



VNIVERSITAT  
E VALÈNCIA

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**Departamento de Personalidad Evaluación y Tratamientos  
Psicológicos**

**PROGRAMA DE DOCTORADO DE INVESTIGACIÓN EN  
PSICOLOGÍA**

**Línea de psicología Clínica y de la Salud**

**ANÁLISIS DE LAS NECESIDADES PSICOSOCIALES,  
CALIDAD DE VIDA Y DISTRÉS EN SUPERVIVIENTES  
DE CÁNCER DE MAMA**

**Doctoranda:**

Dña. Olga Martínez Arroyo

**Directoras de tesis:**

Dra. Dña. Yolanda Andreu Vaíllo

Dra. Dña. María José Galdón Garrido

**Enero de 2021**





# VNIVERSITAT E VALÈNCIA

La Dra. Dña. **Yolanda Andreu Vaíllo**, Catedrática del Departamento de Personalidad, evaluación y tratamientos psicológicos de la Universitat de València y la Dra. Dña. **María José Galdón Garrido**, Catedrática del Departamento de Personalidad, evaluación y tratamientos psicológicos de la Universitat de València,

## CERTIFICAN:

Que la presente memoria, titulada “Análisis de las necesidades psicosociales, calidad de vida y distrés en supervivientes de cáncer de mama”, corresponde al trabajo realizado bajo su dirección por Dña. Olga Martínez Arroyo, y reúne todos los requisitos para su presentación y defensa como Tesis Doctoral en el Programa de Doctorado en Investigación en psicología de la Universitat de València.

Y para que conste firman el presente certificado en Valencia, a 7 de enero de 2021.

**ANDREU  
VAILLO,  
MARIA  
YOLANDA  
A (FIRMA)**

Firmado digitalmente por  
ANDREU VAILLO, MARIA  
YOLANDA (FIRMA)  
DN: C=ES,  
SERIALNUMBER=74180841  
E, SN=ANDREU, G=MARIA  
YOLANDA, CN=ANDREU  
VAILLO, MARIA YOLANDA  
(FIRMA)  
Razón: Soy el autor de este  
documento  
Ubicación: la ubicación de su  
firma aquí  
Fecha: 2021-01-07 18:44:54  
Foxit Reader Versión: 10.0.0

**MARIA  
JOSEFA|  
GALDON|  
GARRIDO**

Firmado  
digitalmente por  
MARIA JOSEFA|  
GALDON|GARRIDO  
Fecha: 2021.01.07  
20:17:37 +01'00'

Fdo. Dra. Yolanda Andreu Vaíllo

Fdo. Dra. María José Galdón Garrido



*A mi familia.*

*A los que están*

*y a los que se fueron*

*pero nos acompañan en el corazón.*



## ***AGRADECIMIENTOS***

En primer lugar quiero mostrar mi agradecimiento a mi directora Yolanda Andreu Vaíllo, quien con sus conocimientos, atención, apoyo y paciencia, me ha guiado en todo momento y me ha dedicado su tiempo a pesar las dificultades y obstáculos encontrados a lo largo de estos años de trabajo. También quiero agradecer a María José Galdón Garrido, mi otra directora, sus recomendaciones y orientaciones en la realización de este proyecto.

Además, me gustaría mostrar mi gratitud a todas las instituciones y centros que han colaborado en esta investigación y nos han permitido acercarnos a las mujeres supervivientes de cáncer de mama. También, me gustaría hacer una mención especial a Luz, ya que sin ella, nada de todo esto hubiera sido posible.

Por otro lado, me gustaría agradecer a las personas que han colaborado en el grupo de investigación y que han formado parte de él durante este período de mi vida, más especialmente a aquellas compañeras y estudiantes de los primeros años como doctoranda. Quiero agradecer su tiempo dedicado y la aportación de su granito de arena.

También deseo mostrar mi total gratitud a todas y cada una de las mujeres luchadoras que han participado en este estudio y que, pese a su posible malestar, han querido aportar su granito de arena en este proyecto.

Quiero agradecer también a mis amigos y a mis compañeras de trabajo, Esther y Fanny, que me han escuchado, comprendido y animado en los momentos difíciles.

Por supuesto gracias a Miguel y a Silvia que han permanecido cerca desde la distancia, siempre haciéndome reír y respetando mis circunstancias.

Gracias también a Víctor, por su paciencia y amor en este duro proceso, donde ha demostrado una gran comprensión, apoyo y cariño en los momentos difíciles, siendo un inmejorable compañero de viaje.

Y por supuesto, quiero mostrar mi agradecimiento a mis padres y a mi hermana por haber estado a mi lado incondicionalmente desde el primer momento. A mi padre, por acompañarme y animarme a seguir adelante siempre. A mi madre, por su paciencia, por escucharme siempre, por sus consejos y cuidados y por estar a mi lado sin importar que haya tenido un mal día. Y por último, gracias a mi hermana, por su apoyo, por su generosidad y comprensión. Sin vosotros no hubiera podido lograrlo y por eso, esto también es vuestro. Mi amor y gratitud hacia vosotros es infinito.

A todos vosotros, muchas gracias

## ÍNDICE DE CONTENIDOS

<b>LISTA DE TABLAS</b>	<b>6</b>
<b>LISTA DE FIGURAS</b>	<b>10</b>
<b>1. INTRODUCCIÓN</b>	<b>11</b>
<b>1.1. LA SUPERVIVENCIA EN CÁNCER</b>	<b>13</b>
1.1.1. LAS CIFRAS DEL CÁNCER: INCIDENCIA, PREVALENCIA, MORTALIDAD Y SUPERVIVENCIA	13
1.1.2. NECESIDAD DE ATENDER AL SUPERVIVIENTE DE CÁNCER	17
a. BREVE PERSPECTIVA HISTÓRICA	17
b. EL CONTINUO DEL CONTROL DEL CÁNCER	23
1.1.3. DEFINICIÓN DE SUPERVIVIENTE DE CÁNCER	27
1.1.4. FASES EN LA SUPERVIVENCIA DEL CÁNCER	32
<b>1.2. LOS EFECTOS DEL CÁNCER</b>	<b>35</b>
1.2.1. EFECTOS SECUNDARIOS Y/O SECUELAS DEL TRATAMIENTO DEL CÁNCER	35
1.2.2. EFECTOS FÍSICOS	38
FATIGA	38
DOLOR	40
DISFUNCIONES SEXUALES	41
EFECTOS SOBRE EL SISTEMA DIGESTIVO, URINARIO, CARDIOVASCULAR Y ESQUELÉTICO	43
DISFUNCIONES COGNITIVAS	44
LINFEDEMA	46
1.2.3. EFECTOS PSICOSOCIALES	47
PROBLEMAS EMOCIONALES/PSICOLÓGICOS	48

CAMBIOS EN LA IMAGEN CORPORAL_____	56
DIFICULTADES PRÁCTICAS_____	58
<b>1.3. CALIDAD DE VIDA, NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS Y DISTRÉS EN SUPERVIVIENTES DE CÁNCER (VARIABLES PSICOSOCIALES DEL ESTUDIO)</b> _____	<b>61</b>
1.3.1. CONCEPTO Y CARACTERÍSTICAS DE CALIDAD DE VIDA, NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS Y DISTRÉS EN SUPERVIVIENTES DE CÁNCER_____	61
1.3.2. FACTORES DE RIESGO SOCIODEMOGRÁFICOS_____	67
1.3.3. FACTORES DE RIESGO MÉDICOS_____	71
1.3.4. FACTORES DE RIESGO FÍSICOS Y PSICOSOCIALES_____	82
<b>2. OBJETIVOS</b> _____	<b>87</b>
2.1. OBJETIVOS GENERALES_____	89
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS_____	89
<b>3. MÉTODO</b> _____	<b>91</b>
3.1. DISEÑO Y MUESTRA_____	93
3.2. VARIABLES E INSTRUMENTOS_____	94
3.2.1. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS_____	94
3.2.2. VARIABLES MÉDICAS_____	94
3.2.3. VARIABLES PSICOSOCIALES_____	95
Escala de Calidad de Vida en supervivientes de cáncer ( <i>Quality of Life in Adult Cancer Survivors- QLACS</i> )_____	95
Necesidades psicosociales insatisfechas en los supervivientes de cáncer ( <i>Cancer Survivors Unmet Needs- CaSUN</i> )_____	97
Inventario breve de síntomas-18 ( <i>Brief Symptom Inventory- BSI-18</i> )_____	101

<b>3.3. PROCEDIMIENTO</b>	102
<b>3.4. ANÁLISIS ESTADÍSTICOS</b>	103
<b>4. RESULTADOS</b>	<b>105</b>
<b>4.1. DESCRIPCIÓN SOCIO-DEMOGRÁFICA Y MÉDICA DE LA MUESTRA</b>	107
4.1.1. PERFIL SOCIO-DEMOGRÁFICO DE LA MUESTRA	107
4.1.2. PERFIL MÉDICO DE LA MUESTRA	112
<b>4.2. DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES PSICOSOCIALES</b>	117
4.2.0. RELLENADO DE DATOS MISSING	117
4.2.1. CALIDAD DE VIDA (QLACS)	117
4.2.2. NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS (CaSUN)	120
a. Intensidad de las necesidades psicosociales insatisfechas	121
b. Presencia de necesidades psicosociales insatisfechas	123
4.2.3. DISTRÉS PSICOSOCIAL (BSI-18)	127
<b>4.3. RELACIÓN ENTRE VARIABLES</b>	131
4.3.1. RELACIÓN ENTRE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y LAS VARIABLES PSICOSOCIALES	131
4.3.1.1. ESTADO CIVIL (TENER O NO PAREJA)	131
a. CALIDAD DE VIDA	131
b. NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS	133
b.1. Presencia de necesidades psicosociales insatisfechas	134
c. DISTRÉS PSICOSOCIAL	135
4.3.1.2. EDAD (i)	136
a. CALIDAD DE VIDA	136
b. NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS	138
b.1. Presencia de necesidades psicosociales insatisfechas	139

c. DISTRÉS PSICOSOCIAL_____	143
4.3.1.3. EDAD (ii)_____	143
a. CALIDAD DE VIDA_____	143
b. NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS_____	145
b.1. Presencia de necesidades psicosociales insatisfechas_	147
c. DISTRÉS PSICOSOCIAL_____	153
4.3.2. RELACIÓN ENTRE LAS VARIABLES MÉDICAS Y LAS VARIABLES PSICOSOCIALES_____	159
4.3.2.1. TRATAMIENTOS RECIBIDOS_____	160
4.3.2.1.1. QUIMIOTERAPIA_____	160
a. CALIDAD DE VIDA_____	160
b. NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS_____	161
b.1. Presencia de necesidades psicosociales insatisfechas_	163
c. DISTRÉS PSICOSOCIAL_____	168
4.3.2.1.2. RADIOTERAPIA_____	168
a. CALIDAD DE VIDA_____	168
b. NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS_____	169
c. DISTRÉS PSICOSOCIAL_____	170
4.3.2.1.3. HORMONOTERAPIA EN LA ACTUALIDAD_____	171
a. CALIDAD DE VIDA_____	171
b. NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS_____	172
c. DISTRÉS PSICOSOCIAL_____	173
4.3.2.2. TIEMPO TRANSCURRIDO TRAS EL FINAL DEL TRATAMIENTO PRIMARIO O TIEMPO DE SUPERVIVENCIA (i)_____	173
a. CALIDAD DE VIDA_____	173
b. NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS_____	175
b.1. Presencia de necesidades psicosociales insatisfechas_	176

c. DISTRÉS PSICOSOCIAL_____	180
<b>4.3.2.3. TIEMPO TRANSCURRIDO TRAS EL FINAL DEL TRATAMIENTO PRIMARIO O TIEMPO DE SUPERVIVENCIA (ii)_____</b>	<b>180</b>
a. CALIDAD DE VIDA_____	180
b. NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS_____	182
b.1. Presencia de necesidades psicosociales insatisfechas_	182
c. DISTRÉS PSICOSOCIAL_____	190
<b>4.4. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE PRESENCIA DE DISTRÉS CLÍNICAMENTE SIGNIFICATIVO Y LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS, MÉDICAS Y PSICOLÓGICAS: ELABORACIÓN DE UN POSIBLE PERFIL DE RIESGO_____</b>	<b>198</b>
<b>4.4.1. RELACIÓN ENTRE DISTRÉS CLÍNICAMENTE SIGNIFICATIVO Y LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y MÉDICAS_____</b>	<b>198</b>
4.4.1.1. ESTADO CIVIL (TENER O NO PAREJA)_____	198
4.4.1.2. EDAD_____	199
4.4.1.3. TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL FINAL DEL TRATAMIENTO_____	200
4.4.1.4. TRATAMIENTOS RECIBIDOS_____	202
<b>4.4.2. RELACIÓN ENTRE DISTRÉS CLÍNICAMENTE SIGNIFICATIVO Y LA CALIDAD DE VIDA Y LAS NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS_____</b>	<b>203</b>
4.2.1. CALIDAD DE VIDA_____	203
4.2.1. NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS_____	205
a. Presencia de las necesidades psicosociales insatisfechas	207
<b>5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES_____</b>	<b>217</b>
<b>6. REFERENCIAS_____</b>	<b>259</b>
<b>7. ANEXO_____</b>	<b>287</b>

