la posibilidad de adoptar hijos o utilizar óvulos de un donante antes que vivir sin hijos.

El tipo de preguntas y respuestas empleadas son de diversos tipos: abiertas, de elección múltiple, dicotómicas y escaladas de 0 (=nada) a 10 (=mucho).

- **IES-R (The Impact of Event Scale – Revised) (Weiss & Marmar, 1997) (Anexo 4):**

Se trata de un autoinforme que consta de 22 ítems que evalúan, a través de una escala Likert de 4 puntos, los tres clusters de síntomas característicos del Trastorno de Estrés Postraumático siguiendo los criterios del DSM-IV: intrusión (7 ítems), evitación (8 ítems) e hiperactivación (7 ítems). Este instrumento evalúa en qué medida estos síntomas han aparecido como respuesta a un estresor específico,

durante la última semana. En nuestro caso, el estresor específico al que está referido el cuestionario es a la posible pérdida de fertilidad ocasionada por el tratamiento de cáncer. El instrumento permite obtener una puntuación total que es el resultado de la suma de las puntuaciones de todos los ítems, ofreciendo también una puntuación para cada una de las subescalas que la componen.

Tanto el IES-R como la escala original IES de la que procede (Horowitz, Wilner y Alvarez, 1979), han sido ampliamente utilizados en población oncológica, habiendo obtenido índices satisfactorios de fiabilidad y validez. En concreto, en la adaptación española del IES-R utilizada en este trabajo, realizada por las profesoras Andreu, Durá y Galdón de la Universidad de Valencia, se han obtenido índices satisfactorios de consistencia interna en población oncológica, tanto para la puntuación total ($\alpha = .90$) como para las subescalas: intrusión ($\alpha = .90$), hiperactivación ($\alpha = .76$) y evitación ($\alpha = .77$) (Pérez, 2007).

Como nuestro estudio está realizado con una muestra con unas características muy específicas con la que hasta ahora hay pocos estudios publicados, consideramos necesario determinar la fiabilidad del instrumento, concretamente la consistencia interna de las escalas que lo componen, previamente a la obtención de los resultados (ver Tabla 4).

Tabla 4: Índices de fiabilidad (α de Cronbach) de las escalas del IES-R (N=116)

ESCALA	ÍTEMS	α
Hiperactivación	4, 10, 14, 15, 18, 19, 21	0,79
Intrusión	1, 2, 3, 6, 9, 16, 20	0,80
Evitación	5, 7, 8, 11, 12, 13, 17, 22	0,81
Puntuación total	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22	0,90

Como podemos apreciar en la tabla 4 la fiabilidad de la puntuación total fue altamente satisfactoria (α de Cronbach=.91) y todas las escalas obtuvieron índices satisfactorios, en torno a .80 o superiores.

- **BSI-18 (Brief Symptoms Inventory 18 Test) (Derogatis, 2001) (Anexo 5):**

Este instrumento es un autoinforme diseñado para obtener una medida de distrés psicológico. Consta de 18 ítems que representan síntomas de somatización, depresión y ansiedad cuya frecuencia e intensidad ha de ser valorada por las pacientes en función de en qué medida los han manifestado o sentido durante la última semana, cuyas alternativas de respuesta vienen representadas en una escala Likert de 0 (=nada) a 4 (=mucho). Deriva del original Brief Symptom Inventory (Derogatis, 1993) que, a su vez, deriva del Symptom Checklist-90-Revised de Derogatis (1983).

Nos ofrece una puntuación total mediante la suma de todos los ítems, que evalúa el índice general de distrés, y tres escalas de sintomatología específica de: somatización, depresión y ansiedad. A continuación describiremos brevemente cada una de ellas:

-La dimensión **Depresión**: Mediante 6 ítems evalúa el estado de ánimo disfórico, la falta de afecto, la auto-depreciación, la anhedonia, pérdida de esperanza e ideación suicida.

-La dimensión **Somatización**: Esta dimensión se evalúa también mediante 6 ítems que hacen referencia al malestar provocado por una alteración somática, centrándose en síntomas de origen cardiovascular, gastrointestinal, y otros sistemas fisiológicos que tienen una gran mediación del sistema nervioso autónomo. Además, se incluyen aquellas manifestaciones de somatización que suelen presentarse en los trastornos de ansiedad y depresión.

-La dimensión **Ansiedad**: Nuevamente se emplean 6 ítems para evaluar esta dimensión que está compuesta por síntomas que suelen estar presentes en los

trastornos clínicos de ansiedad, tales como nerviosismo, tensión, agitación motora, y aprensión.

El **Índice de Severidad Global** representa la puntuación total en el test, haciendo referencia al nivel general de distrés psicológico del individuo, viniendo a representar el nivel de disforia psicológica. Según los autores, este índice es un buen indicador del ajuste emocional general del estado psicopatológico del sujeto.

Los estudios psicométricos llevados a cabo por el propio autor, muestran índices de consistencia interna satisfactorios, concretamente Somatización ($\alpha=.74$), Depresión ($\alpha=.84$), Ansiedad (.79) e Índice de Severidad Global (GSI) ($\alpha=.89$) (Derogatis, 2001). El propio autor señala índices de fiabilidad test-retest a partir del BSI que oscilan entre .68 y .90. (Derogatis, 2001).

Hay estudios con pacientes oncológicos que muestran correlaciones significativas entre la puntuación total del BSI-18 y la puntuación total de su predecesor-BSI- $(r=0.84; p<0.001)$ así como un alfa de Cronbach satisfactorio para el BSI-18 ($=0.89$) (Zabora et al., 2001). En España, donde su uso es cada vez más frecuente, existen varios estudios de validación y análisis de la estructura factorial del instrumento en diferentes muestras (Andreu et al., 2012; Andreu et al., 2008; Durá et al., 2006; Galdón et al., 2008;).

Calculamos la consistencia interna de la escala con nuestra muestra mediante la prueba α de Cronbach, y los resultados obtenidos (ver Tabla 5) reflejaron que el índice de fiabilidad de la puntuación total es elevado (α de Cronbach= .88). Las escalas que componen el cuestionario obtuvieron también puntuaciones altas en fiabilidad, estando comprendidas entre .73 y .76.

Tabla 5: Índices de fiabilidad (α de Cronbach) de las escalas del BSI-18 (N=116).

ESCALA	ÍTEMS	α
Somatización	1, 4, 7, 10, 13, 16	0,76
Depresión	2, 5, 8, 11, 14, 17	0,73
Ansiedad	3, 6, 9, 12, 15, 18	0,76
GSI	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18	0,88

- **EMASP (Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido) (Landeta y Calvete, 2002) (Anexo 6):**

Autoinforme dirigido a evaluar los niveles de apoyo social que perciben las personas en relación con tres fuentes del mismo como son: la familia, los amigos y las personas relevantes, permitiendo además, obtener una puntuación total. Está formado por 12 ítems cuyo formato de respuesta es tipo Likert y va de 1 (=completamente en desacuerdo) a 6 (=completamente de acuerdo).

Se trata de una adaptación y validación del instrumento The Multidimensional Perceived Social Support Scale-MSPSS (Zimet et al., 1988) en una muestra española, dadas las buenas propiedades psicométricas del mismo, la brevedad de su aplicación y su utilidad en diferentes áreas de la psicología. La muestra empleada estaba compuesta por 803 estudiantes de la Universidad de Deusto, cuyas edades oscilaron entre los 18 y los 47 años. Para evaluar la estructura factorial de la escala y tras realizar los análisis previos de normalidad de los ítems, se analizaron dos modelos dimensionales mediante el análisis factorial confirmatorio, empleando el método de máxima verosimilitud. Los valores obtenidos para estimar las propiedades psicométricas han demostrado una elevada consistencia interna con un índice alpha =.89 para la escala familia, un α =.92 para la escala amigos, α =.89 en personas relevantes y α =.89 en la escala total.

La bondad psicométrica del instrumento al aplicarlo a nuestra muestra indicó que los índices de fiabilidad fueron bastante satisfactorios. La puntuación total del instrumento obtuvo una fiabilidad (α de Cronbach) de .76. Las tres escalas también obtuvieron índices satisfactorios de fiabilidad, entre .80 y .90 (ver Tabla 6).

Tabla 6: Índices de fiabilidad (α de Cronbach) de las escalas del EMASP (N=116)

ESCALA	ÍTEMS	α
Familia	3, 4, 8, 11	0,80
Amigos	1, 2, 5, 10	0,82
Personas relevantes	6, 7, 9, 12	0,90
Puntuación total	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12	0,76

▪ **COPE (COPE Inventory) (Carver, Séller, y Weintraub, 1989) (Anexo 7):**

Autoinforme compuesto por 60 ítems que ofrece información acerca de cómo la persona responde generalmente cuando se enfrenta ante problemas y situaciones estresantes de la vida. Evalúa el grado en que utiliza ciertas estrategias de afrontamiento mediante una escala tipo Likert de 1 a 4. Hace referencia a 15 escalas, evaluadas cada una de ellas con 4 ítems.

-Reinterpretación Positiva: Sacar lo mejor de la situación para desarrollarse como persona a partir de ella o verla desde una perspectiva más favorable.

-Afrontamiento Activo: Llevar a cabo acciones, ejercer esfuerzos para eliminar o paliar el problema.

-Planificación: Pensar cómo va a hacerle frente al estresor y planificar sus esfuerzos de afrontamiento activo.

-Búsqueda de apoyo social emocional: Obtener comprensión o apoyo emocional de alguien.

-Búsqueda de apoyo social instrumental: Buscar ayuda, información o consejo sobre qué hacer.

-Supresión de actividades competitivas: Quitar su atención de otras actividades en las que pueda estar implicado para concentrarse de forma más completa en el problema.

-Religión: Aumentar su implicación en actividades religiosas.

-Aceptación: Aceptar el hecho de que el suceso ha ocurrido y es real.

-Distracción mental: Desconectarse psicológicamente del problema mediante ensoñaciones y otros entretenimientos mentales.

-Ventilación de emociones: Incremento de la atención hacia el propio malestar emocional, acompañado de una tendencia a expresar o descargar esos sentimientos.

-Negación: Intentar rechazar la realidad del suceso estresor.

-Distracción conductual: Renunciar a cualquier tentativa de alcanzar el objetivo con el que el problema está interfiriendo.

-Afrontamiento meditado: Mantenerse en la espera posponiendo cualquier tentativa de afrontamiento hasta el momento en que ésta pueda ser útil.

-Uso de drogas y/o alcohol: Tomar alcohol u otras sustancias para afrontar el estresor.

-Humor: Bromear sobre el problema.

La versión original de este instrumento presenta índices de consistencia interna para las escalas que lo componen que varían entre .45 y .92 (siendo menor que .60 sólo en un caso). La fiabilidad test-retest en un periodo de 6 semanas oscila entre .46 y .86 según las diferentes estrategias de afrontamiento (Carver, Séller y Weintraub, 1989). Este inventario ha sido validado en una muestra española de estudiantes universitarios, obteniendo la versión en castellano del instrumento buenas propiedades psicométricas (consistencia interna y fiabilidad test-retest), si bien la estructura factorial muestra ciertas diferencias con la de la escala original (Crespo y Cruzado, 1997).

Para nuestro estudio hemos utilizado la adaptación al castellano de las profesoras Yolanda Andreu, Estrella Durá y M^a José Galdón de la Universidad de Valencia.

Obtuvimos la bondad psicométrica de este instrumento con esta muestra, tal y como hemos hecho con el resto de autoinformes, y obtuvimos unos índices de fiabilidad poco satisfactorios en general. En concreto siete de las escalas presentaron índices bajos (inferiores a $\alpha = .60$): afrontamiento activo ($\alpha = 0.53$), supresión de actividades competitivas ($\alpha = 0.50$), distracción mental ($\alpha = 0.49$), distracción conductual ($\alpha = 0.43$), negación ($\alpha = 0.57$), afrontamiento meditado ($\alpha = 0.58$) y alcohol o drogas ($\alpha = 0.14$). La consistencia del resto de las escalas (α de Cronbach) oscila entre .61 (Búsqueda de Apoyo Social Emocional) y .93 (Religión) (ver Tabla 7).

Tabla 7: Índices de fiabilidad (α de Cronbach) de las escalas del COPE (N=116)

ESCALA	ÍTEMS	α	ESCALA	ÍTEMS	α
Reinterpretación positiva	1, 29, 38, 59	0,75	Distracción mental	2, 16, 31, 43	0,49
Afrontamiento activo	5, 25, 47, 58	0,53	Ventilación de emociones	3, 17, 28, 46	0,68
Planificación	19, 32, 39, 56	0,71	Distracción conductual	9, 24, 37, 51	0,43
Búsqueda apoyo social emocional	11, 23, 34, 52	0,61	Negación	6, 27, 40, 57	0,57

Búsqueda apoyo social instrumental	4, 14, 30, 45	0,74	Afrontamiento meditado	10, 22, 41, 49	0,58
Supresión actividades competitivas	15, 33, 42, 55	0,50	Alcohol o drogas	12, 26, 35, 53	0,14
Religión	7, 18, 48, 60	0,93	Humor	8, 20, 36, 50	0,90
Aceptación	13, 21, 44, 54	0,66			

Dado que los índices de fiabilidad de algunas de las escalas son poco satisfactorios, nos planteamos si los ítems del instrumento podrían dar lugar en nuestra muestra a una estructura diferente a la propuesta por los autores. El hecho de que un trabajo previo de validación del instrumento en una muestra española (Crespo y Cruzado, 1997), proponga ya una estructura distinta a la original, apunta aún más la necesidad de evaluar en nuestra muestra las características estructurales del COPE.

En consecuencia se llevó a cabo un análisis factorial de componentes principales con rotación varimax para los 60 ítems que componían el instrumento. El criterio de extracción de factores aplicado fue el Scree Test, y éste estableció 6 factores. En la Tabla 8 se muestra la distribución de los ítems en los diferentes factores considerando sólo las saturaciones mayores de .30.

Tabla 8: Matriz factorial de los 60 ítems del COPE. Análisis de componentes principales con rotación varimax.

Escalas originales:	Ítems originales:	I	II	III	IV	V	VI
Aceptación	Ítem 13	0,33	0,3		0,4		
	Ítem 21				0,36		
	Ítem 44				0,58		
	Ítem 54				0,65		
Afrontamiento Activo	Ítem 25		0,3				
	Ítem 47	0,57	0,44				
	Ítem 5	0,43	0,53				
	Ítem 58	0,4	0,44		0,32		
Alcohol o drogas	Ítem 12						0,66
	Ítem 26						0,67
	Ítem 35						0,69
	Ítem 53						0,64
Afrontamiento Meditado	Ítem 10		0,5				
	Ítem 22		0,59				
	Ítem 41		0,59				
	Ítem 49		0,71				

7. VARIABLES E INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

Búsqueda Apoyo Social Emocional	Ítem 11	0,77					
	Ítem 23	0,71					
	Ítem 34	0,37					
	Ítem 52	0,76					
Búsqueda Apoyo Social Instrumental	Ítem 4	0,66					
	Ítem 14	0,67					
	Ítem 30	0,62					
	Ítem 45	0,61					
Distracción Conductual	Ítem 9			0,31			
	Ítem 24				-0,42		
	Ítem 37	-0,42					
Distracción Mental	Ítem 51					-0,39	
	Ítem 2						
	Ítem 16		0,32				
Humor	Ítem 31						
	Ítem 43		0,35	0,33			
	Ítem 8						0,85
Negación	Ítem 20						0,83
	Ítem 36						0,87
	Ítem 50						0,79
	Ítem 6				-0,43		
Planificación	Ítem 27			0,32	-0,32	0,36	
	Ítem 40					0,33	
	Ítem 57			0,37	-0,44		
Religión	Ítem 19	0,37	0,63				
	Ítem 32	0,41	0,66				
	Ítem 39	0,4	0,39		0,42		
	Ítem 56		0,53				
Reinterpretación Positiva	Ítem 7			0,84			
	Ítem 18			0,81			
	Ítem 48			0,79			
	Ítem 60			0,85			
Supresión Actividades Competitivas	Ítem 1				0,49		
	Ítem 29	0,36			0,41		
	Ítem 38				0,72		
	Ítem 59				0,58		
Ventilación de emociones	Ítem 15			0,38			
	Ítem 33	0,35	0,51				
	Ítem 42						
	Ítem 55		0,49				
Valor propio	Ítem 3	0,32	0,41				
	Ítem 17	0,61					
	Ítem 28	0,37				0,31	
	Ítem 46	0,31		0,47		0,31	
Valor propio		6,45	5,05	4,44	3,95	3,61	2,88
% de Varianza Explicada		10,76	8,41	7,41	6,58	6,01	4,8

Una vez observadas las saturaciones de los ítems de cada escala en cada factor, se llevó a cabo la depuración de los factores utilizando tres criterios: (I) la magnitud de las saturaciones de los ítems en cada uno de los factores, (II) el análisis teórico de los ítems, es decir, de su significado semántico y del contenido de la escala original a la que pertenecen, y (III) el cálculo de la consistencia interna de cada factor (alfa de Cronbach) en función del mantenimiento y/o eliminación de cada uno de los ítems que saturaban en el mismo. Además, en la definición de las nuevas escalas derivadas de

estos factores se estudió la distinta ubicación de los ítems que podrían ser problemáticos porque mostraban varias saturaciones significativas en base a los tres criterios mencionados. Así, por ejemplo, se vio que los ítems que pertenecían a la original escala *Ventilación de Emociones* permitían obtener un alfa mayor si se unían a los ítems de las escalas de *Búsqueda de Apoyo Social Emocional* y *Búsqueda de Apoyo Social Instrumental* (estas dos últimas escalas obtenían un $\alpha = .78$ y ventilación de emociones por sí misma $\alpha = .60$ y mejoraba a $.80$ si se unían las tres escalas), constituyendo así, el factor I.

Las escalas por tanto surgidas en nuestra muestra y que serán consideradas en los análisis se muestran en la Tabla 9:

Tabla 9: Nuevas escalas del COPE obtenidas a partir de la solución factorial: consistencia interna (α de Cronbach) e ítems que las componen.

ESCALA	ÍTEMS	α
1. Búsqueda de Apoyo	11, 23, 34, 52, 4, 14, 30, 45, 3, 17, 28, 46	.80
2. Afrontamiento Activo	5, 25, 47, 58, 10, 22, 41, 49, 19, 32, 39, 56	.85
3. Religión	7, 18, 48, 60	.85
4. Afrontamiento Cognitivo	1, 29, 38, 59, 13, 21, 44, 54	.76
5. Humor	8, 20, 36, 50	.85
6. Alcohol o drogas	12, 26, 35, 53	.90

Se observa que la primera agrupación a la que podemos llamar **Búsqueda de Apoyo** incluye 12 ítems que implican estrategias de búsqueda de apoyo social, tanto emocional como instrumental, así como ítems procedentes de la original escala *ventilación de emociones*. Así pues esta nueva subescala incluiría aquellas estrategias destinadas a expresar y reconocer las emociones que suscita el problema así como la búsqueda de fuentes de apoyo con quienes expresar dichos sentimientos y la búsqueda de personas que puedan ofrecernos información y consejo sobre qué hacer

para solucionar el problema. La segunda agrupación fue etiquetada **Afrontamiento Activo** ya que incluye 12 ítems que implican estrategias de resolución activa y planificación del problema. De modo que los ítems indican que se intenta llevar a cabo acciones concretas para solucionar el problema, pero tomando decisiones meditadas y planeando con detalle qué pasos dar. La siguiente escala denominada **Religión** incluye los 4 ítems de la escala original propuesta por los autores del instrumento, y consiste en hacer uso de sus creencias religiosas y/o prácticas religiosas para afrontar el problema. La cuarta agrupación incluye 8 ítems que llevó a denominarla **Afrontamiento Cognitivo** dado que se caracteriza por el uso de estrategias fundamentalmente mentales que consisten en aceptar la situación así como en valorarla de la manera más positiva posible intentado extraer un aprendizaje y crecimiento personal de dicha circunstancia. Los ítems que componen la quinta nueva escala se mantienen idénticos a los de su escala original, por ello mantenemos su denominación original que es **Humor** y que se caracteriza por bromear sobre la situación. Nuevamente en la sexta agrupación los ítems coinciden con los de la escala original creada por los autores del instrumento, y se basan fundamentalmente en el consumo de **Alcohol o drogas** para afrontar la situación.

7.2 INSTRUMENTOS FASE 2

Se administran los mismos instrumentos de la fase anterior, excepto la entrevista. Concretamente han sido utilizados los siguientes: IES-R (The Impact of Event Scale – Revised) (Weiss & Marmar, 1997), BSI-18 (Brief Symptoms Inventory 18 Test) (Derogatis, 2001), EMASP (Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido) (Landeta y Calvete, 2002) y COPE (COPE Inventory) (Carver, Séller, y Weintraub, 1989), todos ellos descritos anteriormente.

En esta fase, los instrumentos están referenciados a la situación clínica en la que se encuentran las pacientes; es decir, deben ser cumplimentados pensando en la enfermedad que se les ha diagnosticado y el tratamiento oncológico que están recibiendo.

7.3 INSTRUMENTOS FASE 3

- **Entrevista (Anexo 8):**

Este instrumento ha sido configurado específicamente para este estudio, basándose en la entrevista empleada en el primer pase. Consta de 19 preguntas de diversos tipos: abiertas, de elección múltiple, dicotómicas y escaladas de 0 (=nada) a 10 (=mucho). A través de ellas se evalúan diversas dimensiones, en concreto:

- Situación de pareja y médica: Consta de 6 preguntas que recogen información de la edad y situación de pareja de la paciente, tratamientos recibidos, tiempo pasado desde el fin de los mismos, si en la actualidad sigue sometida a algún tratamiento médico y si acude a revisiones médicas y por último sobre su menstruación.
- Actitudes y motivaciones ante la maternidad: A través de 7 preguntas, similares en su mayoría a las de la entrevista del primer pase, se evalúa el deseo de tener un hijo (o más) en el futuro, en qué medida la experiencia con el cáncer ha afectado a su deseo de tener hijos, si piensan que la vida de una mujer no está completa hasta que no es madre, si creen que las parejas sin hijos no están completas, las preocupaciones o inquietudes que les surgen al plantearse la maternidad futura y en qué medida estarían dispuestas a someterse a tratamientos de fertilidad o a adoptar.
- Actitudes y motivaciones hacia la técnica de extracción y criopreservación de tejido ovárico y posible reimplante del mismo: Se intenta conocer en qué medida se muestran preocupadas ante los efectos del tratamientos sobre su capacidad reproductiva, si poseer criopreservado su tejido ovárico les alivia dicha preocupación, si volverían a someterse a dicha técnica de preservación de la fertilidad, si la recomendarían a otras mujeres en su misma situación, si poseen la intención de reimplantarse el tejido ovárico si se encuentran ante un FOP y por último se les solicita que indiquen qué les ha aportado o que supone en sus vidas tener su corteza ovárica criopreservada.

- **Escalas:**

Se utilizan algunos de los instrumentos que se encuentran presentes en el primer y segundo pase, en concreto los siguientes: BSI-18 (Brief Symptoms Inventory 18 Test) (Derogatis, 2001), EMASP (Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido) (Landeta y Calvete, 2002) y COPE (COPE Inventory) (Carver, Séller, y Weintraub, 1989), que son cumplimentados pensando en la posible afectación de la capacidad reproductiva a consecuencia del tratamiento recibido para superar su enfermedad.

8. RESULTADOS

8.1. DATOS DESCRIPTIVOS DE LAS VARIABLES PSICOSOCIALES EVALUADAS A TRAVÉS DE LA ENTREVISTA: INFORMACIÓN, ACTITUDES ANTE LA POSIBLE PÉRDIDA DE FERTILIDAD, LA MATERNIDAD Y LA TÉCNICA DE CRIOPRESERVACIÓN DE TEJIDO OVÁRICO.

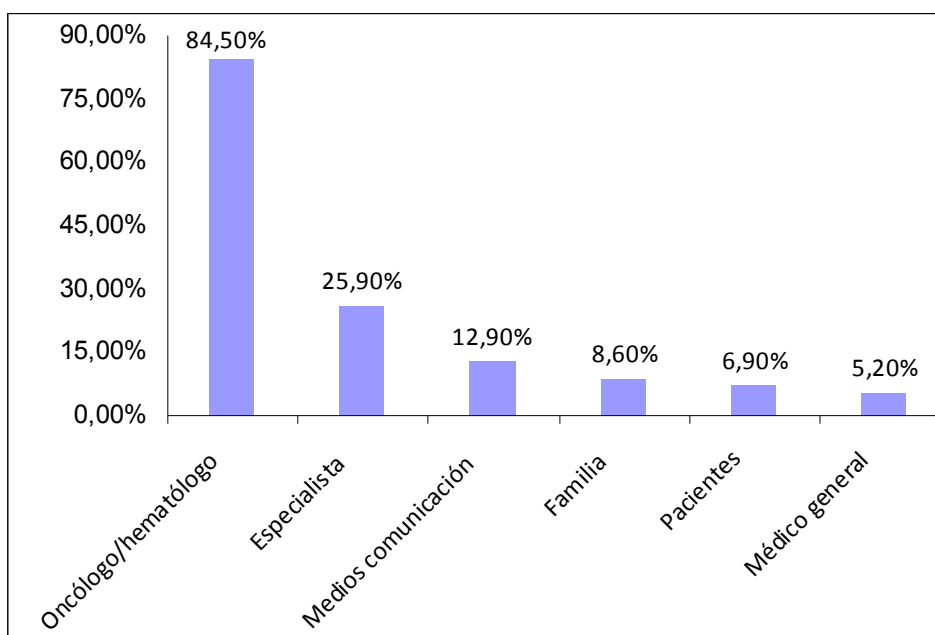
8.1.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVOS DE LAS VARIABLES EVALUADAS EN LA ENTREVISTA DE LA PRIMERA FASE

- **Información recibida sobre los posibles problemas reproductivos asociados al tratamiento de cáncer:**

En cuanto a la información que han recibido las pacientes sobre los efectos que el tratamiento contra su enfermedad podía provocarles sobre sus gónadas y capacidad reproductiva, junto con las vías alternativas propuestas para paliar este efecto secundario, se analizaron diversas cuestiones.

Respecto a la fuente de información, el 84.5% (N=98) obtuvo esta información de su oncólogo o hematólogo, al 5.2% (N=6) le informó el médico de familia o médico general, el 25.9% (N=30) obtuvo esta información de un médico especialista, de entre los cuales los más mencionados han sido cirujanos y ginecólogos, el 8.6% (N=10) obtuvo esta información de algún familiar, al 6.9% (N=8) le informó otro paciente, por último un 12.9% de la muestra (N=8) también obtuvo información al respecto gracias a los medios de comunicación, como revistas o internet. Destacamos que las categorías no son excluyentes, de manera que una paciente puede haber señalado más de una fuente de información (ver gráfico 5). La mayoría de las pacientes, concretamente un 97.4% (N= 113) obtuvieron esta información antes de someterse al tratamiento contra su enfermedad, mientras que a un 2.6% (N= 3) se le proporcionó información al respecto una vez ya lo había comenzado.

Gráfico 5: Distribución porcentual de la fuente de información*.



*Las alternativas de respuesta no son excluyentes por lo que el porcentaje se ha obtenido sobre el total de respuestas emitidas.

En segundo lugar y respecto al grado de satisfacción de las pacientes con la información recibida, se obtuvo una media de 7.66 con una desviación típica de 2.42 (rango de puntuación entre 0= nada y 10= mucho). Cabría recalcar que hay pacientes que han llegado a dar una puntuación de 0 y otras de 10, es decir la variabilidad de respuestas es muy diversa.

Por otro lado, el 41.4% (N=48) manifiesta que cambiaría el modo en que ha recibido la información o bien el tipo de información recibida, mientras que el 58.6% (N=68) está satisfecha con la información recibida y no cambiaría nada.

De entre las propuestas sugeridas por 48 mujeres de la muestra para mejorar la información, se citaron las que aparecen en la Tabla 10. Cada paciente podía señalar varias opciones, por lo que el porcentaje se ha obtenido sobre el total de respuestas emitidas.

Tabla 10: Información que cambiarían las pacientes

	*N	**PORCENTAJE
<i>Que se les proporcione más información sobre el tema y posibles opciones</i>	17	23,94%
<i>Que se les explique todo con más calma y detalle</i>	15	21,13%
<i>Mayor información acerca de la intervención quirúrgica de extracción y criopreservación de tejido ovárico</i>	12	16,90%
<i>Que haya mayor coordinación oncólogos-ginecólogos</i>	6	8,45%
<i>Que se informe a todas las pacientes jóvenes y con opciones</i>	5	7,04%
<i>Que los profesionales y oncólogos tengan un mayor conocimiento sobre esta cuestión</i>	4	5,63%
<i>Que se les informe directamente, sin tener que preguntarlo las propias pacientes</i>	4	5,63%
<i>Que se les informe antes</i>	3	4,23%
<i>Que se les proporcione la información un día distinto al del diagnóstico de la enfermedad</i>	2	2,82%
<i>Que los hospitales estén informados</i>	2	2,82%
<i>Vías alternativas de información: folletos, páginas de internet...</i>	1	1,41%
TOTAL	71	100,00%

*N =Nº de respuestas emitidas

** Porcentaje sobre el total de respuestas emitidas

Finalmente se incluye una pregunta cuyo fin es evaluar el grado de preocupación que les ocasiona saber que su capacidad reproductiva puede verse afectada a raíz del tratamiento contra su enfermedad. Se les pide a las pacientes que lo valoren del 0 (= nada) al 10 (= mucho), y la media de preocupación al respecto obtenida ha sido de 8.09, con una desviación típica de 2.07. Ahora bien, una amplia mayoría, concretamente el 96.6% (N= 112), menciona que conocer la intervención de extracción y criopreservación de tejido ovárico y someterse a ella les alivia en cierta medida esta preocupación.

Por último intentamos indagar si consideran que esta intervención es conocida por el resto de chicas que se encuentra en una situación parecida a la suya y

obtuvimos las siguientes repuestas: el 6.9% (N=8) considera que sí que es conocida, el 58.6% (N=68) considera que no es conocida, y por último el 34.5% (N=40) no sabe si suele ser conocida esta intervención entre el resto de mujeres que están padeciendo una situación similar a la suya.

▪ **Motivación y actitudes hacia la intervención:**

Lo primero que se intenta conocer en este apartado son los motivos que han llevado a las pacientes a decidir someterse a la técnica de extracción y criopreservación de tejido ovárico. Los motivos mencionados se muestran en la Tabla 11. Cada paciente podía señalar varias opciones, por lo que el porcentaje se ha obtenido sobre el total de respuestas emitidas.

Tabla 11: Motivos que han llevado a las pacientes a decidir operarse de extracción y criopreservación de tejido ovárico

	*N	**PORCENTAJE
<i>Tener hijos en el futuro</i>	75	57,25%
<i>No cerrarse puertas y poder decidir en un futuro si se quiere tener hijos</i>	36	27,48%
<i>Asegurar su fertilidad en el futuro</i>	8	6,11%
<i>No padecer una menopausia precoz y tener función hormonal</i>	8	6,11%
<i>Por recomendación de los médicos</i>	3	2,29%
<i>Guardar algo "no dañado"</i>	1	0,76%
TOTAL	131	100,00%

*N = Nº de respuestas emitidas

**Porcentaje sobre el total de respuestas emitidas

A continuación se intenta evaluar en qué medida la decisión de someterse a esta intervención que tiene como fin preservar su fertilidad, ha sido básicamente suya o impulsada por terceros. De modo que se les pide que puntúen el papel que han

jugado ellas mismas en su toma de decisiones de 0 (=nada) a 10 (=mucho) y se obtiene una puntuación media de 9.4 con una desviación típica de 1.25. Sin embargo, también intentamos conocer quienes han podido influir o jugar un papel importante en su toma de decisión y obtuvimos lo siguiente: el 37.07% (N=43) destacó a su pareja y se le valoró con una puntuación media de 8.28 (D.T.=1.95) el nivel de influencia que habían ejercido sobre ellas, el 23.28% (N=27) del total de la muestra mencionó al médico valorando su grado de influencia con una puntuación media del 8.6 (D.T.=2.03), el 18.10% (N=21) nombró a la familia y se le dio una puntuación media de 8.29 (D.T.=1.85), el 4.31% (N=5) destacó el papel jugado por sus amigos a la hora de tomar esta decisión y se les valoró con un 6.50 (D.T.=2.24) y finalmente el 9.48% (N=11) mencionó a otros como personas que habían tenido un grado de influencia en su decisión de operarse con un 9 (D.T.=1.55) como puntuación media (ver Tabla 12). Cada participante podía señalar más de una alternativa, si consideraba que su decisión había estado influida por varios sujetos, o bien no señalar a nadie si así lo consideraba.

Tabla 12: Personas que han jugado un papel importante en su toma de decisión

	**FRECUENCIA (%)	*N	GRADO DE INFLUENCIA (1-10)
Pareja	37.07%	43	8.28
Médico	23.28%	27	8.63
Familia	18.10%	21	8.29
Otros	9.48%	11	9.00
Amigos	4.31%	5	6.50

*N = N° de respuestas emitidas

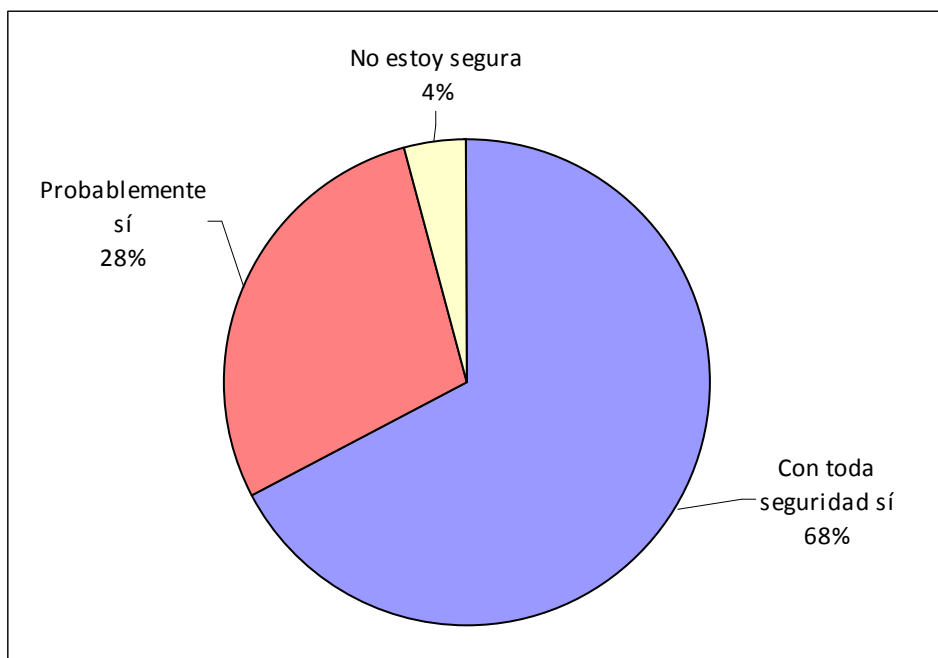
**Porcentaje sobre el total de respuestas emitidas

- **Motivaciones y actitudes ante la maternidad:**

Evaluamos, por una parte, la importancia que tiene para ellas tener un hijo, y del 0 (= nada) al 10 (= mucho) se obtuvo un 8.66 como puntuación media con una desviación de 1.72. Mientras que la importancia dada al hecho de recuperar la función hormonal se valoró como media con una puntuación de 8.06 y desviación típica de 2.23.

Ante el deseo que tienen las pacientes de tener un hijo (o más) en el futuro vemos que el 67.2% (N=78) con toda seguridad quiere tener un hijo en el futuro, el 28.4% (N=33) probablemente querrá, mientras que el 4.3% (N=5) no está segura de si cuando llegue el momento querrá tenerlos (véase gráfico 6). Ante esta pregunta se daban más alternativas de respuestas: *“probablemente no quiera tener hijos en el futuro”* o bien *“no quiero tener hijos en el futuro”*, pero ninguna de las pacientes eligió ninguna de estas alternativas como respuesta a esta cuestión.