## LISTA DE TABLAS

<b>Tabla 1.</b> Estadísticos descriptivos de las variables sociodemográficas_____	107
<b>Tabla 2.</b> Estadísticos descriptivos de las variables médicas_____	112
<b>Tabla 3.</b> Estadísticos descriptivos de calidad de vida total_____	118
<b>Tabla 4.</b> Estadísticos descriptivos de los dominios de calidad de vida_____	120
<b>Tabla 5.</b> Estadísticos descriptivos de la puntuación total de necesidades____	122
<b>Tabla 6.</b> Estadísticos descriptivos de las subescalas de las necesidades insatisfechas (CaSUN)_____	122
<b>Tabla 7.</b> Presencia de necesidades psicosociales insatisfechas según los dos criterios_____	126
<b>Tabla 8.</b> Estadísticos descriptivos de la escala de distrés (BSI-18)_____	127
<b>Tabla 9.</b> Relación entre el estado civil y la puntuación total de calidad de vida (QLACS)_____	132
<b>Tabla 10.</b> Relación entre el estado civil y las subescalas de calidad de vida (QLACS)_____	133
<b>Tabla 11.</b> Relación entre el estado civil y las necesidades psicosociales insatisfechas totales (CaSUN)_____	133
<b>Tabla 12.</b> Relación entre el estado civil y las subescalas de las necesidades psicosociales insatisfechas (CaSUN)_____	134
<b>Tabla 13.</b> Porcentaje de las necesidades de cuidado integral e información según el estado civil y contraste de hipótesis de independencia_____	135
<b>Tabla 14.</b> Relación entre el estado civil y el distrés psicosocial (BSI-18)_____	136
<b>Tabla 15.</b> Correlación de la edad y la puntuación total de calidad de vida (QLACS)_____	136
<b>Tabla 16.</b> Correlación de la edad y las subescalas de calidad de vida (QLACS)_____	137

<b>Tabla 17.</b> Correlación de la edad con las necesidades psicosociales insatisfechas totales (CaSUN)_____	138
<b>Tabla 18.</b> Correlación de la edad con las subescalas de necesidades psicosociales insatisfechas (CaSUN)_____	139
<b>Tabla 19.</b> Correlación de edad con las necesidades psicosociales insatisfechas (CaSUN)_____	142
<b>Tabla 20.</b> Correlación de la edad con el distrés psicosocial (BSI-18)_____	143
<b>Tabla 21.</b> Relación entre la edad dicotomizada y la calidad de vida total (QLACS)_____	144
<b>Tabla 22.</b> Relación entre la edad dicotomizada y las subescalas de calidad de vida (QLACS)_____	145
<b>Tabla 23.</b> Relación entre la edad dicotomizada y las necesidades psicosociales insatisfechas totales (CaSUN)_____	146
<b>Tabla 24.</b> Relación entre la edad dicotomizada y las subescalas de las necesidades psicosociales insatisfechas (CaSUN)_____	146
<b>Tabla 25.</b> Porcentaje de presencia de la necesidad según la edad dicotomizada y contraste de hipótesis de independencia_____	152
<b>Tabla 26.</b> Relación entre la edad dicotomizada y el distrés psicosocial (BSI-18)_____	153
<b>Tabla 27.</b> Relación entre quimioterapia y la calidad de vida total (QLACS)_____	160
<b>Tabla 28.</b> Relación entre quimioterapia y las subescalas de calidad de vida (QLACS)_____	161
<b>Tabla 29.</b> Relación entre quimioterapia y las necesidades psicosociales insatisfechas totales (CaSUN)_____	162
<b>Tabla 30.</b> Relación entre quimioterapia y las subescalas de las necesidades psicosociales insatisfechas (CaSUN)_____	163
<b>Tabla 31.</b> Porcentaje de presencia de la necesidad según haber recibido quimioterapia o no y civil y contraste de hipótesis de independencia_____	167
<b>Tabla 32.</b> Relación entre quimioterapia y distrés (BSI-18)_____	168

<b>Tabla 33.</b> Relación entre radioterapia y la calidad de vida total (QLACS)_____	169
<b>Tabla 34.</b> Relación entre radioterapia y las necesidades psicosociales insatisfechas totales (CaSUN)_____	169
<b>Tabla 35.</b> Relación entre radioterapia y el distrés psicosocial (BSI-18)_____	170
<b>Tabla 36.</b> Relación entre estar recibiendo hormonoterapia y la calidad de vida total (QLACS)_____	171
<b>Tabla 37.</b> Relación entre estar recibiendo hormonoterapia y las necesidades psicosociales insatisfechas totales (CaSUN)_____	172
<b>Tabla 38.</b> Relación entre estar recibiendo hormonoterapia y el distrés psicosocial (BSI-18)_____	173
<b>Tabla 39.</b> Correlación entre el tiempo transcurrido y la calidad de vida total _____	174
<b>Tabla 40.</b> Correlación entre el tiempo transcurrido y las subescalas de calidad de vida _____	175
<b>Tabla 41.</b> Correlación entre el tiempo transcurrido y las necesidades psicosociales insatisfechas totales (CaSUN)_____	176
<b>Tabla 42.</b> Correlación entre el tiempo transcurrido y las subescalas de las necesidades psicosociales insatisfechas (CaSUN)_____	176
<b>Tabla 43.</b> Correlación entre el tiempo transcurrido y la presencia de necesidades psicosociales insatisfechas (CaSUN)_____	179
<b>Tabla 44.</b> Correlación entre el tiempo transcurrido y el distrés psicosocial (BSI-18)_____	180
<b>Tabla 45.</b> Relación entre los subgrupos de supervivencia y la calidad de vida total (QLACS)_____	181
<b>Tabla 46.</b> Relación entre los subgrupos de supervivencia y las subescalas de calidad de vida (QLACS) y prueba post-hoc _____	182
<b>Tabla 47.</b> Relación entre los subgrupos de supervivencia y las necesidades psicosociales insatisfechas totales (CaSUN)_____	182

<b>Tabla 48.</b> Relación entre las subescalas de las necesidades psicosociales insatisfechas según subgrupos de supervivencia y prueba post-hoc_____	184
<b>Tabla 49.</b> Porcentaje de presencia de la necesidad según los subgrupos de supervivencia, civil y contraste de hipótesis de independencia y prueba post-hoc_____	189
<b>Tabla 50.</b> Relación entre los subgrupos de supervivencia y el distrés psicosocial y prueba post-hoc_____	190
<b>Tabla 51.</b> Relación entre distrés clínico y el estado civil_____	199
<b>Tabla 52.</b> Relación entre distrés clínico y la edad continua_____	199
<b>Tabla 53.</b> Relación entre distrés clínico y la edad dicotomizada_____	200
<b>Tabla 54.</b> Relación entre distrés clínico y el tiempo transcurrido tras el tratamiento primario_____	201
<b>Tabla 55.</b> Relación entre distrés clínico y los subgrupos de supervivencia____	201
<b>Tabla 56.</b> Relación entre el distrés clínico y quimioterapia_____	202
<b>Tabla 57.</b> Relación entre el distrés clínico y radioterapia_____	202
<b>Tabla 58.</b> Relación entre el distrés clínico y hormonoterapia en la actualidad_____	203
<b>Tabla 59.</b> Relación entre el distrés clínico con calidad de vida total (QLACS)_	204
<b>Tabla 60.</b> Relación entre la variable distrés clínico con las subescalas de calidad de vida (QLACS)_____	205
<b>Tabla 61.</b> Relación entre el distrés clínico con las necesidades psicosociales insatisfechas totales (CaSUN)_____	206
<b>Tabla 62.</b> Relación entre el distrés clínico con las subescalas de necesidades psicosociales insatisfechas (CaSUN)_____	207
<b>Tabla 63.</b> Porcentaje de las necesidades según el distrés clínico o no clínico y civil y contraste de hipótesis de independencia_____	211

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1.</b> El continuo del control sobre el cáncer _____	24
<b>Figura 2.</b> Períodos de supervivencia asociados al cáncer _____	34
<b>Figura 3.</b> Efectos del cáncer y su tratamiento _____	37
<b>Figura 4.</b> Ejemplo de ítems del QLACS, versión española _____	96
<b>Figura 5.</b> Ejemplo de ítems del CaSUN, versión original anglosajona _____	98
<b>Figura 6.</b> Ejemplo de ítems del CaSUN, versión española _____	98
<b>Figura 7.</b> Distribución muestral de la variable edad por intervalos _____	109
<b>Figura 8.</b> Distribución muestral de la variable estado civil _____	109
<b>Figura 9.</b> Distribución muestral de la variable nivel de estudios _____	110
<b>Figura 10.</b> Distribución muestral de la variable situación laboral _____	111
<b>Figura 11.</b> Distribución muestral de la variable tratamiento primario _____	113
<b>Figura 12.</b> Distribución muestral de la variable tiempo transcurrido desde el fin del tratamiento _____	114
<b>Figura 13.</b> Distribución muestral de la variable tratamiento para la ansiedad, estado de ánimo o sueño _____	115

## **1. INTRODUCCIÓN**



### **1.1. LA SUPERVIVENCIA EN CÁNCER**

---

#### **1.1.1. LAS CIFRAS DEL CÁNCER: INCIDENCIA, PREVALENCIA, MORTALIDAD Y SUPERVIVENCIA**

Tal y como se refleja en el último informe anual de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM, 2020), el cáncer sigue constituyendo una de las principales causas de morbi-mortalidad del mundo, con aproximadamente 18.1 millones de casos nuevos en el año 2018 -últimos datos disponibles a nivel mundial estimados por el proyecto GLOBOCAN (2018) patrocinado por la Organización Mundial de la Salud (OMS)-, y se prevé que el número de casos nuevos probablemente aumente en las próximas décadas, alcanzando aproximadamente los 29.5 millones al año en 2040.

Siguiendo esta misma tendencia, en nuestro país, la incidencia del cáncer ha experimentado un crecimiento constante en los últimos 20 años, debido no sólo al crecimiento poblacional, sino también a las técnicas de detección precoz y al aumento de la esperanza de vida (ya que el envejecimiento es un factor de riesgo fundamental para el desarrollo de tumores). Así, según los datos proporcionados por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM, 2020), el número de tumores diagnosticados en España en el año 2020 habrá alcanzado los 277.394, según las estimaciones de REDECAN (2020), número muy similar al del año 2019 (SEOM, 2020).

Se estima que los tumores más frecuentemente diagnosticados y con más nuevos casos en España en el año 2020 han sido los de colorrecto (44.231 nuevos casos), próstata (35.126), mama (32.953), pulmón (29.638) y vejiga urinaria (22.350). A mucha distancia, los linfomas no hodgkinianos (9.188),

## **1. INTRODUCCIÓN**

y los cánceres de cavidad oral y faringe (8.604), páncreas (8.338), estómago (7.577), riñón (7.300) y cuerpo uterino (6.804). En mujeres, los cánceres más frecuentemente diagnosticados han sido los de mama, colon y recto y en hombres los de próstata, colon y recto (SEOM, 2020).

Por lo que se refiere a las tasas de prevalencia, el índice más frecuentemente empleado en el contexto oncológico es el número de pacientes diagnosticados con un tipo concreto de tumor que continúan vivos a los 5 años del diagnóstico. Por tanto, la prevalencia incluye tanto a los pacientes con diagnóstico reciente como a los pacientes diagnosticados en el pasado y está determinada por la supervivencia, es decir, la prevalencia es más elevada en los tumores con mayor supervivencia; mientras que los tumores con supervivencia más cortas tienen una menor prevalencia aunque se diagnostiquen más frecuentemente (SEOM, 2019).

En nuestro país, y según los datos publicados por la SEOM en el 2020, relativos al año 2018, los tumores más prevalentes a los 5 años en la población general fueron los de mama, próstata, y colorrectal. En función del sexo, en los varones los más prevalentes fueron el de próstata, colorrecto y vejiga, y en las mujeres el de mama, colorrecto y útero (SEOM, 2020).

Por otro lado, y debido a su alta prevalencia, la enfermedad oncológica constituye una de las principales causas de ingreso hospitalario. Según datos publicados por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en el año 2015 los tumores provocaron la tercera causa de estancia hospitalaria, por detrás de las enfermedades del aparato circulatorio y respiratorio (SEOM, 2018).

## **1. INTRODUCCIÓN**

En relación a los índices de mortalidad, según la OMS, a nivel global el cáncer sigue constituyendo una de las principales causas de mortalidad del mundo, con aproximadamente 9,6 millones de muertes relacionadas con tumores en el año 2018 (SEOM, 2020). Según las predicciones poblacionales, se calcula que el número de muertes producidas por tumores aumentará a más de 14 millones en el año 2035 (SEOM, 2018).

En nuestro país, el cáncer es también una causa fundamental de mortalidad, ya que de acuerdo con los datos proporcionados por el INE, en el año 2019, correspondiente al 2018, un 26.4 % de las muertes se debieron a tumores, constituyendo la segunda causa de muertes, por detrás de las enfermedades del sistema circulatorio (28.3%). Desglosada la información por sexo, los tumores fueron la causa más frecuente de muerte entre los varones, y la segunda causa de muerte en las mujeres. El número de fallecimientos por esta causa disminuyó en general un 1.3% y en concreto, un 0.4% en hombres y un 0.6% en mujeres. Asimismo, los tumores responsables del mayor número de fallecimientos en 2018 en la población general fueron el cáncer de pulmón (22.133 muertes) y el cáncer colorrectal (11.265), seguidos a una gran distancia del cáncer de páncreas (7.132), el cáncer de mama (6.621 muertes), y de próstata (5.841 muertes). Concretamente, en mujeres, los tumores más mortales han sido en 2018 los de mama, colon, recto y pulmón y en hombres, pulmón colorrectal y próstata (SEOM, 2020).

Pese a que las cifras de mortalidad son muy elevadas, los estudios indican que la supervivencia de los pacientes con cáncer ha aumentado de forma continua en los últimos años y es probable que, aunque lentamente, continúe aumentando (SEOM, 2020). Hace no más de cuatro décadas, los

## **1. INTRODUCCIÓN**

rangos medios de supervivencia en cáncer eran bajos (Siegel et al., 2012). Sin embargo, en la actualidad y gracias al énfasis en la prevención primaria, las campañas de diagnóstico precoz y los avances terapéuticos este panorama ha cambiado significativamente. Según estimaciones de la OMS, la cifra de personas que en 2018 habrían sobrevivido 5 años a un diagnóstico de cáncer alcanzaría los 43.8 millones de personas (GLOBOCAN, 2018). Sólo en EEUU, y según datos de la ACS (*American Cancer Society*) y el NCI (*National Cancer Institute*), la población que sobrevivió a un diagnóstico de cáncer superaba los 15,5 millones el 1 de enero de 2016 y se prevé que haya superado los 20 millones el 1 de enero de 2026 (Miller. et al., 2016).

En nuestro país la supervivencia de pacientes con cáncer es similar a la del resto de países de nuestro entorno situándose en un 53% a los 5 años (SEOM, 2017). Así, las cifras ofrecidas por el 5º Informe del EUROCORE (De Angelis et al., 2014), señalan que en España del total de pacientes con cáncer, la supervivencia al año es de 72,3% y a los 5 años de 54,2%. Actualmente, la supervivencia a 5 años para estadios tempranos del cáncer de mama, próstata y colorrectal sobrepasa el 90%, y la mayoría de los supervivientes de estos cánceres tan frecuentes en la población adulta morirán por otros problemas de salud. Similares resultados de supervivencia se esperan para aquellos diagnosticados a día de hoy con estadios tempranos de melanoma, Hodgkin, leucemia linfoblástica aguda, cáncer de vejiga, útero, cuello de útero, testículos, así como una variedad de otros tipos de cáncer.

En definitiva, el desarrollo de terapias cada vez más eficaces y los avances conseguidos en la detección precoz están permitiendo que la población de

## **1. INTRODUCCIÓN**

personas que sobreviven a un diagnóstico de cáncer constituya no sólo una población amplia, sino también una población en continuo crecimiento.

### **1.1.2. NECESIDAD DE ATENDER AL SUPERVIVIENTE DE CÁNCER**

#### **a. BREVE PERSPECTIVA HISTÓRICA**

El comienzo de la atención a la supervivencia del cáncer en EEUU se ha vinculado con la descripción que sobre su experiencia como enfermo y superviviente de cáncer realizó un joven médico, llamado F. Mullan, en el *New England Journal of Medicine* (Mullan, 1985). En dicho trabajo, este médico americano, diagnosticado con cáncer en los 80, describía su experiencia con la enfermedad y se posicionaba frente a la opinión dominante de que había dos posibles trayectorias para las personas diagnosticadas de un cáncer: aquellos que se curan y aquellos que no. Tras la experiencia vivida, Mullan entendía que el concepto binario de curación, aunque resultara atractivo, era insuficiente para apresar de manera realista lo que era la experiencia del cáncer para muchos y, en particular, para describir lo que personalmente había vivido. Durante varios años tuvo secuelas importantes debidas a los tratamientos y en numerosas ocasiones preguntó a sus médicos cuándo podría declarar con seguridad que había vencido; cuándo podría decir simplemente que estaba curado. La respuesta no era obvia. Las gráficas actuariales basadas en la población ofrecen estimaciones pero no hablan del paciente particular, cuya experiencia es única y no está determinada por datos agregados: muchos pacientes están "curados" antes de llegar al límite temporal de los 5 años; mientras que otros, independientemente de lo bien que se sientan y dado que presentan

## **1. INTRODUCCIÓN**

enfermedad -ya sea manifiesta o encubierta- son eliminados de las estadísticas de curación. En definitiva, Mullan consideraba que el término cura no permitía capturar de forma adecuada la experiencia con el cáncer a largo plazo dominada por tratar con los efectos, no sólo físicos sino también psicológicos, del diagnóstico y tratamiento. En su reivindicación destacaba también el hecho de que la realidad de las personas que, habiendo tenido un cáncer, se consideran libres de enfermedad, no es algo tan simple como re-agruparse en las filas de las personas que están sanas. Más bien, ellos viven en un espacio ambiguo entre la salud y la enfermedad.

En este sentido, el autor considera que el término supervivencia resulta mucho más útil porque permite recoger la experiencia genérica caracterizada por los particulares desafíos a los que debe responder cualquiera que haya sido diagnosticado con un cáncer e independientemente del curso de su enfermedad. Y es que Mullan considera que los pacientes con cáncer presentan más aspectos comunes entre sí que con aquellos que no han tenido cáncer; y esto, independientemente de que hayan sido recientemente diagnosticados, estén bajo tratamiento o hayan concluido el tratamiento y estén en seguimiento. Obviamente, las circunstancias y resultados varían enormemente de una persona a otra, no obstante, entiende que la mayoría de los pacientes atraviesan algunos estadios de supervivencia relativamente predecibles y potencialmente útiles. No concibe estos estadios como periodos formales en un sentido clínico; sólo como progresión de acontecimientos que, para la mayoría de los pacientes, son susceptibles de caracterización en términos genéricos: lo que él denomina "las estaciones de supervivencia".

## 1. INTRODUCCIÓN

Siguiendo esta lógica, Mullan definió la supervivencia al cáncer como un largo recorrido con distintas etapas:

*Supervivencia aguda:* período después del diagnóstico, en el que los esfuerzos del superviviente se focalizan en el tratamiento ya que todo gira en torno a éste. Confrontar la propia mortalidad es una característica del estadio agudo donde el paciente se enfrenta con el hecho de que puede morir pronto; de que puede no ver el nacimiento de su nieto o cómo su hija empieza a ir al colegio, etc.

*Supervivencia prolongada:* período posterior a la finalización de tratamiento, en el que los esfuerzos de los supervivientes se centran en tratar con las secuelas físicas y psicológicas del tratamiento; con exámenes periódicos y terapias de consolidación. Es una fase de espera vigilante, dominada desde el punto de vista psicológico por el miedo a la recurrencia.

*Supervivencia permanente:* período en el que no hay cura sino evolución desde la fase de supervivencia prolongada a otra en la que la recurrencia parece cada vez más improbable, aunque el superviviente continúa enfrentándose a los efectos a largo plazo del tratamiento.

Mullan también propuso que la supervivencia antes de ser estudiada como un producto derivado o secundario de la investigación básica en el tratamiento del cáncer, debería ser estudiada como un fenómeno en sí mismo. La supervivencia, según él, debe ser entendida como un concepto que se puede utilizar para ayudar a describir, explicar, gestionar mejor o prevenir los numerosos retos a los que se enfrentan las personas que viven con un diagnóstico de cáncer. Como también señalan otros autores (p. ej.,

## **1. INTRODUCCIÓN**

Feuerstein, 2007) el concepto de supervivencia es un concepto en continua transición o evolución; una manera de organizar un cuerpo de conocimientos que mejorarán con el tiempo e influirán en la salud y el bienestar de las personas diagnosticadas con cáncer.

Tanto para la legitimidad concedida a la propuesta de Mullan, como para el impulso que ello supuso en relación al movimiento vinculado con el superviviente de cáncer, no fue irrelevante en absoluto la doble condición de Mullan de superviviente y médico (Bell y Ristovski-Slijepcevic, 2013). El concepto de superviviente de cáncer llamó la atención, tanto de los afectados como de los profesionales que trabajaban en el campo, sobre los problemas existentes en aquellas personas que habían sido tratadas con éxito por el cáncer y que derivaban, en muchos casos, de las consecuencias iatrogénicas de los propios tratamientos.