Gráfico 6: Deseo de las pacientes de tener hijos en el futuro.

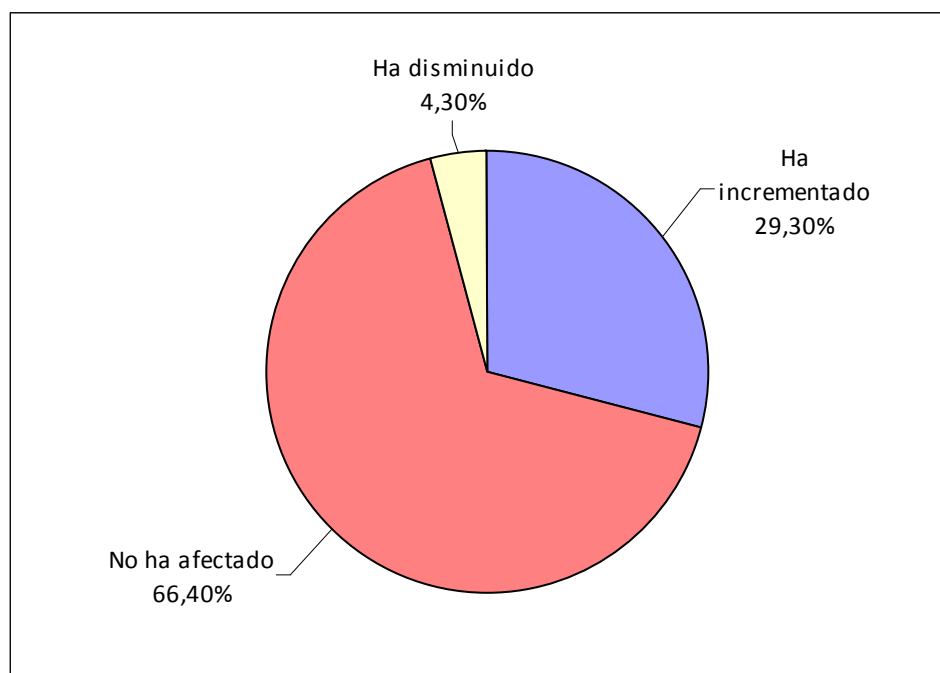


Se les planteó otra cuestión cuyo fin era conocer las actitudes previas ante la maternidad, es decir, en qué medida se habían planteado tener un hijo antes de conocer el diagnóstico de su enfermedad y las posibles consecuencias que podía ocasionar sobre su fertilidad. El 83.8% (N= 83) tenía claro que quería tener hijos antes de padecer la enfermedad, el 12.1% (N= 12) no se había planteado todavía la

maternidad, el 1% (N= 1) no quería tener hijos, mientras que el 3% (N= 3) aportó respuestas no catalogadas como opción de respuestas.

Por otro lado, respecto a la cuestión sobre si consideran que la experiencia con el cáncer ha afectado a su deseo de tener hijos, en un 29.3% de la muestra (N=34) se observa que sí que se ha visto incrementado su deseo de tener hijos, mientras que al 66.4% (N=77) no le ha afectado en absoluto, por último mencionar que un 4.3% (N= 5) indicó que el diagnóstico de la enfermedad le había disminuido su deseo de tener hijos (véase gráfico 7).

Gráfico 7: Afectación en el deseo de las pacientes de tener hijos a raíz del diagnóstico de la enfermedad.

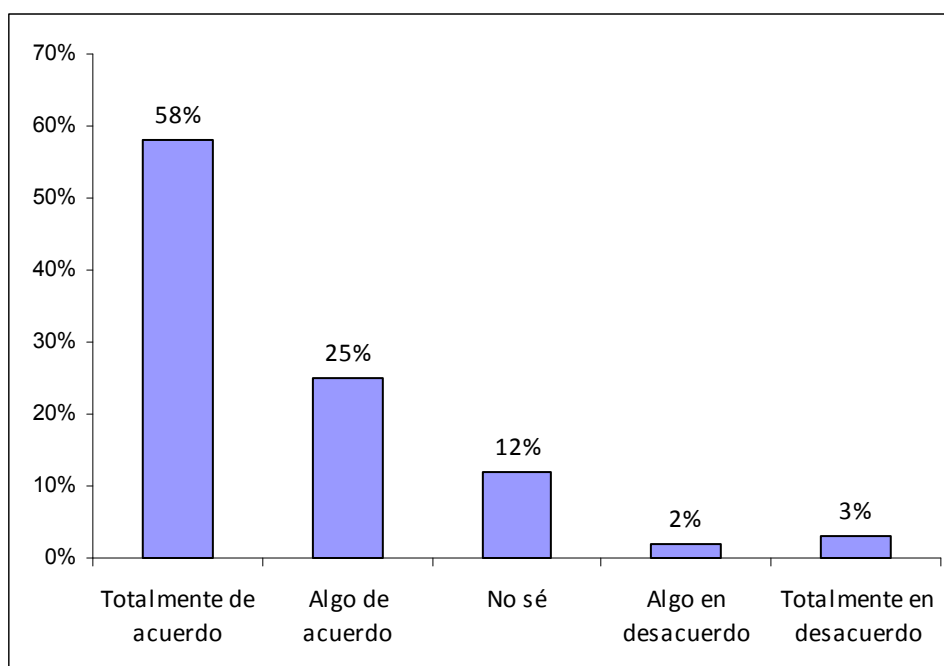


Para concluir este apartado, se les plantean dos cuestiones con alternativa de respuesta dicotómica (sí/no). La primera de ellas es: “¿Piensas que la vida de una mujer no está completa hasta que no se es madre?”, ante la cual el 27.6% (N=32) contestó que sí y el 72.4% (N=84) contestó que no. La segunda era la siguiente: “¿Crees que las parejas sin hijos no están completas?” y el 21.6% (N=25) contestó que sí, que sí que son necesarios los hijos para que una pareja llegue a estar completa, mientras que el 78.4% (N=91) consideraba que no.

Por otra parte, se intenta conocer en qué grado estas pacientes se plantearían ver cumplido su deseo de ser madres mediante vías alternativas a la maternidad biológica, planteándose la adopción y el uso de óvulos de un donante.

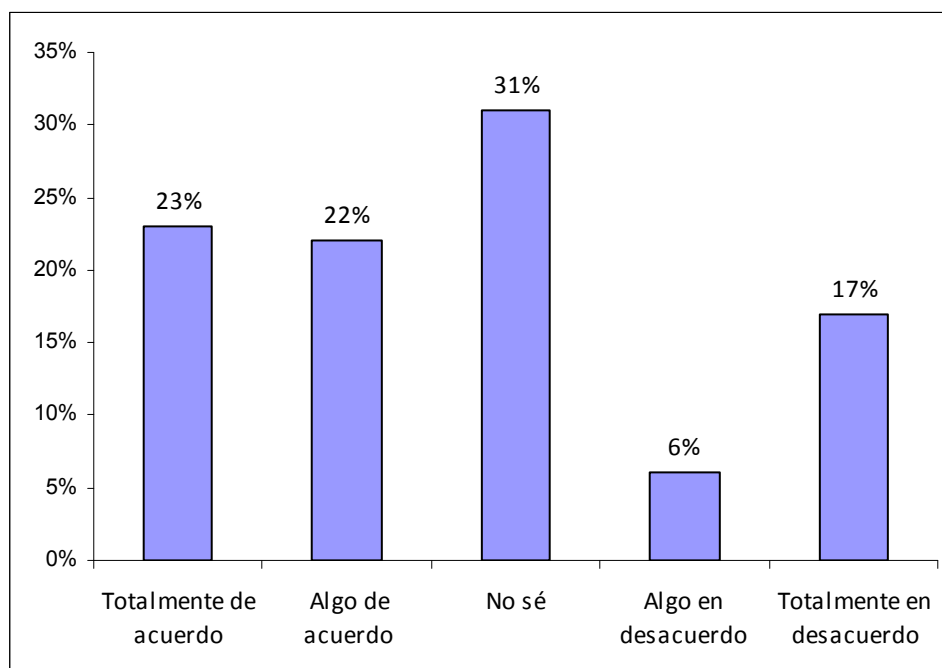
Ante la adopción como opción para tener niños antes que vivir sin hijos, en el caso de que su capacidad reproductiva se viese totalmente afectada a consecuencia del tratamiento para el cáncer, se observa que el 57.8% (N=67) está totalmente de acuerdo con esta vía alternativa, el 25% (N=29) está algo de acuerdo, el 12.1% (N=14) no sabe si se plantearía esta opción si se diese el caso, el 1.7% (N= 2) está algo en desacuerdo con esta alternativa y el 3.4% (N=4) está totalmente en desacuerdo (véase gráfico 8).

Gráfico 8: Grado de acuerdo de las pacientes con la adopción como vía alternativa para tener hijos.



Ante el uso de óvulos de un donante como vía para tener hijos, antes que vivir sin niños, observamos un amplia variedad de respuestas: el 23.3% (N=27) está totalmente de acuerdo con esta opción, el 22.4% (N=26) está algo de acuerdo, el 31.0% (N=36) no lo sabe, el 6.0% (N=7) está algo en desacuerdo, y por último el 17.2% (N=20) está totalmente en desacuerdo (ver gráfico 9).

Gráfico 9: Grado de acuerdo de las pacientes con el uso de óvulos de un donante como vía para ser madre.



8.1.2. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LAS VARIABLES EVALUADAS EN LA ENTREVISTA DEL TERCER PASE

- **Situación médica:**

Cabría destacar como dato relevante de este apartado de la entrevista que a pesar de que un 80% volvió a tener la menstruación una vez finalizado el tratamiento de quimioterapia y/o radioterapia frente a un 20% que no presentó signos de presentarla, tan sólo un 15% afirmaba ser fértil, un 13% consideraba que no era fértil y el 72% no sabía con seguridad si era o no fértil.

- **Actitudes y motivaciones ante la maternidad:**

Comenzamos el apartado evaluando el deseo que poseen las pacientes de tener un hijo (o más) en el futuro y los resultados nos indican que el 62,3% (N=33) con toda

seguridad quiere tener un hijo en el futuro, el 20,8% (N=11) probablemente querrá, el 15,1% (N=8) no está segura de si cuando llegue el momento querrá tenerlos, mientras que tan sólo el 1,9% (N=1) manifiesta no querer tener hijos en el futuro.

Respecto a la cuestión sobre si consideran que la experiencia de haber padecido cáncer les ha afectado a su deseo de tener hijos, el 27,8% (N=15) considera que dicha experiencia ha incrementado dicho deseo, mientras que al 59,3% (N=32) no le ha afectado y un 13% (N=7) indicó que la enfermedad le había disminuido su deseo de tener hijos.

Por otro lado, el 30,2% (N=16) considera que la vida de una mujer no está completa si no se tiene hijos, frente al 69,8% (N=37) que no considera que sea así. Asimismo el 20,4% (N=11) manifestó que las parejas sin hijos no estaban completas frente al 79,6% (N=43) que no lo contemplaba de la misma manera.

El 77.8% (N=42) presenta inquietudes o preocupaciones al plantearse una futura maternidad. En la Tabla 13 mostraremos las preocupaciones más mencionadas por las pacientes. Cabe destacar que se podía señalar más de una respuesta si se daba el caso.

Tabla 13: Preocupaciones que surgen en las pacientes al plantearse la maternidad.

	*N	**PORCENTAJE
<i>Presentar dificultades para quedarse embarazada a consecuencia de la enfermedad</i>	15	29,41%
<i>Preocupación por si un embarazo puede ocasionar una recaída/recidiva de la enfermedad</i>	12	23,53%
<i>Presentar problemas de salud en el futuro que impidan atender y ocuparse de su hijo/s</i>	6	11,76%
<i>Tener menos fuerzas físicas</i>	5	9,80%
<i>La salud de los hijos/as</i>	5	9,80%
<i>Ser una buena madre y la responsabilidad que ello supone</i>	5	9,80%
<i>La posibilidad de transmitir genéticamente la enfermedad a sus hijos</i>	3	5,88%
TOTAL	51	100,00%

*N = Nº de respuestas emitidas

**Porcentaje sobre el total de respuestas emitidas

Por otra parte, se intenta conocer si estarían dispuestas a someterse a tratamientos de fertilidad para conseguir quedar gestantes, y el 63% (N=34) estaría dispuesta, el 29,6% (N= 16) no tiene claro si lo haría y el 7,4% (N= 4) no lo haría. Ante la adopción como alternativa para tener niños antes que vivir sin hijos, en el caso de que su capacidad reproductiva se viese totalmente afectada a consecuencia del tratamiento contra el cáncer, se observa que el 53.8% (N=29) está totalmente de acuerdo con esta vía alternativa, el 16.7% (N=9) está algo de acuerdo, el 14.8% (N=8) no sabe si se plantearía esta opción si se diese el caso y el 3.7% (N=2) está algo en desacuerdo con esta alternativa.

▪ **Actitudes y motivaciones hacia la técnica de extracción y criopreservación de tejido ovárico y posible reimplante del mismo:**

En este apartado se comenzó preguntando por el grado en que les preocupaba que el tratamiento de su enfermedad pudiese haber afectado a su capacidad reproductiva y valoraron su nivel de preocupación al respecto con una puntuación media de 7.81 (D.T.= 2.38) sobre 10. Al 90.7% (N= 49) le aliviaba su nivel de preocupación el hecho de haber criopreservado su tejido ovárico. Asimismo, el 81.50% (N= 44) volvería a someterse a dicha intervención si se encontrase ante la misma situación y los motivos que dan para ello son los siguientes (ver Tabla 14):

Tabla 14: Motivos por los que las pacientes volverían a criopreservar su tejido ovárico.

	*N	**%
<i>Da esperanza ante una futura maternidad</i>	36	77%
<i>Aporta tranquilidad</i>	4	9%
<i>Evita padecer una menopausia precoz y las consecuencias de ésta en su calidad de vida</i>	3	6%
<i>Es una opción acertada</i>	3	6%
<i>Hay resultados positivos</i>	1	2%
TOTAL	47	100%

*N= Nº de respuestas emitidas

**Porcentaje sobre el total de respuestas emitidas

A su vez, el 11.1% (N=6) no sabe si volvería a someterse a la intervención de extracción y criopreservación de tejido ovárico si volviera a pasar por lo mismo, y los motivos que dan son los siguientes: lo pasó mal en el postoperatorio (50%, N=3), por la edad (33%, N=2) y por último no habérselo planteado (17%, N=1). Por otra parte, el 7.4% (N= 4) no volvería a someterse a dicha intervención si tuviese la oportunidad de volver a decidir si pasara por lo mismo, y los motivos son los siguientes: por haber decidido no tener hijos o no tener claro si los quiere tener (66.7%, N=2) y por haber tenido complicaciones post-quirúrgicas (33.3%, N=1).

Tan sólo una participante se ha sometido en este tiempo al reimplante de tejido ovárico, y del resto, en el caso de que se encontrasen ante un FOP el 69.8% (N= 37) sí que se sometería a dicha intervención, el 17% (N=9) no sabe si lo haría y el 13.2% (N=7) no lo haría, y los motivos que proporcionan para no hacerlo son: haber conseguido quedar embarazada en este tiempo (N=3), no querer pasar por otra intervención quirúrgica (N=2), no tener claro si se quiere tener hijos (N=1) y hay una paciente que no proporcionó el motivo por el que no se sometería al reimplante. Los motivos que proporcionaron para reimplantarse el tejido si presentan un FOP fueron: para poder quedarse embarazada y ser madre biológica (N=27), para recuperar la fertilidad (N= 6), para evitar presentar un FOP (N=3) y por la confianza en los profesionales del ámbito (N= 1). Mientras que las razones por las que no sabían si reimplantarse el tejido ovárico eran: tener una edad elevada al acabar tratamiento (más de 40 años) (N=3), por no sufrir más ni física ni anímicamente (N= 2), no estar segura de querer tener hijos (N=2), por no tener la situación de pareja que le gustaría (si cambiase sí que lo haría) (N=1). Por otra parte, el 96.3% (N= 52) recomendaría a chicas que fueran a pasar por el mismo proceso de enfermedad y tratamiento que se sometieran a la técnica de extracción de tejido ovárico, el 1.9% (N=1) no sabe si lo recomendaría y el 1.9% (N= 1) no lo recomendaría.

Por último, se les plantea la cuestión “¿Qué ha supuesto para usted tener criopreservado su tejido ovárico?” y han de puntuarlo de 0 a 10 en función de la importancia que le conceden. Así pues, las respuestas de las pacientes ante dicha pregunta estarían reflejando los efectos que ha provocado en sus actitudes y

motivaciones poseer criopreservado su tejido ovárico. Podían aportar más de una respuesta y a continuación en la Tabla 15 mostraremos las respuestas emitidas al respecto:

Tabla 15: Respuestas que proporcionan las pacientes para reflejar qué ha supuesto en sus vidas criopreservar tejido ovárico.

	X	*N	**%
<i>Esperanza de ser madre en el futuro y de poder formar una familia</i>	9.37	32	71%
<i>Tranquilidad y seguridad respecto al futuro</i>	8.95	16	35.56%
<i>Optimismo respecto al futuro</i>	9.36	13	28.89%
<i>Positivismo ante la enfermedad</i>	9.17	5	11.11%
<i>Normalidad, no sentirse diferente</i>	9.60	5	11.11%
<i>Ilusión, alegría y felicidad</i>	9.67	5	11.11%
<i>Disminuir la probabilidad de padecer una menopausia temprana</i>	9	5	11.11%
<i>Reafirmar el deseo de ser madre</i>	7.74	4	8.89%
<i>Seguridad emocional</i>	9.75	4	8.89%
<i>Alivio ante el desasosiego que supone saber que se puede padecer un FOP</i>	9	3	6.67%
<i>Afrontar con valentía los problemas directos e indirectos del cáncer</i>	9.33	3	6.67%
<i>Colaborar en la investigación de un tratamiento pionero</i>	7.33	3	6.67%
<i>Pensar más positivamente en su feminidad y sentirse más completa como mujer</i>	10	2	4.44%
<i>Un conocimiento nuevo ante las alternativas para mejorar la calidad de vida y opciones para ser madre tras el cáncer</i>	8.33	2	4.44%
<i>Estabilidad psicológica</i>	10	1	2.22%
TOTAL		47	100%

X= Puntuación media en una escala de 0 a 10

*N= Respuestas emitidas

**Porcentaje sobre el total de respuestas emitidas

8.1.3. ANÁLISIS COMPARATIVO DE LAS VARIABLES PSICOSOCIALES EVALUADAS EN LA ENTREVISTA DE LA 1ª Y 3ª FASE

A continuación mostraremos las diferencias entre ambos momentos de evaluación. Analizaremos las diferencias en el caso de las variables cuantitativas a través de la prueba t para muestras relacionadas, mientras que para comparar las diferencias entre ambos momentos de evaluación de aquellas variables que son categóricas utilizaremos la prueba chi-cuadrado.

Comenzaremos por aquellas variables cuyo posible cambio con el paso del tiempo ha sido evaluado a través de la prueba t para muestras relacionadas (ver Tabla 16). Dichas variables han sido: grado de preocupación por la afectación de la capacidad reproductiva, deseo de tener hijos y grado de acuerdo con la adopción como vía alternativa para tener hijos. Tanto en el caso de la variable “deseo de tener hijos” como en la referente a la adopción como vía alternativa para ser madre, un aumento en la puntuación indicaría una disminución de dicho deseo de ser madre y de adoptar. En la Tabla 16 se presentan los datos correspondientes a cada variable.

Tabla 16: Medias y D.T. estimadas a través de la Prueba t para muestras relacionadas de las variables psicosociales evaluadas en ambos momentos (1ª y 3ª fase) (N= 54).

VARIABLES	1ª FASE		3ª FASE		t	p
	Media	D.T.	Media	D.T.		
Grado de Preocupación (0-10)	8.48	1.96	7.81	2.38	1.70	.09
Deseo de tener hijos (1=con toda seguridad, 5= noquiero tener hijos)	1.30	.54	1.58	.89	-2.27	.03
Adopción como alternativa (1=totalmente de acuerdo – 5=totalmente en desacuerdo)	1.61	1.12	2.02	1.37	-2.89	.01

Basándonos en los resultados, podemos afirmar que el nivel de preocupación no varía significativamente con el paso del tiempo, siendo elevado en ambos momentos de evaluación. Sin embargo sí se constatan diferencias significativas en el deseo de tener hijos y en el grado de acuerdo con la adopción como vía alternativa

para ser madre. En el caso del deseo de ser madre, éste disminuye significativamente pasados al menos 2 años desde el diagnóstico de la enfermedad, y la adopción es una alternativa que se plantean con el paso del tiempo como menos viable.

- **Afectación de la enfermedad oncológica en el deseo de tener hijos:**

A través de esta variable se intenta conocer en qué medida la enfermedad de cáncer ha alterado el deseo de ser madre, y si con el paso del tiempo ha cambiado dicha percepción. Los resultados obtenidos se muestran en la Tabla 17:

Tabla 17: Distribución Chi-Cuadrado de la afectación de la enfermedad en deseo de tener hijos en 1º y 3º pase (N= 54).

	1º PASE		3º PASE		X ²	p
	N	%	N	%		
Ha incrementado	17	31.48	15	27.78	8.48	.07
No ha afectado	36	66.67	32	59.96		
Ha disminuido	1	11.85	7	12.96		

Los resultados nos indican que no ha alterado significativamente el paso del tiempo la percepción que tienen las mujeres de la muestra sobre la influencia de la enfermedad en su deseo de tener hijos. Se observa que en ambos momentos es mayor el número de mujeres que han indicado que la enfermedad de cáncer no ha afectado a su deseo de tener hijos.

- **Criopreservar el tejido ovárico modula el nivel de preocupación:**

La pregunta que se les formuló a las pacientes era “si consideraban que criopreservar el tejido ovárico disminuía su nivel de preocupación ante la posibilidad de desarrollar un FOP”. En la Tabla 18 se muestran los resultados obtenidos al respecto a través de la prueba chi-cuadrado:

Tabla 18: Distribución Chi-Cuadrado de la variable "alivio en el nivel de preocupación" en 1º y 3º pase (N= 54).

	1º PASE		3º PASE		X ²	p
	N	%	N	%		
Sí, disminuye	52	96.3	49	90.7	4.10	.04
No lo disminuye	2	3.7	5	9.3		

Los resultados reflejan que con el paso del tiempo disminuye significativamente el número de mujeres a quienes criopreservar el tejido ovárico les disminuye su nivel de preocupación por la posible pérdida de fertilidad como consecuencia del tratamiento de cáncer.

▪ **Mujeres y parejas completas con o sin hijos:**

A través de esta variable se intenta conocer en qué medida se considera que las mujeres sin hijos no están completas, y a través de la prueba chi-cuadrado se pretende conocer si dicha idea ha cambiado con el paso del tiempo. En la Tabla 19 se muestran los resultados:

Tabla 19: Distribución Chi-Cuadrado de la variable "mujeres completas con o sin hijos" en 1º y 3º pase (N= 54)

	1º PASE		3º PASE		X ²	p
	N	%	N	%		
No están completas	19	35.8	16	30.2	10.79	.001
Sí están completas	34	64.2	37	69.8		

Como podemos apreciar en la tabla precedente, parece que con el paso del tiempo es significativamente mayor el porcentaje de mujeres que considera que las mujeres sin hijos sí que pueden estar completas.

También aplicamos la prueba chi-cuadrado para conocer si la idea de que las parejas sin hijos estaban o no completas había cambiado con el paso del tiempo. En la tabla 20 están los resultados al respecto:

Tabla 20: Distribución Chi-Cuadrado de la variable “parejas completas con o sin hijos” en 1º y 3º pase (N= 54).

	1º PASE		3ª PASE		X ²	p
	N	%	N	%		
No están completas	14	25.9	11	20.4	2.74	.09
Sí están completas	40	74.1	43	79.6		

Como podemos observar en los resultados de la tabla precedente, las diferencias obtenidas entre ambos momentos no son significativas, siendo mayor el porcentaje de mujeres que consideran que las parejas sin hijos no dejan de estar completas por ello, en ambos momentos de evaluación.

8.2. VARIABLES PSICOLÓGICAS EVALUADAS A TRAVÉS DE AUTOINFORMES ESTANDARIZADOS: DISTRÉS, ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y APOYO SOCIAL

8.2.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVOS DE LAS VARIABLES PSICOLÓGICAS EVALUADAS EN CADA FASE DEL ESTUDIO

8.2.1.1. Primera fase del estudio

- **Sintomatología de Estrés Postraumático: IES-R**

Como podemos apreciar en la Tabla 21, ninguna variable muestra medias elevadas. Aunque no sean directamente comparables, teniendo en cuenta los rangos de puntuaciones de cada subescala, las pacientes que forman nuestra muestra presentan en mayor medida Evitación Cognitiva, seguida de Pensamientos Intrusivos y por último Hiperactivación.

Tabla 21: Media y desviación típica de las escalas del IES-R en primer pase (N=116).

ESCALA	MEDIA	D.T	RANGO DE PUNTUACIONES DE LA MUESTRA	RANGO DE PUNTUACIÓN DE LA ESCALA
Puntuación Total	21,76	15,11	0 - 78	0 - 88
Intrusión	7,55	5,61	0 - 28	0 - 28
Evitación	8,78	6,67	0 - 27	0 - 32
Arousal	5,43	5,16	0 - 23	0 - 28

- **Distrés Emocional: BSI-18**

Tabla 22: Media y desviación típica de las escalas del BSI-18 del primer pase (N=116).

ESCALA	MEDIA	D.T	RANGO DE PUNTUACIÓN DE LA MUESTRA	RANGO DE PUNTUACIÓN DE LA ESCALA
Puntuación Total	8,86	8,92	0 - 42	0 - 72
Somatización	1,60	2,79	0 - 15	0 - 24
Depresión	3,27	3,54	0 - 17	0 - 24
Ansiedad	3,99	3,87	0 - 18	0 - 24

Como podemos apreciar, ninguna de las subescalas muestra medias muy elevadas. No obstante, de entre toda la sintomatología psicológica evaluada con este instrumento, lo que mayoritariamente presentan las pacientes es *Ansiedad*, seguido de *Sentimientos depresivos*, y por último *Somatización*.

Además, este instrumento nos permite detectar a aquellos sujetos susceptibles de presentar un cuadro clínico. A partir de la puntuación directa de cada sujeto en el cuestionario y en sus subescalas, se transforman en puntuaciones *t* a través de los baremos del propio instrumento. De modo que si la Puntuación *t* GSI o Índice General de Distrés es igual o superior a .63, o posee dos puntuaciones *t* de .63 o superiores en al menos dos de las subescalas, se considera que el individuo se encuentra dentro del

rango clínico. Concretamente en nuestra muestra, son 10 (8.7%) las pacientes que cumplen dicho criterio.

- **Apoyo social Percibido: EMASP**

Tabla 23: Media y desviación típica de las escalas del EMASP del primer pase (N=116).

ESCALA	MEDIA	D.T	RANGO DE PUNTUACIÓN DE LA MUESTRA	RANGO DE PUNTUACIÓN DE LA ESCALA
Puntuación total	67,98	5,03	50 - 72	12 - 72
Familia	22,29	2,64	11 - 24	4 - 24
Amigos	22,84	2,84	12 - 24	4 - 24
Personas relevantes	22,85	2,68	12 - 24	4 - 24

Como se puede apreciar en la Tabla 22, las puntuaciones medias obtenidas por las pacientes son bastante elevadas, tanto en la puntuación total de apoyo social percibido como en las tres subescalas, siendo muy similares las puntuaciones obtenidas en estas tres últimas: *Personas Relevantes, Amigos y Familia*.

- **Estrategias de Afrontamiento: COPE**

Tabla 24: Media y desviación típica de las escalas del COPE del primer pase (N=116).

ESCALA	MEDIA PONDERADA POR Nº DE ÍTEMS. RANGO DE 1 a 4	MEDIA	D.T	RANGO DE PUNTUACIÓN DE LA MUESTRA	RANGO DE PUNTUACIÓN DE LA ESCALA
Apoyo	3.25	39.02	6.73	20-51	12 - 48
Afrontamiento Activo	2.97	35.6	7.04	17-48	12 - 48
Religión	1.72	6.89	3.59	4-16	4 - 16
Afrontamiento Cognitivo	3.36	26.88	4.17	14-32	8 - 32

Humor	1.88	7.53	3.54	4-16	4 – 16
Alcohol o drogas	1.03	4.13	0.47	4-7	4 – 16

Podemos observar en la Tabla 23 que las estrategias de afrontamiento más utilizadas por las mujeres de nuestra muestra son: Afrontamiento Cognitivo, Búsqueda de Apoyo y Afrontamiento activo. Mientras que el Humor y la Religión son moderadamente utilizadas y el Alcohol y las Drogas las estrategias menos utilizadas.

8.2.1.2. Segunda fase del estudio

- **Sintomatología de Estrés Postraumático: IES-R**

Como podemos apreciar en la Tabla 24, ninguna variable muestra medias elevadas. Comparativamente, y teniendo en cuenta los rangos de puntuaciones de cada subescala, las pacientes que forman nuestra muestra, presentan en mayor medida Evitación cognitiva, seguida de Pensamientos Intrusivos y por último Hiperactivación.

Tabla 25: Media y desviación típica de las escalas del IES-R del segundo pase (N=50).

ESCALA	MEDIA	D.T	RANGO DE PUNTUACIONES DE LA MUESTRA	RANGO DE PUNTUACIÓN DE LA ESCALA
Puntuación Total	22,68	17,01	0 - 75	0 - 88
Intrusión	8,12	6,05	0 - 25	0 - 28
Evitación	8,44	6,28	0 - 25	0 - 32
Arousal	6,12	6,12	0 - 25	0 - 28

- **Distrés Emocional: BSI-18**

Tabla 26: Media y desviación típica de las escalas del BSI-18 del segundo pase (N=50).

ESCALA	MEDIA	D.T	RANGO DE PUNTUACIÓN DE LA MUESTRA	RANGO DE PUNTUACIÓN DE LA ESCALA
Puntuación Total	12,44	11,32	0 - 43	0 - 72
Somatización	4,36	4,56	0 - 17	0 - 24
Depresión	3,60	3,95	0 - 17	0 - 24
Ansiedad	4,48	4,72	0 - 19	0 - 24

Como podemos apreciar, ninguna de las subescalas muestra medias muy elevadas. No obstante, de entre toda la sintomatología psicológica evaluada con este instrumento, lo que mayoritariamente presentan las pacientes es *Ansiedad*, seguido de *Somatización*, y por último *Síntomas depresivos*.

El 18% (N=9) de las pacientes obtuvo una puntuación en el BSI-18 susceptible de indicar sintomatología de distrés emocional clínicamente significativo, según el criterio del autor del instrumento (Derogatis, 2001).

- **Apoyo Social Percibido: EMASP**

Tabla 27: Media y desviación típica de las escalas del EMASP del segundo pase (N=50).

ESCALA	MEDIA	D.T	RANGO DE PUNTUACIÓN DE LA MUESTRA	RANGO DE PUNTUACIÓN DE LA ESCALA
Puntuación total	67,04	7,13	42 - 72	12 - 72
Familia	22,02	3,46	9 - 24	4 - 24
Amigos	22,69	2,95	10 - 24	4 - 24
Personas relevantes	22,33	3,57	5 - 24	4 - 24

En la Tabla 27 podemos apreciar que las puntuaciones son bastante elevadas, tanto la puntuación total como las tres subescalas. Obtiene la mayor puntuación la subescala de Amigos, seguido por una ligera diferencia por Personas Relevantes y por Familia.

- **Estrategias de Afrontamiento: COPE**

En la Tabla 28 se presentan los datos descriptivos de las subescalas del instrumento COPE (medias y D.T.).

La estrategia de afrontamiento más frecuentemente utilizadas por las pacientes evaluadas son Afrontamiento Cognitivo, Búsqueda de Apoyo y Afrontamiento Activo, coincidiendo con las estrategias más utilizadas por las pacientes de la fase 1. Nuevamente podemos apreciar que la Religión y el Humor se usan moderadamente y es el Alcohol o las drogas la estrategia menos utilizada por la pacientes de nuestra muestra.

Tabla 28: Media y desviación típica de las escalas del COPE del segundo pase (N=50).

ESCALA	MEDIA PONDERADA POR N° DE ÍTEMS. RANGO DE 1 A 4	MEDIA	D.T	RANGO DE PUNTUACIÓN DE LA MUESTRA	RANGO DE PUNTUACIÓN DE LA MUESTRA
Búsqueda de Apoyo	2.74	32.82	6.58	14-46	12 – 48
Afrontamiento Activo	2.70	32.43	7.04	15-45	12 - 48
Religión	1.72	6.89	3.75	4-16	4 – 16
Afrontamiento Cognitivo	3.44	27.49	3.45	18-32	8 - 32
Humor	2.27	9.08	3.34	4-16	4 – 16
Alcohol o drogas	1.05	4.22	1.03	4-10	4 – 16

8.2.1.3. Tercera fase del estudio

- **Distrés Emocional: BSI-18**

Los resultados hallados en esta fase del estudio, tal y como podemos apreciar en la Tabla 29, nos muestran que ninguna variable posee medias elevadas. Como podemos apreciar, ninguna de las subescalas muestra medias muy elevadas. Aún así, la sintomatología psicológica que más presentan es Depresión, seguida de Ansiedad y con una puntuación más inferior Somatización.

El 22.2% (N= 12) de las pacientes obtuvo una puntuación en el BSI-18 susceptible de indicar sintomatología de distrés emocional clínicamente significativo, según el criterio del autor del instrumento (Derogatis, 2001).

Tabla 29: Media y desviación típica de las escalas del BSI-18 del tercer pase (N=54).

ESCALA	MEDIA	D.T	RANGO DE PUNTUACIÓN DE LA MUESTRA	RANGO DE PUNTUACIÓN DE LA ESCALA
Puntuación Total	12.07	12.52	0 - 42	0 - 72
Somatización	2,91	4,98	0 - 18	0 - 24
Depresión	4,68	4,65	0 - 16	0 - 24
Ansiedad	4,48	4,72	0 - 19	0 - 24

- **Apoyo Social Percibido: EMASP**

Tabla 30: Media y desviación típica de las escalas del EMASP del tercer pase (N=54).

ESCALA	MEDIA	D.T	RANGO DE PUNTUACIÓN DE LA MUESTRA	RANGO DE PUNTUACIÓN DE LA ESCALA
Puntuación total	60,35	13,51	0 - 72	12 - 72

Familia	20,17	5,24	0 - 24	4 - 24
Amigos	19,85	5,94	0 - 24	4 - 24
Personas relevantes	20,33	5,54	0 - 24	4 - 24

Tal y como podemos apreciar en la Tabla 30 las puntuaciones son bastante elevadas, tanto la puntuación total como las tres subescalas. Obtiene la mayor puntuación la subescala de *Personas Relevantes*, seguido por una ligera diferencia por *Familia* y por *Amigos*.

- **Estrategias de Afrontamiento: COPE**

En la Tabla 31 se pueden apreciar los datos descriptivos de las subescalas del instrumento COPE (medias y D.T.).

La estrategia de afrontamiento más frecuentemente utilizadas por las pacientes evaluadas son en primer lugar el Afrontamiento Cognitivo seguida por la Búsqueda de Apoyo y el Afrontamiento Activo, coincidiendo con las estrategias más utilizadas por las pacientes de la fase 1 y la fase 2. Nuevamente podremos apreciar que el Humor y la Religión se usan moderadamente y es el Alcohol o las drogas la estrategia menos utilizada por la pacientes de nuestra muestra.

Tabla 31: Media y desviación típica de las escalas del COPE del tercer pase (N=54).