Un año más tarde, en 1986, y junto a representantes de 20 organizaciones diferentes, Mullan fundó la Coalición Nacional para la Supervivencia en Cáncer (*National Coalition for Cancer Survivorship; NCCS*); organización que buscaba precisamente cambiar el foco de víctima a superviviente de cáncer y defender sus derechos. En su primer encuentro-y con el objetivo de dotar a la persona con cáncer de un mayor protagonismo en las decisiones sobre el tratamiento-, la NCCS considera superviviente de cáncer a todo aquel que vive con un historial de cáncer, desde el momento de su diagnóstico y a lo largo del resto de su vida. También incluye a las personas cercanas que han visto afectadas sus vidas por el diagnóstico de cáncer (familiares, amigos y cuidadores no profesionales de la persona afectada). Asimismo, indican que el reto no es únicamente el descubrimiento de nuevos fármacos que prevengan y detengan la enfermedad, sino también la

## **1. INTRODUCCIÓN**

programación del seguimiento a los supervivientes y la minimización de las dificultades físicas y sociales. Hasta ese momento, el término “superviviente de cáncer” era utilizado por la comunidad médica para referirse exclusivamente a alguien que había permanecido libre de enfermedad durante un mínimo de 5 años. No obstante, los miembros de la NCCS, argumentaban que los pacientes de cáncer no podían esperar 5 años para tomar decisiones sobre resultados que estarían afectados por las opciones de tratamiento específicas (por ejemplo, la preservación de la fertilidad, el uso de un medicamento que pudiera alterar la capacidad pulmonar...). Así pues, propusieron que una persona debería ser considerada un superviviente desde el momento mismo del diagnóstico. La definición fue diseñada para proporcionar esperanza y, sobre todo, para cambiar el diálogo médico de tal manera que las decisiones del tratamiento del cáncer pudieran ser realizadas sobre las preferencias y deseos del paciente con respecto a la vida después del cáncer. Aunque muchos de los pacientes tratados por cáncer no se refieren o piensan en sí mismos como supervivientes, este lenguaje se afianzó ampliamente en EEUU. Esto puso en marcha una cascada de actividades para promover la atención a las necesidades únicas de los supervivientes de cáncer (Rowland et al., 2013). En efecto, se considera que la publicación de Mullan y la creación de la NCCS suponen el comienzo de la atención a la supervivencia, al menos en EEUU, ya que desde entonces, la atención a la salud y necesidades de los supervivientes con cáncer en EEUU se ha beneficiado de una historia plagada de la defensa del paciente y de la visibilidad pública del cáncer.

Así, por ejemplo, en 1996 se estableció dentro del Instituto Nacional del Cáncer (NCI) y la Oficina de Supervivencia del Cáncer (OCS) para fomentar

## **1. INTRODUCCIÓN**

la investigación dirigida a identificar y abordar los desafíos que enfrentan las personas que viven con una historia de cáncer. Por otro lado, en el año 2000, la Sociedad Americana del Cáncer (ACS) se comprometió con la financiación económica para impulsar la ciencia de la supervivencia con el fomento del estudio de supervivientes de cáncer (Rowland et al., 2013). Asimismo, en el año 2006, el informe del Instituto de Medicina (Hewitt et al., 2006) titulado “De paciente de cáncer a superviviente de cáncer: perdido en transición”, puso de manifiesto las importantes brechas en la investigación empírica con respecto a la experiencia y cuidado de individuos que completaron sus tratamientos primarios contra el cáncer (p. ej., cirugía, radioterapia, quimioterapia).

En Europa, la atención a la supervivencia en cáncer se ha desarrollado de forma más lenta y algo diferente. En primer lugar, el término superviviente en Europa no acaba de deslindarse de la definición biomédica, que entiende como tal al paciente que ha permanecido libre de enfermedad un mínimo de 5 años. Por otra parte, y si bien existen hitos previos- como la creación en 1989 del Registro Europeo de Cáncer (*EUROpean Cancer REgistry*; EUROCARE) no es hasta 2009 cuando, con el objetivo de unificar bajo una plataforma común las cifras del cáncer respecto a incidencia, mortalidad, supervivencia y prevalencia, se pone en marcha la Asociación Europea de Acción Contra el Cáncer (*European Partnership for Action Against Cancer*; EPAAC) y se urge a todos los estados miembros a publicar antes de 2014 un plan de atención al cáncer. Sólo la mitad de estos planes recoge -junto a la prevención, diagnóstico y tratamiento- el tema de la supervivencia y ello bajo apartados variados -supervivencia, rehabilitación, cuidados de apoyo y paliativos. Asimismo, en los últimos años, la Asociación

## **1. INTRODUCCIÓN**

Europea para la Medicina Oncológica (ESMO), la Organización Europea para la Investigación y tratamiento del Cáncer (EORTC) y la Sociedad Pediátrica Europea de Oncología (SIOPE) han presentado cuestiones clave en el Parlamento Europeo con el objetivo de captar la atención de los políticos sobre esta temática (Rowland et al., 2013).

### **b. EL CONTINUO DEL CONTROL DEL CÁNCER**

La existencia de una amplia y creciente población de supervivientes de cáncer es la clave para entender el interés surgido por importantes cuestiones respecto al estatus de salud del superviviente de cáncer: a los problemas y efectos a largo plazo que presentan, al tipo de pacientes que están en mayor riesgo de desarrollarlos; a la posibilidad de prevención, detección y control de las secuelas provocadas por el cáncer; y al grado de afectación de su calidad de vida. Estas y otras cuestiones amplían el foco de la atención médica a aquellos enfermos que han superado con éxito la enfermedad, pero presentan problemas a consecuencia de la misma o de los efectos secundarios de los tratamientos (De Angelis et al., 2014).

Efectivamente, el impacto del cáncer se extiende más allá del tratamiento y la rutina de la atención de seguimiento. Estar libre de enfermedad no es sinónimo de estar libre de los problemas físicos y psicosociales relacionados con el cáncer y su tratamiento (Aaronson et al., 2014). De hecho, muchos desafíos del superviviente de cáncer no son simplemente la continuación de los problemas experimentados durante el tratamiento, ya que al menos el 50% de ellos sufren efectos secundarios físicos y psicológicos

## 1. INTRODUCCIÓN

relacionados con los efectos a largo plazo y/o tardíos del mismo (Valdivieso, Kujawa, Jones y Baker, 2012).

En este sentido, y como señala el Instituto Norteamericano del Cáncer (NCI, 2020a) el control del cáncer constituye un continuo que se extiende a lo largo de las diferentes fases en las que es necesario abordar la enfermedad y que no se agotan en el diagnóstico y tratamientos de la misma. Dicho cuidado se extiende desde la etiología del cáncer (factores ambientales, genéticos, exposición a la medicación, etc), la prevención primaria (con el control del tabaco, la dieta, etc.) y la detección precoz (campañas de cribado contra el cáncer), hasta los cuidados paliativos -en su caso- del paciente oncológico y necesariamente ha de contemplar también la *fase de supervivencia* de la enfermedad (Ver figura 1).

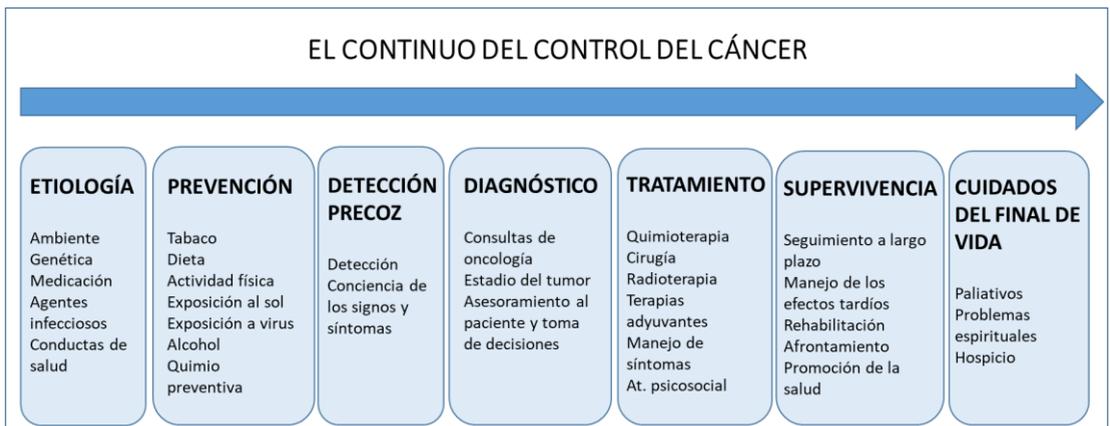


Figura 1. El continuo del control sobre el cáncer. Adaptación (NCI, 2020a)

En este marco y atendiendo de nuevo al estado de la cuestión en nuestro país, cabe destacar las diferentes publicaciones elaboradas por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) sobre la atención a los Largos Supervivientes de Cáncer (LSC): el Manifiesto sobre la Atención a los Largos

## **1. INTRODUCCIÓN**

Supervivientes de Cáncer (SEOM, 2012b), el Monográfico sobre la atención al Largo Superviviente (SEOM, 2012a), y el Plan Integral de Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer (SEOM, 2013). En el Decálogo Ejecutivo del Manifiesto, publicado por esta sociedad científica, se establece que entre los objetivos de la atención a los largos supervivientes, se encuentran la identificación y abordaje de problemas específicos como: (i) la detección y manejo de los problemas comunes en este tipo de personas: cansancio, dolor, depresión, relaciones interpersonales, adaptación emocional, social y laboral, y las complicaciones reproductivas; (ii) la monitorización de efectos secundarios de los tratamientos; (iii) la detección de recidivas y segundos tumores; (iv) la calidad de vida e identificación de necesidades del largo superviviente no cubiertas; (v) la satisfacción de los pacientes; y (vi) la optimización de los recursos asistenciales, evitando duplicidades, con la máxima accesibilidad al sistema sanitario por el paciente (SEOM, 2012b). Asimismo, el objetivo del Plan Integral de Atención a los Largos Supervivientes de cáncer es abordar de forma sistemática la atención de este colectivo de personas, tanto desde el punto de vista de la asistencia a los pacientes como de sus familiares; fomentar la investigación sobre las necesidades que plantean los largos supervivientes de cáncer en nuestro país y los métodos más adecuados para aumentar la calidad de vida de estas personas; mejorar la formación de los profesionales, los pacientes y los cuidadores y promover el abordaje multidisciplinar y la participación de los pacientes (SEOM, 2013).

En respuesta a la demanda planteada, el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC) dio un primer paso en la dirección señalada y publicó un informe sobre necesidades de los pacientes oncológicos, una vez que han

## **1. INTRODUCCIÓN**

terminado el tratamiento médico, indicando que “el cáncer no sólo afecta a los aspectos médicos, sino que genera también toda una serie de conflictos psicológicos, sociales, laborales, familiares y emocionales en la vida de los pacientes que deben abordarse durante y también tras superar la enfermedad” (pág., 3) (GEPAC, 2012). En dicho informe, realizado en base a una muestra de 2.067 supervivientes de cáncer, se recogen los principales problemas y preocupaciones que afectan a esta población. Por ejemplo, el cansancio que afecta al 60% de los supervivientes; las dificultades relacionadas con el área de la sexualidad presentes en el 40% de esta población; y otros problemas físicos como los problemas urinarios, la pérdida de memoria y capacidad de concentración, y las dificultades de movilidad que afectan, todos ellos, al 30% de la misma. Es relevante destacar que el informe pone de manifiesto que el 60% de estas personas declararon no haber recibido asistencia para mitigar o resolver este tipo de problemas. Por otro lado, el problema emocional más frecuente era el miedo a la recaída, presente en el 60% de la muestra, así como la presencia de ansiedad y preocupación. De nuevo, el informe revela que el 60% de los supervivientes no recibían asistencia en el seguimiento de estos problemas a nivel psicológico. Por otro lado, solo el 20% de los encuestados recibió ayuda de las organizaciones de pacientes o la posibilidad de acceder a un psico-oncólogo. Por último, el informe recoge que el 30% de los encuestados consideraban importante recibir formación para mejorar sus habilidades de comunicación con los profesionales sanitarios, así como aprender estrategias que pudieran ayudar a aliviar al cuidador principal. A la reivindicación de la SEOM, se suma pues la GEPAC y, desde ambos organismos se insiste en la necesidad de profundizar en el estudio de las

## **1. INTRODUCCIÓN**

dificultades que presentan los supervivientes con cáncer no sólo a nivel médico, sino también en ámbitos como el psicológico, social y laboral.

### **1.1.3. DEFINICIÓN DE SUPERVIVIENTE DE CÁNCER**

El concepto de superviviente ha sido ampliamente debatido en las tres últimas décadas (Wronski, 2015). Cada una de las definiciones y perspectivas existentes respecto a la supervivencia en cáncer constituye un intento por describir de manera completa a aquéllos que se han visto afectados por esta enfermedad y responde a un propósito concreto (p. ej., político, de recuento de estadísticas de la enfermedad, de ajuste o afrontamiento, legal, etc.). No obstante, ninguna de ellas proporciona una definición basada en la evidencia de la supervivencia o del superviviente de cáncer y, además, las diferencias existentes entre ellas han contribuido a la confusión existente respecto a quién debe ser considerado un superviviente de cáncer (Feuerstein, 2007).

Así, los supervivientes han sido definidos, en un extremo, como aquellos que han recibido un primer diagnóstico de cáncer hasta, en el otro, como aquellos que están libres de enfermedad 5 o más años tras diagnóstico del mismo. En algunos casos, los familiares también han sido considerados supervivientes en las definiciones. Asimismo, en algunos países, el cáncer es visto simplemente como otra enfermedad crónica y no se suele usar el término superviviente (Feuerstein, 2007).

## **1. INTRODUCCIÓN**

En suma, los aspectos clave en los que difieren dichas definiciones afectan a cuestiones relativas a: (i) si hablamos de una enfermedad crónica más o no; (ii) si es únicamente el paciente o también su entorno el que es definido como superviviente; (iii) si procede diferenciar a los supervivientes de cáncer infantil de los supervivientes de cáncer adulto y, por último, (iv) respecto al momento a partir del que se considera a una persona como superviviente.

En cuanto a si se diferencia frente a otras enfermedades crónicas, como ya se ha señalado, los desafíos que tiene que afrontar el superviviente de cáncer no constituyen la mera continuación de problemas experimentados durante el tratamiento, sino que representarían problemas únicos en la trayectoria de la experiencia de la enfermedad (dada la transición de la fase aguda a la crónica), de carácter multifacético (p. ej., médico, funcional, económico, social, emocional, con el sistema de salud, etc.) y dinámico (fluctuantes a lo largo del tiempo) (Aziz y Rowland, 2003). Muchos de estos problemas podrían ser similares a los existentes en otras enfermedades crónicas; no obstante, como diferentes estudios han demostrado, el impacto emocional del cáncer y el estrés que conlleva es mucho más severo en aquellas personas que han padecido esta enfermedad que en aquellas que tienen otras enfermedades crónicas (Kaiser et al., 2010). Por ello, parece conveniente analizar los desafíos que deben afrontar esta población.

Por lo que se refiere a la pregunta de si es únicamente la persona que ha tenido cáncer considerada como superviviente o también su entorno, una postura la encontramos en el Instituto Norteamericano del Cáncer (NCI) que va a retener el espíritu de la definición de la NCCS (Bell y Ristovski-

## **1. INTRODUCCIÓN**

Slijepcevic, 2013), que en su diccionario de términos define al superviviente de cáncer como todo aquel que vive con un historial de cáncer –desde el momento de su diagnóstico y a lo largo del resto de su vida-, así como a las personas cercanas que han visto afectadas sus vidas por el diagnóstico de cáncer (familiares, amigos y cuidadores no profesionales de la persona afectada) (NCI, 2020b). Desde esta perspectiva se considera que el cuidador, los amigos y los familiares, comparten la misma experiencia que el superviviente de cáncer (Wronski, 2015). No obstante, estas personas, están exentas de los tratamientos médicos y de las pruebas a las que han de enfrentarse los supervivientes de cáncer y tienen diferentes percepciones de los síntomas psicológicos y de los aspectos del funcionamiento del paciente (Clipp y George, 1992; Lobchuk y Degner, 2002). Asimismo, una definición tan amplia puede alejar la atención científica de la necesidad de obtener una mejor comprensión de la epidemiología, mecanismos y mejora del manejo de los muchos desafíos que han de afrontar los supervivientes. Por tanto, parece razonable concluir que la experiencia del superviviente de cáncer es única y exclusivamente del propio paciente, el cual en solitario puede ser considerado superviviente de cáncer. Esto no significa, en absoluto, que no se deba atender el importante papel que miembros de la familia, amigos y cuidadores pueden jugar en la experiencia del paciente de cáncer, así como los desafíos que deben afrontar como consecuencia de haber tenido a un ser querido luchando contra el cáncer (Wronski, 2015).

Otro debate o cuestión es si adultos y niños deberían ser incluidos en una misma definición de superviviente de cáncer. Los supervivientes de cáncer infantil constituyen un subgrupo minoritario, que oscila entre 0.5% y un

## 1. INTRODUCCIÓN

3.0%, de la población de supervivientes de cáncer. Por otro lado, hasta el momento, son muy escasos los estudios que comparan la experiencia de los supervivientes de un cáncer infantil con la de los supervivientes de un cáncer adulto. En uno de estos estudios, se encontró que éstos últimos presentaban mayores niveles de depresión clínica -29% vs. 18%- y problemas de tipo somático -23% vs. 12%- que los supervivientes de cáncer infantil (Phillips et al., 2013). Asumiendo que las diferencias en su experiencia no impidieran que se agruparan juntos, en la actualidad, se tratan como diferentes subgrupos (Wronski, 2015) y se han desarrollado guías de supervivencia separadas específicas para la atención de los supervivientes de cáncer infantil y juvenil, por ejemplo, la *Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers* (2018) desarrollada por el *Children's Oncology Group* y guías para adultos que han experimentado cáncer como las guías de la *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN) para oncología de adultos senior (Denlinger et al., 2014).

Otra cuestión relevante es aquella vinculada con el momento a partir del cual una persona va ser considerado un superviviente de cáncer. Diferentes instituciones u organismos como la *LifeStrong Foundation*, la NCCS y la NCCN defienden la definición de superviviente de cáncer desde el momento mismo del diagnóstico. Esta definición que responde a la definición clásica de F. Mullan (1985), permite recoger la experiencia y preocupaciones únicas relacionadas con cada uno de los estadios en la trayectoria del cáncer y presenta la ventaja de anclarse en el momento del diagnóstico, un punto temporal natural en el que apoyarse. El problema que plantea este enfoque es que, a nivel de investigación, va a dificultar la

## **1. INTRODUCCIÓN**

identificación de las problemáticas y necesidades a las que se enfrenta la persona que, tras haber sido diagnosticada y tratada de esta enfermedad, debe afrontar la vuelta a su vida normal.

Por otro lado, el uso del término desde el punto de vista biomédico tradicional de los 5 años post-diagnóstico obvia el hecho de que el cáncer es una enfermedad con considerable heterogeneidad en el pronóstico, en función, entre otros factores, de la localización y estadio de tumor. Siendo, además, que estaríamos abocando a un limbo o eliminando del foco de atención un amplio período de tiempo en el que muchos pacientes ya han concluido el tratamiento primario para la enfermedad y cuya problemática y necesidades ya no van a ser las mismas que las experimentadas durante la fase aguda de tratamiento de la misma.

En el prólogo inicial del *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice* (Feuerstein, 2007), se realiza una declaración de intenciones que compartimos respecto a la población que debería constituir el foco de atención y que describe como aquellos individuos que han recibido un diagnóstico de cáncer y han completado el tratamiento primario para el mismo. Reconoce al respecto la problemática señalada por diferentes autores respecto a la dificultad de esta definición. Así, por ejemplo, se señala que el final del tratamiento activo supone un punto de corte arbitrario, una práctica que en sí misma está llena de ambigüedad ya que no está claro si los pacientes que reciben tratamientos de largo plazo, tales como la terapia hormonal, se consideran en tratamiento (Khan et al., 2012). No obstante, Feuerstein (2007) resuelve la polémica afirmando que deben ser considerados supervivientes las personas bajo tratamiento o supervisión que han completado el tratamiento primario o los aspectos

## **1. INTRODUCCIÓN**

principales del tratamiento, y desean o necesitan retomar sus vidas. Apela a que ninguna de las definiciones se apoya en la evidencia, así como también argumenta la necesidad de focalizar nuestra mirada en aquel período que ha recibido menos atención hasta el momento. De manera similar, en su informe de 2006 *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition* (Hewitt et al., 2006), el Instituto de Medicina definió la supervivencia del cáncer como la fase de la atención posterior al tratamiento primario. Esta última definición de supervivencia es la que vamos a adoptar en nuestro estudio.

### **1.1.4. FASES EN LA SUPERVIVENCIA DEL CÁNCER**

En la medida que la evidencia sugiere que los desafíos y necesidades psicosociales suelen ser más pronunciadas en algunos períodos dentro de la fase de supervivencia, algunos autores como Stanton, Rowland y Glanz (2015), han propuesto establecer distintos periodos a modo de heurísticos para analizar las variaciones que pueden producirse a lo largo de esta trayectoria (Ver Figura 2). Estos períodos, sin límites temporales claramente establecidos, serían tres: (i) reinserción/re-entrada, (ii) supervivencia temprana, y (iii) supervivencia a largo plazo:

*Periodo de reinserción/re-entrada:* Este primer periodo implicaría la transición psicosocial de “paciente con cáncer” a “persona con antecedentes de cáncer”, y sus límites serían variables dependiendo de la duración e intensidad del tratamiento, así como de otros factores contextuales, pudiendo llegar a abarcar más de un año desde la

## **1. INTRODUCCIÓN**

finalización del mismo. Los resultados de diferentes estudios sugieren que el periodo de reentrada conlleva retos particulares para el superviviente con cáncer que, entre otros, implicarían la pérdida de la red de seguridad que supone el tratamiento médico activo y el entorno de apoyo; la reanudación o alteración de los roles previamente desempeñados; el declive del apoyo interpersonal; así como los problemas tanto físicos como psicológicos derivados del diagnóstico y tratamiento. Entre ellos destacan el temor a la recurrencia del cáncer y los efectos adversos persistentes de determinados tratamientos, tales como la fatiga, las alteraciones del sueño, las disfunciones sexuales, los problemas urinarios/intestinales y las disfunciones cognitivas (Armes et al., 2009; Bower, 2008; Gore et al., 2009; Hewitt et al., 2006; Stanton. et al., 2015), que serán revisados en un apartado posterior de este trabajo.

*Supervivencia temprana:* El período de supervivencia temprana se extiende hasta aproximadamente cinco años después del diagnóstico. Los problemas físicos y psicológicos agudos relacionados con el tratamiento normalmente disminuyen en estos años. Sin embargo, para una proporción significativa de supervivientes, las secuelas físicas y psicosociales pueden persistir, o presentarse periódicamente presentando “islas” de disrupción psicosocial tras haberse recuperado de los tratamientos primarios (Andersen et al., 1989; Stanton et al., 2015). Por ejemplo, el miedo a la recurrencia es uno de los problemas que suele aparecer asociado a la proximidad de las revisiones periódicas (Stanton et al., 2015).

## 1. INTRODUCCIÓN

*Supervivencia a largo plazo:* La supervivencia a largo plazo hace referencia a la experiencia una vez transcurridos 5 años después del diagnóstico; momento en el que se pueden llegar a alcanzar valores normativos en medidas de salud y calidad de vida en supervivientes de cáncer (Bloom et al., 2007; Foster et al., 2009; Gotay y Muraoka, 1998; Mols et al., 2009). Sin embargo, esto no implica que para todos los supervivientes la recuperación vaya a ser completa, ya que diferentes estudios muestran como las secuelas físicas y psicológicas del cáncer pueden aparecer y/o persistir incluso muchos años después del diagnóstico y tratamiento del cáncer (Burkett y Cleeland, 2007; Foster et al., 2009; Mols et al., 2009; Syrjala et al., 2012; Weaver et al., 2012; Yabroff et al., 2007).