ESCALA	MEDIA PONDERADA POR Nº DE ÍTEMS. RANGO DE 1 A 4	MEDIA	D.T	RANGO DE PUNTUACIÓN DE LA MUESTRA	RANGO DE PUNTUACIÓN DE LA MUESTRA
Búsqueda de Apoyo	2.66	32	7.86	12-44	12 – 48
Afrontamiento Activo	2.56	30.76	7.02	12-43	12 - 48
Religión	1.69	6.76	3.51	4-16	4 – 16

Afrontamiento Cognitivo	3.25	26.04	4.19	12-31	8 - 32
Humor	1.78	7.15	3.62	4-16	4 – 16
Alcohol o drogas	1.09	4.39	1.89	4-8	4 – 16

8.2.2. ANÁLISIS COMPARATIVO DE LAS VARIABLES PSICOLÓGICAS EVALUADAS EN LAS DISTINTAS FASES

8.2.2.1. Primera fase frente a la segunda fase

Recordemos que los instrumentos empleados en la primera fase fueron cumplimentados en relación a los posibles problemas de fertilidad que podrían padecer fruto del cáncer. Ahora bien, los instrumentos de la fase 2 estaban referenciados a la situación clínica en la que se encontraban las pacientes; es decir, la enfermedad de cáncer y el tratamiento que estaban recibiendo. De esta manera, podríamos diferenciar en qué medida manifestaban distrés tanto general como específico por una parte por el efecto secundario del tratamiento de cáncer en la fertilidad y por otra, por la enfermedad en sí de cáncer, así como la manera de afrontar ambas situaciones y el apoyo social que recibían. El número de pacientes que respondieron tanto en la primera fase como en la segunda fueron 50.

Comparamos las medias de los instrumentos cumplimentados por las 50 pacientes en ambas fases a través de la prueba t para muestras relacionadas. A continuación se presentan los resultados en la Tabla 32.

Tabla 32: Medias y D.T. estimadas a través de la Prueba t para muestras relacionadas de las variables psicológicas evaluadas en 1ª y 2ª fase (N= 50).

VARIABLES	1ª FASE		2ª FASE		t	p
	Media	D.T.	Media	D.T.		
Total IES-R	23.70	15.15	22.68	17.01	.45	.66
Intrusión (IES-R)	8.14	5.38	8.12	6.04	.02	.98
Evitación (IES-R)	9.84	7.13	8.44	6.29	1.32	.19
Arousal (IES-R)	5.72	5.33	6.12	6.19	-.47	.64
Total BSI-18	8.56	8.78	12.44	11.32	-3.04	.004
Somatización (BSI-18)	1.86	3.21	4.36	4.56	-4.06	.00
Depresión (BSI-18)	2.94	3.09	3.60	3.95	-1.63	.11
Ansiedad (BSI-18)	3.76	3.76	4.48	4.72	-1.23	.23
Total EMASP	68.47	4.94	67.04	7.13	1.86	.07
Familia (EMASP)	22.31	2.59	22.02	3.46	.72	.47
Amigos (EMASP)	23.27	1.88	22.69	2.94	1.63	.11
Personas Relevantes (EMASP)	22.89	2.43	22.33	3.57	1.75	.09
Búsqueda de Apoyo (COPE)	39.37	6.03	32.82	6.58	8.68	.00
Afrontamiento Activo (COPE)	36.61	6.28	32.43	7.03	4.29	.00
Religión (COPE)	7.13	3.94	6.89	3.75	.80	.43
Afrontamiento Cognitivo (COPE)	27.14	4.05	27.49	3.45	-.65	.52
Humor (COPE)	7.57	3.47	9.08	3.34	-3.15	.003
Alcohol (COPE)	4.18	.60	4.22	1.03	-.24	.81

Los resultados nos muestran diferencias estadísticamente significativas en la puntuación total de Distrés General, medida a través del cuestionario BSI-18 así como

en la subescala Somatización del mismo cuestionario. En ambos casos obtienen una puntuación media mayor en la segunda fase del estudio que es la que hace referencia a la enfermedad de cáncer en sí. De modo que en base a esta puntuación, podríamos describir que el distrés general que les ocasiona la enfermedad de cáncer y todo el proceso de tratamiento que conlleva es mayor que el que les ocasiona la posible pérdida de fertilidad, asimismo también presentan mayor sintomatología de somatización al referirse a la enfermedad de cáncer. Por otra parte, disminuye significativamente el empleo de estrategias de afrontamiento de Búsqueda de Apoyo así como de Afrontamiento Cognitivo en la segunda fase del estudio, mientras que el empleo del Humor como estrategia de afrontamiento aumenta en la segunda fase.

8.2.2.2. La primera fase frente a la tercera fase

Hemos comparado los resultados de las pacientes que respondieron en la primera fase del estudio y que colaboraron también pasado un mínimo de dos años, que son 54 mujeres. Cumplimentaron en ambos momentos cuestionarios que miden distrés general (BSI-18), estrategias de afrontamiento (COPE) y apoyo social (EMASP). Con el fin de comparar resultados y por tanto conocer en qué medida habían cambiado dichas variables con el paso del tiempo, se llevó a cabo la comparación de medias utilizando la prueba t para muestras relacionadas. Los resultados se presentan en la Tabla 33.

Tabla 33: Medias y D.T. estimadas a través de Prueba t para muestras relacionadas de los instrumentos empleados en ambos momentos de evaluación (1ª y 3ª fase) (N=54).

VARIABLES	1ª FASE		3ª FASE		t	p
	Media	D.T.	Media	D.T.		
Total BSI-18	9.85	9.92	12.07	12.52	-1.49	.14
Somatización (BSI-18)	1.89	3.10	2.91	3.94	-1.96	.06
Depresión (BSI-18)	3.61	4.25	4.68	4.98	-1.76	.08

Ansiedad (BSI-18)	4.35	4.16	4.48	4.65	-.21	.84
Total EMASP	68.05	5.43	60.35	13.51	4.43	.00
Familia (EMASP)	22.78	2.31	20.17	5.24	4.02	.00
Amigos (EMASP)	22.54	3.63	19.85	5.94	3.26	.00
Personas Relevantes (EMASP)	22.74	2.43	20.33	5.54	3.65	.00
Búsqueda de Apoyo (COPE)	38.22	6.96	32	7.86	6.24	.00
Afrontamiento Activo (COPE)	34.57	6.39	30.76	7.02	3.99	.00
Religión (COPE)	6.79	3.43	6.76	3.51	.13	.90
Afrontamiento Cognitivo (COPE)	26.66	4.35	26.04	4.19	1.35	.18
Humor (COPE)	7	3.28	7.15	3.62	-.33	.75
Alcohol o drogas (COPE)	4.11	.42	4.39	1.09	-2.27	.03

En la Tabla 33 podemos observar diferencias significativas en 7 variables. Concretamente, en el nivel de estrés psicológico general no se han dado diferencias significativas, pese a que las medias aumenten ligeramente en la tercera fase, mostrando una tendencia a la significación las escalas de somatización ($p=.06$) y depresión ($p= .08$). Donde sí podemos observar diferencias significativas es en el nivel de Apoyo Social Percibido, medido a través del EMASP, tanto en la puntuación global como en las tres subescalas, el cual disminuye significativamente pasado un mínimo de dos años. Asimismo, disminuye significativamente, con el paso del tiempo, el uso de estrategias de afrontamiento de Búsqueda de Apoyo y Afrontamiento Activo, medidas a través del COPE, mientras que el consumo de Alcohol o Drogas aumenta significativamente pasados al menos 2 años.

8.2.3. ANÁLISIS DE CORRELACIONES Y REGRESIONES ENTRE LAS VARIABLES PSICOLÓGICAS EVALUADAS

8.2.3.1. Primera Fase

Con el objetivo de analizar las interrelaciones entre las diferentes variables psicológicas evaluadas en la primera fase se realizaron análisis de correlaciones. Los resultados obtenidos se presentan en la siguiente Tabla 34.

Tabla 34: Correlaciones entre las variables evaluadas en la 1ª fase (N=116).

	Intrusión (subescala IES-R)	Evitación (subescala IES-R)	Arousal (subescala IES-R)	Total (subescala IES-R)	Somatización (subescala BSI-18)	Depresión (subescala BSI-18)	Ansiedad (subescala BSI-18)	Total BSI-18	familia (subescala EMASP)	amigos (subescala EMASP)	personas relevantes (subescala EMASP)	TOTAL EMASP	APOYO	ACTIVO	RELIGION	COGNITIVO	HUMOR	ALCOHOL
Intrusión (subescala IES-R)	1																	
Evitación (subescala IES-R)	,56**	1																
Arousal (subescala IES-R)	,77**	,58**	1															
Total (subescala IES-R)	,88**	,85**	,88**	1														
Somatización (subescala BSI-18)	,48**	,44**	,55**	,56**	1													
Depresión (subescala BSI-18)	,64**	,46**	,67**	,67**	0,47**	1												
Ansiedad (subescala BSI-18)	,64**	,51**	,74**	,71**	,67**	,75**	1											
Total BSI-18	0,68**	,54**	,76**	,75**	,79**	,87**	,94**	1										
Familia (subescala EMASP)									1									
Amigos (subescala EMASP)										1								
Personas relevantes (subescala EMASP)											1							
TOTAL EMASP											,59**	1						
APOYO	,33**	,33**	,28**	,36**		,23*	,22*						1					
ACTIVO	,162	,44**	,35**	,161		,29**	,32**						,59**	1				
RELIGION1	,35**			,44**		,29**	,32**						,21**		1			
COGNITIVO1	-0,26		-0,2			-0,31	-0,25						,35**			1		
HUMOR1	-0,19												,35**				1	
ALCOHOL1																		,19*

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* . La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

En primer lugar, comentaremos las correlaciones existentes entre las subescalas de los diferentes instrumentos empleados. Posteriormente nos centraremos en las correlaciones obtenidas entre las variables consideradas criterio y las consideradas predictoras. Pretendemos predecir el distrés general (que se evalúa a través del BSI-18) y la sintomatología de estrés postraumático (evaluada a través del IES-R) que presentan nuestras pacientes, que serían las variables criterio, a partir de las estrategias de afrontamiento que utilizan para hacer frente a este efecto de la enfermedad y tratamiento (evaluadas a través del COPE) y del Apoyo social que poseen (evaluado a través del EMASP).

Tal y como podemos apreciar en la tabla precedente, todas las dimensiones del estrés postraumático evaluadas a través del IES-R correlacionan significativamente entre sí, al mismo tiempo que con la puntuación total del instrumento, estando los niveles de correlación comprendidos entre .56 y .88, siendo significativas todas ellas al nivel 0.01. Por su parte, la puntuación total de distrés psicológico global y las tres subescalas que configuran el BSI-18 (somatización, depresión y ansiedad) correlacionan entre sí con un nivel de significación de 0.01, estando los valores comprendidos entre .44 y .94.

En la misma línea, se establecen correlaciones significativas ($p < .01$) entre la puntuación total de Apoyo Social Percibido, evaluado con el EMASP, y cada una de sus escalas, que oscilan entre .59 y .70. Por su parte, el Apoyo Social de la Familia correlaciona significativamente ($p < .05$) con el procedente de Personas Relevantes ($r = .21$); no mostrando correlación entre sí las otras fuentes de apoyo social.

Finalmente, las correlaciones entre las distintas estrategias evaluadas por el COPE, muestran una serie de asociaciones interesantes. Por un lado, aparecen correlaciones positivas significativas que oscilan entre .35 y .59 entre las estrategias de Búsqueda de Apoyo, el afrontamiento Activo y el afrontamiento denominado Cognitivo. Esta agrupación de estrategias supone un estilo de afrontamiento orientado a la resolución del problema tanto desde la perspectiva cognitiva como conductual. Por su parte, estas estrategias de búsqueda de Apoyo, de afrontamiento Cognitivo y

Activas correlacionan negativamente con la estrategia de Alcohol y Drogas. Sin embargo, se establece una correlación significativa positiva (.18) entre Humor y Alcohol o Drogas. Estas estrategias, por su parte, suponen, de entrada, un afrontamiento disfuncional que impide la resolución del problema. Finalmente, hay que señalar las correlaciones positivas encontradas entre Búsqueda de Apoyo y Religión, por un parte, y Afrontamiento Cognitivo y Humor por otra.

A continuación detallaremos las correlaciones encontradas entre cada una de las variables consideradas criterio (distrés general y sintomatología de estrés postraumático) con las escalas de afrontamiento evaluadas por el COPE y el apoyo social evaluado por el EMASP.

En este sentido, y en primer lugar, podemos observar que el distrés psicológico global correlaciona negativamente con el Apoyo Social de Amigos ($r = -.29$, $p < .01$) y con el Apoyo Social en general ($r = -.26$, $p < .01$). Es decir, aquellos que no se sienten muy apoyados por sus amigos ni se sienten muy apoyados en general por su entorno social presentan mayores niveles de malestar emocional. Además, el distrés correlaciona con dos estrategias de afrontamiento medidas por el COPE, concretamente con la Religión ($r = .32$, $p < .01$) en sentido positivo, mientras que correlaciona negativamente con el Afrontamiento Cognitivo ($r = -.29$, $p < .01$). Es decir, aquellas pacientes que reaccionan ante la noticia de la posible infertilidad ocasionada por el tratamiento del cáncer empleando la Religión como estrategia de afrontamiento, presentan niveles más elevados de distrés psicológico global. Sin embargo el uso de estrategias Cognitivas para afrontar este hecho disminuiría el nivel de distrés emocional.

Por escalas, la *Somatización* correlaciona negativamente con el Apoyo Social de Personas Relevantes ($r = -.19$, $p < .05$) medido a través del EMASP. Así que aquellas que sienten elevado apoyo social de personas relevantes manifiestan menos sintomatología de somatización. Asimismo, también presentan en menor medida esta sintomatología aquellas que emplean estrategias de afrontamiento Cognitivas ($r = -.18$, $p < .05$), mientras que el empleo de la Religión ($r = .22$, $p < .05$) como estrategia de afrontamiento aumentaría los síntomas de somatización.

Percibir elevado Apoyo Social Global ($r = -.37, p < .01$) así como por parte de Amigos ($r = -.47, p < .01$), medidas por el EMASP, conlleva menores niveles de *Depresión*. Al igual que el empleo de estrategias de afrontamiento Cognitivas ($r = -.31, p < .01$) que también colabora a disminuir la sintomatología depresiva, mientras que el uso de la Religión ($r = .29, p < .01$) y la Búsqueda de Apoyo ($r = .23, p < .05$) como empleo de estrategias de afrontamiento aumentaría los niveles de depresión. Todas estas estrategias han sido medidas a través del COPE.

La escala *Ansiedad* correlaciona negativamente con el Apoyo Social Global ($r = -.23, p < .05$) así como con el procedente de Amigos ($r = -.20, p < .05$), medido a través del EMASP. Es decir, percibir elevado Apoyo Social Global así como por parte de amigos colabora a presentar niveles más bajos de ansiedad. Asimismo aquellas que reaccionan ante la pérdida de fertilidad por el cáncer empleando estrategias de Afrontamiento Cognitivas ($r = -.25, p < .01$) también presentan menores niveles de ansiedad. Sin embargo, quienes emplean la Búsqueda de Apoyo ($r = .22, p < .05$) y la Religión ($r = .32, p < .01$) como estrategias de afrontamiento presentan en mayor medida esta sintomatología en relación a la posible alteración de la capacidad reproductiva.

Por su parte, la sintomatología global de estrés postraumático correlaciona positivamente con dos estrategias de afrontamiento, medidas a través del COPE. Concretamente en la medida en que las pacientes reaccionan utilizando mayoritariamente como estrategia de afrontamiento la búsqueda de Apoyo ($r = .36, p < .01$) y la Religión ($r = .44, p < .01$) presentan mayores niveles de sintomatología de estrés postraumático.

La subescala de *Intrusión*, por su parte, correlaciona positivamente con estrategias de afrontamiento medidas por el COPE. De modo que cuanto mayor es la Búsqueda de Apoyo Social ($r = .33, p < .01$) y la Religión ($r = .35, p < .01$) mayores son sus pensamientos intrusivos. Sin embargo, el uso de estrategias de afrontamiento Cognitivas ($r = -.26, p < .01$) disminuyen dicha sintomatología.

Por su parte, la *Evitación* cognitiva correlaciona positivamente con dos estrategias de afrontamiento medidas a través del COPE: Búsqueda de Apoyo ($r = .33$, $p < .01$) y Religión ($r = .44$, $p < .01$). Esto es, aquellas pacientes que reaccionan ante la posibilidad de presentar problemas de fertilidad a raíz del tratamiento de cáncer, buscando apoyo y recurriendo a la religión como estrategias de afrontamiento, presentan mayor evitación cognitiva.

La *Activación* correlaciona positivamente con dos estrategias de afrontamiento medidas por el COPE, concretamente con Búsqueda de Apoyo ($r = .33$, $p < .01$) y Religión ($r = .44$, $p < .01$). Esto es, aquellas pacientes que adoptan dichas estrategias para afrontar la situación en la que se encuentran presentan mayores niveles de activación psicofisiológica.

Por otro lado, se llevarán a cabo los análisis de regresión con el fin de determinar qué variables, concretamente qué estrategias de afrontamiento y nivel de apoyo social percibido, juegan un papel importante en la predicción del distrés general, la sintomatología postraumática y el estado de ira. Las escalas de afrontamiento evaluadas por el COPE y las de apoyo social evaluado por el EMASP que hayan mostrado correlaciones significativas con el criterio correspondiente, se utilizarán como predictores en los análisis de regresión que se presentan a continuación.

- **Predictores del distrés emocional general (BSI-18): análisis de regresión**

El análisis de regresión múltiple efectuado en este caso toma como variable dependiente la escala de ***Distrés Global o general*** del instrumento BSI-18, con el fin de determinar qué estrategias de afrontamiento –medidas a través del COPE- y en qué medida el apoyo social percibido -medido a través del EMASP-, juegan un papel importante en la predicción del distrés general. Para ello, se incluyen en el análisis todas aquellas escalas tanto del COPE como del EMASP que han mostrado correlación significativa con aquella puntuación de Distrés General, concretamente 3 escalas del

COPE (Apoyo, Religión y Afrontamiento Cognitivo) y la puntuación total de la Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido.

Tabla 35: Análisis de regresión múltiple: Variable dependiente Distrés General (BSI-18) (N=116).

Modelo	R ² =.33	R ² c=.30	F=13.29	p=.000
	β	t	p	
Constante				
Total EMASP (Apoyo Social Percibido)	-.29	-3.53	.001	
Búsqueda de Apoyo	.34	3.89	.000	
Religión	.22	2.78	.006	
Afrontamiento Cognitivo	-.33	-3.87	.000	

Nota: R²c=R² corregido

Como puede observarse en la Tabla 35, la función resultante incluye como variables significativas las escalas *Búsqueda de Apoyo* y *Religión* del COPE en sentido positivo y el Apoyo social percibido *total* junto al *Afrontamiento Cognitivo* en sentido negativo. Esto es, a mayor utilización de las estrategias mencionadas (búsqueda de apoyo y religión) en detrimento de las estrategias cognitivas como mecanismos de afrontamiento del suceso y menor apoyo recibido, mayor grado de distrés emocional. La varianza explicada por las mencionadas dimensiones asciende al 30%.

También se realizaron Análisis de Regresión para cada una de las subescalas del BSI-18: *Somatización*, *Depresión* y *Ansiedad*. Los resultados hallados se muestran en la Tabla 36.

Tabla 36: Análisis de regresión: variables dependientes subescalas del BSI-18 (N=116).

Somatización (BSI-18)				
R²=.10		R²c=.08		F= 4.31
		p=.006		
		β	t	p
Constante				
Personas Relevantes		-.17	-1.92	.06
Religión		.20	2.23	.03
Afrontamiento Cognitivo		-.16	-1.73	.09
Depresión (BSI-18)				
R²=.39		R²c=.36		F= 17.62
		p=.00		
		β	t	p
Constante				
EMASP total (Apoyo Social Percibido)		-.36	-4.71	.00
Búsqueda de Apoyo		.33	4.65	.00
Afrontamiento Cognitivo		-.36	-4.36	.00
Religión		.18	2.32	.02
Ansiedad (BSI-18)				
R²=.27		R²c=.25		F= 10.31
		p=.00		
		β	t	p
Constante				
EMASP total (Apoyo Social Percibido)		-.23	-2.73	.01
Búsqueda de Apoyo		.32	3.51	.00
Afrontamiento Cognitivo		-.30	-3.34	.00
Religión		.23	2.77	.01

Nota: R²c=R² corregido

Por un lado, realizamos un análisis de regresión tomando la subescala **Somatización** del instrumento BSI-18 como variable dependiente con el fin de predecir qué estrategias de afrontamiento y/o apoyo social percibido influyen o determinan la

aparición de dificultades somáticas. Incluimos en el análisis las escalas que correlacionaban significativamente con la variable criterio, concretamente: *Apoyo Social de Personas Relevantes* del instrumento EMASP y las escalas *Afrontamiento Cognitivo* y *Religión* del COPE. Los resultados se presentan en la tabla 38, y podemos apreciar que la función de regresión resultante, que explica un 8% de la varianza, incluye como variable predictora significativa únicamente el empleo de la *Religión* como estrategia de afrontamiento, que contribuye en sentido positivo y significativamente. Por lo tanto, aumenta la sintomatología somática entre aquellas mujeres que emplean la Religión como estrategia para afrontar la pérdida de fertilidad fruto del cáncer.

En el caso de la subescala **Depresión** del instrumento BSI-18 mostró correlación significativa con la subescala Apoyo Social Percibido de *Amigos* y el Apoyo Social *Global* (EMASP) y con las estrategias de *Afrontamiento Cognitivo*, la *Religión* y la *Búsqueda de Apoyo* (COPE). Dado que en el Apoyo social Global está incluida la subescala amigos, incluimos tan solo la puntuación total del EMASP como variable independiente en el análisis de regresión y no la subescala amigos del mismo instrumento. En el caso de la subescala **Ansiedad** (BSI-18) coinciden las mismas variables independientes y los resultados de ambos análisis de regresión coinciden también. Tal y como aparece en la tabla 38, dichas variables independientes explican un 36% de la varianza en el caso de la subescala Depresión y el 25% en el caso de la Ansiedad. Así pues, percibir un elevado *Apoyo Social General* junto al empleo de estrategias de *Afrontamiento Cognitivo* para hacer frente a la posible pérdida de fertilidad disminuiría tanto la sintomatología depresiva como la sintomatología ansiosa. Mientras que el empleo de la *Religión* y la *Búsqueda de Apoyo* como estrategias de afrontamiento aumentaría la aparición de síntomas de depresión al mismo tiempo que de ansiedad.

- **Predictores de la sintomatología de estrés postraumático (IES-R): análisis de regresión**

Con el fin de precisar qué estrategias de afrontamiento y apoyo social percibido predicen la aparición de sintomatología de estrés postraumático en las pacientes, realizamos un análisis de regresión tomando como variable dependiente precisamente la escala global o puntuación total del instrumento IES-R. Como variables independientes se incluyen todas aquellas escalas del instrumento COPE que han demostrado una correlación significativa con dicha puntuación (Búsqueda de Apoyo y Religión). Ninguna de las escalas del EMASP correlacionaba con la puntuación total del IES-R.

Tabla 37: Análisis de regresión múltiple: Variable dependiente Sintomatología de Estrés postraumático (IES-R) (N=116).

Modelo	R ² =.27	R ² c=.26	F=20.70	p=.000
	β	t	p	
Constante				
Búsqueda de Apoyo	.28	3.43	.00	
Religión	.38	4.60	.00	

Nota: R²c=R² corregido

Los datos mostrados en la Tabla 37, muestran una función de regresión compuesta por dos estrategias de afrontamiento evaluadas por el COPE: la Búsqueda de Apoyo y la Religión. Las dos contribuyen a la ecuación en sentido positivo y de manera significativa. Así, a mayor uso de las estrategias *Búsqueda de Apoyo* y *Religión*, mayor sintomatología de estrés postraumático. El porcentaje de varianza explicada es del 26%.

Realizamos también análisis de regresión para cada una de las subescalas del IES-R y los resultados se presentan en la Tabla 38:

Tabla 38: Análisis de Regresión: variables dependientes subescalas del IES-R (N=116).

Intrusión (IES-R)	R ² =.32	R ² c=.30	F=17.37	p=.00	
			β	t	p
Constante					
Búsqueda de Apoyo			.42	.49	.00
Afrontamiento Cognitivo			-.39	-4.62	.00
Religión			.23	2.82	.01
Evitación (IES-R)	R ² =.25	R ² c=.23	F=18.29	p=.00	
			β	t	p
Constante					
Búsqueda de Apoyo			.25	2.92	.00
Religión			.38	4.56	.00
Activación (IES-R)	R ² =.17	R ² c=.15	F=11.39	p=.00	
			β	t	p
Constante					
Búsqueda de Apoyo			.22	2.49	.01
Religión			.30	3.45	.00

Nota: R²c=R² corregido

En el caso de la subescala **Intrusión**, el análisis de regresión tiene como variables independientes las tres escalas del COPE que han demostrado correlacionar significativamente con ella: *Búsqueda de Apoyo*, *Afrontamiento Cognitivo* y *Religión*. Tal y como observamos en la Tabla 37, la función resultante incluye como predictores que contribuyen en sentido positivo la *Búsqueda de Apoyo* y la *Religión* y en sentido negativo el *Afrontamiento Cognitivo*. Es decir, a mayor uso de la Religión y Búsqueda de Apoyo como estrategias de afrontamiento, mayor sintomatología intrusiva, mientras que el empleo de estrategias de

Afrontamiento Cognitivo disminuiría dicha sintomatología. El porcentaje de varianza explicada asciende al 30%.

El análisis de regresión de la escala **Evitación** así como el de la escala **Activación**, incluye como variables independientes las dos estrategias del COPE que mostraron correlaciones significativas (*Búsqueda de Apoyo* y *Religión*). La función de regresión resultante, que explica un 23% de la varianza en el caso de la Evitación y un 15% en el caso de la Activación, incluye dos escalas del COPE (*Búsqueda de Apoyo* y *Religión*) como variables predictoras, contribuyendo ambas en sentido positivo y de manera significativa. Así a mayor uso de la *Religión* y *Búsqueda de Apoyo* como estrategias de afrontamiento, mayor evitación cognitiva y mayor activación muestran las pacientes con cáncer que contemplan la posibilidad de quedar infértiles a consecuencia del cáncer.

8.2.3.2. Segundo pase

Con el objetivo de analizar las interrelaciones entre las diferentes variables psicológicas evaluadas en el segundo pase, tal y como hemos hecho con las evaluadas en el primer pase, se realizaron análisis de correlaciones y regresiones. La Tabla 39 muestra las correlaciones obtenidas entre todas las variables.

Tabla 39: Correlaciones entre las variables evaluadas en la 2ª fase (N=50).

	Intrusión (subescala IES-R)	Evitación (subescala IES-R)	Arousal (subescala IES-R)	Total (subescala IES-R)	Somatización (subescala BSI-18)	Depresión (subescala BSI-18)	Ansiedad (subescala BSI-18)	Total BSI-18	familia (subescala EMASP)	amigos (subescala EMASP)	personas relevantes (subescala EMASP)	TOTAL EMASP	APOYO	ACTIVO	RELIGION	COGNITIVO	HUMOR	ALCOHOL	
Intrusión (subescala IES-R)	1																		
Evitación (subescala IES-R)	,74**	1																	
Arousal (subescala IES-R)	,88**	,69**	1																
Total (subescala IES-R)	,95**	,88**	,93**	1															
Somatización (subescala BSI-18)	,55**	,46**	,58**	,58**	1														
Depresión (subescala BSI-18)	,73**	,57**	,73**	,74**	,49**	1													
Ansiedad (subescala BSI-18)	,69**	,50**	,82**	,73**	,64**	,65**	1												
Total BSI-18	,76**	,59**	,83**	,79**	,84**	,82**	,90**	1											
Familia (subescala EMASP)									1										
Amigos (subescala EMASP)									,67**	1									
Personas relevantes (subescala EMASP)											1								
TOTAL EMASP											,58**	1							
APOYO2	,31**	,36**	,39**	,38**		,33**							1						
ACTIVO2	,28**	,28**	,53**	,45**		,47**							,71**	1					
RELIGION2	,37**	,30**	,35**	,33**		,50**							,29*		1				
COGNITIVO2	,37**	,30**	,35**	,33**		,50**							,35**			1			
HUMOR2	,52**	,49**	,57**	,57**	,34*	,45**											1		
ALCOHOL2																			1

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* . La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Comenzaremos comentando las correlaciones existentes entre las subescalas de los diferentes instrumentos empleados y a continuación nos centraremos en las correlaciones obtenidas entre las variables criterio (distrés general y específico) y las consideradas predictoras (estrategias de afrontamiento evaluadas a través del COPE y el apoyo social percibido evaluado por el EMASP).

En primer lugar, tal y como podemos observar en la tabla precedente y como ya ocurría en el primer pase, todas las dimensiones evaluadas a través del IES-R correlacionan significativamente entre sí y con la puntuación total del instrumento. Correlacionan con un nivel de significación del 0.01 y las puntuaciones están comprendidas entre .69 y .93. Lo mismo ocurre con el BSI-18 que evalúa el distrés general. En este caso también correlacionan las subescalas entre sí y con la puntuación total, el nivel de significación es del 0.01 en todos los casos y los valores están comprendidos entre .49 y .90.

En el caso del cuestionario EMASP que evalúa el apoyo social percibido, las tres subescalas que lo componen (familia, amigos y personas relevantes) correlacionan significativamente ($p < .01$) y de manera positiva con la puntuación total, estando los valores entre .58 y .81. En cuanto a las subescalas sólo correlacionan entre sí de manera significativa el apoyo social procedente de la Familia y el de Amigos ($r = .67$).

Por último, en el cuestionario COPE hemos podido observar correlaciones positivas y significativas ($p < .01$) entre la subescala Búsqueda de Apoyo y Afrontamiento Activo ($r = .71$). Ambas estrategias comparten un estilo centrado en la solución del problema, dado que la subescala Búsqueda de Apoyo incluye ítems que hacen referencia al apoyo instrumental y el interés manifestado por obtener información y consejo para hacer frente al problema. A su vez, la subescala Búsqueda de Apoyo también correlaciona significativamente ($p < .05$) con Religión ($r = .29$). Por otra parte, podemos apreciar correlaciones significativas ($p < .01$) entre el Afrontamiento Activo y el Cognitivo ($r = .35$), en este caso es más evidente que comparten un estilo de afrontamiento orientado a la resolución del problema tanto

desde la perspectiva cognitiva como conductual. Por último destaca la correlación significativa ($p < .01$) que se da entre la Religión y el Alcohol o drogas ($r = .38$).

A continuación detallaremos las correlaciones significativas que se dan entre las variables criterio (distrés general y estrés postraumático) y las consideradas predictoras (estrategias de afrontamiento y apoyo social percibido).

Hemos podido observar que la *sintomatología global de estrés postraumático* correlaciona positivamente con tres estrategias de afrontamiento, medidas a través del COPE. Concretamente con las estrategias Búsqueda de Apoyo ($r = .38$, $p < .01$), Religión ($r = .45$, $p < .01$) y el Alcohol o Drogas ($r = .57$, $p < .01$). De manera que el empleo de dichas estrategias aumentan la sintomatología de estrés postraumático. Sin embargo, correlaciona negativamente con la estrategia Afrontamiento Cognitivo ($r = -.33$, $p < .01$), cuyo empleo disminuye la sintomatología de estrés postraumático. En el caso concreto de la subescala *Intrusión*, correlaciona positivamente con tres estrategias de afrontamiento medidas con el COPE. Así pues el empleo de las estrategias de Búsqueda de Apoyo ($r = .31$, $p < .01$), Religión ($r = .37$, $p < .01$) y Alcohol o drogas ($r = .52$, $p < .01$) aumenta los pensamientos intrusivos. Por su parte, el empleo de estrategias de afrontamiento Cognitivo ($r = -.37$, $p < .01$) los disminuye. La *Evitación* correlaciona positivamente con cuatro estrategias del COPE: Búsqueda de Apoyo ($r = .36$, $p < .01$), Afrontamiento Activo ($r = .28$, $p < .05$), Religión ($r = .30$, $p < .05$) y Alcohol o Drogas ($r = .49$, $p < .01$). Así pues quienes utilizan dichas estrategias para hacer frente a la enfermedad presentan mayor evitación cognitiva. Por último, la *Activación o Arousal* correlaciona positivamente con las estrategias Búsqueda de Apoyo ($r = .39$, $p < .01$), Religión ($r = .53$, $p < .01$) y Alcohol o Drogas ($r = .57$, $p < .01$), de modo que a mayor empleo de dichas estrategias de afrontamiento mayores niveles de activación psicofisiológica. Sin embargo, el empleo de estrategias de Afrontamiento Cognitivo ($r = -.35$, $p < .05$) disminuye la activación psicofisiológica.

Respecto al *distrés general global*, hemos podido apreciar correlaciones significativas y positivas con ciertas estrategias de afrontamiento medidas por el COPE: Religión ($r = .41$, $p < .01$) y Alcohol o drogas ($r = .51$, $p < .01$). De modo que su empleo

aumenta la presencia de distrés general. Mientras que correlaciona negativamente con la subescala Familia ($r = -.36, p < .01$) del cuestionario EMASP y con el Afrontamiento Cognitivo ($r = -.41, p < .01$) del COPE. De esta manera percibir elevado apoyo por parte de la familia y el uso de estrategias de afrontamiento cognitivo disminuye el distrés general. En cuanto a la subescala de *Somatización*, correlaciona positivamente con la estrategia del COPE Alcohol ($r = .34, p < .01$). De modo que un mayor uso del Alcohol o Drogas para afrontar la enfermedad va acompañado de un aumento de sintomatología de somatización. La subescala *Depresión*, correlaciona positivamente con las estrategias de afrontamiento de Búsqueda de Apoyo ($r = .33, p < .01$), Religión ($r = .47, p < .01$) y Alcohol o Drogas ($r = .42, p < .01$). Es decir, quienes utilizan en mayor medida dichas estrategias para afrontar su enfermedad de cáncer presentan mayores niveles de depresión. Sin embargo quienes emplean estrategias de afrontamiento Cognitivo ($r = -.50, p < .01$) presentan en menor medida dicha sintomatología. Por último, el empleo de estrategias de Afrontamiento Cognitivo ($r = -.43, p < .01$) disminuye los niveles de *Ansiedad*. Mientras que quienes recurren al Alcohol o Drogas ($r = .37, p < .01$) o bien a la Religión ($r = .53, p < .01$) para hacer frente a su enfermedad presentan mayor ansiedad.

A continuación mostraremos los análisis de regresión llevados a cabo, con el fin de predecir el distrés emocional, el estrés postraumático y el estado de ira de las pacientes en este momento de evaluación a partir de las estrategias de afrontamiento que utilizan (COPE) y el apoyo social que perciben (EMASP). Se utilizan como predictores sólo las variables que, como ya hemos contemplado, muestran correlaciones significativas con el criterio correspondiente.

- **Predictores de la sintomatología de estrés postraumático (IES-R): análisis de regresión**

El primer análisis de regresión efectuado toma como variable dependiente la escala de ***Estrés Postraumático Global*** del instrumento IES-R. Incluimos en el análisis las

estrategias de afrontamiento del COPE de *Búsqueda de Apoyo*, *Religión*, *Alcohol o drogas* y *Afrontamiento Cognitivo*. Los resultados se presentan en la Tabla 40.

Tabla 40: Análisis de Regresión: variable dependiente Estrés Postraumático General (IES-R) (N=50).