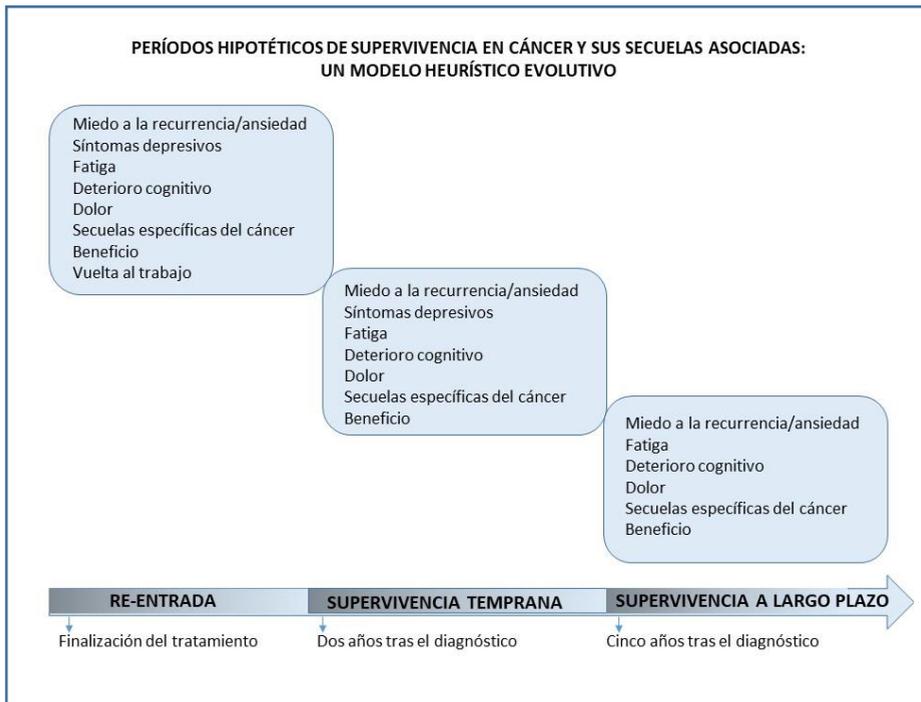


Figura 2. Periodos de supervivencia asociados al cáncer (Stanton et al., 2015)

### **1.2. LOS EFECTOS DEL CÁNCER**

---

#### **1.2.1. EFECTOS SECUNDARIOS Y/O SECUELAS DEL TRATAMIENTO DEL CÁNCER**

Como ya hemos señalado, las tasas de supervivencia al cáncer han aumentado debido a la mejora de las actividades preventivas, a las campañas de diagnóstico precoz y gracias a la aparición de nuevos avances terapéuticos (SEOM, 2020). Estos datos ponen de manifiesto la necesidad de profundizar en el estudio de los efectos secundarios y/o secuelas del tratamiento del cáncer a nivel físico y psicosocial (NCCN, 2017). Así, se señala que al menos el 50% de los supervivientes de cáncer presentan efectos secundarios relacionados con el tratamiento, los cuales pueden surgir durante o después de la finalización del mismo y pueden persistir a largo plazo (Valdivieso et al., 2012).

Al analizar estas secuelas se suele distinguir entre los efectos a largo plazo y los efectos tardíos (NCCN, 2017; Stein et al., 2008). Generalmente se entienden como efectos a largo plazo aquellos síntomas que se desarrollan durante el tratamiento activo de la enfermedad y que perduran durante al menos 5 años después de la finalización del mismo; ejemplos de efectos a largo plazo serían las neuropatías relacionadas con la debilidad, entumecimiento o el dolor, la fatiga, o las dificultades cognitivas o sexuales. Por el contrario, los efectos tardíos son generalmente conceptualizados como aquellos problemas que no están presentes durante el tratamiento pero que pueden desarrollarse, como consecuencia de los efectos del mismo, meses o años después de su finalización. Lógicamente, no siempre

## **1. INTRODUCCIÓN**

es posible identificar de forma precisa el momento en el que aparece por primera vez un síntoma (p. ej., los síntomas depresivos) desdibujándose así la línea entre los efectos a largo plazo y los efectos tardíos. En otros casos, como en la aparición de complicaciones musculoesqueléticas, o déficits de estamina de inicio tardío relacionados con complicaciones cardiovasculares o hipotiroidismo, la distinción entre ambos efectos puede resultar evidente e importante ya que la presencia de un síntoma puede ser señal de un problema médico emergente (Stein et al., 2008).

Son diferentes los estudios que en los últimos años han tratado de identificar los problemas más frecuentes en la población superviviente de cáncer (Martínez y Andreu, 2019). Los supervivientes de cáncer pueden presentar efectos secundarios relacionados con el tratamiento, incluyendo alteraciones físicas, psicosociales, cognitivas y/o sexuales, además de preocupaciones por la recurrencia y/o por el desarrollo de un nuevo cáncer (Valdivieso et al., 2012). Asimismo, una revisión sistemática centrada en las cuatro localizaciones tumorales más comunes (mama, ginecológico, próstata y colorrectal) informa de la existencia de un patrón consistente de síntomas, independiente de la localización y del tipo de tratamiento recibido, que incluye sintomatología depresiva, dolor y fatiga como los problemas más frecuentes en esta población (Harrington et al., 2010).

Sin embargo, la prevalencia exacta de los efectos del cáncer y su tratamiento es difícil de cuantificar ya que son pocos los estudios que han abordado esta cuestión de forma longitudinal, comparando pacientes con y sin historia de cáncer para diferenciar entre los efectos de la enfermedad y los efectos propios del envejecimiento (NCCN, 2017). En general, se cree que la prevalencia de efectos tardíos en esta población ha ido aumentando

## 1. INTRODUCCIÓN

con el tiempo, probablemente debido a que los tratamientos antineoplásicos se han vuelto más complejos e intensos, con combinaciones de cirugía, radioterapia, quimioterapia, hormonoterapia y tratamientos biológicos específicos (Hewitt et al., 2006). Por tanto, lograr una mejor comprensión de los efectos a largo plazo y tardíos del cáncer debe plantearse como un objetivo prioritario de estudio en este ámbito interdisciplinar (Martínez y Andreu, 2019). De esta forma, los profesionales de la salud podrán tener a su alcance planes adecuados de atención en el seguimiento, así como de educación a los supervivientes en la prevención y detección temprana de necesidades de asistencia sanitaria y, en última instancia, mejorar la calidad de vida de los supervivientes de cáncer (Stein et al., 2008).

Para describir las consecuencias o secuelas del cáncer, seguiremos la distinción establecida por la NCCN (2017) entre efectos físicos y psicosociales (Ver figura 3), siendo conscientes del grado de arbitrariedad que conlleva esta distinción.

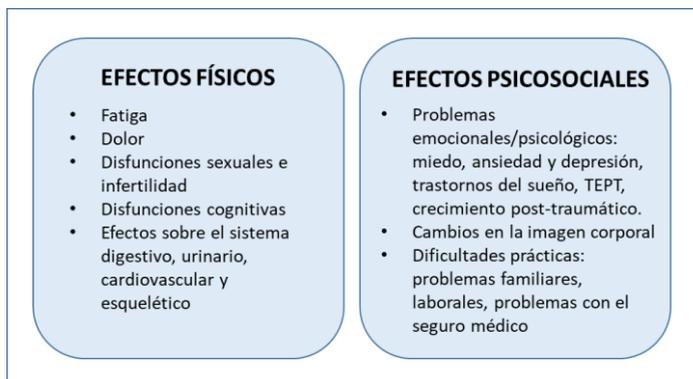


Figura 3. Efectos del cáncer y su tratamiento

### **1.2.2. EFECTOS FÍSICOS**

Aunque se dispone de estrategias eficaces para paliar los efectos físicos derivados del cáncer y su tratamiento, la evaluación e intervención en los efectos secundarios de este tipo, debería constituir una parte esencial de la atención al superviviente de cáncer. La atención de los síntomas físicos repercutirá en una mejor calidad de vida ya que la presencia de cualquiera de ellos conlleva mayor estrés o malestar emocional y una interferencia significativa en la vida diaria (menor nivel de actividad, motivación, interacciones sociales, etc.) (Martínez y Andreu, 2019).

Entre los efectos físicos de los supervivientes de cáncer se incluyen dolor, fatiga, alteraciones del sueño, deterioro cognitivo, problemas musculoesqueléticos, falta de energía, problemas urinarios/intestinales, linfedema, problemas sexuales, infertilidad y la cardiotoxicidad que pueden producir los tratamientos oncológicos (Bower., 2014; Harrington et al., 2010; Hewitt et al., 2006; Lenihan y Cardinale, 2012; Leysen et al., 2017; Lustberg et al., 2012; Martínez y Andreu, 2019, en prensa; Pachman et al., 2012; Stein et al., 2008; Valdivieso et al., 2012). A continuación, revisaremos brevemente algunos de estos efectos:

#### **FATIGA:**

La fatiga la experimentan con frecuencia los supervivientes de cáncer (Bower, 2014; Husson et al., 2015). Es uno de los efectos secundarios más estresantes del tratamiento del cáncer y puede persistir desde meses a años tras el fin del tratamiento. Aproximadamente entre un 25 y 30% de

## **1. INTRODUCCIÓN**

los supervivientes la experimentan de manera persistente 10 años del diagnóstico (Bower, 2014; Thong et al., 2018). La NCCN define la fatiga relacionada con el cáncer como la sensación subjetiva y persistente de cansancio o agotamiento físico, emocional, y/o cognitivo relacionado con el cáncer o su tratamiento (Berger et al., 2015), sensación que no es proporcional con la actividad que lleva a cabo la persona y que interfiere en su funcionamiento diario (Berger et al., 2010). Además causa disrupción en todos los aspectos de la calidad de vida y puede ser un factor indicador de una menor supervivencia (Bower, 2014).

Se ha tratado de identificar factores de riesgo que influyen en la fatiga: factores genéticos (genes IL1B, IL6 y TNF relacionados con procesos inflamatorios); biológicos (procesos inflamatorios que son fundamentales en la aparición de este síntoma, cambios en el sistema inmune, alteraciones neuroendocrinas y en el sistema nervioso autónomo); factores psicológicos y comportamentales (fatiga pre-tratamiento, depresión, problemas del sueño, inactividad física, índice de masa corporal elevado, estrategias de afrontamiento con tendencia catastrofista y otros factores como la soledad y la exposición a experiencias estresantes en la infancia como abusos o negligencias) (Bower, 2014); factores sociodemográficos (ser joven, mujer; educación básica y no tener pareja) y por último, factores médicos (menos tiempo desde el diagnóstico; haber sido tratados con quimioterapia y un mayor número de condiciones comórbidas) (Husson et al., 2015).

Existen distintas intervenciones dirigidas a reducir la fatiga tales como: ejercicio físico, intervención psicosocial, meditación, yoga, *mindfulness* y tratamientos farmacológicos (Bower, 2014). No obstante, los tamaños del efecto de estas intervenciones son pequeños o moderados en la mejora del

## **1. INTRODUCCIÓN**

paciente, pudiendo deberse- entre otros factores- a que el concepto de la fatiga relacionada con el cáncer no está óptimamente definido y a que dichas intervenciones no están diseñadas o enfocadas a las experiencias específicas de la fatiga en estos pacientes (Thong et al., 2018).