Modelo	R ² =.41	R ² c=.35	F=7.40	p=.00
	β	t	p	
Constante				
Búsqueda de Apoyo	.42	2.97	.00	
Religión	.20	1.50	.14	
Alcohol o drogas	.09	.63	.53	
Afrontamiento Cognitivo	-.35	-2.5	.02	

Nota: R²c=R² corregido

Como podemos observar en la Tabla 40, la función de regresión resultante que explica un 35% de la varianza, incluye las variables predictoras *Búsqueda de Apoyo* en sentido positivo y el *Afrontamiento Cognitivo* que contribuye de manera negativa a la ecuación. De modo que a mayor empleo de la estrategia *Búsqueda de Apoyo* y menor empleo de estrategias de *Afrontamiento Cognitivo* más sintomatología de estrés postraumático se presenta.

También se llevaron a cabo análisis de regresión con las subescalas del IES-R. Se presentan los resultados en la Tabla 41:

Tabla 41: Análisis de Regresión: variables dependientes subescalas (IES-R) (N=50).

Intrusión (IES-R)	R²=.34	R²c=.28	F=5.46	p=.00
	β	t	p	
Constante				
Búsqueda de Apoyo	.37	2.48	.02	
Religión	.14	.96	.34	
Alcohol o drogas	.06	.40	.69	
Afrontamiento Cognitivo	-.41	-2.74	.01	
Evitación (IES-R)	R²=.22	R²c=.15	F=3.01	p=.03
	β	t	p	
Constante				
Búsqueda de Apoyo	.15	.75	.46	
Religión	.14	.95	.35	
Alcohol o drogas	.21	1.38	.18	
Afrontamiento Activo	.16	.80	.43	
Activación (IES-R)	R²=.47	R²c=.42	F=9.54	p=.00
	β	t	p	
Constante				
Búsqueda de Apoyo	.40	3.04	.00	
Religión	.31	2.41	.02	
Alcohol o drogas	.06	4.29	.67	
Afrontamiento Cognitivo	-.35	-2.60	.01	

Nota: R²c=R² corregido

Con las tres subescalas del instrumento IES-R: Intrusión, Evitación y Activación realizamos un análisis de regresión tomando como predictores las estrategias del COPE de *Búsqueda de Apoyo, Religión, Alcohol o drogas y Afrontamiento Cognitivo*. En la Tabla 45 pueden observarse los resultados hallados al respecto.

En el caso de la subescala **Intrusión** la función de regresión resultante, que explica un 28% de la varianza, incluye como variables predictoras que contribuyen de forma significativa a la ecuación las estrategias de afrontamiento de *Búsqueda de Apoyo* en sentido positivo y el *Afrontamiento Cognitivo* que lo hace de manera negativa. De este modo, un mayor empleo de las estrategias de afrontamiento de *Búsqueda de Apoyo* junto a un escaso empleo de las estrategias de *Afrontamiento Cognitivo* aumenta la sintomatología de intrusión cognitiva.

En el caso de la subescala **Evitación** del IES-R, como puede observarse en la Tabla 45, en la función de regresión resultante no aparecen variables que contribuyan a la ecuación de manera significativa. De modo que al no contribuir de manera significativa a la ecuación de regresión, no podemos afirmar que dichas estrategias de afrontamiento, tomadas en su conjunto, sean predictores de la sintomatología de evitación.

La subescala **Activación** del IES-R, como puede observarse en la Tabla 45, obtiene una función de regresión que explica un 42% de la varianza e incluye las variables predictoras significativas *Búsqueda de Apoyo* y *Religión*, que contribuyen de forma positiva, mientras que el *Afrontamiento Cognitivo* lo hace de manera negativa. Así pues, un mayor empleo de estrategias de afrontamiento de *Búsqueda de Apoyo* y *Religión* acompañado por un escaso empleo de estrategias de *Afrontamiento Cognitivo* para afrontar el cáncer aumenta la sintomatología de activación psicofisiológica.

- **Predictores de la sintomatología de distrés emocional (BSI-18): análisis de regresión**

Siguiendo con la dinámica anterior, realizamos un análisis de regresión tomando como variable dependiente la puntuación global del ***Distrés Emocional*** medido a través del BSI-18. Se incluyen en el análisis aquellas escalas, tanto del COPE como del EMASP que han mostrado correlación significativa con la puntuación de Distrés General, que han sido concretamente las escalas *Religión*, *Alcohol o Drogas* y *Afrontamiento Cognitivo* del COPE y la subescala *Familia* del EMASP. Los resultados se presentan en la Tabla 42.

Tabla 42: Análisis de Regresión: variable dependiente Distrés Emocional (BSI-18) (N=50).

Modelo	R ² =.45	R ² c=.40	F=8.80	p=.00
		β	t	p
Constante				
Religión		.21	1.70	.09
Alcohol o Drogas		.29	2.32	.03
Afrontamiento Cognitivo		-.22	-1.78	.08
Familia (EMASP)		-.37	-3.21	.00

Nota: R²c=R² corregido

Como podemos apreciar en la Tabla 42, la función de regresión resultante, que explica un 40% de la varianza, incluye las variables predictoras *Alcohol o drogas* en sentido positivo y la subescala *familia* del EMASP en sentido negativo. De manera que utilizar el Alcohol o Drogas para afrontar la enfermedad de cáncer unido a un bajo apoyo por parte de la familia aumenta los niveles de distrés.

Los análisis de regresión llevados a cabo con las subescalas del BSI-18 se muestran en la Tabla 43:

Tabla 43: Análisis de Regresión: variables dependientes subescalas del BSI-18 (N=50).

Somatización (BSI-18)				
	R ² = .11	R ² c= .10	F= 6.06	p= .02
	β	t	p	
Constante				
Alcohol o drogas	.34	2.46	.02	
Depresión (BSI-18)				
	R ² = .74	R ² c= .55	F= 12.93	p= .00
	β	t	p	
Constante				
Alcohol	.23	1.85	.07	
Búsqueda de Apoyo	.34	2.76	.01	
Religión	.17	1.44	.16	
Afrontamiento Cognitivo	-.47	-3.78	.00	
Ansiedad (BSI-18)				
	R ² = .27	R ² c= .22	F= 5.33	p= .00
	β	t	p	
Constante				
Alcohol	.11	.78	.44	
Religión	.22	1.73	.09	
Afrontamiento Cognitivo	-.33	-2.38	.02	

Nota: R²c=R² corregido

La subescala **Somatización** mostró correlación significativa con la subescala Alcohol o Drogas del COPE. Como puede observarse en la Tabla 43, el 10% de la sintomatología de somatización de las mujeres del segundo pase puede estar explicada por el consumo de *Alcohol o Drogas* como estrategia para afrontar la enfermedad.

La subescala **Depresión** del instrumento BSI-18 fue la variable dependiente del análisis de regresión en el que se intenta conocer si el uso de determinadas estrategias

de afrontamiento predicen la aparición de síntomas de depresión. Se incluyen en el análisis aquellas estrategias del COPE que habían mostrado correlación significativa con la variable criterio, concretamente: *Búsqueda de Apoyo, Religión, Alcohol o Drogas y Afrontamiento Cognitivo*. En la tabla 43 podemos observar que la función de regresión, que explica un 55% de la varianza, muestra como predictores de la depresión las estrategias de *Búsqueda de Apoyo* y el *Afrontamiento Cognitivo* que contribuyen de manera inversa pero significativa a la ecuación. De modo que a mayor empleo de la estrategia de Búsqueda Apoyo y menor uso de las estrategias de Afrontamiento Cognitivo mayor será la sintomatología depresiva.

El análisis de regresión realizado con la subescala ***Ansiedad*** (BSI-18) incluye como variables independientes tres estrategias de afrontamiento del instrumento COPE (*Afrontamiento Cognitivo, Religión y Alcohol o drogas*), que son aquellas que resultaron significativas en los análisis de correlación mostrados anteriormente. La función de regresión, que explica un 22% de la varianza, muestra que la única variable que contribuye a la ecuación de manera significativa es el Afrontamiento Cognitivo, y lo hace de manera negativa. De modo que la utilización de estrategias de Afrontamiento Cognitivo para afrontar la enfermedad disminuye la sintomatología de Ansiedad.

8.2.3.3. Tercer pase

En este apartado pretendemos predecir el distrés emocional que presentan las pacientes, transcurridos un mínimo de dos años desde que se sometieron a la técnica de preservación de fertilidad, a partir de las estrategias de afrontamiento que utilizan para hacer frente a su posible alteración de la capacidad reproductiva y del apoyo social que perciben de su entorno en ese momento.

Dado que se utilizarán como predictores sólo las variables que muestren correlaciones significativas con la variable criterio (distrés general evaluado a través del BSI-18), se presentarán en primer lugar los resultados de los análisis de correlación.

En la Tabla 44 se presentan las correlaciones obtenidas entre el instrumento BSI-18 y las escalas del instrumento COPE y las del EMASP.

Tabla 44: Correlaciones entre las variables evaluadas en la 3ª fase (N=54).

		Somatización (subescala BSI-18)	Depresión (subescala BSI-18)	Ansiedad (subescala BSI-18)	Total BSI-18	Familia (subescala EMASP)	Amigos (subescala EMASP)	Personas relevantes (subescala EMASP)	TOTAL EMASP	Búsqueda de Apoyo (subescala COPE)	Afrontamiento activo (subescala COPE)	Religión (subescala COPE)	Afrontamiento Cognitivo (subescala COPE)	Humor (subescala COPE)	Alcohol (subescala COPE)	
Somatización (subescala BSI-18)	Correlación de Pearson	1														
Depresión (subescala BSI-18)	Correlación de Pearson	,69**	1													
Ansiedad (subescala BSI-18)	Correlación de Pearson	,79**	,83**	1												
Total BSI-18	Correlación de Pearson	,89**	,92**	,95**	1											
Familia (subescala EMASP)	Correlación de Pearson	-,36**		-,30*	-,32*	1										
Amigos (subescala EMASP)	Correlación de Pearson					,47**	1									
Personas relevantes (subescala EMASP)	Correlación de Pearson					,48**	,49**	1								
TOTAL EMASP	Correlación de Pearson					,79**	,82**	,81**	1							
Búsqueda de Apoyo (subescala COPE)	Correlación de Pearson		,28*	,31*	,29*					,33*						
Afrontamiento Activo (subescala COPE)	Correlación de Pearson									,56**	1					
Religión (subescala COPE)	Correlación de Pearson			,28*						,27*		1				
Afrontamiento Cognitivo (subescala COPE)	Correlación de Pearson												1			
Humor (subescala COPE)	Correlación de Pearson													-,31*	1	
Alcohol (subescala COPE)	Correlación de Pearson	,33*	,36**	,35*	,38**											1

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

* . La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

Comenzaremos comentando las correlaciones existentes entre las subescalas de los diferentes instrumentos empleados. Así pues, tal y como podemos apreciar en la Tabla 50, todas las dimensiones que evalúa el BSI-18 correlacionan significativamente entre sí y con la puntuación total del instrumento, estando los niveles de correlación comprendidos entre .69 y .95 con un nivel de significación de 0.01. Con el instrumento EMASP ocurre algo similar, correlacionan todas las subescalas entre sí y con la puntuación global, con un nivel de significación del 0.01 y los niveles de correlación oscilan entre .47 y .82. Por último, las correlaciones entre las diversas estrategias de afrontamiento evaluadas a través del instrumento COPE muestran que tan sólo correlacionan de manera significativa y negativamente la estrategia Humor con la estrategia Religión ($r = -.31, r < .05$).

A continuación destacaremos las correlaciones significativas halladas entre la variable considerada criterio (Distrés Emocional-BSI-18-) y las consideradas predictoras (Estrategias de Afrontamiento-COPE- y Apoyo Social Percibido-EMASP-).

En primer lugar, el Distrés Psicológico Global correlaciona negativamente con el apoyo social procedente de la *familia* ($r = -.32, p < .05$), medido a través del EMASP. De modo, que aquellas que se encuentren más apoyadas por la familia presentarán menores niveles de distrés general. Por otra parte, el distrés psicológico global correlaciona con determinadas estrategias de afrontamiento medidas por el COPE, concretamente con la *Búsqueda de Apoyo* ($r = .29, r < .05$) y con el consumo de *Alcohol o drogas* ($r = .38, p < .01$). Es decir, aquellas que buscan apoyo, tanto emocional como instrumental, y beben alcohol o toman drogas para hacer frente a la posible pérdida de fertilidad presentan mayores niveles de malestar emocional.

Por escalas, Somatización correlaciona negativamente con el apoyo social procedente de la *familia* ($r = -.36, p < .01$), medido con el EMASP. Así, aquellas que se sienten más apoyadas por su familia presentan menores niveles de somatización. Mientras que aquellas que emplean el consumo de *alcohol o drogas* ($r = .33, p < .05$) para afrontar la posible pérdida de fertilidad presentan con mayor intensidad esta sintomatología.

La *Búsqueda de Apoyo* ($r = .28, p < .05$) y el uso de *alcohol o drogas* ($r = .36, p < .01$) como estrategias de afrontamiento conlleva mayores niveles de Depresión en estas mujeres.

Por último, la escala Ansiedad correlaciona negativamente con el apoyo social percibido de la *familia* ($r = -.30, p < .05$), medido con el instrumento EMASP. Así, aquellas que perciben un mayor apoyo por parte de la familia presentan menor sintomatología de ansiedad. Mientras que aquellas que utilizan la estrategia de afrontamiento de *Búsqueda de Apoyo* ($r = .31, p < .05$) o se refugian en la *Religión* ($r = .28, p < .05$) o bien en el *Alcohol o drogas* ($r = .35, p < .05$) para afrontar la posible pérdida de fertilidad presentan en mayor medida ansiedad.

A continuación mostramos los análisis de regresión llevados a cabo con el fin de determinar qué variables, concretamente qué estrategias de afrontamiento y apoyo social, juegan un papel importante en la predicción del distrés emocional.

- **Predictores de la sintomatología de distrés emocional (BSI-18): análisis de regresión**

El primer análisis de regresión múltiple efectuado toma como variable dependiente la escala de ***Distrés Global*** o general del instrumento BSI-18. Para ello, se incluyen en el análisis todas aquellas escalas tanto del COPE como del EMASP que han mostrado correlación significativa con aquella puntuación de Distrés General, concretamente dos escalas del COPE (*Búsqueda de Apoyo* y *Alcohol*) y una del EMASP (*familia*). Los resultados se presentan en la Tabla 45.

Tabla 45: Análisis de Regresión: variable dependiente Distrés Emocional (BSI-18) (N=54).

Modelo	R ² =.29	R ² c=.24	F=6.69	p=.001
	β	t	p	
Constante				
Familia (EMASP)	-.30	-2.46	.02	
Búsqueda de Apoyo (COPE)	.29	2.41	.02	
Alcohol (COPE)	.28	2.25	.03	

Nota: R²c=R² corregido

La función de regresión resultante, que explica un 24% de la varianza, incluye como variables predictoras el apoyo social de la *familia* en sentido negativo, así como las estrategias de afrontamiento de *Búsqueda de Apoyo* y *Alcohol o drogas* en sentido positivo y todas ellas contribuyen de forma significativa. Por lo tanto, el consumo de alcohol o drogas para afrontar la posible pérdida de la función ovárica, junto con la búsqueda de apoyo y sentirse poco apoyadas por la familia aumenta el distrés general que manifiestan las mujeres.

Siguiendo con la dinámica anterior, realizamos análisis de regresión con cada subescala del BSI-18. En la Tabla 46 se presentan los resultados.

Tabla 46: Análisis de Regresión: variable dependiente cada subescala del BSI-18 (N=54).

Somatización (BSI-18)	R ² =.20	R ² c=.17	F=6.26	p=.004
	β	t	p	
Constante				
Familia (EMASP)	-.30	-2.37	.02	
Alcohol (COPE)	.27	2.13	.04	

Depresión (BSI-18)	R ² =.19	R ² c=.15	F=5.78	p=.005
		β	t	p
Constante				
Alcohol (COPE)		.33	2.59	.01
Búsqueda de Apoyo (COPE)		.23	1.81	.07
Ansiedad (BSI-18)	R ² =.37	R ² c=.32	F=7.29	p=.00
		β	t	p
Constante				
Familia (EMASP)		-.33	-2.78	.01
Alcohol (COPE)		.30	2.55	.01
Religión (COPE)		.33	2.80	.01
Búsqueda de Apoyo (COPE)		.25	2.09	.01

Nota: R²c=R² corregido

Tomando, en este caso, la escala **Somatización** del instrumento BSI-18 como variable dependiente, con el fin de predecir si el apoyo social percibido y/o las estrategias de afrontamiento que emplean predicen la aparición de dificultades somáticas de las pacientes pasado un mínimo de dos años desde el primer momento de evaluación. Incluimos en el análisis aquellas escalas que correlacionaban positivamente con la variable criterio, concretamente: el apoyo de la *Familia* (medido a través del EMASP) y la escala *Alcohol o drogas* del COPE. Como puede observarse en la tabla 45, la función de regresión resultante, que explica un 17% de la varianza, incluye las variables predictoras (el apoyo de la *familia* y la estrategia de afrontamiento *Alcohol o Drogas*) que contribuyen de forma significativa pero en sentidos contrarios. Por lo tanto, un bajo apoyo social por parte de la familia acompañado por el consumo de alcohol o drogas como estrategia para afrontar la situación aumentaría la sintomatología somática.

La subescala **Depresión** del instrumento BSI-18 mostró correlación significativa con las estrategias de afrontamiento de *Búsqueda de Apoyo y Alcohol o drogas* (COPE). Tal y como puede observarse en la Tabla 52, el 15% de la sintomatología depresiva de las mujeres de nuestra muestra del tercer pase puede ser explicada por el empleo de la estrategia de afrontamiento de consumo de alcohol o drogas.

El análisis de regresión realizado con la subescala **Ansiedad** del BSI-18 incluye como variables independientes la subescala familia del EMASP y tres estrategias de afrontamiento del COPE (*Búsqueda de Apoyo, Religión y Alcohol o drogas*), aquellas que resultaron significativas en los análisis de correlación mostrados anteriormente. En la Tabla 45 podemos observar que la función de regresión, que explica un 32% de la varianza, muestra como predictores significativos de la Ansiedad el apoyo social de la *familia*, en sentido negativo, y las estrategias de afrontamiento de *Búsqueda de Apoyo, Alcohol o drogas y Religión*. De modo que sentirse poco apoyada por la familia junto con el empleo de la *Búsqueda de Apoyo*, el consumo de Alcohol o drogas y la Religión como estrategias de afrontamiento aumentarían la sintomatología ansiosa.

8.2.4.5. Relaciones entre las variables evaluadas en la fase 1 y 3: Modelos de ecuaciones estructurales.

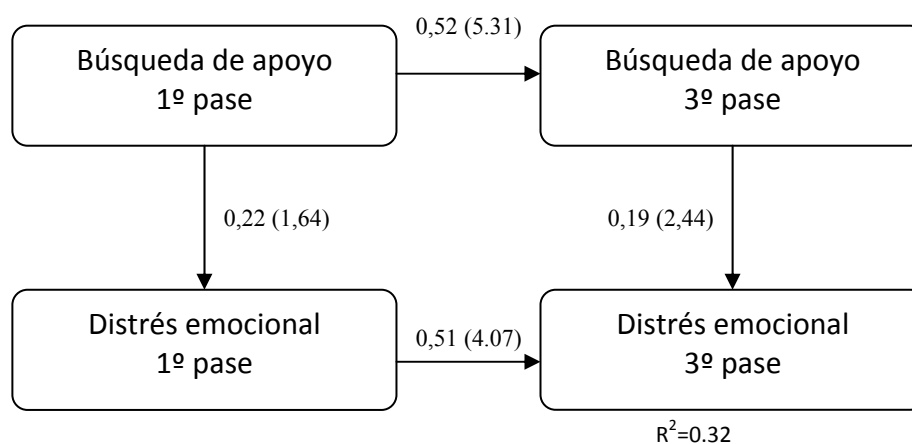
En este apartado presentaremos los análisis que llevamos a cabo para conocer las relaciones que se dan entre diversas variables evaluadas en distintos momentos temporales. Nos centraremos en aquellas variables que se han evaluado de manera longitudinal, es decir en distintos momentos, en concreto las evaluadas en el primer y tercer pase dado que constituyen los dos momentos temporales y de situación clínica de las pacientes más diferentes entre sí, por lo que el análisis relacionando ambos momentos aportará una información de mayor relevancia. Por otro lado, con este análisis, podremos confirmar relaciones halladas con los análisis estadísticos realizados previamente a través, ahora, de análisis estadísticos más robustos como son

los modelos de ecuaciones estructurales, que nos permiten establecer inferencias causales.

En concreto, los modelos que vamos a poner a prueba analizan las relaciones entre el distrés emocional global del primer pase y el del tercer pase, así como las relaciones entre estas dos variables con cada una de las estrategias de afrontamiento evaluadas tanto en el primer como en el tercer pase. En todos los casos, el ajuste del modelo se ha determinado por la probabilidad asociada a la Chi-cuadrado (Satorra Bentler $\chi^2 (2) = 1.05$) superior a 0,05 ($p = 0.59$) que indica que existe un ajuste global del modelo (Jöreskog y Sörbom, 1994). A partir del estadístico Chi-cuadrado se han obtenido otros indicadores de bondad de ajuste que comparan el valor obtenido de χ^2 para el modelo con el del modelo base que supone la no asociación entre variables del modelo (caso peor). Finalmente, el nivel de significación de la relación entre las variables viene determinado por un valor de $t > 1.96$.

Así pues, en el primer modelo que vamos a exponer se han analizado las relaciones entre el distrés emocional del primer y tercer pase con la estrategia de afrontamiento *Búsqueda de Apoyo* del primer y tercer pase. En este sentido el modelo obtiene los siguientes indicadores que confirman la bondad de ajuste del modelo: Comparative Fit Index (CFI) = 0,99, Bentler-Bonett Non-Normed Fit Index (NNFI) = 0,99 y Root-Mean-Square Error of Approximation (RMSEA) = 0.001 con un intervalo de confianza del 90% (CI) [0.007, 0.027]. Las relaciones entre estas cuatro variables se muestran en la Figura 1.

Figura 1: Primer modelo teórico contrastado: relaciones entre el distrés emocional general y la estrategia de afrontamiento “Búsqueda de Apoyo”

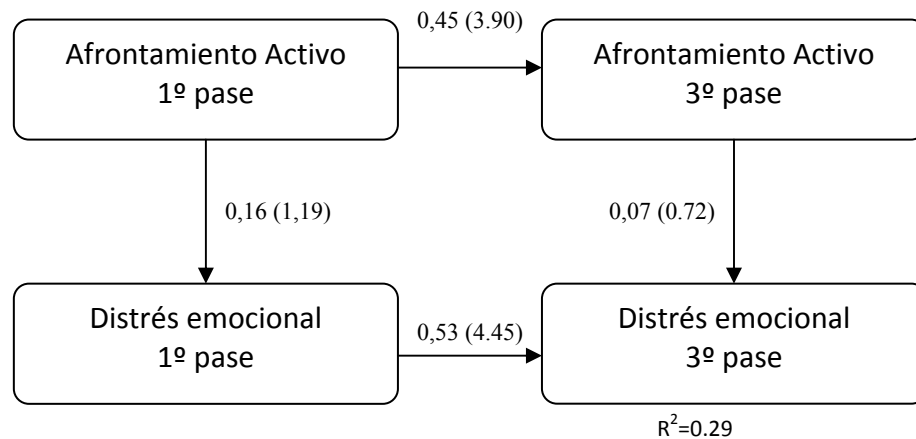


Como queda reflejado en la figura 1, se observan relaciones significativas positivas entre el empleo de la estrategia *Búsqueda de Apoyo* en el pase 1 con el uso de dicha estrategia en el tercer pase. De la misma forma, el nivel de distrés manifestado en el pase 1 determina el nivel de distrés manifestado en el tercer pase. No se aprecian relaciones significativas entre el empleo de la estrategia *Búsqueda de Apoyo* y el distrés emocional en el primer pase, pero sí en el tercero.

En el siguiente modelo que exponemos en la Figura 2 se analizan las relaciones entre el distrés emocional del primer y tercer pase con las estrategias de *Afrontamiento Activo* del primer y tercer pase. Siguiendo la misma dinámica que en el modelo anterior, el modelo obtiene los siguientes indicadores que confirmarían la bondad de ajuste del modelo: Comparative Fit Index (CFI) = 0,99, Bentler-Bonett Non-Normed Fit Index (NNFI) = 0,99 y Root-Mean-Square Error of Approximation (RMSEA) = 0.032 con un intervalo de confianza del 90% (CI) [0.020, 0.044]. Como podemos apreciar en la Figura 2, se dan relaciones significativas positivas entre el empleo de estrategias de *Afrontamiento Activo* en el primer pase con el empleo de las mismas en el tercer pase, así como entre el *Distrés Emocional* presente en el primer pase y en el tercero. Así pues, el empleo de estrategias de *Afrontamiento Activo* en el primer pase determina el empleo de dichas estrategias en el tercer pase. Del mismo modo, el *Distrés Emocional* manifestado en el primer pase influye en el manifestado en el tercer

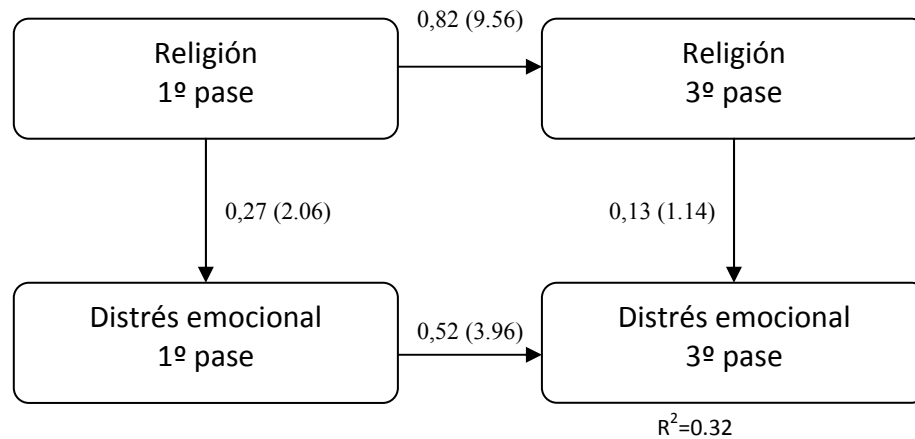
pase. No existen relaciones significativas entre la utilización de estrategias de afrontamiento activo y el distrés emocional ni en el primer ni en el tercer pase.

Figura 2: Segundo modelo teórico contrastado: relaciones entre el distrés emocional general y la estrategia de afrontamiento “Afrontamiento Activo”



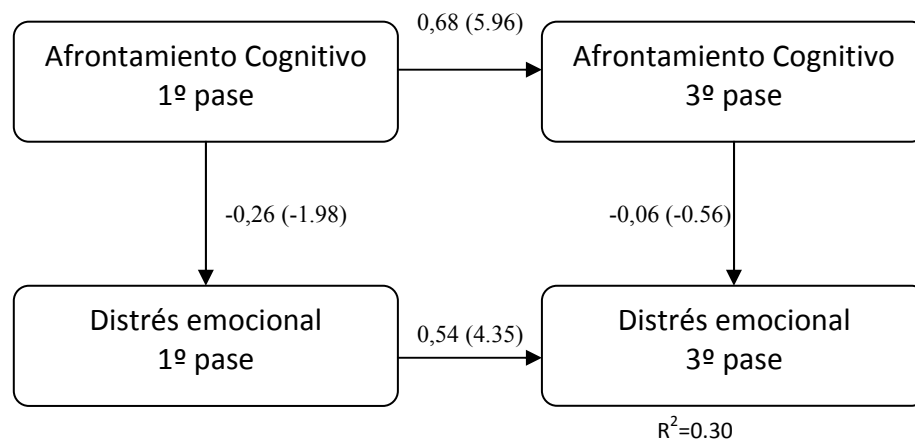
En el tercer modelo se analizan las relaciones entre el distrés emocional del primer y tercer pase con las estrategias de afrontamiento *Religión* del primer y tercer pase. En base a los criterios ya explicitados en el primer modelo, se establecen los siguientes indicadores de este modelo, que nuevamente confirman la bondad de ajuste del mismo: Comparative Fit Index (CFI) = 0,99, Bentler-Bonett Non-Normed Fit Index (NNFI) = 0,98 y Root-Mean-Square Error of Approximation (RMSEA) = 0.058 con un intervalo de confianza del 90% (CI) [0.047, 0.069]. Como podemos apreciar en la Figura 3, se dan relaciones significativas positivas entre el uso de las estrategias de afrontamiento de Religión en el primer pase con el uso de las mismas en el tercer pase. Asimismo, el empleo de dichas estrategias se relaciona de forma positiva con el distrés emocional que se manifiesta, aunque sólo en el primer pase alcanza la significación estadística. Por último, el distrés emocional que se manifiesta en el primer pase se relaciona positiva y significativamente con el que se manifiesta en el tercer pase.

Figura 3: Tercer modelo teórico contrastado: relaciones entre el distrés emocional general y la estrategia de afrontamiento "Religión"



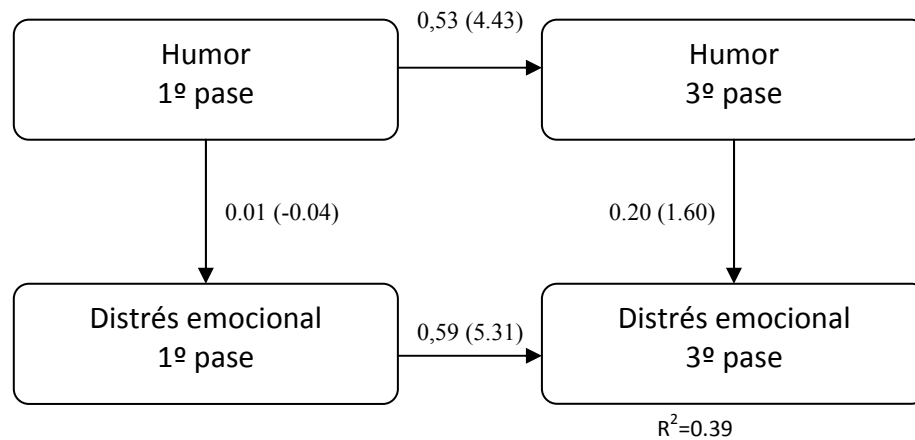
El siguiente modelo que se presenta en la Figura 4, analiza las relaciones entre el Distrés Emocional del primer pase y del tercero con las estrategias de *Afrontamiento Cognitivo* del primer pase y del tercero. Los indicadores de este modelo muestran un adecuado ajuste del modelo: Comparative Fit Index (CFI) = 0,99, Bentler-Bonett Non-Normed Fit Index (NNFI) = 0,98 y Root-Mean-Square Error of Approximation (RMSEA) = 0.011 con un intervalo de confianza del 90% (CI) [0.000, 0.026]. Así pues, en la Figura 4 podemos apreciar relaciones positivas y significativas entre el empleo del Afrontamiento Cognitivo en el primer pase con el empleo de dichas estrategias en el tercer pase. Algo semejante encontramos con el Distrés Emocional del primer pase y del tercer pase del estudio, que se relacionan de manera significativa y positiva. Por su parte, el empleo de estrategias de Afrontamiento Cognitivo en el primer pase se relaciona de manera significativamente negativa con el Distrés Emocional de ese mismo pase, de forma que la utilización de dichas estrategias de afrontamiento disminuye los niveles de distrés emocional. Esta relación no es significativa en el tercer pase.

Figura 4: Cuarto modelo teórico contrastado: relaciones entre el distrés emocional general y la estrategia de afrontamiento “Afrontamiento Cognitivo”



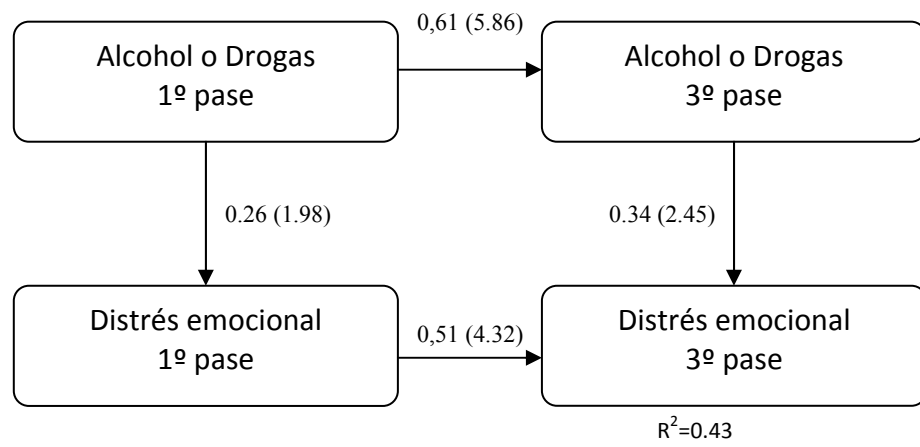
El siguiente modelo intentó analizar las relaciones entre el Distrés Emocional de la primera fase del estudio y de la tercera fase con las estrategias de afrontamiento *Humor* de la primera y tercera fase. En este caso los indicadores nos muestran que el modelo alcanza los niveles de ajuste adecuados: Comparative Fit Index (CFI) = 0,99, Bentler-Bonett Non-Normed Fit Index (NNFI) = 0,98 y Root-Mean-Square Error of Approximation (RMSEA) = 0.012 con un intervalo de confianza del 90% (CI) [0.001, 0.023]. En la Figura 5 podemos apreciar que se dan relaciones positivas significativas entre el empleo del Humor en la primera fase del estudio y la tercera, así como entre el nivel de distrés emocional del primer pase y el tercero. No se obtienen relaciones significativas entre la utilización del humor como estrategia de afrontamiento y el distrés emocional ni en el primer ni en el tercer pase.

Figura 5: Quinto modelo teórico contrastado: relaciones entre el distrés emocional general y la estrategia de afrontamiento "Humor"



El último modelo, evaluó las relaciones entre el Distrés emocional del primer y tercer pase del estudio con las estrategias de afrontamiento *Alcohol o Drogas* de ambos pases. Los indicadores alcanzaron los niveles de ajuste adecuados: Comparative Fit Index (CFI) = 0,99, Bentler-Bonett Non-Normed Fit Index (NNFI) = 0,99 y Root-Mean-Square Error of Approximation (RMSEA) = 0.015 con un intervalo de confianza del 90% (CI) [0.001, 0.029]. En la Figura 6 se presentan las relaciones halladas y podemos observar que el empleo de Alcohol o Drogas en el primer pase influye positivamente en el empleo de dichas estrategias de afrontamiento en el tercer pase. A su vez, el empleo del Alcohol o Drogas como estrategia de Afrontamiento en el primer pase, se relaciona significativa y positivamente con el Distrés Emocional presente en el primer pase, y algo similar ocurre entre el empleo del Alcohol o Drogas del tercer pase y el Distrés Emocional de la misma fase del estudio, que se relacionan de manera positiva y significativa. Entre el Distrés Emocional del primer pase y del tercer pase también hay relación. Es decir, el nivel de Distrés Emocional que se presenta en el primer pase influye en el que se presenta en el tercer pase, lo mismo que el empleo del Alcohol o Drogas que están relacionados en ambos momentos del estudio, y su empleo aumenta el nivel de Distrés Emocional en ambos momentos de evaluación.

Figura 6: Sexto modelo teórico contrastado: relaciones entre el distrés emocional general y la estrategia de afrontamiento "Alcohol o drogas"



9. DISCUSIÓN

El número de personas en edad fértil que han superado una enfermedad oncológica va en aumento cada año debido, principalmente, a dos circunstancias: la creciente incidencia del cáncer, y la mayor eficacia clínica de los tratamientos empleados para combatir dicha enfermedad, que logran frenarla y aumentar la supervivencia de aquellos que la sufren. Sin embargo, los propios tratamientos recibidos para combatir la enfermedad pueden afectar a otras células del cuerpo humano, pudiendo provocar, entre otras secuelas, un fallo ovárico prematuro e infertilidad, temporal o permanente (Bahadur, 2000).

No todos los tratamientos contra el cáncer provocan infertilidad, pero la gran mayoría de supervivientes probablemente habrán estado expuestos a tratamientos con quimioterapias gonadotóxicas y, en menor cantidad, nos podemos encontrar también con cirugías o radioterapias que pueden afectar al sistema reproductor, sin olvidar los trasplantes de médula ósea y la quimioterapia mieloablativa con o sin radioterapia corporal total que reciben como preparación para el trasplante, que aumentan el riesgo de infertilidad (>98%) (Hammond, Abrams y Syrjala, 2007).

Este hecho parece preocupar en gran medida a los pacientes jóvenes, tal y como pudimos comprobar en los resultados de nuestra revisión bibliográfica. Esta preocupación parece aumentar cuando hay un deseo de tener hijos o bien más hijos en el futuro o cuando no se tienen hijos en el momento del diagnóstico, así como cuando se han presentado dificultades previas para concebir niños (Hammod, Abrams y Syrjala, 2007; Mosher et al., 2011; Partridge et al., 2004; Schover et al., 2005; Thewes et al., 2005). Por otra parte, parece existir cierto consenso al constatar determinadas repercusiones psicológicas en mujeres jóvenes que han sido tratadas por una enfermedad oncológica y que se encuentran en esa situación. Por ello, hay estudios que han incluido la evaluación de sintomatología psicológica específica (fundamentalmente ansiedad y/o depresión) a través de instrumentos estandarizados. De hecho Carter et al. (2005) concluyeron en su estudio que las mujeres con historia de cáncer ginecológico que habían perdido su capacidad reproductiva a consecuencia del tratamiento del cáncer, manifestaban síntomas de depresión, tristeza y estrés. Concretamente el 44% de su muestra obtuvo el criterio clínico para la depresión, y el

35% presentaba entre moderados y severos niveles de distrés psicológico. Unos años más tarde, estos mismos autores, con una muestra algo mayor de mujeres también con historial de cáncer ginecológico (Carter et al., 2010b) encontraron que el 77% obtuvo puntuaciones clínicamente significativas de distrés ante la pérdida de su fertilidad y el 6% puntuaciones que indicaban depresión clínica.

Por otra parte, los estudios coinciden en señalar que las pacientes de cáncer conceden una gran importancia al hecho de recibir información tanto sobre la posibilidad de ver afectada su capacidad reproductiva como sobre la menopausia precoz y esta información es considerada como más importante en el caso de aquellas mujeres más jóvenes, sin hijos en el momento del diagnóstico y con planes de tener hijos en el futuro. Algunos estudios también han evidenciado que el no haber sido suficiente y adecuadamente informadas de los efectos del tratamiento oncológico sobre la capacidad reproductiva es una queja habitual entre mujeres jóvenes diagnosticadas de cáncer (Gorman et al. 2011a,b; Penrose et al., 2012). Los estudios señalan que los pacientes que han recibido más información sobre las posibles consecuencias del tratamiento oncológico en su capacidad reproductiva y de las técnicas para preservarla, muestran un grado mayor de satisfacción con la atención médica recibida (Thompson, Nanni y Schwankovsky, 1990) y experimentan menor ansiedad y depresión (Fallowfield, Baum y Maguiere, 1986).

Por todo ello, nos planteamos en este trabajo un **primer objetivo** o aproximación a esta problemática abordando, fundamentalmente, dos cuestiones: (I) la importancia que le conceden a la posible infertilidad que les puede ocasionar el tratamiento de un cáncer, la información recibida al respecto, creencias y actitudes ante la maternidad y las motivaciones y actitudes ante la intervención de extracción y criopreservación de tejido ovárico; (II) el distrés psicológico general y específico que presentan ante la posibilidad de ser infértiles debido al cáncer y su relación con el afrontamiento y el apoyo social recibido.

Trabajamos en un primer momento sobre una muestra formada por pacientes oncológicas en edad fértil que iban a comenzar su tratamiento contra el cáncer, y

dicho tratamiento tenía posibilidades de afectar a su capacidad reproductiva. Por esta razón, todas ellas habían decidido someterse a la intervención de extracción y criopreservación de tejido ovárico, con el fin de preservar su fertilidad y función hormonal. La mayoría de estudios realizados hasta la fecha en este contexto han sido llevados a cabo con muestras de supervivientes de cáncer, de forma que han evaluado la repercusión de la pérdida de fertilidad a causa del tratamiento anticancerígeno una vez finalizado el tratamiento e, incluso, de manera retrospectiva. Nosotros hemos querido añadir la particularidad, frente a la mayoría de los estudios publicados, de evaluar esta circunstancia cuando las pacientes acaban de conocer este efecto secundario y se someten a la técnica de preservación de fertilidad, que es un momento próximo al del diagnóstico de la enfermedad.

Comenzaremos exponiendo las dimensiones generales evaluadas a través de la entrevista diseñada para este estudio, la cual fue configurada en base a la entrevista creada por Schover y empleada en distintas investigaciones que abordaban la temática de nuestro estudio (Schover et al., 1999; Schover et al., 2002; Zanagnolo et al., 2005). Junto al grado de preocupación que manifestaban nuestras pacientes, evaluamos la información recibida, tanto el proceso, como las fuentes de información y el grado de satisfacción con dicha información, motivaciones y actitudes ante la maternidad y motivaciones y actitudes ante la intervención de extracción y criopreservación de tejido ovárico, a la que todas las pacientes de nuestra muestra se iban a someter con el fin de preservar su fertilidad.

Por lo que respecta al *grado de preocupación* de las pacientes por este efecto del tratamiento sobre su capacidad reproductiva, a través de nuestros resultados hemos podido comprobar que se confirma que es una preocupación presente en las pacientes jóvenes. En nuestra entrevista les pedíamos que valorasen del 0 (=nada) al 10 (=mucho) en qué medida les preocupaba que su capacidad reproductiva pudiese verse afectada a raíz del tratamiento de cáncer, y obtuvimos una media de 8.09 (D.T. = 2.07), de manera que nuestro estudio verifica que esta cuestión les preocupa bastante, coincidiendo con los resultados encontrados en otros trabajos (Crawshaw y Sloper, 2012; Hammond, Abrams y Syrjala, 2007; Penrose et al, 2012; Saito et al., 2005;

Schover, 1999; Schover et al., 2002; Thewes et al., 2005; Wenzel et al., 2005; Zanagnolo et al., 2005). Ahora bien, una amplia mayoría, concretamente el 96.6% (N=112), mencionó que conocer la intervención de extracción y criopreservación de tejido ovárico y someterse a ella les aliviaba en cierta medida esta preocupación. Este resultado, coincide nuevamente con los hallados en otros estudios, que concluyen que someterse a técnicas de preservación de la fertilidad tiene efectos positivos en las actitudes de los pacientes que se enfrentaban al proceso de lucha contra el cáncer (Gardino y Emmanuel, 2010; Ginsberg et al., 2008; Hammer Burns, 2000; Saito et al., 2005; Schover et al., 2009). Ahora bien, Saito et al. (2005) concluyeron en su estudio que el hecho de someterse a una intervención que tenía como fin preservar la fertilidad de los pacientes oncológicos, a pesar de tener efectos positivos sobre las actitudes de los pacientes ante la enfermedad, también parecía no eliminar las preocupaciones por la infertilidad, y en nuestro estudio pudimos comprobar que a pesar de que la mayoría de las pacientes manifestaron que el hecho de conocer y someterse a la intervención de extracción y congelación de tejido ovárico contribuía a que disminuyera su preocupación, las pacientes a las que entrevistamos puntuaban su nivel de preocupación, tal y como hemos señalado, con una puntuación elevada (8.09 sobre 10).

En cuanto a los *motivos y actitudes ante la intervención de extracción y criopreservación de tejido ovárico*, en nuestro estudio les preguntamos directamente por los motivos que les habían llevado a decidir operarse y se nombraron fundamentalmente el querer tener hijos en el futuro (57.25%), así como poder tener la opción de decidir en el futuro si tenerlos o no (8%) y que esta intervención pudiese librarles en el futuro de padecer una menopausia precoz (6.11%), entre otros.

Cabría mencionar, dada la relación encontrada en diversos estudios entre el hecho de no tener hijos antes del diagnóstico con el grado de preocupación de las pacientes y junto con el hecho de decidir preservar la fertilidad, que el 88% (N=102) de nuestra muestra no tenía hijos biológicos en el momento en el que les dieron el diagnóstico de cáncer mientras que tan solo el 12% (N=14) tenía al menos un hijo.

Entre los motivos que llevaron a las pacientes de nuestro estudio a decidir preservar su fertilidad, vemos que se nombran motivos fundamentalmente relacionados con el poder tener hijos así como con la recuperación de la menstruación en el futuro. El cese de la función hormonal se asocia con problemas vasomotores, esqueléticos, genitourinarios y cardiovasculares, pudiendo ir acompañada de sintomatología específica como son los sofocos, la sequedad vaginal, disfunción sexual, ganancia de peso, distrés psicológico y posible deterioro cognitivo (Bender et al., 2001; Ganz et al., 1998; Goodwin et al., 1999; Moore, 2001). De hecho, se ha evidenciado que mujeres jóvenes, que a raíz de su diagnóstico de cáncer acaban padeciendo una menopausia, han manifestado tener peor calidad de vida y una peor percepción sobre su salud (Bisseling et al., 2009; Shapiro, Manola y Leboff, 2001), de ahí que ese sea un motivo presente entre las pacientes de nuestra muestra para operarse.

Una de las ventajas que ofrece la criopreservación de tejido ovárico frente a otras alternativas que tienen como fin preservar la fertilidad, y que han sido explicadas detalladamente en la introducción, es que permite restablecer la función ovárica hormonal. Para conservar la función ovárica plena, es decir, para mantener la capacidad reproductiva o exocrina y la producción hormonal o endocrina (esteroides ováricos y otras hormonas) es necesario criopreservar tejido ovárico, que es donde se encuentran ubicadas ambas funciones.

Todo ello nos llevó a evaluar por separado *cómo era de importante* para las pacientes de nuestro estudio, por una parte *tener un hijo* (del 0 al 10) y por otra parte, *recuperar la función hormonal* una vez finalizado el tratamiento contra el cáncer (de 0 a 10). Vemos que ambos aspectos obtienen puntuaciones medias elevadas: 8.66 (D.T. = 1.72) y 8.06 (D.T. = 2.23) respectivamente.

También hemos evaluado *las actitudes y motivaciones de las pacientes de nuestro estudio ante la maternidad*, que es una de las variables que correlaciona con el grado de preocupación que les provocaba saber que podían tener problemas de

fertilidad por el tratamiento de cáncer. Esta preocupación concretamente se ha visto asociada al deseo de tener hijos en el futuro y el tener hijos o no en el momento del diagnóstico (Duffy, Allen y Clarck, 2005; Hammod, Abrams y Syrjala, 2007; Thewes et al., 2005; Partridge et al., 2004; Schover et al., 2002). En nuestro trabajo evaluamos el deseo de las pacientes de nuestra muestra de tener hijos en el futuro y vimos que el 67.2% quería con toda seguridad tener hijos en el futuro, el 28.4% señalaba que probablemente querría tener un hijo en el futuro y el 4.3% que no estaba segura de si quería tener hijos en el futuro, mientras que ninguna contestó que probablemente no quisiera tener hijos en el futuro, o bien que definitivamente no quieren tener hijos en el futuro. Ahora bien, los resultados de diversos estudios indican que en la mayoría de los casos no parece verse afectado el deseo de ser madre ante el diagnóstico de cáncer o la experiencia de haberlo superado, y vimos que nuevamente los resultados obtenidos en nuestro estudio coinciden con estos (Canada y Schover, 2012; Schover et al., 2002; Zanagnolo et al., 2005). Así, en nuestra muestra, al 66.4% no le había afectado, al 29.3% le había incrementado dicho deseo, mientras que tan sólo el 4.3% sintió una disminución de su deseo de tener hijos. Otra de las cuestiones evaluadas dentro del apartado de actitudes y motivaciones ante la maternidad fue si pensaban que la vida de una mujer no está completa hasta que no se es madre. Nuestros resultados señalaron que el 27.6% (N=32) sí cree que es así, mientras que el 72.4% (N=84) no piensa que la vida de una mujer no está completa si no se llega a ser madre. Otra cuestión que se les planteó fue si creían que las parejas sin hijos no están completas, ante la cual el 21.6% (N=25) contestó que sí, mientras que el 78.4% (N=91) contestó que no tenía por qué ser así.

En el apartado acerca de la maternidad también se les preguntó por la *adopción y el uso de óvulos de un donante*, como opciones para ser madre, en el caso de que su capacidad reproductiva se viese afectada. Entre nuestros resultados se encontró que las pacientes tienen una actitud, en el momento en el que se someten a la intervención de preservación de fertilidad, más favorable ante la adopción que ante la donación de óvulos de un donante. Concretamente, el 57.8% (N=67) manifestó estar totalmente de acuerdo con la adopción como vía alternativa para ser madre, mientras que el 23.3% (N=27) lo estaba ante la donación de óvulos. Sin embargo la variabilidad

de respuestas dadas ante la donación de óvulos fue mayor que ante la adopción, tal y como exponíamos detalladamente en el apartado de los resultados. Estos resultados encontrados en nuestro estudio van en la misma línea que los encontrados por otros autores en los que se ha visto también un actitud favorable hacia la adopción y una preferencia por esta alternativa frente a la donación de óvulos o de esperma (Carter et al., 2010; Hammod, Abrams y Syrjala, 2007; Schover et al., 1999; Schover et al., 2002).

La última dimensión evaluada a través de la entrevista era acerca de la *información que habían recibido* las pacientes de nuestro estudio sobre los efectos que podía provocarles el tratamiento de cáncer en su capacidad reproductiva. A través de los resultados de distintos estudios, hemos podido comprobar que a pesar de haber recibido información sobre los efectos secundarios del tratamiento de cáncer, no siempre se les proporciona información sobre este efecto del tratamiento sobre su capacidad reproductiva (Duffy, Allen y Clark, 2005; Letorneau et al., 2012; Loi et al., 2010; Patridge et al., 2004; Peate et al., 2011; Nakayawa et al., 2009; Thewes et al., 2005). En esta línea, en el estudio de Duffy, Allen y Clarck (2005) el 98% de la muestra mencionó que había obtenido información sobre los efectos secundarios del tratamiento, mientras que tan sólo el 34% había obtenido información sobre los problemas de fertilidad que éste les podía ocasionar. Hay estudios realizados con pacientes de cáncer de mama que manifiestan que las pacientes requieren más información por parte de los facultativos que las tratan (Jefford y Tattersall, 2002), llegando a calificar la falta de información como una de las áreas psicosociales más insatisfechas por parte de estas pacientes (Foot y Sanson-Fisher, 1995; Whelan et al., 1997). En general, las pacientes que reciben una información adecuada parecen tener niveles mayores de bienestar emocional, social y físico (Fallowfield et al., 1996) y aumenta la satisfacción con la atención médica recibida (Weiss et al., 1996).

Los resultados de nuestro estudio nos muestran que es el oncólogo o hematólogo quien en la mayoría de los casos proporciona información sobre este efecto del tratamiento (84.5%); en un menor número de casos se recibe la información de parte de algún médico especialista (25.9%), como cirujanos o ginecólogos, y, en otros casos se señalan los medios de comunicación (12.9%), como revistas o internet,

familiares (8.6%), otros pacientes (6.9%) o médico general (5.2%) como fuentes de información. Por lo tanto, tal y como ya se había señalado en otros estudios (Crawshaw et al., 2009; Duffy, Allen y Clarck, 2005; Schover et al., 2002; Thewes et al., 2005), es el oncólogo el que proporciona esta información en la mayoría de los casos. Respecto a la satisfacción de las pacientes con la información recibida sobre este hecho, evaluada en una escala de 0 a 10, encontramos en nuestra muestra una puntuación media de 7.66 (DT= 2.42), habiendo una gran variabilidad de respuestas (rango de respuestas entre 0 y 10). Por otro lado, un 41.1% (N= 48) de la muestra manifestó que cambiaría el modo y tipo de información que habían recibido y el 58.6% (N= 68) no cambiaría nada. Entre las sugerencias que dieron las pacientes para mejorar la información, la más mencionadas fueron: que se les proporcione información sobre este tema de manera más detallada y se le dedique más tiempo; así como sobre la intervención de extracción y criopreservación de tejido ovárico, en concreto sobre el proceso quirúrgico; en qué consiste la intervención y el proceso posterior de reimplante; también han manifestado que los servicios de oncología deberían estar más informados sobre este efecto y las opciones que hay para hacerle frente y que la coordinación entre oncólogos y ginecólogos debería ser mayor. Todas estas sugerencias y datos que han proporcionado nuestras pacientes acerca de la información que han obtenido, parecen ir en la misma línea que diversos estudios de nuestra revisión bibliográfica. De hecho, el estudio de Green, Galván y Horne (2003) también recoge sugerencias de los pacientes de su muestra para mejorar la práctica clínica, y vemos que coinciden en su gran mayoría con las de nuestras pacientes, ya que un alto porcentaje de su muestra sintió que la información que había recibido era pobre, y los propios autores concluyeron que es necesario promover la información en pacientes con una edad apropiada, maximizando las posibilidades de obtener un diálogo fluido y permanente entre paciente y facultativos al mismo tiempo que la necesidad de adaptarse a las demandas de información del paciente. Algo parecido se encontró en el estudio de Schover et al. (2002) donde se mencionaba la falta de información como una razón para no haber decidido preservar la fertilidad y el estudio de Thewes et al. (2005) que concluyó que había que mejorar la información que se proporciona a mujeres jóvenes con cáncer acerca de los efectos del tratamiento de cáncer sobre su capacidad reproductiva. Por último, hay estudios en los que los

oncólogos han reconocido la importancia de mejorar su conocimiento al respecto para poder informar adecuadamente a las pacientes de cáncer sobre el tema (Forman, Anders y Behera, 2010; Quinn y Vadaparampil, 2009).

Por último se les preguntaba si ellas consideraban que la extracción y criopreservación de tejido ovárico, era una intervención conocida por el resto de chicas que se encontraban en una situación parecida a la suya, y el 60% contestó que no creen que sea conocida ya que muchas manifiestan haber tenido dificultades para enterarse de esta opción, el 34% no lo sabe y el 7% considera que sí que es conocida esta opción para preservar la fertilidad entre pacientes jóvenes que se enfrentan a un tratamiento de cáncer y que fruto de él pueden tener problemas reproductivos.

Por otra parte, como parte del primer objetivo general de nuestra investigación nos propusimos evaluar, a través de instrumentos estandarizados, el nivel de distrés psicológico, general y específico (síntomatología de estrés postraumático) que presentaban las mujeres de nuestra muestra asociado al hecho de conocer la posible infertilidad debido al tratamiento de su cáncer, así como la relación de este distrés psicológico con las estrategias de afrontamiento que adoptan para enfrentarse a este efecto del tratamiento del cáncer y el apoyo social que reciben de su entorno.

Por medio del BSI-18 evaluamos el distrés psicológico, y encontramos que las puntuaciones obtenidas por nuestras pacientes eran bajas, tanto en la puntuación total como en las tres subescalas que lo componen: somatización, depresión y ansiedad, siendo en esta última subescala en la que presentaban puntuaciones mayores. De hecho, sólo un 9% (N=10) de la muestra obtuvo puntuaciones que indicaban susceptibilidad a presentar un cuadro clínico. Asimismo, en lo que respecta a la sintomatología de Trastorno por Estrés Postraumático (TEP) las puntuaciones obtenidas por las pacientes fueron también bajas, en la puntuación total y en las subescalas (intrusión, hiperactivación y evitación). Nuestros resultados no coinciden con los encontrados en otros estudios. De hecho en el estudio llevado a cabo por Penrose et al. (2012) con supervivientes de cáncer, el 56% manifestó estar preocupado por esta cuestión y decían haber manifestado intensas reacciones emocionales al

conocer dicho efecto secundario y el 20% manifestó haber experimentado distrés. El carácter retrospectivo del estudio de Penrose et al. (2012) puede explicar las diferencias con los resultados de nuestro estudio. El hecho de que haya transcurrido tiempo, puede haber intensificado y deformado los recuerdos emocionales. Asimismo, en nuestro estudio, todas las evaluadas iban a someterse a una técnica de preservación de fertilidad, lo cual puede estar contribuyendo a que experimenten la situación como menos estresante, dado que tienen una alternativa y posible solución si su fertilidad se ve del todo alterada. Sin embargo, cuando valoran su nivel de preocupación al respecto a través de un solo ítem sí que lo puntúan como muy elevado. Pero cuando se evalúa a través de instrumentos utilizados en contextos clínicos (BSI-18 e IES-R) los niveles son bajos, es decir, es una muestra que no experimenta distrés elevado en comparación con otras muestras de pacientes, y no podemos obviar el papel que puede estar jugando en ello el hecho de que hayan preservado su fertilidad.

Por otra parte, con el fin de predecir qué variables están asociadas a un mayor distrés emocional, llevamos a cabo un análisis de regresión considerando como posibles predictores las estrategias de afrontamiento y el apoyo social percibido. De entre las variables evaluadas, aquellas que estaban asociadas a una mayor sintomatología de distrés emocional general fueron la utilización de las estrategias de afrontamiento de Búsqueda de Apoyo y Religión, en detrimento de las estrategias de afrontamiento Cognitivas, junto con un bajo Apoyo Social Percibido. Estas variables conjuntamente explicaban un 30% de la varianza del distrés emocional general medido a través del BSI-18. Por otra parte, las variables asociadas a una mayor sintomatología general de estrés postraumático resultaron ser también un mayor empleo de las estrategias de afrontamiento de Búsqueda de Apoyo y Religión; en este caso, el apoyo social percibido no resultó ser un predictor significativo. Estas variables conjuntamente explicaban un 26% de su varianza.

En definitiva, nuestros resultados nos muestran que el empleo de la religión y la búsqueda de apoyo son estrategias de afrontamiento que aparecen sistemáticamente como predictores de las distintas variables de distrés psicológico que hemos evaluado.

Lo cual vendría a confirmar los resultados de numerosos estudios que afirman que las estrategias de afrontamiento pasivas o evitativas, como es el buscar refugio en la religión, o centradas en las emociones, como es el caso de la búsqueda de apoyo emocional, provocan mayor sintomatología psicológica negativa que aquellas que se centran en el problema e intentan buscar soluciones (Hack y Degner, 1999; Mc Caul et al., 1999). Al respecto de la escala de búsqueda de apoyo utilizada en nuestro estudio, es importante tener en cuenta que alude, fundamentalmente, a búsqueda de apoyo emocional, dado que, aunque incluye ítems de búsqueda de apoyo instrumental (que entrarían dentro de las estrategias activas centradas en el problema), otros se refieren a la búsqueda de apoyo emocional y ventilación de emociones (que se encuadran dentro de las tipo emocional).

El análisis de las estrategias de afrontamiento más empleadas por las pacientes de nuestro estudio para enfrentarse a esta situación, también arrojaron resultados interesantes. Los resultados mostraron que las estrategias de afrontamiento más utilizadas por las pacientes fueron: el *Afrontamiento Cognitivo*, cuyo fin es sacar lo mejor de la situación o valorarla desde una perspectiva más favorable; el *Afrontamiento Activo*, que se caracteriza por concentrar esfuerzos en la acción, reflexión y organización para alcanzar una solución al problema o situación estresante y la *Búsqueda de Apoyo* dirigida a obtener información o consejo sobre qué hacer, así como fuentes de apoyo con quienes poder expresar los sentimientos o emociones que el estresor le suscita. Las dos primeras son estrategias de afrontamiento activas y centradas en el problema; sin embargo, la Búsqueda de apoyo, tal y como hemos explicado anteriormente alude a estrategias de afrontamiento de tipo fundamentalmente emocional. Por tanto, podemos concluir que las mujeres de nuestra muestra utilizan tanto estrategias activas centradas en el problemas como estrategias de tipo emocional, siendo estas últimas las asociadas, tal y como hemos visto en nuestros resultados, a un mayor distrés emocional. Por el contrario, las estrategias menos utilizadas han sido el Alcohol o Drogas, junto al Humor y la Religión. Como vemos las menos utilizadas corresponden precisamente al grupo de las estrategias evitativas y/o centradas en la emoción. Como hemos señalado, diversos autores plantean como estrategias desadaptativas aquellas centradas en la emoción y

no en la resolución del problema, lo que conlleva un aumento del distrés emocional (Nezu et al., 1998).

El apoyo social, definido como el grado en que una persona percibe sus relaciones sociales como satisfactorias, constituye una variable psicosocial que se encuentra asociada con la salud y el bienestar de la persona (Broadhead et al., 1983). La existencia de altos niveles de apoyo social predice, generalmente, una mejor salud y se ha asociado con un efecto protector cuando las personas se enfrentan a situaciones estresantes (efecto amortiguador) (Cohen y Wills, 1985; Orth-Gomer, 1994; Schoenbach, Kaplan, Fredman y Kleinbaum, 1986). En el caso de nuestras pacientes, evaluamos los niveles de Apoyo Social Percibido general, y procedente de tres fuentes: amigos, familia y personas relevantes. Las puntuaciones obtenidas fueron muy elevadas, tanto en la puntuación total como en las tres escalas. Por otro lado, el apoyo social general se mostró un predictor del distrés psicológico en el análisis de regresión efectuado: niveles bajos contribuían a que aumentase el distrés emocional general evaluado a través del BSI-18. De manera que si tenemos en cuenta esto último, junto con el efecto amortiguador del apoyo social ante situaciones estresantes, los niveles elevados obtenidos por nuestras pacientes en esta variable, podrían estar contribuyendo a que manifiesten puntuaciones tan bajas en distrés psicológico.

Por otro lado, y en relación al distrés asociado a la pérdida de infertilidad debido al tratamiento de un cáncer, nos sorprendió en la bibliografía al respecto el hecho de que algunos estudios señalaban que, para algunos supervivientes de cáncer, conocer la pérdida de su fertilidad había sido tan doloroso como hacerle frente a la propia enfermedad (Schover, 2005). Así pues, basándonos en este datos nos planteamos el **siguiente objetivo**, que consistía en evaluar el nivel de distrés emocional que suscitaba la propia enfermedad y el proceso de tratamiento. De esta manera, podíamos comparar el distrés que les ocasiona la enfermedad en sí frente a lo que supuso conocer la posible pérdida de su fertilidad. Para ello evaluamos de nuevo a las pacientes, con los mismos cuestionarios estandarizados transcurridos 2 meses de la anterior evaluación, momento en el que las mujeres de nuestra muestra inicial se

encontraban recibiendo tratamiento anticancerígeno y experimentando de cerca lo que ello supone.

En esta segunda fase del estudio participaron 50 pacientes, el 43% de la muestra inicial. Todas ellas estaban recibiendo en ese momento el tratamiento contra su enfermedad. A través de los análisis pertinentes, verificamos que la mortandad que se dio en esta parte del estudio no había afectado a las características clínicas o sociodemográficas de la muestra inicial.

A través de los instrumentos BSI-18 y el IES-R evaluamos el Distrés Emocional y la Sintomatología de Trastorno de Estrés Postraumático que estas pacientes manifestaban ante la enfermedad y el proceso de tratamiento, y en ambos casos las puntuaciones obtenidas fueron bajas. De hecho, sólo un 18% (N=9) de la muestra obtuvo, en el BSI-18, puntuaciones que indicaban susceptibilidad a presentar un cuadro clínico. El análisis de regresión determinó que, entre las variables evaluadas, el uso del Alcohol o Drogas como estrategia para afrontar la enfermedad, unido a un bajo Apoyo de la Familia, aumentaba el distrés emocional, explicando un 40% de su varianza. Al mismo tiempo, un mayor empleo de la estrategia de Búsqueda de Apoyo y menor empleo de estrategias de Afrontamiento Cognitivo aumentaba la sintomatología de estrés postraumático, explicando el 35% de su varianza.

Si tenemos en cuenta los análisis de regresión efectuados, podemos apreciar que el consumo de alcohol o drogas y la búsqueda de apoyo son estrategias de afrontamiento que aparecen como predictores de las distintas variables de distrés psicológico que hemos evaluado. Lo cual vendría a confirmar nuevamente los resultados de los estudios que afirman que las estrategias de afrontamiento pasivas o evitativas, así como las emocionales, provocan mayor sintomatología psicológica negativa que aquellas que se centran en el problema e intentan buscar soluciones (Hack y Degner, 1999; Mc Caul et al., 1999).

El análisis de las estrategias de afrontamiento más empleadas por las pacientes de nuestro estudio para enfrentarse a la situación en que se encuentran en ese

momento (tratamiento de su enfermedad oncológica), coinciden con las de la fase anterior: el *Afrontamiento Cognitivo*, el *Afrontamiento Activo*, y la *Búsqueda de Apoyo*. Las dos primeras se caracterizan por ser estrategias activas centradas en el problema. En el caso de la estrategia de Búsqueda de Apoyo, tal y como ya hemos señalado anteriormente, se trata de una estrategia de afrontamiento fundamentalmente de tipo emocional, dado que implica buscar consejo sobre qué hacer para poner fin al estresor, pero también una actitud más pasiva y emocional, como buscar a gente para expresar sus emociones. Por el contrario, las estrategias menos utilizadas han sido el Alcohol o Drogas, junto al Humor y la Religión. En este caso se trata de estrategias que corresponden, sin ninguna duda, al grupo de las estrategias evitativas, centradas en la emoción. Como hemos señalado, diversos autores plantean que las estrategias centradas en la emoción son más desadaptativas, lo que conlleva un aumento del distrés emocional (Nezu et al., 1998). De manera, que la utilización más frecuente, por parte de la muestra estudiada, de estrategias activas podría explicar, al igual que en la fase anterior, los bajos niveles obtenidos por nuestras pacientes en las variables de distrés psicológico evaluadas; además de las elevadas puntuaciones que obtienen en Apoyo Social Percibido, tal y como ya hemos señalado.

Cuando comparamos los resultados obtenidos por las pacientes en el primer momento de evaluación, en el que se evaluaba el impacto del hecho de conocer la posible pérdida de fertilidad, con los obtenidos en este segundo momento, en el que se evaluaba el impacto del proceso de enfermedad y tratamiento, los resultados reflejaron un aumento significativo del distrés general (medido a través del BSI-18) en el segundo momento de evaluación. Es decir, que les ocasionaba mayor distrés la enfermedad de cáncer y todo el proceso que conlleva que el hecho de conocer la posible pérdida de fertilidad. Estos resultados no van en la misma línea que los encontrados por otros estudios que, tal y como ya hemos señalado, indican que la pérdida de fertilidad puede ocasionar un mayor distrés que la propia enfermedad oncológica y su tratamiento, sino que, en nuestro estudio, ocasiona mayor distrés la enfermedad que la posible pérdida de fertilidad, pese a presentar puntuaciones bajas ante ambas situaciones. En el estudio realizado por Crawshaw y Sloper (2010), en el

que evaluaron las experiencias de supervivientes de cáncer ante la alteración de la fertilidad, hallaron supervivientes que manifestaron seguir preocupados por la infertilidad y que ésta adquiriría mayor relevancia que las secuelas de la propia enfermedad; en la misma línea, en el estudio de Schover (2005) los pacientes mencionaron mayor impacto emocional ante la pérdida de fertilidad que ante la enfermedad de cáncer. El hecho de que las pacientes de nuestra muestra se hayan sometido a un tratamiento para preservar su fertilidad podría explicar que su nivel de preocupación ante la posible pérdida de su fertilidad sea menor que su nivel de preocupación ante la enfermedad oncológica, en línea distinta a los estudios señalados anteriormente

Asimismo, en el segundo momento de evaluación de nuestro estudio se produjo un aumento significativo de las puntuaciones en la subescala de Somatización del instrumento BSI-18, en comparación a la primera fase. Ahora bien, en esta dimensión se evalúan síntomas que pueden coincidir con los que ocasiona el propio tratamiento de cáncer en sí. De modo que hemos de contemplar la posibilidad de que éste sea un motivo por el que aumenta dicha dimensión en ese momento de evaluación. Por otra parte, se dio un descenso significativo, en la segunda parte del estudio, en el empleo de estrategias de afrontamiento de Búsqueda de Apoyo así como de las Cognitivas. En el caso de las Estrategias Cognitivas, tanto en el primer pase como en el segundo, actúan como predictores del distrés emocional, de modo que su uso lo disminuye. De manera que la disminución de su uso, en esta segunda fase, podría estar contribuyendo a que aumente el distrés emocional. Sin embargo, la Búsqueda de Apoyo era un predictor cuyo uso aumentaba la sintomatología de distrés. Así pues, la disminución de su uso debería contribuir disminuyendo la sintomatología de distrés emocional, pero en este caso, como ya hemos comentado en párrafos anteriores, se engloban estrategias de carácter emocional y evitativas así como estrategias de la vertiente contraria, es decir activas y centradas en el problema. Si son las de este último tipo las que disminuyen, al coincidir con las que autores califican como adaptativas, podrían estar colaborando a que el distrés aumente.

Como **último objetivo** de nuestro estudio, nos propusimos conocer las repercusiones psicosociales que ocasiona la posible alteración de la fertilidad una vez concluido el tratamiento de cáncer y cómo habían evolucionado con el paso del tiempo.

En ocasiones, la posible pérdida de fertilidad no es un tema al que las pacientes de cáncer concedan mucha importancia cuando están recién diagnosticadas de la enfermedad, pero sin embargo, puede llegar a adquirir más relevancia con el paso del tiempo (Connell, Patterson y Newman, 2006; Gorman et al., 2011a; Penrose et al., 2011). En la actualidad, son muy escasos los estudios que han evaluado de manera longitudinal la afectación emocional de las pacientes ante la pérdida de fertilidad fruto del cáncer, de hecho Gorman et al. (2010), en su estudio, finalizan apelando a la necesidad de llevar a cabo estudios longitudinales para así conocer la evolución de las preocupaciones acerca de la reproducción con el paso del tiempo, sus experiencias con embarazos y problemas de fertilidad y conocer cómo afectan al bienestar de las supervivientes.

En esta parte del estudio la muestra estuvo constituido por 54 de las pacientes de la muestra inicial que, en este momento, habían concluido sus tratamiento de quimioterapia y/o radioterapia hacía una media de 26.76 (DT= 9.83) meses. En el momento en el que participaron en esta fase del estudio había transcurrido una media de 33.48 meses (DT= 7.55) desde su participación en la primera fase del estudio. La media de edad que poseían era de 32.76 (DT= 5.48) años. Verificamos que la mortandad de la muestra que se da en esta tercera fase del estudio no afecta a las características clínicas o sociodemográficas en relación a la muestra inicial.

Para llevar a cabo el objetivo de esta tercera fase del estudio utilizamos una entrevista similar a la utilizada en el primer pase, pero adaptada a este momento de evaluación, a través de la cual evaluamos diversas variables psicosociales: nivel de preocupación que presentan por la posible pérdida de la fertilidad, actitudes y motivaciones ante la técnica de extracción de tejido ovárico y su reimplante y actitudes ante la maternidad. Asimismo evaluamos el distrés emocional que este tema

les suscitaba y el papel que juegan las estrategias de afrontamiento empleadas y el apoyo social recibido como predictores y/o moduladores del mismo.

Los primeros datos que evaluamos a través de la entrevista fueron acerca de su situación médica, y destacamos que el 80% (N=43) recuperó su menstruación una vez finalizado el tratamiento de radioterapia y/o quimioterapia, sin embargo se contemplaban como fértiles tan sólo el 15% (N=8), de las cuales tres lo sabían porque consiguieron quedar gestantes una vez finalizado el tratamiento contra su enfermedad. Sin embargo, la mayoría, el 72% (N=38) no sabía si era o no fértil y si el tratamiento le había alterado su capacidad reproductiva.