### **DOLOR:**

El dolor crónico es uno de los síntomas más incapacitantes y que genera más distrés en los supervivientes de cáncer, lo que conlleva una peor calidad de vida (Aronson et al., 2014). Los estudios de prevalencia indican que aproximadamente el 33% de los supervivientes de cáncer experimentan dolor crónico (Pachman et al., 2012; van den Beuken-van Everdingen et al., 2007), y entre un 5 y un 10% de los supervivientes experimenta dolor crónico severo que les interfiere en su funcionamiento diario (Glare et al., 2014). El dolor no solo lo causa el daño en el tejido producido por el cáncer, sino que también puede ser consecuencia del daño tóxico o del daño traumático producido por el tratamiento en las estructuras neurales centrales y periféricas, dando lugar a la aparición de neuropatías de larga duración o, incluso, de aparición tardía. Es lo que se conoce como síndrome de dolor post-cáncer (Aronson et al., 2014).

En un estudio de metaanálisis realizado por Leysen et al. (2017), se revisaron los factores de riesgo relacionados con el dolor crónico en mujeres supervivientes de cáncer de mama. Algunos de los más destacados fueron tener un índice de masa corporal mayor que 30, haber recibido únicamente la educación básica, paradójicamente no fumar, haber sufrido una disección de los ganglios linfáticos axilares, la quimioterapia, la

## **1. INTRODUCCIÓN**

hormonoterapia, la radioterapia y el más influyente de todos ellos, el linfedema.

Por lo que se refiere al manejo del dolor, la alternativa más ampliamente utilizada y más efectiva para combatir el dolor moderado y severo es el tratamiento farmacológico con opioides como la morfina (Glare et al., 2014; Makhoul et al., 2019). Sin embargo, hay una creciente preocupación por los efectos secundarios producidos por los opioides y por el riesgo de su uso y abuso, miedo a su adicción y a su tolerancia (Glare et al., 2014; Makhoul et al., 2019), siendo necesario que los profesionales tengan una mejor formación en su manejo. No obstante, muchos de los problemas de dolor en los supervivientes no requieren el uso de opiáceos y/o se pueden incorporar intervenciones multimodales que incluyan terapias no farmacológicas como fisioterapia, ejercicio regular, intervenciones psicosociales y terapias alternativas como la acupuntura (Glare et al., 2014).

### **DISFUNCIONES SEXUALES**

La disfunción sexual es otro de los efectos secundarios comunes debido al tratamiento del cáncer y constituye otra fuente importante de distrés (Bober et al., 2019; Bober y Varela, 2012), llegando a afectar a más del 60% de las mujeres supervivientes de distintos tipos de cáncer (Bober et al., 2019; Valpey et al., 2019), y a generar problemas como la disfunción eréctil a más del 30% de los hombres supervivientes de cáncer de testículos (La Vignera et al., 2019). Otro de los posibles problemas derivados de los tratamientos es la infertilidad que conlleva un fuerte impacto emocional (Schover et al., 2014).

## **1. INTRODUCCIÓN**

El tratamiento del cáncer, especialmente el tratamiento hormonal y la terapia dirigida a la zona pélvica, puede afectar a la función sexual que también puede verse afectada como resultado directo de cambios anatómicos (p. ej. mastectomía) debidos a la cirugía (Bober y Varela, 2012; Dizon et al., 2014). Además, se ha encontrado que algunos efectos secundarios del tratamiento, como la fatiga, la pérdida de cabello, la ganancia de peso, la cicatrización o extirpación de órganos tienen un impacto negativo en los problemas sexuales (Flynn et al., 2011). Por otro lado, la ansiedad y la depresión, que son comunes en supervivientes, pueden contribuir a los problemas sexuales, aumentando el estrés y mostrando su efecto negativo en la calidad de vida (Bober y Varela, 2012). Entre las mujeres, y aunque el tipo de disfunción sexual va a depender de la localización del tumor y las modalidades de tratamiento, los problemas sexuales más frecuentes incluyen aquellos relacionados con la disminución del deseo sexual, la activación (arousal), el orgasmo y la dispareunia, mientras que en los supervivientes varones el problema más frecuente es la disfunción eréctil (NCCN, 2017).

Los problemas relativos al funcionamiento sexual pueden llegar a ser persistentes (Bober et al., 2019; Valpey et al., 2019) y no suelen ser tratados habitualmente en las consultas de seguimiento por parte de los profesionales que atienden a los supervivientes de cáncer (Forbat et al., 2012; White et al., 2011). La falta de un entrenamiento específico por parte de los profesionales de la salud e, incluso, la ausencia de comunicación sobre sexualidad entre los supervivientes y los profesionales debido a la incomodidad que puede generar preguntar por esta área de funcionamiento, así como la escasez del tiempo durante las consultas,

## **1. INTRODUCCIÓN**

serían algunas de las razones que explicarían la falta de abordaje de esta problemática. Sin embargo, en la medida que se dispone de estrategias eficaces para el tratamiento de las disfunciones sexuales, tanto en hombres como en mujeres, la evaluación e intervención en el área del funcionamiento sexual debería constituir una parte esencial de la atención al superviviente de cáncer (Bober y Varela, 2012).

### **EFFECTOS SOBRE EL SISTEMA DIGESTIVO, URINARIO, CARDIOVASCULAR Y ESQUELÉTICO**

Entre los efectos físicos que experimentan los supervivientes de cáncer, encontramos también efectos adversos sobre el sistema digestivo, el corazón y los huesos (Martínez y Andreu, 2019). La obstrucción urinaria y la incontinencia y/o la urgencia gastrointestinal suelen ser problemas que pueden aparecer como un efecto a largo plazo en la población de supervivientes de cáncer (Potosky et al., 2004). La frecuencia de estos problemas varía mucho dependiendo del tipo de cáncer y tratamiento recibido (Stanton et al., 2015) y, en este sentido, son particularmente frecuentes entre los supervivientes de cáncer gastrointestinal, neoplasias urológicas y ginecológicas (Den Oudsten et al., 2012; Taylor et al., 2012). Estos problemas, influyen en la autoconfianza, en la imagen corporal y en la vida social, provocando también problemas psicológicos como ansiedad, miedo y vergüenza, teniendo una influencia negativa directa sobre la calidad de vida del superviviente de cáncer (Morgan et al., 2015). Los estudios indican que, con el tiempo, la obstrucción urinaria y los síntomas gastrointestinales mejoran entre los supervivientes de cáncer, mientras

## **1. INTRODUCCIÓN**

que la incontinencia urinaria empeora (Miller et al., 2005; Potosky et al., 2004).

Otro de los problemas asociados al tratamiento del cáncer son los efectos secundarios sobre el sistema cardiovascular. Las toxicidades cardíacas pueden llegar a ser evidentes tras años de la finalización de los tratamientos, teniendo estos efectos a largo plazo un profundo impacto sobre los supervivientes de cáncer. Estos efectos negativos se agrupan en tres categorías principales: la primera de ellas incluye arterioesclerosis, trombosis e hipertensión; la segunda incluye problemas cardíacos estructurales, especialmente degeneración valvular, que pueden tener efectos muy graves a largo plazo; finalmente, el tercer grupo hace referencia a problemas más graves tardíos como una disfunción del miocardio y/o un fallo cardíaco a causa de los tratamientos recibidos como la quimioterapia o la radioterapia. Por todo ello, es necesario la prevención y detección de estos problemas para asegurar el estatus de salud y la calidad de vida de los supervivientes de cáncer (Lenihan y Cardinale, 2012).

Por otro lado, otra de las consecuencias que presentan los supervivientes de cáncer son los problemas de osteoporosis relacionados con el tratamiento. La edad, la menopausia precoz y los tratamientos hormonales, pueden causar pérdida de masa ósea. No obstante, también existen guías y protocolos para tratar esta problemática (Lustberg et al., 2012).

### **DISFUNCIONES COGNITIVAS:**

Las disfunciones cognitivas son efectos secundarios del cáncer y/o de sus tratamientos que afectan tanto a los pacientes de cáncer como a los supervivientes de esta enfermedad y se refieren fundamentalmente a los problemas en las funciones ejecutivas, en la velocidad de procesamiento, en la memoria visual y verbal y de aprendizaje (Denlinger. et al., 2014; Janelins et al., 2014; Pendergrass et al., 2018). Su curso varía dependiendo de la persona afectada y aunque estos déficits se producen fundamentalmente durante el tratamiento, donde más del 75% de los pacientes oncológicos informan de algún déficit cognitivo, su presencia puede perdurar durante años tras el tratamiento en más de un 35% de los supervivientes, afectando en su calidad de vida (Janelins et al., 2014).

Las disfunciones cognitivas pueden producirse tanto por tumores que afectan al Sistema Nervioso Central (SNC) como en cánceres no asociados al SNC. Los déficits cognitivos que a menudo sufren los supervivientes de cánceres del sistema nervioso central (SNC) se deben tanto a los efectos de los tumores cerebrales en sí, como a los efectos del tratamiento dirigido a ellos (Janelins et al., 2014; Pendergrass et al., 2018). En los cánceres no asociados al SNC, los estudios se han centrado en disfunciones cognitivas especialmente relacionadas con la quimioterapia, pero la evidencia sugiere que otras terapias, como la radioterapia o la terapia hormonal, pueden también ocasionar déficits cognitivos (Janelins et al., 2014; Schilder et al., 2012). En este tipo de cánceres, los déficits cognitivos son sutiles y han sido estudiados principalmente en pacientes de cáncer de mama, de linfoma, y en pacientes con trasplante de células madre hematopoyéticas (Jim et al., 2012; Vardy et al., 2008). Con el propósito de avanzar en el conocimiento

## **1. INTRODUCCIÓN**

del impacto del tratamiento sobre el funcionamiento cognitivo en pacientes que presentan tumores no relacionados con el SNC, se creó en el año 2006 el *International Cognition and Cancer Task Force* (ICCTF) cuyo objetivo fundamental es elaborar guías y recomendaciones para incrementar la homogeneidad de los métodos de estudio y evaluación y aportar así mejores estimaciones sobre la incidencia, severidad y factores de riesgo que causan cambios cognitivos en estos pacientes (Wefel et al., 2011).

Hasta el momento, los estudios realizados indican que tanto en tumores asociados con el SNC como en los no asociados, factores como una menor edad en el momento del diagnóstico (p. ej., Hardy et al., 2018), la depresión y/o la ansiedad influyen negativamente en los déficits cognitivos observados, afectando tanto a los pacientes en tratamiento como a los supervivientes (Pendergrass et al., 2018).

### **LINFEDEMA:**

El linfedema es un efecto secundario especialmente común en el cáncer de mama, presentándose entre un 30 y 50% de las mujeres que se someten a cirugía. Estas pacientes experimentan una acumulación crónica de fluido intersticial producida tras la disección de los ganglios axilares que da lugar a una deposición e hinchazón fibroadiposa que puede generar dolor, pérdida de sensibilidad, debilidad, rigidez, problemas con la imagen corporal y ansiedad (Ahmed et al., 2008), que además puede desarrollarse tiempo después de la cirugía y convertirse en una condición crónica (Pusic et al., 2013). Todo ello genera una disminución de la calidad de vida

## **1. INTRODUCCIÓN**

relacionada con la salud viéndose afectada además de la imagen corporal, las funciones físicas, psicológicas y sociales (Ahmed et al., 2008).

Por ello, dadas las consecuencias que puede conllevar a nivel de calidad de vida, es fundamental considerar el riesgo de linfedema en las pacientes enfermas de cáncer de mama en el momento de plantear la disección de los ganglios linfáticos. Además, factores como la edad, el peso y la raza son variables importantes que influyen en el riesgo de linfedema (Pusic et al., 2013), así como el tipo de cirugía y la existencia o no de heridas y de infección (Tan y Wilson, 2019).

Aunque actualmente no hay una cura o un remedio permanente para el linfedema, ciertos ejercicios de fisioterapia que incluyen drenajes linfáticos, vendajes de compresión y ejercicios para mejorar el movimiento del hombro, la postura y la fuerza, pueden mejorar este efecto secundario (Tan y Wilson, 2019).