El hecho de recuperar la menstruación tras el cáncer no significa que la capacidad reproductiva no se haya visto afectada. De hecho, existen estudios realizados con mujeres que han estado sometidas a tratamiento de quimioterapia, que afirman que aquellas mujeres que recuperan su menstruación tras dicho tratamiento siguen manteniendo el riesgo de presentar un fallo ovárico prematuro a consecuencia del mismo (Byrne et al., 1992). Este dato justifica que la mayoría de las mujeres de nuestra muestra manifiesten incertidumbre ante su fertilidad, independientemente de que hayan recuperado su menstruación, dado que no es un signo que indique por sí mismo que se es fértil y que no se hayan producido alteraciones en la capacidad reproductiva. De hecho en muchos estudios realizados con supervivientes de cáncer, cuando se explora esta dimensión, generalmente la mayoría manifiesta incertidumbre ante su capacidad reproductiva (Schover, 1999; Wilkes et al., 2010; Zebrak et al., 2004).

Otro de los aspectos evaluados a través de la entrevista, son las *actitudes que presentan ante la maternidad*. Así pues, evaluamos su deseo de tener hijos en el futuro y los resultados reflejaron que el 62% tenía claro que quería tener hijos en el futuro, el 21% probablemente querría tener hijos en el futuro, el 15% no lo tenía claro y el 2% no quería, por el momento, tener hijos en el futuro. Si comparamos estos resultados con los del primer momento de evaluación, cuando están recién diagnosticadas de la enfermedad (a través de la prueba t para muestras relacionadas),

observamos que disminuye significativamente el deseo de tener hijos en este segundo momento de evaluación, a pesar de que la mayoría manifiesta la intención y deseo de tener hijos en el futuro. Hay autores que han hipotetizado posibles causas por las que puede disminuir el deseo de tener hijos entre los supervivientes de cáncer, entre las que se encuentran el miedo por si la salud de sus hijos se viera afectada, el miedo por las repercusiones que pueda suponer un embarazo en la salud de las mujeres supervivientes de cáncer, que se hayan visto reducidos los ingresos económicos y que se haya podido alterar su estilo de vida y por tanto algunas de sus prioridades, entre las que se pueden encontrar el tener hijos (Dolgin et al., 1999; Hays et al., 1992; Reinmuth et al., 2008). Sin embargo, hay estudios que han hallado que entre un 75% y 90% de supervivientes de cáncer desean tener hijos (Reinmuth et al., 2008; Schover et al., 2002; Schover et al., 1999).

Evaluamos también si existían preocupaciones o inquietudes al plantearse la maternidad, y el 78% afirmó tenerlas. Los aspectos que más inquietaban a las mujeres de nuestra muestra eran: las propias dificultades que pueden presentar al intentar quedarse embarazadas, que un embarazo pueda ocasionarles una recaída/recidiva de su enfermedad, padecer problemas de salud en el futuro que les impidan ocuparse de sus hijos, tener menos fuerza o vitalidad en el futuro para atender a sus hijos, la salud de sus hijos, ser una buena madre y la posibilidad de transmitirles genéticamente el cáncer. Como ya hemos indicado anteriormente, y como pudimos apreciar en la revisión bibliográfica, hay una serie de miedos característicos de los supervivientes de cáncer que surgen al plantearse ser padres/madres, como son el miedo a transmitir genéticamente la enfermedad de cáncer a sus hijos, inquietud ante la salud de estos y el miedo a que el embarazo pueda ocasionar una recaída/recidiva de la enfermedad (Gorman et al., 2011a, 2011b; Hohman et al., 2011; Huyghe et al., 2009; Zebrak et al., 2004) que coinciden en su gran mayoría con las inquietudes manifestadas por las mujeres de nuestro estudio.

Los resultados de diversos estudios indican que en la mayoría de los casos la experiencia de haber padecido un cáncer no afecta al deseo de tener hijos (Canada y Schover, 2012; Schover et al., 2002; Zanagnolo et al., 2005) y en la primera fase del

estudio, los resultados obtenidos fueron en esta misma línea. En esta fase del estudio volvimos a evaluar en qué medida consideraban que haber padecido cáncer les había alterado su deseo de tener hijos, y hallamos que el 28% (N=15) consideraba que la enfermedad había incrementado dicho deseo, mientras que al 59% (N=32) no le había afectado y un 13% (N=7) indicó que la enfermedad le había disminuido su deseo de tener hijos. Al comparar estos resultados con los del primer pase, observamos que no se habían dado diferencias significativas. Por tanto, la mayoría considera que la enfermedad de cáncer no altera su deseo de tener hijos, ni en el momento del diagnóstico de la enfermedad ni una vez superada.

Nuevamente en este momento de evaluación les planteamos si consideraban que la vida de una mujer no estaba completa si no se era madre, y el 70% contestó que no creía que eso fuera así, mientras que el 30% sí que pensaba que necesitaba ser madre para sentirse una mujer completa. También se les planteó si consideraban que las parejas sin hijos no estaban completas y el 80% consideraba que no era así, mientras que el 20% sí que lo creía. Al comparar estos resultados con los de la primera fase del estudio pudimos comprobar que con el paso del tiempo había aumentado significativamente el porcentaje de mujeres que consideraban que las mujeres sin hijos podían sentirse completas. Mientras que las actitudes sobre las parejas no se han visto alteradas con el paso del tiempo, y en ambos momentos es mayor el porcentaje de mujeres que consideran que las parejas pueden sentirse plenas sin hijos.

Dentro de este apartado evaluamos en qué medida estaban de acuerdo con la adopción como vía para conseguir ser madre, en el caso de que no pudieran tener sus propios hijos biológicos. Los resultados indicaron que el 54% (N=29) estaba totalmente de acuerdo con esta vía alternativa a la maternidad biológica y el 17% (N=9) moderadamente de acuerdo. Tras comparar estos resultados, con los de la primera fase del estudio (a través de la prueba t para muestras relacionadas), se apreció que había disminuido significativamente el grado de acuerdo con esta opción. Por otra parte, en la primera fase del estudio se observó que había una actitud más favorable hacia la adopción que hacia la opción de recibir óvulos de una donante. Por tanto, en esta parte del estudio incluimos una pregunta a través de la cual intentamos conocer

en qué medida estarían dispuestas a someterse a tratamientos de fertilidad y el 63% (N=34) estaría dispuesta, el 29,6% (N=16) no tiene claro si lo haría y el 7,4% (N=4) no lo haría.

Otro de los aspectos a evaluar, a través de la entrevista, era el *grado de preocupación* que presentaban ante la posible afectación que la enfermedad y/o tratamiento les podía haber ocasionado sobre su capacidad reproductiva. Como ya pudimos apreciar en la revisión bibliográfica, la posible alteración de la capacidad reproductiva era un tema que preocupaba a supervivientes de cáncer, y de hecho esta preocupación persistía, a los 10 años de haber sido diagnosticados de cáncer, en uno de cada cuatro supervivientes (Hammod, Abrams y Syrjala, 2007). Asimismo hay supervivientes que han manifestado que con el paso del tiempo esta cuestión fue adquiriendo mayor relevancia y fueron concediéndole más importancia (Connell, Patterson y Newman, 2006; Gorman et al., 2011a; Penrose et al., 2011). En el caso de nuestro estudio, las mujeres valoraron con una puntuación media de 7.81 (sobre 10) su nivel de preocupación al respecto. Tras comparar su nivel de preocupación con el que manifestaron en la primera fase, pudimos comprobar que no se habían dado diferencias significativas. Por tanto, la posible pérdida de fertilidad les continúa preocupando de la misma manera que cuando fueron recién diagnosticadas, y en ambos momentos la preocupación es elevada. Estos resultados por tanto, coinciden con los hallados por Hammod, Abrams y Syrjala (2007) en su estudio, en el que el 72% de los supervivientes de cáncer mostraba el mismo nivel de preocupación pasados 10 años que en el momento inicial, cuando se les comunicó este efecto secundario.

Por otra parte, se evaluaron las *actitudes de las pacientes hacia la intervención de tejido ovárico y su posible reimplante*. Una de las cuestiones al respecto era si el hecho de tener criopreservado su tejido ovárico les aliviaba su nivel de preocupación. Ante lo cual el 91% contestó que sí. Del mismo modo, se intentó conocer si estaban satisfechas con la decisión de haber criopreservado su tejido ovárico al preguntarles si volverían a someterse a dicha técnica si se encontrasen en la misma situación. El 82% manifestó que sí que lo volvería hacer, y los motivos por los que lo harían son: les aporta esperanza al plantearse una futura maternidad, les aporta tranquilidad, les

proporciona la oportunidad de no padecer una menopausia precoz y sufrir las consecuencias de ésta en su calidad de vida, hay quien lo volvería a hacer porque considera que es una opción acertada y hay quien ha manifestado que el hecho de que hayan habido resultados positivos en otras pacientes que se han sometido a dicha intervención ratifica su elección al respecto. Sin embargo, el 11% no sabe si lo volvería a hacer y los motivos que otorgan para ello son: haberlo pasado mal físicamente en el postoperatorio (molestias, dolor etc.), por la edad y por no habérselo planteado. Por último, el 7% no lo haría, y las razones son: haber decidido no tener hijos o no tener claro si tenerlos y por haber tenido complicaciones post-quirúrgicas. Asimismo, el 96% recomendaría a chicas jóvenes recién diagnosticadas de cáncer con tratamientos gonadotóxicos criopreservar su tejido ovárico, el 2% no sabe si lo recomendaría y el otro 2% no lo recomendaría.

Se les preguntó qué había supuesto tener criopreservado su tejido ovárico durante todo este tiempo y lo más mencionado fue: esperanza de ser madre y formar una familia, tranquilidad y seguridad respecto al futuro, optimismo ante el futuro, positivismo ante la enfermedad, la sensación de normalidad y no sentirse diferentes, también ilusión, alegría y felicidad, disminuye las probabilidades de padecer una menopausia precoz, reafirmar el deseo de ser madre, seguridad emocional y alivio ante la inquietud que supone la posibilidad de padecer un FOP. Todas estas aportaciones son valoradas como muy importantes. Por tanto, estas respuestas estarían reflejando que preservar la fertilidad tiene efectos positivos en las actitudes de las pacientes, ante la vida y ante la enfermedad, así como a nivel emocional. Estos resultados coinciden con datos publicados por autores en los que describen la preservación de la fertilidad como una medida que aporta optimismo y esperanza a los pacientes, colaborando a afrontar de manera más adecuada la enfermedad dado que les aporta la sensación de poder recuperar una vida normal tras el cáncer (Burns, Boudreau y Panepinto, 2006; Gardino y Emanuel, 2010; Saito et al., 2005).

Por último, mencionar que de las mujeres evaluadas en este momento del estudio, tan sólo una se había sometido al reimplante de tejido ovárico. Al resto de las entrevistadas se les preguntó si se reimplantarían el tejido criopreservado en el caso

de que les confirmasen que presentan un fallo ovárico precoz. El 70% sí que lo haría, y los motivos fundamentales por los que lo llevarían a cabo sería por poder quedarse embarazadas y recuperar la fertilidad, mientras que el 17% no sabe si se lo reimplantaría y los motivos que proporcionan fundamentalmente son que no saben si quieren tener hijos en el futuro, miedo a pasarlo mal físicamente o anímicamente, no tener la situación de pareja que considera adecuada y la inquietud por si supone un riesgo para su salud. Por último, un 13% no se lo reimplantaría y de este porcentaje hay tres pacientes que manifestaron que no lo harían dado que ya han conseguido quedarse embarazadas en este tiempo y experimentar la maternidad, mientras que los motivos del resto para no hacerlo son no tener claro si se quiere tener hijos, evitar someterse a otra intervención quirúrgica y por el mal recuerdo post-quirúrgico de la intervención de extracción de tejido ovárico. Por tanto, como hemos podido apreciar a través de los últimos resultados, los motivos fundamentales por los que las pacientes dudan acerca de la conveniencia de someterse a extracción de tejido ovárico, así como del reimplante del mismo, tienen que ver por una parte, con las propias molestias y riesgos que supone someterse a esta intervención quirúrgica y por otra, con dudas acerca de una futura maternidad, entre los que se han mencionado la edad, situación de pareja y las dudas ante su deseo de tener hijos en el futuro. Estos últimos motivos coinciden con los encontrados en otros estudios que han evaluado las causas por las que los supervivientes de cáncer deciden no tener hijos, siendo los más mencionados la edad, la situación de pareja, haber decidido no tener hijos y la situación económica (Gorman et al., 2011a; Hohman et al., 2011; Zanagnolo et al., 2004), que a su vez, son razones que se pueden encontrar entre la población sana sin historia de cáncer.

Las reacciones iniciales que surgen al conocer la posible pérdida de fertilidad por el cáncer, pueden llegar a intensificarse con el paso del tiempo (Carter et al. 2005). De hecho, existen estudios que han encontrado que el nivel de preocupación y angustia que ocasiona la pérdida de fertilidad tiene repercusión a largo plazo, pudiendo afectar al estado de ánimo o causar síntomas de distrés, incluso entre 5 y 10 años después del diagnóstico de cáncer (Hammond, Abrams y Syrjala, 2007; Wenzel et al., 2005). Asimismo, en nuestro marco teórico pudimos apreciar que los estudios que han analizado las consecuencias psicológicas de los problemas de fertilidad derivados

del tratamiento de un cáncer, coinciden en señalar la existencia de niveles significativos de distrés emocional entre los supervivientes de cáncer. Por ello, nos propusimos evaluar el distrés emocional que manifiestan las pacientes ante esta cuestión en esta tercera fase de estudio y comparar dichos resultados con los del momento inicial. Empleamos el instrumento BSI-18 para evaluar el distrés emocional. Este instrumento, lo hemos utilizado en las dos fases anteriores de nuestro estudio como medida de distrés emocional, junto al IES-R. Sin embargo decidimos eliminar este último instrumento (el IES-R) en esta fase del estudio, y los motivos fueron por una parte, para disminuir el esfuerzo y tiempo que debían emplear las mujeres de nuestra muestra en cumplimentar toda la información solicitada y que ello no conllevara pérdida de la muestra, y por otra, porque el IES-R en la mayoría de estudios de nuestra revisión bibliográfica era empleado como medida de distrés general, por tanto redundante con la información aportada por el BSI-18. Dado que el IES-R fue diseñado específicamente como un instrumento para evaluar sintomatología de estrés postraumático, así como los diferentes clusters de síntomas característicos de este trastorno siguiendo los criterios del DSM-IV, consideramos más adecuado mantener el BSI-18 como medida de distrés emocional general .

Las puntuaciones que obtuvieron en el BSI-18 fueron bajas, tanto en la puntuación total como en las tres subescalas que lo componen: somatización, ansiedad y depresión, siendo en esta última subescala en la que presentaban puntuaciones mayores. De hecho, sólo un 22% (N=12) de la muestra obtuvo puntuaciones que indicaban susceptibilidad a presentar un cuadro clínico. Nuestros resultados no coinciden con los encontrados en otros estudios. De hecho en el estudio llevado a cabo por Carter et al. (2005), realizado con pacientes que habían superado un cáncer ginecológico hacía una media de 23 meses, que es un intervalo de tiempo similar al de nuestro estudio, el 44% de la muestra obtuvo el criterio clínico para la depresión en el CES-D y el 35% de la muestra vivenciaba entre moderados y severos niveles de distrés psicológico (evaluado mediante el IES). Años más tarde estos mismos autores (Carter et al. 2010a) en un trabajo con supervivientes de cáncer ginecológico encontraron que el 77% obtuvo puntuaciones clínicamente significativas

de distrés en relación con su pérdida de fertilidad (medido a través del IES) y el 6% puntuaciones que sugieren depresión clínica (medida a través del CES-D).

Llevamos a cabo un análisis de regresión con el fin de predecir qué variables están asociadas a un mayor distrés emocional y los resultados mostraron que el uso de la Búsqueda de Apoyo y el consumo de Alcohol o Drogas como estrategias de afrontamiento, junto con un bajo Apoyo Social Percibido de la Familia, se asociaron a un mayor distrés emocional. Estas variables conjuntamente explicaban un 24% de la varianza del distrés emocional general medido a través del BSI-18.

Las puntuaciones que obtuvieron en Apoyo Social Percibido a través del EMASP fueron muy elevadas, tanto la puntuación total como las subescalas: personas relevantes, familia y amigos. Esta variable, en concreto el apoyo social de la familia, es un predictor que actúa disminuyendo el distrés emocional. El hecho de que las mujeres de nuestra muestra obtengan puntuaciones elevadas en esta dimensión, puede ser un factor que esté contribuyendo a que el distrés emocional no sea elevado. Asimismo, al igual que en las otras fases del estudio, las estrategias de afrontamiento más utilizadas fueron el Afrontamiento Cognitivo seguida por la Búsqueda de Apoyo y el Afrontamiento Activo. La mayoría de ellas están fundamentalmente catalogadas como estrategias activas centradas en el problema, que como ya hemos explicado anteriormente en este apartado, contribuyen a que aumente el bienestar y disminuyan los niveles de distrés emocional (Hack y Degner, 1999; Mc Caul et al., 1999). De esta manera, pueden estar colaborando también a que presenten bajos niveles en las variables de distrés psicológico evaluadas.

Comparamos estas puntuaciones con las del primer momento del estudio y los resultados reflejaron que había aumentado la puntuación de distrés emocional general en esta tercera fase de estudio, pero no de manera estadísticamente significativa. También aumentaron las puntuaciones en las subescalas depresión y somatización, que tampoco llegaron a ser estadísticamente significativas pero mostraban tendencias a la significación ($p = .08$ y $p = .06$). Estos ligeros aumentos irían en la línea de los resultados hallados por diferentes autores, como por ejemplo Carter et al. (2005) en el

que el 57% de las evaluadas en su estudio manifestó que con el tiempo sus reacciones emocionales se habían intensificado. Otro dato a destacar, es que el Apoyo Social Percibido tanto el total como el de las tres subescalas había disminuido significativamente en esta fase del estudio, en comparación al momento inicial. Teniendo en cuenta que el apoyo social actúa como amortiguador del estrés y que la subescala familia es un predictor del distrés emocional, el hecho de que disminuya significativamente puede estar colaborando a que se produzcan dichos aumentos. Por otra parte, disminuyó significativamente el empleo de las estrategias de afrontamiento Activo y de Búsqueda de Apoyo, mientras que el consumo de Alcohol o Drogas aumentó significativamente. El consumo de Alcohol o drogas era un predictor tanto del distrés emocional como de las tres subescalas del BSI-18, de modo que su aumento significativo puede ser otro factor que pueda explicar el ligero aumento que se ha dado en esta tercera fase en somatización y depresión.

Con el fin de confirmar estos análisis estadísticos que han sido empleados para comparar los resultados de la primera y de la tercera fase del estudio, llevamos a cabo análisis más robustos, a través de modelos de ecuaciones estructurales, que nos permitieran establecer inferencias causales. En concreto analizamos las relaciones entre el distrés emocional global del primer pase y el del tercer pase, así como las relaciones entre estas dos variables con cada una de las estrategias de afrontamiento evaluadas tanto en el primer como en el tercer pase. Los resultados de dichos análisis nos han permitido confirmar que el nivel de distrés emocional experimentado en el primer pase determina el nivel de distrés emocional que se experimenta en el tercer pase. Asimismo, el empleo de determinadas estrategias de afrontamiento en el primer pase determina las estrategias de afrontamiento del tercer pase. Es decir, hay un mantenimiento en el tiempo tanto de los niveles de distrés emocional experimentado como de las estrategias de afrontamiento adoptadas. Aquellas mujeres que manifiestan mayor distrés emocional al conocer la noticia de la posible pérdida de infertilidad debido al tratamiento de su enfermedad, siguen experimentando mayor distrés emocional transcurridos más de dos años que aquellas que experimentaron un menor nivel de distrés al conocer la noticia. Al mismo tiempo, el tipo de estrategias de afrontamiento adoptadas ante el conocimiento de la posible pérdida de la infertilidad

determina que esas mismas estrategias de afrontamiento se sigan utilizando para hacer frente a los problemas de infertilidad derivados del tratamiento del cáncer transcurridos más de dos años.

Por otro lado, y respecto a las relaciones entre las estrategias de afrontamiento y el distrés emocional, los resultados de los modelos de ecuaciones estructurales nos han permitido confirmar que la adopción de determinadas estrategias de afrontamiento incrementa el nivel de distrés emocional experimentado ante los problemas de infertilidad ocasionados por la enfermedad oncológica, mientras que otras estrategias de afrontamiento contribuyen, por el contrario, a disminuirlo. Así, ante la noticia de la posible pérdida de infertilidad debido al tratamiento oncológico, la utilización de estrategias de afrontamiento evitadoras (como la Religión y el uso de alcohol o drogas), incrementa el distrés emocional, mientras que, por el contrario, la utilización de estrategias de afrontamiento activas de tipo Cognitivo lo disminuye. Transcurridos más de dos años, las estrategias evitadoras (utilización de alcohol y drogas) o emocionales (Búsqueda de apoyo) incrementan el distrés emocional experimentado ante los problemas de infertilidad ocasionados por el cáncer.

De modo que, el hecho de que el distrés emocional del primer pase influya en el del tercer pase explicaría que no se hayan dado diferencias significativas entre ambos momentos de evaluación en el nivel de distrés, siendo bajo en ambos momentos de evaluación. De la misma manera, el empleo de las estrategias de afrontamiento del primer pase, determina el empleo de las mismas en el tercer pase, y efectivamente coincidían las más empleadas en ambos momentos de evaluación: Búsqueda de Apoyo, Afrontamiento Cognitivo y Afrontamiento Activo, así como las menos utilizadas: Alcohol o drogas.

En definitiva, en base a nuestros resultados, se destaca la necesidad de ofrecer asistencia psicológica a quienes reaccionen de manera desadaptativa al conocer su posible pérdida de fertilidad, dado que va a ser un factor que determine su bienestar futuro.

Por último, es importante señalar el carácter exploratorio de nuestro estudio y la necesidad de que surjan nuevas investigaciones al respecto. De hecho, esta área de estudio es muy reciente en el campo de la Psicooncología, y por ello han sido muy escasos los estudios en los que hemos podido apoyarnos a la hora de diseñar nuestra investigación e interpretar comparativamente los resultados obtenidos. A pesar de ello y de las limitaciones asociadas a las características concretas de nuestra muestra, consideramos que a través de nuestros resultados hemos conseguido entender un poco mejor las actitudes de nuestras pacientes ante este hecho y los factores determinantes de su evolución. Consideramos que es un área de estudio en desarrollo y apelamos a que se siga investigando sobre ella y surjan nuevas líneas de investigación en el futuro.

Tras discutir los resultados obtenidos en nuestro trabajo y enmarcarlos en el contexto de otras investigaciones, pasamos a enumerar las conclusiones generales que podemos extraer de nuestro estudio.

10. CONCLUSIONES

En base a los resultados hallados en nuestro estudio, podemos concluir que:

- 1- La afectación de la capacidad reproductiva preocupa a mujeres jóvenes diagnosticadas de cáncer, y dicha preocupación persiste a largo plazo (transcurrido una media de 26.76 meses), a pesar de haberse sometido a una técnica de preservación de la fertilidad.
- 2- Sin embargo, el nivel de distrés emocional que experimentan, cuando se evalúa a través de instrumentos estandarizados y diseñados para ser utilizados tanto en población general como clínica, no alcanza niveles clínicamente significativos en la mayoría de los casos.
- 3- Además, el nivel de distrés emocional que experimentan ante el diagnóstico y tratamiento del cáncer es mayor que el que manifiestan ante la posible pérdida de fertilidad derivada de la enfermedad.
- 4- La criopreservación de tejido ovárico contribuye a aliviar la preocupación que manifiestan ante la posible pérdida de fertilidad y tiene efectos positivos en las actitudes de las pacientes ante la enfermedad.
- 5- En general, las pacientes de cáncer jóvenes que se someten a criopreservación de tejido ovárico se sienten satisfechas con la decisión de haber preservado su fertilidad.
- 6- El deseo de ser madre es elevado entre estas pacientes de cáncer que preservan su fertilidad.
- 7- Existen ciertas inquietudes entre las supervivientes de cáncer al plantearse la maternidad, fundamentalmente por las dificultades para quedar embarazadas, las repercusiones de un embarazo sobre su salud y la salud de sus hijos.
- 8- El nivel de distrés emocional que se manifiesta al conocer la posible pérdida de fertilidad determina el nivel de distrés que se manifestará a largo plazo, en concreto, más de dos años después del diagnóstico de la enfermedad.
- 9- Las estrategias de afrontamiento que se emplean en un primer momento, al conocerse la posible pérdida de fertilidad, determinan el tipo de estrategias que se seguirán utilizando para afrontar dicho problema a largo plazo. Es importante ofrecer asistencia psicológica a quienes reaccionen de manera desadaptativa al

conocer su posible pérdida de fertilidad, dado que va a ser un factor que determine su bienestar futuro.

- 10- Las características específicas de nuestra muestra (nivel socio-cultural alto y haber preservado la fertilidad), pueden estar contribuyendo a que manifiesten bajos niveles de distrés emocional ante la posible alteración de la fertilidad a corto y a largo plazo.
- 11- Las estrategias de afrontamiento empleadas (activas y centradas en el problema en la mayoría de los casos), y el elevado apoyo social percibido por las pacientes de nuestro estudio contribuyen también al escaso nivel de distrés emocional manifestado en los tres momentos de evaluación.

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Achille, M.A., Rossberger, Z., Robitaille, R., Lebel, S., Gouin, J.P., Bultz, B.D., y Chan, P.T. (2006). Facilitators and obstacles to sperm banking in young men receiving gonadotoxic chemotherapy for cancer: the perspective of survivors and health care professionals. *Human Reproduction*, 21 (12), 3206- 3216.

Akar, M. y Oktay, K. (2005). Restoration of ovarian endocrine function by ovarian transplantation. *Trends in Endocrinology and Metabolism*, 16(8), 374-380.

Alferi, S. M., Carver, Ch. S., Antoni, M. H., Weiss, S. y Duran, R. E. (2001). An exploratory study of social support, distress and life disruption among low-income hispanic women under treatment for early stage breast cancer. *Health Psychology*, 20 (1), 41-46.

Altekruse, S.F., Kosary, C.L., Krapcho, M. et al. editors. SEER cancer statistics review, 1975-2007. Bethesda, MD: National cancer Institute. http://seer.cancer.gov/csr/1975_2007/; based on November 2009 SEER data submission, posted to the SEER web site, 2010.

Anderson, R.A. y Wallace, W.H.B. (2013). Antimullerian hormone, the assessment of the ovarian reserve and the reproductive outcome of the young patient with cancer. *Fertility and Sterility*, 99, 1469–75.

Anderson, R.A., Weddell, A., Spudeas, H.A., Douglas, C., Shalet, S.M., Levitt, G. y Wallace, H.B. (2008). Do doctors discuss fertility issues before they treat young patients with cancer? *Human Reproduction*, 23 (10), 2246-2251.

Andreu, Y., Galdón, MJ., Durá, E., Ferrando, M., Murgui, S., García, A. e Ibáñez, E. (2008). Psychometric properties of the Brief Symptoms Inventory-18 (BSI-18) in a Spanish sample of outpatients with psychiatric disorders. *Psicothema*, 20 (4), 844-850.

Andreu, Y., Galdón, M^aJ., Durá, E., Martínez, P., Pérez, S. y Murgui, S. (2012). A longitudinal study of psychosocial distress in breast cancer: prevalence and risk factors. *Psychology & Health*, 27 (1), 72-87.

Avis, N.E., Crawford, S. y Manuel, J. (2004). Psychosocial problems among younger women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 13 (5), 295-308.

Avis, N.E., Ip E. y Foley, K.L. (2006). Evaluation of Quality of Life in Adult Cancer Survivors (QLACS) scale for long-term cancer survivors in a sample of breast cancer survivors. *Health Quality of Life Outcomes*, 4, 92.

Avis, N.E., Smith, K.W., McGraw, S., Smith, R.G., Petronis, V.M. y Carver, C.S. (2005). Assessing Quality of Life in adult cancer survivors (QLACS). *Quality of Life Research*, 14, 1007-1023.

Bahadur, G. (2000). Fertility issues for cancer patients. *Molecular and Cellular Endocrinology*, 169, 117-122.

Bender, C., Paraska, K., Sereika, S., Ryan, C.M. y Berga, S.L. (2001). Cognitive function and reproductive hormones in adjuvant therapy for breast cancer: A critical review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 21(5), 407-424.

Berkman, L.F. y Syme, S.L. (1979). Social networks, host resistance, and mortality: a nine-year follow-up study of Alameda County residents. *American Journal of Epidemiology* 109 (2), 186-204.

Biglia, N., Cozzarella, M., Cacciari, F., Ponzzone, R., Roagna, R., Maggiorotto, F. y Sismondi, P. (2003). Menopause after breast cancer: A survey on breast cancer survivors. *Maturitas*, 45 (1), 29-38.

Bisseling, K.C.H.M., Kondalsamy –Chennakesavan, S., Bekkers, R.L.M., Janda, M. y Obermair, A. (2009). Depression, anxiety and body image after treatment for invasive

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

stage one epithelial ovarian cancer. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 49 (6), 660-666.

Blacklay, A., Eiser, C. y Ellis, A. (1998). Development and evaluation of an information booklet for adult survivors of cancer in childhood. *Archives of Diseases in Childhood*, 78 (4), 340-344.

Bleyer, A., Viny, A y Barr, R. (2006). Cancer in 15- to 29- years olds by primary site. *Oncologist*, 11, 590-601

Bloom, J. R. y Spiegel, D. (1984). The relationship of two dimensions of social support to the psychological well-being and social functioning of women with advanced breast cancer. *Social Science and Medicine*, 19 (8), 831-837.

Blumenfeld, Z., Shapiro, D., Shteinberg, M., Avivi, I. y Nahir, M. (2000). Preservation of fertility and ovarian function and minimizing gonadotoxicity in young women with systemic lupus erythematosus treated by chemotherapy. *Lupus*, 9, 401-405.

Borini, A., Sciajno, R., Bianchi, V., Sereni, E., Flamigni, y Coticchio, G. (2006). Clinical outcome of oocyte cryopreservation after slow cooling with a protocol utilizing a high sucrose concentration. *Human Reproduction*, 21, 512-517.

Broadhead, W.E., Kaplan, B.H., James, S.A., Wagner, E.H., Schoenbach, V.J., Grimson, R., Heyden, S., Tibblin, G. y Gehlbach, S.H. (1983). The epidemiological evidence for a relationship between social support and health. *American Journal of Epidemiology*, 117 (5), 521-537.

Burnam, M.A., Wells, K.B., Leake, B. y Landsverk, J. (1988). Development of a brief screening instrument for detecting depressive disorders. *Medical Care*, 26(8), 775-789.

Burns, K.C., Boudreau, C. y Panepinto, J.A. (2002). Attitudes regarding fertility preservation in female adolescent cancer patients. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 28 (6), 350-354.

Burris, J.L. y Andrykowsdi, M. (2010). Disparities in mental health between rural and nonrural cancer survivors : a preliminary study. *Psychooncology*, 19 (6), 637-645.

Byrne, J., Fears, T.R., Gail, M.H., Pee, D., Connelly, R.R., Austin, D.F., Holmes, G.F., Holmes, F.F., Latourette, H.B., Meigs, J.W., et al. (1992). Early menopause in long term survivors of cancer ring adolescence. *American Journal of Obstetetrics and Gynecology*, 166 (3), 788-793.

Canada, A.L. y Schover ,L.R. (2012). The psychosocial impact of interrupted childbearing in long-term female cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 21 (2), 134-143.

Carter, J., Chi, D.S., Brown, C.L., Abu-Rustum, N.R., Sonoda, Y., Aghajanian, C., Levine, D.A., Baser, R.E., Raviv, L. y Baraka,t R.R. (2010a). Cancer-Related Infertility in Survivorship. *International Journal of Gynecological Cancer*, 20 (1), 2-8.

Carte,r J., Raviv, L., Applegarth, L., Ford, J.S., Josephs, L., Grill, E., Sklar Ch., Sonoda, Y., Base,r R.E. y Barakat, R.R. (2010b). A cross-sectional study of the psychosexual impact of cancer-related infertility in women: third-party reproductive assistance. *Journal of Cancer Survivors*, 4 (3), 236- 246.

Carter, J., Rowland, K., Dennis, Ch., Brown, C., Abu-Rustum, N., Castiel, M. y Barakat, R. (2005). Ginecologic cancer treatment and the impact of cancer-related infertility. *Gynecologic Oncology*, 97 (1), 90-95.

Carver, C.S., Scheier, M.F., y Weintraub, J.K. (1989). Assesing Coping Strategies: A Theoretically Based Approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56 (2), 267-283.

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Cobo, A., Kuwayama, M., Perez, S., Ruiz, A., Pellicer, A. y Remohi, J. (2007). Comparison of concomitant outcome achieved with fresh and cryopreserved donor oocytes vitrified by the Cryotop method. *Fertility and Sterility*, 89(6), 1657-64.

Cohen, S., Mermelstein, R., Kamarck, T., y Hoberman, H.M. (1985). *Measuring the functional components of social support*. En: Sarason I.G., Sarason B.R., editores. Social support: theory, research, and applications. The Hague: Martines Nijhoff; p. 73-94.

Cohen, S. y Wills, T.A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98 (2), 310-357.

Compas, B.E. y Luecken, L. (2002). Psychological adjustment to breast cancer. *Current Directions in Psychological Science*, 11, 111–114.

Connell, S., Patterson, C. y Newman, B. (2006). Issues and concerns of young Australian women with breast cancer. *Supportive Care in Cancer*, 14(5), 419-26.

Copelan, E.A. (2006). Hematopoietic stem-cell transplantation. *The New England Journal of Medicine*, 354 (17), 1813- 1826.

Cordova, M., Giese-Davis, J., Golant, M., Kronnenwetter, C., Chang, V., McFarlin, S. y Spiegel, D. (2003). Mood disturbance in community cancer support groups: The role of emotional suppression and fighting spirit. *Journal of Psychosomatic Research*, 55 (5), 461–467.

Cousineau, T.M. y Domar, A.D. (2007). Psychological impact of infertility. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 21 (2), 293-308.

Crandall, C, Peterson, L, Ganz PA y Greendale. (2004). Association of breast cancer and its therapy with menopause-related symptoms. *Menopause*, 11, 519-530.

Crawshaw, M.A., Glaser, A.W., Hale, J.P. y Sloper, P. (2009). Male and female experiences of having fertility matters raised alongside a cancer diagnosis during the teenage and young adult years. *European Journal of Cancer Care*, 18 (4), 381-390.

Crawshaw, M.A. y Sloper, P. (2010). 'Swimming against the tide'- the influence of fertility matters on the transition to adulthood or survivorship following adolescent cancer. *European Journal of Cancer Care*, 19 (5), 610-620.

Crespo, M.L. y Cruzado, J. A. (1997). La Evaluación del Afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de Conducta*, 23 (92), 797-830.

Cwikel, J., Gidron, Y. y Sheiner (2004): Psychological interactions with infertility among women. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 117, 126-131.

Davies, H., Greenfield, D. y Ledger, W. (2003). Reproductive medicine in a late effects cancer clinic. *Human Fertility*, 6 (1), 9-12.

Day, R., Ganz, P.A., Costantino, J.P., Cronin, WM., Wikerham, DL. y Fisher, B. (1999). Health-related quality of life and tamoxifen in breast cancer prevention: a report from the National Surgical Adjuvant Breast and Bowel Project P – 1 Study. *Journal of Clinical Oncology*, 17 (9), 2659- 2669.

Demeestere, I., Simon, P, Emiliani, S, Delbaere, A. y Englert, Y. (2007). Fertility preservation: Successful transplantation of cryopreserved ovarian tissue in a young patient previously treated for Hodgkin's disease. *The Oncologist*, 12, 1437-1442.

Derogatis, L.R. (1983). *Administration, Scoring and Procedures Manual II for the SCL-90-R*. Towson, M.D.: Clinical Psychometric Research

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Derogatis, L.R. (1993). *Brief Symptom Inventory (BSI). Administration, Scoring and Procedures Manual* (3rd ed.). Minneapolis: NCs Pearson, Inc.

Derogatis, L.R. (2001). *Brief Symptom Inventory (BSI-18). Administration, Scoring and Procedures Manual*. Minneapolis: NCs Pearson, Inc.

Devins, GM. y Orme, CM (1985). *Center for epidemiologic studies depression scale*. In: Keyser DJ, Sweetland RC, editors. *Test Critiques*, vol. 2. Kansas City: Test Corp of America; p. 144-160.

Devins, G., Orme, C. y Costello, C. (1988). Measuring depressive symptoms in illness populations: psychometric properties of the Center for Epidemiologic Estudios Depression (CES-D). *Health Psychology*, 2 (2), 139-156.

Dieluweit, U., Debatin, K., Graabow, D., Kaatsch, P., Peter, R., Seitz, D.C.M. y Goldbeck, L. (2010). Social outcomes of long-term survivors of adolescent cancer. *Psycho-Oncology*, 19(12), 1277-84.

Dolgin, M.J., Somer, E., Buchvald, E. y Zaizov, R. (1999). Quality of life in adult survivors of childhood cancer. *Social Work in Health Care*, 28(4), 31-43.

Domar, AD, Zuttermeister, PC, Seibel, M y Benson, H. (1992). Psychological improvement in infertile women after behavioral treatment: a replication. *Fertility and Sterility*, 58, 144-147.

Donnez, J. y Bassil, S. (1998). Indications for cryopreservation of ovarian tissue. *Human Reproduction Update* 4(3), 248-259.

Donnez, J., Dolmans, M.M., Demylle, D., Jadou, I P., Pirard, C. Squifflet, J., Martínez-Madrid, B. y Van Langendockt, A. (2004). Livebirth after orthotopic transplantation of cryopreserved ovarian tissue. *Lancet*, 364, 1405-1410

Dones, J., Dolmans, M.M., Martinez-Madrid, B., Demylle D., y Van Langendonck, A. (2005). The role of cryopreservation for women prior to treatment of malignancy. *Curr Opin Obstet Gynecol*, 17, 333-338.

Donnez, J., Dolmans, M.M., Pellicer, A., Diaz-Garcia, C., Sanchez Serrano, M., Schmidt, K.T., Ernst, E., Luyckx, V. y Andersen, C.Y. (2013). Restoration of ovarian activity and pregnancy after transplantation of cryopreserved ovarian tissue: a review of 60 cases of reimplantation. *Fertility and sterility*, 99(6), 1503-1513.

Donnez, J., Godin, P.A., Qu, J. y Nisolle, M. (2000). Gonadal cryopreservation in the young patient with gynaecological malignancy. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, 12, 1-9.

Donnez, J., Jadoul, P., Squifflet, J., Van Langendonck, A., Donnez, O., van Eyck, A.S., Marinescu, C. y Dolmans, M.M. (2010). Ovarian tissue cryopreservation and transplantation in cancer patients. *Best Practice & Research. Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 24(1), 87–100.

Donnez, J., Martinez-Madrid, B., Jadoul, P., Van Langendonck, A., Demylle, D. y Dolmans, M.M. (2006). Ovarian tissue cryopreservation and transplantation: a review. *Human Reproduction Update*, 12, 519–35.

Dow, K.H. (1994). Having children after breast cancer. *Cancer Practice*, 2(6), 407- 413.

Duffy, C.M., Allen, S.M. y Clark, M.A. (2005). Discussions regarding reproductive health for young women with breast cancer undergoing chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 23 (4), 766-773.

Duna, J. y Steginga, S.K. (2000). Young women's experience of breast cancer: defining young and identifying concerns. *Psychooncology*, 9(2), 137- 146.

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Durá, E., Andreu, Y., Galdón, M.J., Ferrando M.T., Murgui, S., Poveda, R. y Jiménez, Y. (2006). Psychological assessment of patients with temporomandibular disorders. Confirmatory analysis of the dimensional structure of the Brief Symptoms Inventory 18. *Journal of Psychosomatic Research*, 60, 365-370

Durá, E. y Hernández, S. (2001). Programas de apoyo social para enfermos oncológicos. En M. R. Dias y E. Durá (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp.453-479). Portugal: Climepsi.

Edge, B., Holmes, D. y Makin, G. (2008). Sperm banking in adolescent cancer patients. *Archives of Disease in Childhood*, 91 (2), 149-152.

Fabbri, R., Portu, E., Marsella, T., Rochetta, G., Venturoli, S. y Flamigni, C. (2001). Human oocyte cryopreservation: new perspectives regarding oocyte survival. *Human Reproduction*, 16, 411-416.

Fallowfield, L.J., Baum, M. y Maguire, G.P. (1986). Effects of breast conservation on psychology morbidity associated with diagnosis and treatment of early breast cancer. *British Medical Journal (Clinical Research Ed.)*, 293, 1331-1334.

Ferlay, J., Shin, H.R., Bray, F. et al. Globocan 2008, cancer incidence and mortality worldwide: IARC Cancerbase nº 10 (internet). Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2010. <http://globocan.iarc.fr>.

Ferrell, B.r., Grant, M.M., Funk, B., Otis-Green, S. y Garcia, N. (1997). Quality of life in breast cancer survivors as identified by focus groups. *Psycho-Oncology*, 6 (1), 13-23.

Ferrell, BR., Hassey-Dow, K., Leigh, S., Ly J. y Gulasekaram, P. (1995). Quality of life in long-term cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 22 (6), 915-922.

Fisher, B., Sherman, B., Rockete, H., Rockette, H., Redmond, C., Margolese, C. y Fisher, E.R. (1979). 1-Phenilalanine mustard (L-PAM) in the management of premenopausal patients with primary breast cancer: lack of association of disease-free survival with depression of ovarian function. National Surgical Adjuvant Project for Breast and Bowel Cancers. *Cancer*, 44, 847-857.

Foot, G. y Sanson-Fisher, R. (1995). Measuring unmet needs of people living with cancer. *Cancer Forum*, 19, 131-135.

Forman, E.J., Anders, C.K. y Behera, M.A. (2010). A nationwide survey of oncologists regarding treatment-related infertility and fertility preservation in female cancer patients. *Fertility and Sterility*, 94(5), 1652-1656.

Fossa, S.D. y Dahl, A.A. (2008). Fertility and sexuality in young cancer survivors who have adult-onset malignancies. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 22(2), 291- 303.

Galdón, M.J., Durá, E., Andreu Y., Ferrando M.T., Murgui S., Pérez, S. y Ibáñez, E. (2008). Psychometric properties of the Brief Symptoms Inventory 18 (BSI-18) in a Spanish breast cancer sample. *Journal of Psychosomatic Research*, 63, 533-539.

Ganz, P.A., Day, R., Ware, J.E., Redmond, C. y Fisher, B. (1995). Base-line quality of life assessment in the National Surgical Adjuvant Breast and Bowel Project Breast Cancer Prevention trial. *Journal of the National Cancer Institute*, 87, 1372-1382.

Ganz, P.A., Greendale, G.A., Peterson, L., Zobicchi, L., Kahn, B. y Belin, T.R. (2000). Managing menopausal symptoms in breast cancer survivors: results of a randomized controlled trial. *Journal of the National Cancer Institute*, 92 (13), 1054- 1064.

Ganz, P.A., Rowland, J.H., Desmond, K., Meyerowitz, B.E., y Wyatt, G.E. (1998). Life after breast cancer: understanding women's health-related quality of life and sexual functioning. *Journal of Clinical Oncology*, 16 (2), 501- 514.

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Gardino, S.L. y Emmanuel, L.L. (2010). Choosing Life When Facing Death: Understanding Fertility Preservation Decisión-MAking for Cancer Patients. *Cancer Treatment and Research*, 156, 447-458.

Ghafoor, A, Jemal, A, Ward, E, Cokkinides, V, Smith, R. y Thun, M. (2003). Trends in breast cancer by race and ethnicity. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 53, 342-355.

Gibson, DM y Myers, JE. (2002). The effect of social coping resources and growth-fostering relationships on infertility stress in women. *Journal of Mental Health Counseling*, 24, 68–80.

Ginsberg, J.P., Ogle, S.K., Tuchman, L.K, Carlson, CA, Reilly, MM, Hobbie, WL, Rourke, M, Zhao, H. y Meadows, AT. (2008). Sperm banking for adolescent and young adult cancer patients: Sperm quality, patient and parent perspectives. *Pediatric Blood & Cancer*, 50, 594-598.

Gonz, P.A., Greendale, G.A., Peterson, L., Kahn, B. y Bower, J.L. (2003). Breast cancer in younger women: reproductive and late health effects of treatment. *Journal of Clinical Oncology*, 21, 4184- 4193.

Goodwin, P., Ennis, M., Pritchard, K., Trudeau, M. y Hood, N. (1999). Risk of menopause during the first year after breast cancer diagnosis. *Journal of Clinical Oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 17(8), 2365-2370

Gorman, J.R., Bailey, S., Pierce, J.P. y Su, H.I. (2011b). How do you feel about fertility and parenthood? The voices of young female cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 6(2), 200-9.

Gorman, J.R., Malcarne, V.L., Roesch, S.C., Maldlensky, L. y Pierce, J.P. (2010). Depressive symptoms among young breast cancer survivors: the importance of reproductive concerns. *Breast Cancer Research and Treatment*, 123, 477 – 485.

Gorman, J.R., Usita, P.M., Madlensky, L. y Pierce, J.P. (2011a). Young Breast Cancer Survivors: Their Perspectives on Treatment Decisions and Fertility Concerns. *Cancer Nursing*, 34 (1), 32- 40.

Gosden, R.G. (2005). Prospects for oocyte banking and in vitro maturation. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 34, 60-63.

Gosden, R.G., Rutherford, A.J. y Norfolk, D.R. (1997). Ovarian banking for cancer patients: transmission of malignant cells in ovarian grafts. *Human Reproduction*, 12, 403-405.

Goud, A., Goud, P., Quian, C., Van der Elst, J., Van Maele, G. y Dhont, M. (2000). Cryopreservation of human germinal vesicle stage and in vitro matured MII oocytes: influence of cryopreservation media on the survival, fertilization and early cleavage divisions. *Fertility and Sterility*, 74, 487-494.

Green, D., Galvin, H. y Horne, B. (2003). The psycho-social impact of infertility on young male cancer survivors: a qualitative investigation. *Psycho-Oncology*, 12, 141-152.

Greene, J.G. (1998). Constructing a standard climacteric scale. *Maturitas*, 29, 25-31.

Greer, S., Moorey, S. y Watson, M. (1989). Patients adjustment to cancer (MAC) scale vs. clinical ratings. *Journal of Psychosomatic Research*, 33, 373-377.

Greil, A. (1997). Infertility and psychological distress: a critical review of the literature. *Social Science & Medicine*, 45, 1679-704.

Gulati, Sc. y Van Poznan, C. (1998). Pregnancy after bone marrow transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 16, 1978-1985.

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Gupta, P, Sturdee, DW, Palin, SL, Majumder, K, Fear, R, Marshall, T. y Paterson, I. (2006). Menopausal symptoms in women treated for breast cancer: the prevalence, and severity of symptoms and their perceived effects on quality of life. *Climacteric*, 9, 49-58.

Hack, T.F., y Degner, L.F. (1999). Coping with breast cancer: A cluster analytic approach. *Breast Cancer Research and Treatment*, 54, 185-194.

Hammer Burns, L., Covington, S. (eds). (2000). *Infertility Counseling: A Comprehensive Handbook for Clinicians*, 2nd edn. New York: Cambridge University Press.

Hammond, C., Abrams, J. R. y Syrjala, D. L. (2007). Fertility and Risk Factors for Elevated Infertility Concern in 10-Year Hematopoietic Cell Transplant Survivors and Case-Matched Controls. *Journal of Clinical Oncology*, 25 (23), 3511-3517.

Hays, D.M., Landsverk, J., Sallan, S.E., Hewet, K.D., Patenaude, A.F., Schoonover, D. y Siegel, S.E. (1992). Educational, occupational, and insurance status of childhood cancer survivors in their fourth and fifth decades of life. *Journal of clinical Oncology*, 10(9), 1397-1406.

Hohman, C., Borgmann-Staudt, A., Rendtorff, R., Reinmuth, S., Holzhausen, S., Willich, S.N., Henze, G., Goldbeck, L. y Keil, T. (2011). Patient Counselling on the Risk of Infertility and Its Impact on Childhood Cancer Survivors: Results from a National Survey. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29, 274-285.

Hopwood, P., Fletcher, I., Lee, A. y Al Ghazal, S. (2001). A body image scale for use with cancer patients. *European Journal of Cancer*, 37 (2), 189-197.

Horowitz, M.E., Wilner, M., y Alvarez, W. (1979). Impact of Event Scale: A measure of subjective stress. *Psychosomatic Medicine*, 41, 209-218

Hunsley, J., Pinsent, C., Lefebvre, M., James-Tanner, S. y Vito, D. (1995). Construct validity of the short forms of the Dyadic Adjustment Scale. *Family Relations*, 44, 231-237.

Hovatta, O., Silye, R., Krausz, T., Abir, R., Margara, R., Trew, G., Lass, A. y Winston, R.M. (1996). Cryopreservation of human ovarian tissue using dimethylsulphoxide and propanediol-sucrose as cryoprotectants. *Human Reproduction*, 11(6), 1268-72.

Huyghe, E., Martinetti, P., Sui, D. y Schover, E.R. (2009). Banking on fatherhood: pilot studies of a computerized educational tool on sperm banking before cancer treatment. *Psycho-Oncology*, 18, 1011- 1014.

Irvine, D., Brown, B., Crooks, D., Roberts, J. y Browne, G. (1991). Psychosocial adjustment in women with breast cancer. *Cancer*, 67, 1097–1117.

Jefford, M. y Tattersall, M. (2002). Informing and involving patients in their own care. *The Lancet Oncology*, 3(10), 629-637.

Jöreskog, K.G. y Sörbom, D. (1994). *LISREL 8 User's reference guide*. Mooresville, IN: Scientific Software.

Jukkala, A.M., Azuero, A., McNees, P., Bates, G.W. y Meneses, K. (2010). Self-assessed knowledge of treatment and fertility preservation in young women with breast cancer. *Fertility and Sterility*, 94 (6), 2396- 2398.

Kenney, L.B., Laufer, M.R., Grant, F.D., Grier, H. y Diller, L. (2001). High Risk of infertility and long term gonadal damage in males treated with high dose cyclophosphamide for sarcoma during childhood. *Cancer*, 91, 613-621.

Kim, S.S. (2006). Fertility preservation in female cancer patients: current developments and future directions. *Fertility and Sterility*, 85, 1-11.

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Kim, S.S, Donnez, J., Barri, P., Pellicer, A., Patrizio, P., Rosenwaks, Z., Nagy, P., Falcone, T., Andersen, C., Hovatta, O., Wallace, H., Meirrow, D., Gook, D., Kim, S.H., Tzeng, Ch., Suzuki, S., Ishizuka, B. y Dolmans, MM. (2012). Recommendations for fertility preservation in patients with lymphoma, leukemia, and breast cancer. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 29(6), 465–468.

Kim, S.S., Hwang, I.T. y Lee, H.C. (2004). Heterotopic autotrasplantation of cryobanked human ovarian tissue as a strategy to restore ovarian function. *Fertility and Sterility*, 82, 930-932.

Kondapalli, LA., Dillon, KE., Sammel, MD., Ray, A., Prewitt, M., Ginsberg, JP y Gracia, CR. (2013) Quality of life in female cancer survivors: is it related to ovarian reserve? *Quality of Life Research*.

Koopman, C., Hermanson, K., Diamond, S., Angell, K. y Spiegel, D. (1998). Social support, life stress, pain, and emotional adjustment to advanced breast cancer. *Psycho-Oncology*, 7, 101-111.

Koyama, H., Wada, T., Nishizawa, Y., Iwanaga, T. y Auki, Y. (1977). Cyclophosphamide-induced ovarian failure and its therapeutic significance in patients with breast cancer. *Cancer*, 39, 140-1409.

Kravdal, Ø. (2002). The impact of individual and aggregate unemployment on fertility in Norway. *Demographic Research*, 6, 263- 294.

Kroman, N., Jensen, M.B., Wohlfart, J. y Ejlersen, B. (2008). Pregnancy after treatment of breast cancer - a population based study on behalf of Danish Breast Cancer Cooperative Group. *Acta Oncologica*, 47(4), 545- 549.

Kuwayama, M. (2007). Highly efficient vitrification for cryopreservation of human oocytes and embryos: The Cryotop method. *Theriogenology*, 67, 73-80.

Landeta, O., y Calvete, E. (2002). Adaptación y validación de la Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido. *Ansiedad y Estrés*, 8(2-3), 173-182.

Larsen, E.C., Muller, J., Rechnitzer, C., Schmiegelow, K. y Andersen, A.N. (2003). Diminished ovarian reserve in female childhood cancer survivors with regular menstrual cycles and basal FSH , 10 IU/l. *Human Reproduction*, 18, 417–422.

Lee, M.C., Gray, J., Han, H.S. y Plosker, S. (2010). Fertility and Reproductive Considerations in Premenopausal Patients With Breast Cancer. *Cancer Control*, 17(3), 162-172.

Lee, S.J., Schover, L.R., Partridge, A.H., Patrizio, P., Wallace, WH, Hagerty, K., Beck, LN, Brennan, LV y Oktay, K. (2006). American Society of Clinical Oncology recommendations on fertility preservation in cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 24, 2917-2931.

Legault, L. y Bonny ,Y. (1999). Endocrine complications of bone marrow transplantation in children. *Pediatric Transplantation*, 3(1), 60-66.

Letorneau, J.M., Ebbel, E.E., Katz, P.P. Katz, A., Ai, W.Z., Chien, A.J., Melisko, M.E., Cedars, M.I. y Rosen, M.P. (2012). Pretreatment Fertility Counseling and Fertility Preservation Improve Quality of Life in Reproductive Age Women With Cancer. *Cancer*, 15, 1710-1717.

Lewis, J. A., Manne, S. L., DuHamel, K. N., Vickburg, S. M., Bovbjerg, D. H., Currie, V., Winkel, G. y Redd, W. H. (2001). Social support, intrusive thoughts, and quality of life in breast cancer survivors. *Journal of Behavioral Medicine*, 24 (3), 231-245.

Lobo, R.A. (2005). Potential options for preservation of fertility in women. *TheNew England Journal of Medicine*, 353(1), 64-73.

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Loi, K., Lau, M., Loh, S.F., Tan, T.Y., Hong, G.S., Chan, M.Y. y Tan A.M. (2010). Attitudes Toward Fertility Preservation in Female Cancer Patients. *The Journal of Reproductive Medicine*, 55(9-10), 411-416.

Loprinzi, CL., Wolf, S.L., Barton, D.L. y Laack, NN (2008). Symptom management in premenopausal patients with breast cancer. *Lancet Oncology* 9: 993-1001.

Loren, A.W., Mangu, P.B., Beck, L.N., Brennan, L., Magdalinski, A.J., Partridge, A.H., Quinn, G., Wallace, W.H. y Oktay, K. (2013). Fertility Preservation for Patients With Cancer: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *Journal of Clinical Oncology*, 31(19), 2500-10.

Mackie, E.J., Radrod, M., y Shalet, S.M. (1996). Gonadal Function following chemotherapy for childhood Hodgkin's disease. *Medical and Pediatric Oncology*, 27(2), 74-78.

Manzini, J., Rey, D., Préau, M., Lo Corroller-Soriano, A.G. y Moatti, J. (2011). Barriers to procreational intentions among cancer survivors 2 years after diagnosis: a French national cross-sectional survey. *Psychooncology*, 20(1),12-18.

Manning-Walsh, J. (2005). Social support as a mediator between symptom distress and quality of life in women with breast cancer. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 34 (4), 482-93

Marteau, T.M. y Bekker, H. (1992). The development of a six-item short-form of the state scale of the Spielberger State Trait Anxiety Inventori (STAI). *British Journal of Clinical Psychology* (Pt 3), 301-306.

McCaul, K.D., Sandgren, A.K., King B., O'Donell, S., Branstetter, A. y Foreman, G. (1999). Coping and adjustment to breast cancer. *Psychooncology*, 8, 230-236.

McQuellon, R.P., Russell, G.B., Cella, D.F., Craven, BL, Brady, M, Bonomi, A.y Hurd, DD. (1997). Quality of life measurement in bone marrow transplantation: development of the Functional Assessment of Cancer Therapy-Bone Marrow Transplant (FACT-BMT) scale. *Bone Marrow Transplant* ,19, 157-368.

Meirow, D., Levron, J., Eldar-Geva, T., Hardan, J., Fridman, E., Zalel, Y., Schiff, E. y Dor, J. (2005). Pregnancy after transplantation of cryopreserved ovarian tissue in a patient with ovarian failure after chemotherapy. *The New England Journal of Medicine* , 353, 318-321.

Meirow, D., Lewis, H., Nugent, D. y Epstein, N. (1999). Subclinical depletion of primordial follicular reserve in mice treated with cyclophosphamide: clinical importance and proposed accurate investigated tool. *Human Reproduction*, 14, 1903-1907.

Meirow, D. y Nugent, D. (2001). The effects of radiotherapy and chemotherapy on female reproduction. *Human Reproduction Update*, 7, 534-5543.

Meistrich, M.L., Vassilopoulou-Sellin, R.,Lipshultz, L.I. (1997).En: Devitav.T., Hellman S., Rosenberg S.A.,editors. *Cancer: principles and practice of oncology*, 5th ed. Philadelphia: Lippincott-Raven; 2758-2773.

Meneses K., McNees, Azuero A. y Jukkala A. (2010). Evaluation of the Fertility and Cancer Project (FCP) among young breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 19, 1112-1115.

Meyerowitz, B. E. (1980). Psychosocial correlates of breast cancer and its treatment. *Psychological Bulletin*, 8, 108-131.

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Michael, Y. L., Berkman, L. F., Colditz, G. A., Holmes, M. D. y Kawachi, I. (2002). Social networks and health-related quality of life in breast cancer survivors: a prospective study. *Journal of Psychosomatic Research*, 52 (5), 285-293.

Miguel-Tobal, J.J., Casado, M.I., Cano-Vindel, A. y Spielberg, C. D. (2001). *Inventario de expresión de ira estado-rasgo (STAXI-2)*. Tea Ediciones. Madrid.

Mitchell, W., Clarke, S. y Sloper, P. (2006). Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psycho-Oncology* 15, 805-816.

Mols, F., Vingerhoets, A. J., Coebergh, J. W. y Van de Poll-Franse, L.V. (2005). Quality of life among long-term breast cancer survivors: a systematic review. *European Journal of Cancer*, 41 (17), 2613-2619.

Moore, H. (2001). Managing menopause after breast cancer: Balancing risks and benefits. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, 68(3), 243-248.

Moorey, S. y Greer, S. (1989). *Psychological Therapy for Patients with Cancer: A New Approach*. American Psychiatric Press, Inc., Washington D.C.

Mosher, C.E., Duhamel, K.N., Rini, C., Corner, G., Lam, J. y Redd, W.H. (2011). Quality of life concerns and depression among hematopoietic stem cell transplant survivors. *Support Care Cancer*, 19, 1357–1365.

Murk, W. y Seli, E. (2011). Fertility preservation as a public health issue: an epidemiological perspectiva. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, 23, 143-150.

Nakayama, K., Liu, P., Detry, M., Schover, L.R., Melbourne, A., Neuman, J., Rondon, G., Thewes, B., Champlin, R.E. y Ueno, N.T. (2009). Receiving Information on Fertility and Menopause Related Treatment Effects among Women Who Undergo Hematopoietic Stem Cell Transplantation: Changes in Perceived Importance Over Time. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 15, 1465-1474.

Newton H., Aubard Y., Rutherford A., Sharma V. y Gosden R. (1996). Low temperature storage and grafting of human ovarian tissue. *Human Reproduction*, 11(7), 1487-91.

Nezu, A.M., Nezu, C.M., Friedman, S.H., Faddis, S. y Houts, P.S. (1998). *Helping cancer patients Cope: A problem-solving Approach*. Washington, DC: American Psychological Association.

Oktay, K, Buyuk, E, Libertella, N, Akar, M. y Rosenwaks, Z. (2005). Fertility preservation in breast cancer patients: a prospective controlled comparison of ovarian stimulation with tamoxifen and letrozole for embryo cryopreservation. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 4347-4353.

Oktay, K., Buyuk, E., Veeck, L., Zaninovic, N., Xu, K.P., Takeuchi, T., Opsahl, M., y Rosenwaks, Z. (2004). Embryo development after heterotopic transplantation of cryopreservation ovarian tissue. *Lancet*, 363, 837-840.

Oktay, K. y Karlikaya, G. (2000). Ovarian function after transplantation of frozen, banked autologous ovarian tissue. *The New England Journal of Medicine*, 342, 1919.

Oktay, K., Newton, H., Mullan, J. y Gosden, R.G. (1998). Cryopreservation of immature human oocytes and ovarian tissue: an emerging technology? *Fertility and Sterility*, 69, 1-7.

Oktay, K., Pelin Cil, A. y Bang, H. (2006). Efficiency of oocyte cryopreservation: a meta-analysis. *Fertility and Sterility*, 86, 70-80.

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Oktay, KH y Yih, M. (2002). Preliminary experience with orthotopic and heterotopic transplantation of ovarian cortical strips. *Seminars in Reproductive Medicine*, 20, 63-74.

Orth-Gomer, K. (1994). *Interational epidemiological evidence for a relationship between social support and cardiovascular disease*. En S.A. Shumaker y S.M. Czajkowsky (Eds.), *Social support and caridovascular disease*. Plenum Serie in behavioral psychophysiology and medicine. Nueva York: Plenum Press.

Parker, P., Baile, W., De Moor, C., y Gohen, L. (2003). Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a large sample of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 12, 183–193.

Partridge, A.H., Gelber, S., Peppercorn, J., Sampson, E., Knudsen, K., Laufer, M., Rosenberg, R., Przypyszny, Rein A. y Winer, E.P. (2004). Web-Based survey of fertility issues in young women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 22 (20), 4174-4183.

Pasquini, M. (2006). Part1: CIMBTR Summary Slides, 2005. CIMBTR Newsletter 12: 5-8.

Patel, A., Sreedevi, M., Malapati, R., Sutaria, R., Schoenhage, M.B., Patel, A.R., Radeke, E.K. y Zaren, H.A. (2009). Reproductive health assessment for women with cancer:a pilot study. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 201(2), 191.e1–191.e4. 191.e1-4.

Pearce, N.J., Sanson-Fisher, R. y Campbell, H.S. (2008). Measuring quality of life in cancer survivors: A methodological review of existing scales. *Psychooncology*, 17, 629-640.

Peate, M., Meiser, B., Friedlander, M., Zorbas, H., Rovelli, S., Sansom-Daly, U., Sangster, J., Hadzi-Pavlovic, D., y Hickey, M. (2011). It's Now or Never: Fertility-Related Knowledge, Decision-Making Preferences, and Treatment Intentions in Young Women

with Breast Cancer—An Australian Fertility Decision Aid Collaborative Group Study. *Journal of Clinical Oncology*, 29 (13), 1670-7.

Penrose, R., Beatty, L., Mattiske, J. y Koczwara, B. (2012). Fertility and cancer – a qualitative study of Australian cancer survivors. *Support Care Cancer*, 20, 1259–1265.

Pérez, S. (2007). *Sintomatología de Estrés Postraumático en pacientes con cáncer de mama e identificación de posibles factores de riesgo*. Tesis Doctoral, Universidad de Valencia.

Peterman, A.H., Fitchett, G., Brady, M.J., Hernandez, L. y Cella, D. (2002). Measuring spiritual well-being in people with cancer: The functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well Being Scale (FACIT-Sp). *Annals of Behavioral Medicine*, 24 (1), 49-58.

Prigerson, HG, Shear, MK, Jacobs, SC, Reynolds, III CF, Maciejewski, JR, Davidson, JR, Rosenheck, R., Pilkonis, P.A., Wortman, C.B., Williams, J.B., Widiger, T.A., Frank, E., Kupfer, D.J. y Zisook, S. (1999). Consensus criteria for traumatic grief. A preliminary empirical test. *The British Journal of Psychiatry*, 174, 67- 73.

Quinn, G.P. y Vadaparampil, S.T. (2009). Fertility Preservation and Adolescent/Young Adult Cancer Patients: Physician Communication Challenges. *Journal of Adolescent Health*, 44, 394-400.

Quinn, G.P., Vadaparampil, S.T., Gwede, C.K., Miree, Ch., King, L.M., Clayton, H.B., Wilson, C. y Munster, P. (2007). Discussion of fertility preservation with newly diagnosed patients: oncologist's views. *Journal of Cancer Survivorship* 1, 146-155.

Radford, J.A., Lieberman, B.A., Brison, D., Smith, A.R., Critchlow, J.D., Russell, S.A., Watson, A.J., Clayton, J.A., Harris, M., Gosden, R.G. y Shalet, S.M. (2001). Orthotopic reimplantation of cryopreserved ovarian cortical strips after high-dose chemotherapy for Hodgkin's lymphoma. *Lancet*, 357, 1172-1175.

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ramaswamy, B. y Shapiro, C.L. (2003). Osteopenia and osteoporosis in women with breast cancer. *Seminars in Oncology*, 30, 763-775.

Reid, U. (2000). Problems of infertility following cancer therapy in childhood and adolescence. *European Journal of Oncology Nursing* 4, 171-175.

Reinmuth, S., Liebeskind, A.K., Wickmann, L., Bockelbrink, A., Keil, T., Henze, G. y Borgman, A. (2008). Having children after surviving cancer cancer in childhood or adolescence-results of a Berlin survey. *Klinische Pädiatrie*, 220 (3), 159-165.

Ries, L.A.G., Percy, C.L., y Bunin, G.R. (1999). Introduction. En: Ries L.A.G., Smith M.A., Gurney J.G., Linet M., Tamra T., Young J.L., Bunin G.R. (eds) *Cancer Incidence and Adolescents: United States SEER Program 1975-1995* [NIH Publications, nº99-4649]. National Cancer Institute, Bethesda, MD: 1-15.

Rose, M., Kohler, K., Kohler, F., Sawitzky, B., Fliege, H. y Klapp, BF. (2005). Determinants of the quality of life of patients with congenital heart disease. *Quality of Life Research*, 14 (1), 35-43.

Rosen, R., Brown, C., Herman, J., Leiblum, S., Meston, C., Shabsig, Ferguson, D. y D'Agostino, R Jr. (2000). The Female Sexual Function Index (FSFI): a multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 26, 191-208.

Rostom, A.Y. (2001). The management of menopausal sequelae in patients with breast cancer. *Clinical Oncology (Royal College of Radiologists)*, 13, 174-180.

Rowland, J. H. (1989). Interpersonal Resources: Coping. En J.C. Holland y J. H. Rowland (Eds.). *Handbook of Psychooncology*. (pp. 44-57). New York. Oxford University Press.

Ruddy, K.J., Gelber, S., Ginsburg, E.S., Schapira, L., Abusief, M.E., Meyer, M.E. y Partridge, A.H. (2011). Menopausal symptoms and fertility concerns in premenopausal breast cancer survivors: a comparison to age- and gravidity- matched controls. *Menopause*, 18 (1), 105-108.

Saito, K., Suzuki, K., Iwasaki, A., Yumura, Y., y Kubota, Y. (2005). Sperm cryopreservation before cancer chemotherapy helps in the emotional battle against cancer. *Cancer*, 104 (3), 521-524.

Sankila, R., Olsen, J.H., Anderson, H., Garwicz, S, Glatte, E, Hertz, H, Langmark, F, Lanning, M, Møller, T. y Tulinius, H. (1998). Risk of cancer among offspring of childhood-cancer survivors. Association of the Nordic Cancer Registries and the Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology. *The New England Journal of Medicine*, 338(19), 1339-1344.

Shapiro, C.L., Manola, J. y Leboff, M. (2001). Ovarian Failure After Adjuvant Chemotherapy Is Associated With Rapid Bone Loss in Women With Early-Stage Breast Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 19, 3306-3311.

Sharpley, CF. y Cross, DG. (1982). A psychometric evaluation of the Spanier Dyadic Adjustment Scale. *Journal of Marriage and Family*, 44, 739-0741.

Sherbourne, CD., y Stewart, AL. (1991). The MOS social support survey. *Social Science & Medicine*, 32 (6), 705-714.

Schmidt, K.L., Andersen, C.Y., Loft, A., Byskov, A.G., Ernst, E. y Andersen, A.N. (2005). Follow-up of ovarian function post-chemotherapy following ovarian cryopreservation and transplantation. *Human Reproduction*, 20(12), 3539-3546.

Schmidt, L., Christensen, U., y Holstein, B.E. (2005). The social epidemiology of coping with infertility. *Human Reproduction*, 20(4), 1044-1052.

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Schmidt, L., Holstein, B.E., Christensen, U. y Boivin, J. (2005). Communication and coping as predictors of fertility problem stress: cohort study of 816 participants who did not achieve a delivery after 12 months of fertility treatment. *Human Reproduction*, 20, 3248–3256.

Schoenbach, V.J., Kaplan, B.H., Fredman L. y Kleinbaum, D.G. (1986). Social ties and mortality in Evans County, Georgia. *American Journal of Epidemiology*, 123, 577-591.

Schover, L.R. (1991). The impact of breast cancer on sexuality, body image, and intimate relationships. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 41, 112-120.

Schover, L.R. (1999). Psychosocial aspects of infertility and decisions about reproduction in young cancer survivors: a review. *Medical and Pediatric Oncology*, 33, 53-59.

Schover, L. (2005). Motivation for Parenthood after Cancer: A Review. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 34, 2-5.

Schover, L.R., Brey, K., Lichtin, A., Lipshultz, L.I. y Jeha, S. (2002). Knowledge and experience regarding cancer, infertility, and sperm banking in younger male survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 20, 1880-90.

Schover, L.R., Jenkins, R., Sui, D., Adams, J.H., Marion, M.S. y Jackson, K.E. (2006). Randomized Trial of Peer Counseling on Reproductive Health in African American Breast Cancer Survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 24 (10), 1620-1626.

Schover, L.R., Rybicki, L.A., Martin, B.A. y Bringelsen, K.A. (1999). Having children after cancer: a pilot survey of survivors' attitudes and experiences. *Cancer*, 86, 697-709.

Socie, G., Salooja, N., Cohen, A., Novelli, A., Carreras, E., Locasciulli, A., Korthof, E., Weis, J., Levy, V. y Tichelli, A. (2003). Nonmalignant late effects after allogeneic stem cell transplantation. *Blood*, 101, 3373- 3385.

Somerfield, M. y Curbow, B. (1992). Methodological issues and research strategies in the study of coping with cancer. *Social Science and Medicine*, 34 (11), 1203-1216.

Sonmezer M. y Oktay K. (2004) Fertility preservation in female patients. *Human Reproduction Update*, 10, 251-266.

Spielberg, C.D. (1980). *Preliminary manual for the State-Trait Anger Scale (STATS)*. Tampa: University of South Florida Human Resources Institute.

Stachecki, J.J. y Cohen, J. (2004). An overview of oocyte cryopreservation. *Reproductive Biomedicine Online*, 9(2), 152-163.

Stobel-Richter, Y., Beutel, M.E., Finck, C. y Brähler, E. (2005). The wish to have a child, childlessness and infertility in Germany. *Human Reproduction*, 20 (10), 2850- 2857.

Sundby, J. (1988). Psychological consequences of unwanted infertility, its investigation and treatment: a literature survey and pilot study. *Nord Psyk Tids*, 42, 29–33

Sundin, E.C. y Horowitz, M.J. (2002). Impact of Event Scale: psychometric properties. *British Journal of Psychiatry*, 180, 205-9.

Surbone, A. y Petrek, J.A. (1997). Childbearing issues in breast carcinoma survivors. *Cancer*, 79(7), 1271-1278.

Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER) Program.DevCan database: SEER 9 Incidence and mortality, 2000-2006, with Kaposi sarcoma and mesothelioma. Rockville, MD: National Cancer Institute, Division of Cancer Control and Population Services, Surveillance Research Program, Cancer Statistics Branch; 2009.

Syme, G. (1997). Facing the unacceptable: the emotional response to infertility. *Human Reproduction*, 12 (11), 183-187.

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Talcott, J.A., Rossi, C., Shipley, W.U., Clark, JA, Slater, JD, Niemierko, A y Zietman, AL. (2010). Patient-Reported long-term outcomes after conventional and high-dose combined proton and photon radiation for early prostate cancer. *JAMA*, 303 (11), 1046-1053.

Tauchmanova, L., Sellery, C., De la Rosa, G., Pagano, L., Orio, F., Lombarda, G., Rotoli, B. y Colao, A. (2002). High prevalence of endocrine dysfunction in long-term survivors after allogeneic bone marrow transplantation for hematologic diseases. *Cancer*, 95, 1076-1084.

Teinturier, C., Hartmann, O., Valteau-Couanet, D., Benhamou, E. y Bougneres, P.F. (1998). Ovarian function after autologous bone marrow transplantation in childhood: high dose busulfan is a major cause of ovarian failure. *Bone marrow transplantat*, 22, 989-994.

Telfer E.E., McLaughlin M., Ding C. y Thong K.J. (2008). A two-step serum-free culture system supports development of human oocytes from primordial follicles in the presence of activin. *Human Reproduction*, 23(5), 1151–8.

Thewes, B., Meiser, B. y Hickie, I.B. (2001). Psychometric properties of the impact of event scale among women at increased risk for hereditary breast cancer. *Psycho-Oncology*, 10, 459-468.

Thewes, B., Meiser, A., Taylor, K.A., Phillips, S., Pendlebury, A., Capp, A., Dalley, D., Goldstein, D., Baber, R. y Friedlander, M.L. (2005). Fertility- and Menopause-Related Information Needs of Younger Women with a Diagnosis of Early Breast Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23 (22), 5155-5165.

Thompson, S.C., Nanni, C. y Schwandovsky, L. (1990). Patient-oriented interventions to improve communication in a medical office visit. *Health Psychology*, 9, 390-404.

Tierney, DK. (2004). Sexuality following hematopoietic cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 16, 3148-3157.

Torrents, E., Boiso, I., Barri, P.N. y Veiga, A. (2003). Applications of ovarian tissue transplantation in experimental biology and medicine. *Human Reproduction Update*, 9, 471-481.

Trunzo, J. J. y Pinto, B. M. (2003). Social support as a mediator of optimism and distress in breast cancer survivors. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71 (4), 805-811.

Tschudin, S. y Bitzer, J. (2009). Psychological aspects of fertility preservation in men and women affected by cancer and other life threatening diseases. *Human Reproduction Update*, 15,587-597.

Upponi, S.S., Ahmad, F., Whitaker, I.S. y Puroshotham, A.D. (2003). Pregnancy after breast cancer. *European Journal of Cancer*, 39(6), 739-741.

Van den Akker, OBA. (2000). The importance of a genetic link in mothers commissioning a surrogate baby in the UK. *Human Reproduction*, 15, 101–7.

Van den Akker, OBA. (2001a). Adoption in the age of reproductive technology: the choice of social over genetic parenthood. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 19, 147–59.

Van den Akker, OBA. (2001b) The acceptable face of parenthood: psychosocial factors of infertility treatment. *Psychology, Evolution and Gender*, 3, 137–53.

Viviani, S., Santero, A., Ragni, G., Bonfante, V., Bestetti, O. y Bonadonna, G. (1985). Gonadal toxicity alter combination chemotherapy for Hodgkin's disease. Comparative

results of MOPP vs ABVD. *European Journal of Cancer & Clinical Oncology*, 21(5), 601-605.

Wallace W.H., Thomson A.B. y Kelsey T.W. (2003) The radiosensitivity of the human oocyte. *Human Reproduction*, 18, 117-121.

Wallace, W.H., Thomson, A.B., Saran, F., e Irvine, D.S. (2005). Predicting age for young patients with cancer: who is at risk and what can be offered? *The Lancet Oncology*, 6(4), 209-218.

Wallace, W.H.B. y Brougham (2005). Subfertility in adolescents with cancer: who is at risk and what can be done. In: *Cancer and the adolescent* (eds Eden T.O.B., Barr R., Bleyer A. y Whiteson M.), pp. 133-154. Blackwell Publishing, Oxford, UK.

Wallace, W.H.B., Blacklay, A., Eiser, C., Davies, H., Hawkins, M., Levitt, G.A., y Jenney, M.E. (2001). Developing strategies for long term follow up of survivors of childhood cancer. *British Medical Journal*, 323, 271-274.

Wang, X., Cosby, L.G., Harris, M.G. y Liu, T. (1999). Major concerns and needs of breast cancer patients. *Cancer Nursing*, 22, 157-163.

Ware, JE Jr y Kosinski, M. (2001). *SF-36 physical and mental health summary scales for users of version 1, 2 nd edn*. Quality Metric Incorporated, Lincoln, RI.

Ware, JEJ, Kosinski, M., y Keller, SD. (1994). *SF-36 physical and mental health summary scales: a user's manual*. The Health Institute. Boston (MA).

Ware, Jr F., Kosinski, M., y Keller, S.D. (1996). A 12-Item Short Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care*, 34 (3), 220-233.

Ware, J.E., Snow, K.K., Kosinski, M. y Gandek. (2000). *SF-36 health survey: manual and interpretation guide*. Quality Metric Incorporated, Lincoln, RI.

Ware, J.E., Snow, K.K., Kosinski, M. y Gandek, B. (1993). *SF-36 health survey: manual and interpretation guide*. Boston (MA). Nimrod.

Warne, G.L., Fairle, K.F., Hobbs y Martin, F.I (1973) Cyclophosphamide induced ovarian failure. *The New England journal of Medicine*, 289(22), 1159-1162.

Watson, M., Greer, S., Rowden, L., Gorman, C., Robertson, B., Bliss, J. M. y Tunmore, R. (1991). Relationships between emotional control, adjustment to cancer and depression and anxiety in breast cancer patients. *Psychological Medicine*, 21, 51-57.

Watson, M., Greer, S., Young, J., Inayat, Q., Burgess, C. y Robertson, B. (1988). Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: the Mac scale. *Psychological Medicine*, 18, 203-209.

Weigers, M.E., Chesler, M.A., Zebrack, B.J. y Goldman, S. (1998). Self-reported worries among long term survivors of childhood cancer and their peers. *Journal of Psychosocial Oncology*, 16, 1- 23.

Weiss, D., y Marmar, C. (1997). The Impact of Event Scale-Revised. En J. Wilson & T. Keane (eds.), *Assessing psychological trauma and PTSD*. Guildford. New York.

Weiss, S.M., Wengert, P.A. Jr, Martinez, E.M., Sewall, W. y Kopp, E. (1996). Patient satisfaction with decision-making for breast cancer therapy. *Annals of Surgical Oncology*, 3(3), 285-289.

Wenzel, L., Dogan-Ates, A., Habbal, R., Berlowitz, R., Goldstein, D.P., Bernstein, M., Kluhsman, B.C., Osann, K., Newlands, E., Seckl, M.J., Handock, y Cella, D. (2005).

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Defining and measuring reproductive concerns of female cancer survivors. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 34, 94-98.

Whelan, T., Mohide, E., Willan, A., Arnold, A., Tew, M., Sellick, S., Gafni, A. y Levine, M.N. (1997). The supportive care needs of newly diagnosed cancer patients attending a regional centre. *Cancer*, 80(8), 1518-1524.

Wiegel, M., Meston, C. y Rosen, R. (2005). The Female Sexual Function Index (FSFI): A cross validation and development of clinical cutoff scores. *Journal of Sex & Marital Journal*, 31, 1-20.

Wilkes, S., Coulson, S., Crosland, A., Rubien, G. y Stewart, J. (2010). Experience of fertility preservation among younger people diagnosed with cancer. *Human Fertility*, 13 (3), 151-158.

Young, A. (1995). *The Harmony of Illusions: Inventing Posttraumatic Stress Disorder (PTSD)*. Princetown, NJ: Princetown University Press.

Zabora, J., BrintzenhofeSzoc, K., Jacobsen, P., Curbow, B, Piantadosi, S, Hooker, C, Owens, A, Derogatis, L. (2001). A new psychosocial screening instrument for use with cancer patients. *Psychosomatics*, 42 (3), 241-246.

Zanagnolo, V., Sartori, E., Trussardi, E., Pasinetti, B. y Maggino, T. (2005). Preservation of ovarian function, reproductive ability and emotional attitudes in patients with malignant ovarian tumors. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 123 (2), 235-243.

Zebrack, B. (2008). Information and service needs for young adult cancer patients. *Support Care Cancer*, 16, 1353-1360.

Zebrack, B.J., Casillas, J., Nohr, L., Adams, H. y Zeltzer, L.X. (2004). Fertility Issues for Young Adult Survivors of Childhood Cancer. *Psycho-Oncology*, 13, 689-699.

Zebrack, B.J. y Chesler, M. (2001). Health-related worries, self image and life outlooks of long term survivors of childhood cancer. *Health and Social Work*, 26, 245-256.

Zigmond, AS. y Snaith, RP. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67 (6), 361-370.

Zimet, G.D., Dahlem, N.W., Zimet S.G. y Farley, G.K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 52, 30-41.

12. ANEXOS

ANEXO I**HOJA DE INFORMACION AL PACIENTE****PROPÓSITO DEL ESTUDIO:**

El objetivo del estudio es conocer los factores psicosociales relacionados con su decisión de llevar a cabo la cirugía de extracción de corteza ovárica.

En concreto, se tratará de evaluar el impacto psicológico de la información que ha recibido, las emociones que le ha suscitado y los recursos que dispone para afrontarlo. Todo ello servirá de indicador para evaluar cómo afecta a su vida y poder realizar una intervención en base a los resultados.

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO:

El estudio consistirá en la realización de una entrevista por la psicóloga responsable de la investigación, junto con el pase de varios cuestionarios. La duración será de aproximadamente cuarenta y cinco minutos y se realizará en el propio centro en el que se le realice la intervención de extracción de tejido ovárico.

DERECHOS DE PARTICIPANTES:

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria, usted podrá retirarse en cualquier momento sin que esto tenga repercusiones sobre la atención sanitaria que recibe.

En todo momento se preservará la confidencialidad de su identidad. Los datos de los resultados de este estudio se recopilarán y se procesarán en una base de datos informatizada y se identificarán solamente mediante el número que se le asigne, quedando estos datos en el anonimato. Usted tiene derecho a pedir información sobre sus propios resultados.

En el caso de que usted participe en la investigación, tiene el derecho a estar informada de cualquier aspecto en relación al estudio. Si tiene alguna duda con respecto a esta investigación, a sus derechos como participante, o sobre cualquier otro aspecto, puede ponerse en contacto con la psicóloga responsable de la investigación.

CONTACTO PARA CUALQUIER DUDA O INFORMACIÓN ADICIONAL:

D^a Cristina Sáez Mansilla
E-mail: cristsaman@hotmail.com

SI UD. NO ENTIENDE O NO LE QUEDA CLARA ALGUNA PARTE DE ESTE DOCUMENTO ROGAMOS PREGUNTE SUS DUDAS O PREOCUPACIONES

ANEXO II

**CONSENTIMIENTO INFORMADO POR ESCRITO
PARA EL PACIENTE**

**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN: EXPLORACIÓN DE ASPECTOS
PSICOLÓGICOS ASOCIADOS A LA POSIBLE INFERTILIDAD**

Yo, (nombre y apellidos)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con: Cristina Sáez

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera
- 2) sin tener que dar explicaciones
- 3) sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Doy mi conformidad para que mis datos clínicos sean revisados por personal ajeno al centro, para los fines del estudio, y soy consciente de que este consentimiento es revocable.

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

Firma del participante:

Fecha: _____

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio al paciente mencionado

Firma del Investigador:

Fecha: _____

Consentimiento informado estudio _____

Versión _____, fecha _____

ANEXO III**CUESTIONARIO: C & I**

Este cuestionario se interesa por sus vivencias, experiencias, sentimientos e información recibida acerca de los efectos que tienen ciertos tratamientos para el cáncer sobre la capacidad reproductiva de las mujeres. Por favor rellene los huecos en blanco o elija la respuesta que considere más adecuada, de las que se le presentan a continuación:

A. INFORMACIÓN DEMOGRÁFICA Y MÉDICA:

1-Nombre (código): _____

2-Edad: _____ 3- Indique su nacionalidad: _____

4-¿Cual es su estado civil? (Por favor, seleccione uno)

- (1) Soltera/ viviendo con padres. ¿Novio?: (1) Sí (2) No
- (2) Soltera/ viviendo sola. ¿Novio?: (1) Sí (2) No
- (3) Casada/ con pareja estable
- (3) Divorciada/ separada
- (4) Viuda

5-Nivel de estudios:

- (1) Estudios primarios no acabados
- (2) Estudios primarios
- (3) Estudios secundarios o de bachiller
- (4) Estudios universitarios:

6- Situación laboral

- (1) Empleada/ en activo (de qué):

- (2) Estudiante
- (3) En excedencia
- (4) Ama de casa
- (5) Discapacitada
- (6) En paro
- (7) Otros (por favor, especifique)

7-¿Qué tipo de enfermedad padece? : _____

8- Fecha del diagnóstico: _____

9-Recidiva/s:

- (1) Sí
- (2) No

10-¿Ha recibido anteriormente o ha comenzado el tratamiento de quimioterapia o radioterapia?

- (1) Sí
- (2) No

11-Por favor indique el tipo de tratamiento al que se le va a someter:	
(1) Cirugía: _____	
(2) Radioterapia: _____	
(3) Quimioterapia: _____	
(4) Trasplante de médula: _____	
(5) Otros: _____	
12- Inicio tratamiento:	13- Centro tratamiento:
_____	_____
Duración aproximada:	Médico/s:
_____	_____
_____	_____

14- ¿Posee hijos biológicos?:	15- Por favor, indique el número de hijos adoptados que posee (si no tiene, ponga 0):
(1) Sí. Cuántos: _____	
Edad/es: _____	
(2) No	_____

B. HISTORIAL GINECOLÓGICO:

16- Edad menarquía: _____	17- ¿Tiene un ciclo menstrual regular? (cada 21-35 días)
	(1) Sí
	(2) No, mis ciclos son irregulares
	(3) No tengo ciclos menstruales, a no ser que tome un tratamiento hormonal
18- ¿Ha intentado tener hijos?	19- ¿Ha tenido dificultades usted para quedarse embarazada? (es decir, lo ha intentado durante 12 meses sin éxito)
(1) Sí	(1) Sí
(2) No	(2) No
20- ¿Ha tenido un embarazo que no haya llegado a término?	
(1) Sí, con aborto involuntario	
(2) Sí, con un aborto voluntario	
(3) Sí, he tenido un embarazo ectópico	
(4) Sí, he tenido un embarazo con huevo huero	
(5) Sí, murió prematuro	
(6) No	

21- ¿Se ha sometido a algún tratamiento de infertilidad o ha sido donante de óvulos?

- (1) Sí, he sido donante de óvulos (¿cuando?): _____
- (2) Sí, me he sometido a un tratamiento de infertilidad (por favor indique todos los tratamientos que ha seguido):
- Se sometió a laparoscopia para eliminar endometriosis, tejido cicatrizado, adhesiones o apertura de las trompas de Falopio
 - Su pareja tomó hormonas para mejorar la calidad del esperma
 - Usted tomó hormonas para facilitar el embarazo
 - Se sometió a inseminaciones intrauterinas
 - Utilizó la técnica de fertilización in vitro
 - Otras (por favor indíquelas): _____
- (3) No

22- ¿Ha tenido otros problemas ginecológicos?

- (1) Sí. (¿cuáles?) _____
- (2) No

C. INFORMACIÓN RECIBIDA:

23-¿Quién le ha informado que su tratamiento puede tener efectos sobre su capacidad reproductiva?

- (1) Directamente el oncólogo/ hematólogo
- (2) Mi médico de familia
- (3) Un especialista (ginecólogo)
- (4) Una enfermera
- (5) Mis padres u otros familiares
- (6) Otros pacientes
- (7) Medios de comunicación
- (8) Otra persona, indique cual: _____

Explique cómo fue: _____

24-¿Cuándo se le informó?

- (1) Antes del tratamiento
- (2) Durante el tratamiento
- (3) Después del tratamiento
- (4) En la recidiva
- (5) Otros (describir) _____

25-¿Está satisfecha con la información que ha recibido al respecto? (nada: 1, mucho:10)

26-¿Cambiaría algo de la información que usted ha recibido? _____

27-¿En qué medida le preocupa que el tratamiento de su enfermedad pueda afectar a su capacidad reproductiva? (nada:1, mucho:10) _____

28-Conocer la operación de la extracción y congelación de tejido ovárico y someterse a ella, ¿le ha aliviado en cierta medida esa preocupación?

(1) Sí

(2) No

29-¿Considera que esta intervención es conocida por la mayoría de las mujeres que se encuentran en una situación parecida a la suya?

(1) Sí

(2) No

(3) No sé

D. CONTROL Y MOTIVACIÓN:

30-¿Cuál ha sido el motivo que le ha llevado a decidir operarse? _____

31-¿Cómo es de importante para usted tener un hijo? (nada:1, mucho:10) _____

32-¿Cómo es de importante para usted recuperar la función hormonal? (nada:1, mucho:10) _____

33-¿En qué medida cree que la decisión de operarse de extracción de tejido ovárico ha sido básicamente suya? (nada:1, mucho:10) _____

34-A la hora de tomar esta decisión, ¿quién cree usted que ha jugado un papel importante?

(1) Mi médico (nada: 1, mucho:10) _____

(2) Mi familia (nada: 1, mucho: 10) _____

(3) Mi pareja (nada: 1, mucho: 10) _____

(4) Mis amigos (nada: 1, mucho: 10) _____

(5) Otros (quién), (nada: 1, mucho: 10) _____

F. MATERNIDAD:

35-¿Desea tener un hijo (o más hijos) en el futuro?

- (1) Con toda seguridad quiero tener un hijo en el futuro
- (2) Probablemente querré tener un hijo en el futuro
- (3) No estoy segura
- (4) Probablemente no quiera tener hijos en el futuro
- (5) No quiero tener hijos en el futuro

36-¿Su experiencia con el cáncer, ha afectado a su deseo de tener hijos?

- (1) Ha incrementado mi deseo de tener hijos
- (2) No ha afectado a mi deseo de tener hijos
- (3) Ha disminuido mi deseo de tener hijos

37-Antes de enterarse de su enfermedad, ¿cuál era su actitud ante la maternidad?

- (1) Quería tener hijos
- (2) No quería tener hijos
- (3) No me lo había planteado
- (4) Otras: _____

38-¿Piensa que la vida de una mujer no está completa hasta que no se es madre?

- (1) Sí
- (2) No

39-¿Cree que las parejas sin hijos no están completas?

- (1) Sí
- (2) No

-Indique el grado de acuerdo con los siguientes enunciados:

40- Si perdiera mi capacidad reproductiva a consecuencia del tratamiento para el cáncer, consideraría la opción de adoptar niños antes que vivir sin hijos:

- (1) Totalmente de acuerdo
- (2) Algo de acuerdo
- (3) No sé
- (4) Algo en desacuerdo
- (5) Totalmente en desacuerdo

41- Si perdiera mi capacidad reproductiva a consecuencia del tratamiento para el cáncer, consideraría la opción de usar óvulos de una donante, antes que vivir sin hijos:

- (1) Totalmente de acuerdo
- (2) Algo de acuerdo
- (3) No sé
- (4) Algo en desacuerdo
- (5) Totalmente en desacuerdo

¿Desearía añadir alguna información importante respecto a los sentimientos, sensaciones o emociones que experimenta alrededor de esta situación?

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

ANEXO IV

IES-R

A continuación le presentamos un listado de síntomas que las personas a veces experimentan ante situaciones estresantes. Por favor, piense en la posibilidad de tener problemas con su fertilidad por el tratamiento de la enfermedad, e indique en qué medida le han causado malestar o preocupación los siguientes síntomas durante la última semana.

0 nada en absoluto	1 un poco	2 moderadamente	3 bastante	4 mucho	
1. Cualquier recuerdo del suceso me ha hecho volver a sentir lo que sentí entonces	0	1	2	3	4
2. Tenía problemas para mantener el sueño	0	1	2	3	4
3. Otras cosas me han hecho pensar en lo sucedido	0	1	2	3	4
4. Me sentía irritable y enojada	0	1	2	3	4
5. He procurado no alterarme cuando pensaba o recordaba lo ocurrido.	0	1	2	3	4
6. He pensado en lo sucedido aun cuando no quería.	0	1	2	3	4
7. He sentido como si lo ocurrido no hubiese sucedido nunca o no fuese real.	0	1	2	3	4
8. Me he mantenido alejado/a de cualquier cosa que me recordara lo sucedido.	0	1	2	3	4
9. Acudían a mi mente imágenes de lo sucedido.	0	1	2	3	4
10. Me he sobresaltado y asustado con facilidad.	0	1	2	3	4
11. He intentado no pensar en ello.	0	1	2	3	4
12. Aunque soy consciente de que lo sucedido todavía provoca en mí muchos sentimientos, he sido incapaz de hacerles frente.	0	1	2	3	4
13. Mis sentimientos sobre lo ocurrido estaban como adormecidos.	0	1	2	3	4
14. Me he comportado y sentido como si de nuevo estuviera reviviendo lo sucedido.	0	1	2	3	4
15. He tenido problemas para quedarme dormido.	0	1	2	3	4
16. Me invadían oleadas de fuertes sentimientos sobre lo sucedido.	0	1	2	3	4
17. He intentado apartarlo de mi memoria.	0	1	2	3	4
18. He tenido problemas para concentrarme.	0	1	2	3	4
19. Cosas que me recordaban lo sucedido me han provocado reacciones físicas como sudoración, problemas de respiración, náuseas o palpitaciones.	0	1	2	3	4
20. He soñado con lo sucedido.	0	1	2	3	4
21. Me he sentido en constante alerta y en guardia.	0	1	2	3	4
22. He intentado no hablar de ello.	0	1	2	3	4

ANEXO V**BSI-18**

Abajo hay una lista de problemas que la gente a veces tiene. Por favor léalas cuidadosamente y marque la casilla que mejor describa CUANTO HA ESTADO MOLESTO O HA SUFRIDO POR ESE PROBLEMA desde que sabe que puede verse afectada su fertilidad a raíz del tratamiento de su enfermedad. Marque con una cruz sólo una casilla por cada problema y no se salte ninguno. Si decide cambiar su respuesta, borre su primera marca cuidadosamente.

0 NADA	1 UN POCO	2 MODERADAMENTE	3 BASTANTE	4 MUCHO
-----------	--------------	--------------------	---------------	------------

INDIQUE CUÁNTO SE HA SENTIDO MOLESTO POR:

	NADA				MUCHO
1-Sensación de desmayo o mareos	0	1	2	3	4
2. No sentir interés por las cosas	0	1	2	3	4
3. Nerviosismo o temblor	0	1	2	3	4
4. Dolores en el corazón o en el pecho	0	1	2	3	4
5. Sentirse solo	0	1	2	3	4
6. Sentirse tenso o alterado	0	1	2	3	4
7. Náuseas o malestar en el estómago	0	1	2	3	4
8. Sentimientos de tristeza	0	1	2	3	4
9. Sustos repentinos y sin razón	0	1	2	3	4
10. Falta de aire	0	1	2	3	4
11. Sentir que usted no vale nada	0	1	2	3	4
12. Ataques de terror o pánico	0	1	2	3	4
13. Adormecimiento u hormigueo en ciertas partes del cuerpo	0	1	2	3	4
14. Sentirse sin esperanza en el futuro	0	1	2	3	4
15. Sentirse tan inquieto que no puede permanecer sentado	0	1	2	3	4
16. Sentirse débil en partes del cuerpo	0	1	2	3	4
17. Pensamientos de poner fin a su vida	0	1	2	3	4
18. Sentirse con miedo	0	1	2	3	4

ANEXO VI

EMASP

Por favor indique en qué grado está de acuerdo con las siguientes afirmaciones, de 1 a 6. Siendo 1 equivalente a “*completamente en desacuerdo*” y 6 “*completamente de acuerdo*”.

1. Completamente en desacuerdo	6. Completamente de acuerdo
---------------------------------------	------------------------------------

	En desacuerdo						De acuerdo					
	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
1-Hay una persona que está cerca cuando estoy en una situación difícil	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
2-Existe una persona especial con la cual yo puedo compartir mis penas y alegrías	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
3-Mi familia realmente intenta ayudarme...	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
4-Obtengo de mi familia el apoyo emocional que necesito	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
5-Existe una persona que realmente es una fuente de bienestar para mí	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
6-Mis amigos realmente tratan de ayudarme	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
7-Puedo contar con mis amigos cuando las cosas van mal	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
8-Yo puedo hablar de mis problemas con mi familia	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
9-Tengo amigos con los que puedo compartir las penas y alegrías	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
10-Existe una persona especial en mi vida que se preocupa por mis sentimientos	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
11-Mi familia se muestra dispuesta a ayudarme para tomar decisiones	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
12-Puedo hablar de mis problemas con mis amigos	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6

ANEXO VII

COPE

Este cuestionario recoge diferentes formas de hacer frente a situaciones estresantes. Conteste a las siguientes preguntas pensando en la posibilidad de tener problemas con su fertilidad a raíz del tratamiento de su enfermedad. Considere cada pregunta por separado. No hay preguntas correctas o incorrectas. Indique lo que usted ha hecho realmente, no lo que la gente suele hacer o lo que debería haber hecho. Señale el número que mejor indica la frecuencia con la que ha hecho cada cosa.

Las alternativas de respuesta son las siguientes:

- 1= No hago eso nunca**
2= Hago eso pocas veces
3= Hago eso bastantes veces
4= Hago eso mucho

1.- Intento que la experiencia me sirva para madurar como persona	1	2	3	4
2.- Me vuelco en el trabajo o en otras actividades para no pensar en la situación	1	2	3	4
3.- La situación me afecta y dejo aflorar mis emociones	1	2	3	4
4.- Busco a alguien que me aconseje sobre qué hacer	1	2	3	4
5.- Concentro mis esfuerzos en hacer algo respecto al problema	1	2	3	4
6.- Me digo a mí mismo que esto no es real	1	2	3	4
7.- Me confío a Dios	1	2	3	4
8.- Me río de la situación	1	2	3	4
9.- Me reconozco incapaz de afrontar el problema y renuncio a intentarlo	1	2	3	4
10.- Evito hacer cualquier cosa precipitadamente	1	2	3	4
11.- Hablo de mis sentimientos con alguien	1	2	3	4
12.- Tomo alcohol u otras drogas para sentirme mejor	1	2	3	4
13.- Me hago a la idea de que eso ha sucedido	1	2	3	4
14.- Hablo con alguien para saber más de la situación	1	2	3	4
15.- Intento que otros pensamientos o actividades no me distraigan	1	2	3	4

	1	2	3	4
	Nunca			Mucho
16.- Sueño despierto con otras cosas	1	2	3	4
17.- La situación me afecta, y soy realmente consciente de ello	1	2	3	4
18.- Busco la ayuda de Dios	1	2	3	4
19.- Preparo un plan de acción	1	2	3	4
20.- Bromeo sobre la situación	1	2	3	4
21.- Acepto que la situación ha ocurrido y que no puede cambiarse	1	2	3	4
22.- Aplazo hacer cualquier cosa hasta que la situación lo permita	1	2	3	4
23.- Intento conseguir apoyo emocional de amigos y familiares	1	2	3	4
24.- Simplemente renuncio a alcanzar mi objetivo	1	2	3	4-
25.- Hago distintas cosas para intentar librarme del problema	1	2	3	4
26.- Intento “perderme un rato” bebiendo alcohol o tomando drogas	1	2	3	4
27.- Me niego a creer lo que ha ocurrido	1	2	3	4
28.- Dejo aflorar mis sentimientos	1	2	3	4
29.- Intento verlo de forma diferente, hacer que parezca más positivo	1	2	3	4
30.- Hablo con alguien que pueda hacer algo concreto sobre el problema	1	2	3	4
31.- Duermo más de lo habitual	1	2	3	4
32.- Intento elaborar una estrategia sobre qué hacer	1	2	3	4
33.- Me centro en hacer frente al problema y, si es necesario, dejo otras un poco de lado	1	2	3	4
34.- Busco compasión y comprensión por parte de alguien	1	2	3	4
35.- Bebo alcohol o tomo drogas para pensar menos en la situación	1	2	3	4
36.- Me he burlado de la situación	1	2	3	4
37.- Me doy por vencido en mis intentos por conseguir lo que quería	1	2	3	4
38.- Intento sacar algo bueno de la situación	1	2	3	4
39.- Pienso en la mejor manera posible de manejar el problema	1	2	3	4
40.- Finjo que realmente no ha ocurrido nada	1	2	3	4

	1	2	3	4
41.- Me aseguro de no empeorar las cosas, actuando precipitadamente	1	2	3	4
		Nunca		Mucho
42.- Trato de que otras cosas no interfieran en mis intentos por afrontar la situación	1	2	3	4
43.- Voy al cine o veo la T.V. para pensar menos en el problema	1	2	3	4
44.- Acepto la realidad de lo que ha ocurrido	1	2	3	4
45.- Le pregunto a personas que han tenido experiencias similares qué hicieron ellos	1	2	3	4
46.- Me afecta mucho emocionalmente, y me doy cuenta de que manifiesto intensamente esos sentimientos	1	2	3	4
47.- Hago cosas concretas para solucionar el problema	1	2	3	4
48.- Intento encontrar consuelo en la religión	1	2	3	4
49.- Me obligo a esperar el momento oportuno para hacer algo	1	2	3	4
50.- Me río de la situación	1	2	3	4
51.- Termino no esforzándome mucho en solucionar el problema	1	2	3	4
52.- Le comento a alguien cómo me siento	1	2	3	4
53.- Tomo alcohol u otras drogas para ayudarme a sobrellevar la situación	1	2	3	4
54.- Aprendo a vivir con la situación	1	2	3	4
55.- Dejo de lado otras actividades para poder concentrarme en el problema	1	2	3	4
56.- Pienso mucho qué pasos dar	1	2	3	4
57.- Actúo como si ni siquiera hubiera ocurrido el problema	1	2	3	4
58.- Hago lo que hay que hacer, paso a paso	1	2	3	4
59.- Aprendo algo de la experiencia	1	2	3	4
60.- Rezo más de lo habitual	1	2	3	4

■ MUCHAS GRACIAS –

ANEXO VIII

Fecha de realización: _____

2º CUESTIONARIO: C & I

Por favor rellene los espacios en blanco o elija la respuesta que considere más adecuada, de las que se le presentan a continuación

SITUACIÓN ACTUAL

1- Indique su edad: _____ y estado civil:

- (1) Soltera/ viviendo con padres. ¿Novio?: (1) Sí (2) No
- (2) Soltera/ viviendo sola. ¿Novio?: (1) Sí (2) No
- (3) Casada/con pareja estable
- (4) Divorciada/ separada
- (5) Viuda

2- Indique su situación médica actual:

- (1) En tratamiento de quimioterapia
- (2) En tratamiento de radioterapia
- (3) Hormonoterapia (Ej. Tamoxifeno...)
- (4) Sin tratamiento, sólo asisto a controles periódicos (indique tiempo transcurrido desde que finalizó tratamiento, en meses:) ¿Cada cuánto tiempo son los controles? (en meses).....
- (5) Otros (indique cuál, por favor): _____

3- Indique los tratamientos que ha recibido durante su proceso de enfermedad:

- (1) Cirugía. (Fecha: _____)
- (2) Radioterapia (Fecha: _____)
- (3) Quimioterapia (Fecha: _____)
- (4) Transplante de médula (Fecha: _____)
- (5) Otros (Fecha: _____)

4- ¿Cuánto tiempo hace que acabó el tratamiento de Quimioterapia o Radioterapia? _____

5- ¿Ha recuperado la menstruación?

- (1) Sí
¿cuándo? _____
¿la tiene todos los meses? (1) Sí (2) No (3)

6- ¿Sabe con seguridad si ha recuperado su función reproductiva/fertilidad?

- (1) Sí la he recuperado
- (2) No la he recuperado
- (3) No lo sé con seguridad

No, me la han retirado
con tratamiento
(2) No

MATERNIDAD

7- ¿Desea tener un hijo (o más) en el futuro?

- (1) Con toda seguridad quiero tener un hijo en el futuro
- (2) Probablemente querré tener un hijo en el futuro
- (3) No estoy segura
- (4) Probablemente no quiera tener hijos en el futuro
- (5) No quiero tener hijos en el futuro

8- ¿Su experiencia con el cáncer, ha afectado a su deseo de tener hijos?

- (1) Ha incrementado mi deseo de tener hijos
- (2) No ha afectado mi deseo de tener hijos
- (3) Ha disminuido mi deseo de tener hijos

9- ¿Piensa que la vida de una mujer
no está completa hasta que
no se es madre?

- (1) Sí
- (2) No

10- ¿Cree que las parejas sin hijos no están
completas?

- (1) Sí
- (2) No

11- ¿Le suscita inquietudes o preocupaciones ser madre en el futuro?

- (1) Sí
- (2) No

En caso afirmativo, ¿Cuáles?

12- En el caso de que se le recomendase someterse a algún tratamiento de fertilidad
(ej., estimulación ovárica...) para quedarse embarazada, ¿estaría dispuesta a ello?

- (1) Sí
- (2) No
- (3) No sé

Motivos: _____

Indique el grado de acuerdo con el siguiente enunciado:

13- Si perdiera mi capacidad reproductiva a consecuencia del tratamiento para el cáncer, consideraría la opción de adoptar niños antes que vivir sin hijos:

- (1) Totalmente de acuerdo
- (2) Algo de acuerdo
- (3) No sé
- (4) Algo en desacuerdo
- (5) Totalmente en desacuerdo

INTERVENCIÓN, REIMPLANTE ...

14- ¿En qué medida le preocupa que el tratamiento de su enfermedad pueda afectar o haber afectado a su capacidad reproductiva? (nada: 0, mucho: 10) _____

15- Conocer la operación de extracción y congelación de tejido ovárico y someterse a ella, ¿le ha aliviado en cierta medida esa preocupación?

- (1) Sí
- (2) No

16- Ahora, con la perspectiva del tiempo, ¿volvería a someterse a la intervención de extracción y criopreservación de tejido ovárico, si se encontrase en esa misma situación?

- (1) Sí, ¿por qué? _____
- (2) No, ¿por qué? _____
- (3) No sé, ¿por qué? _____

17- ¿Le recomendaría a mujeres jóvenes en esa misma situación esta opción?

- (1) Sí
- (2) No

18- ¿Se ha sometido al trasplante de tejido ovárico?

- (1) Sí
- (2) No

En caso negativo, ¿tiene intención de hacerlo en un futuro, si no recupera su función reproductiva? _____ Motivos:

.....

19- ¿Qué ha supuesto para usted tener criopreservado su tejido ovárico? (especifique, en cada espacio numerado, algún aspecto que haya implicado para usted dicho tratamiento e indique, para cada uno de ellos, en qué medida ha sido importante)

(Ejemplo, *La criopreservación de tejido ovárico me ha ayudado a contemplar el futuro con más optimismo. ¿En qué medida esto ha sido importante? 10 (si le doy mucha importancia)*)

1- _____

¿En qué medida esto ha sido importante? (nada: 0, mucho: 10)

2- _____

¿En qué medida esto ha sido importante? (nada: 0, mucho: 10)

3- _____

¿En qué medida esto ha sido importante? (nada: 0, mucho: 10)

4- _____

¿En qué medida esto ha sido importante? (nada: 0, mucho: 10)

5- _____

¿En qué medida esto ha sido importante? (nada: 0, mucho: 10)