### **1.2.3. EFECTOS PSICOSOCIALES**

El cáncer y su tratamiento, además de afectar a nivel físico, también afecta a nivel psicosocial, generando problemas emocionales, sociales, laborales y familiares cuyo abordaje es importante no sólo durante el tratamiento, sino tras su finalización durante la fase de supervivencia (GEPAC, 2012). Los datos indican que tras el tratamiento, los supervivientes de cáncer en general corren un mayor riesgo de sufrir trastornos psicológicos o

## **1. INTRODUCCIÓN**

morbilidad psicológica (NCCN, 2017). Por otro lado, también pueden surgir preocupaciones y problemas relacionados con la imagen corporal como consecuencia de los cambios físicos tras la enfermedad y su tratamiento (Sherman et al., 2018). Asimismo, pueden aparecer problemas de tipo práctico en los supervivientes como, por ejemplo, problemas relacionados con cuestiones familiares o de pareja ya que es posible la aparición de tensiones tras el tratamiento por el impacto que produce la enfermedad en la unidad familiar y en los estilos de vida. También pueden surgir problemas relacionados con el ámbito laboral, ya que la reinserción al trabajo puede verse afectada (Vivar, 2012). Además, puede verse afectada la situación económica e incluso aspectos relativos a la cobertura de los seguros médicos (Aaronson et al., 2014; Woźniak y Iżycki, 2014). Todos estos problemas son de gran importancia y se van a describir brevemente a continuación:

### **PROBLEMAS EMOCIONALES/PSICOLÓGICOS:**

La finalización del tratamiento médico primario en los pacientes de cáncer puede acentuar la morbilidad psicológica debido en parte a la pérdida de la seguridad que confiere la finalización del tratamiento, a la persistencia de síntomas tras el mismo y a la disminución de la vigilancia médica continuada (Martínez y Andreu, 2019). De este modo, los supervivientes de cáncer, a raíz de los efectos de los propios tratamientos o de la trayectoria en sí misma de la enfermedad, pueden experimentar una serie de sentimientos y emociones normales como el temor, el miedo o la tristeza, pero también otros problemas psicológicos más graves como la depresión,

## **1. INTRODUCCIÓN**

la ansiedad, los trastornos del sueño o incluso el trastorno por estrés post-traumático (TEPT), con el consiguiente impacto y deterioro clínicamente significativo en su funcionamiento (Liu et al., 2018b; Mitchell et al., 2013; Slade et al., 2019; Stanton et al., 2015). Dichos sentimientos y emociones, se encuentran englobados en lo que se conoce como distrés emocional o malestar emocional, cuyo concepto será ampliamente explicado más adelante en el próximo capítulo y cuyo cribado rutinario es fundamental durante la fase de supervivencia para garantizar la adecuada atención del superviviente de cáncer (NCCN, 2017).

El miedo a que el cáncer pueda volver a aparecer tras el tratamiento o miedo a la recurrencia del cáncer, es una respuesta psicológica normal y una de las más comúnmente experimentada en los supervivientes de esta enfermedad (Koch et al., 2012; Liu et al., 2018b; Mehnert et al., 2009). No obstante, los datos sobre su prevalencia e intensidad entre los supervivientes de cáncer no son concluyentes. Tal y como pone de manifiesto la revisión sistemática realizada por Simard et al. (2013), los distintos estudios muestran un amplio rango de variabilidad en los porcentajes de supervivientes que presentan tanto un nivel bajo de miedo a la recurrencia (39%-97%), como un nivel moderado-alto (22%-87%), situándose los niveles muy elevados entre el 0% y el 7%. Sin embargo, tanto en ésta como en otras revisiones (p. ej., Koch et al., 2012) se constata que, aunque el miedo a la recurrencia sea moderado, puede mantenerse a lo largo del tiempo, incluso años después del diagnóstico, suponiendo en algunos casos la preocupación más grave y debilitante (p. ej., Liu et al., 2018b; Simonelli et al., 2016). No obstante, una reciente investigación ha mostrado que éste sentimiento no es tan estable como se pesaba, sino

## **1. INTRODUCCIÓN**

que más bien fluctúa a lo largo del tiempo (Custers et al., 2020). Por otra parte, un mayor miedo a la recurrencia está asociado con mayor uso de los servicios de salud en los supervivientes (Lebel et al., 2013) y con una peor calidad de vida (Simonelli et al., 2016).

Los estudios señalan una amplia variedad de factores asociados a la presencia de niveles elevados de miedo a la recurrencia. Entre ellos destacan tanto factores sociodemográficos- por ejemplo, un menor nivel educativo, una menor edad, ser hispano o blanco/caucásico-; físicos- como, por ejemplo, la presencia de dolor; médicos- por ejemplo, años desde el final del tratamiento o haber recibido quimioterapia; y psicosociales- por ejemplo, un nivel bajo de optimismo, tener un bajo apoyo social, la presencia de estresores familiares, síntomas depresivos, distrés psicológico y una calidad de vida más baja (Crist y Grunfeld, 2013; Koch et al., 2012; Phillips et al., 2012; Simard et al., 2013; Simonelli et al., 2016).. Además, estos miedos pueden ser exacerbados o reactivados por una amplia variedad de disparadores (Ghazali et al., 2013) como el seguimiento en las visitas médicas, por síntomas que son similares a los experimentados anteriormente en la enfermedad o que están relacionados con el cáncer (por ejemplo, dolor que puede atribuirse a la diseminación de la enfermedad), muerte de una figura pública por cáncer, o la enfermedad de un miembro de la familia (Gill et al., 2004).

Actualmente existe poca investigación a cerca de las intervenciones más adecuadas para reducir el miedo a la recurrencia, pero parece que la psicoeducación, la terapia cognitiva-conductual, la terapia cognitivo-existencial y terapias de apoyo (counselling o terapias grupales), pueden ser adecuadas para tratar este efecto secundario (Simonelli et al., 2016).

## **1. INTRODUCCIÓN**

Los trastornos del sueño también son comunes en los supervivientes de cáncer (Slade et al., 2019). Estos trastornos están presentes en un 30%-50% de los pacientes y supervivientes de cáncer (Ancoli-Israel, 2009; Forsythe et al., 2012; Slade et al., 2019) e incluyen manifestaciones diversas como insomnio, hipersomnia, disomnia, somnolencia diurna excesiva, alteraciones del ritmo circadiano sueño-vigilia, apnea y parasomnias (Leysen et al., 2019). El aumento de la somnolencia diurna y las alteraciones de la duración del sueño, han de ser especialmente controlados en los supervivientes a largo plazo ya que son efectos que pueden persistir durante más tiempo (Forsythe et al., 2012) y su tratamiento adecuado conlleva una mejoría en la calidad de vida (Ancoli-Israel . et al., 2001; Ancoli-Israel., 2009). Se ha demostrado que el tratatamiento cognitivo conductual ofrece mejoras considerables en los problemas relacionados con el sueño y que el tratamiento farmacológico con hipnóticos puede ser útil a corto plazo o de manera intermitente, pero su uso prolongado puede generar tolerancia e incluso dependencia (Contreras-Mollinedo et al., 2013)

En el caso concreto de las supervivientes de cáncer de mama, los estudios indican que entre los factores asociados con la presencia de trastornos de sueño se encuentran el dolor, los síntomas depresivos, los sofocos, la fatiga, la ansiedad, la raza no caucásica y el estatus de menopausia (Leysen et al., 2019). Sin embargo, los trastornos del sueño no se han estudiado tan ampliamente en comparación con otros efectos secundarios como la ansiedad y la depresión, y reciben poca atención por parte de los investigadores o clínicos. Una posible explicación se encontraría en que los trastornos del sueño frecuentemente son vistos como un efecto secundario normal a lo largo del contínuo del cáncer, y además es un síntoma asociado

## **1. INTRODUCCIÓN**

a los cuadros clínicos depresivos y ansiosos, por lo que suelen ser incluidos en el tratamiento de estos trastornos (Leysen et al., 2019).

Como ya se ha señalado, tras la finalización del tratamiento activo los supervivientes de cáncer deben hacer frente a una serie de retos relacionados con los efectos adversos persistentes del tratamiento, la reanudación o alteración de los roles previamente desempeñados, el declive del apoyo interpersonal, los sentimientos de vulnerabilidad e incertidumbre y el miedo a la recurrencia. Estos y otros factores pueden contribuir al desarrollo y/o mantenimiento de trastornos psicológicos como la ansiedad y depresión (Inhestern et al., 2017; Mitchell et al., 2013). De hecho, los estudios indican que estos trastornos aparecen con más frecuencia en los supervivientes de cáncer que en las personas sanas (Mitchell et al., 2013; Watts et al., 2015) y su prevalencia, según un meta-análisis realizado con supervivientes de cáncer de diversas localizaciones, se encuentra entre un 7.7% y un 16.2% para los trastornos depresivos y entre un 12.8% y un 23.6% para los trastornos de ansiedad (Mitchell et al., 2013). Para poder prevenir y tratar adecuadamente esta sintomatología, es importante identificar factores tanto protectores como de riesgo (Stanton et al., 2015). En este sentido, los estudios indican, por ejemplo, que ser mujer aumenta la posibilidad de experimentar problemas de ansiedad; asimismo ser más joven, la presencia de problemas en el funcionamiento familiar, un bajo apoyo social, y un peor estatus de salud física se asocian con una mayor probabilidad de la aparición de problemas tanto de ansiedad como de depresión (Inhestern et al., 2017; Stanton et al., 2015).

El cáncer también puede provocar síntomas de trastorno por estrés postraumático (TEPT) y aunque la mayoría de los supervivientes no

## **1. INTRODUCCIÓN**

cumplen con los criterios para el diagnóstico de este cuadro clínico, la sintomatología de este trastorno aparece comúnmente tras la finalización del tratamiento en forma de pensamientos intrusivos sobre la enfermedad, evitación de elementos que recuerden al cáncer, hipervigilancia y re-experimentación de eventos relacionados con el cáncer (Jim y Jacobsen, 2008; Pérez et al., 2014; Stanton et al., 2015). Los síntomas del TEPT representan la lucha de nuestra mente para integrar la información relacionada con el trauma con las creencias fundamentales integradas en nosotros sobre la invulnerabilidad ante la enfermedad y la muerte y, la persistencia de dichos síntomas (al no producirse adecuadamente la integración del trauma con las creencias), es lo que genera el desarrollo del trastorno (Horowitz, 1986). Los datos de prevalencia indican que entre el 17% y 38% muestran síntomas de estrés postraumático y un porcentaje considerablemente más bajo (entre un 5% y 12%) cumpliría los criterios para este trastorno (Syrjala y Yi, 2017). Respecto a su evolución a lo largo del tiempo, no existen muchas investigaciones que lo hayan analizado, pero los datos indican que su incidencia decrece a lo largo del tiempo (Chan et al., 2017; Kangas et al., 2002), aunque un tercio de los pacientes que inicialmente fueron diagnosticados de TEPT pueden llegar a presentar un empeoramiento o incluso persistencia de los síntomas durante más de 5 años (Smith et al., 2011) y del trastorno durante 4 años (Chan et al., 2017).

En cuanto a los factores de riesgo, los estudios muestran que aquellos que tienen mayor riesgo de TEPT tienden a ser más jóvenes, tienen una enfermedad más grave y han recibido una terapia más agresiva (como el trasplante de células madre) (French-Rosas et al., 2011; O'Connor et al., 2011).

## 1. INTRODUCCIÓN

Existen diversas alternativas de terapias y tratamientos que pueden ser efectivas para trastornos del estado de ánimo en supervivientes de cáncer. La revisión bibliográfica de Yi y Syrjala (2017) indica que los tratamientos eficaces para estos trastornos cuyos resultados han sido empíricamente validados, fundamentalmente se han evaluado en mujeres supervivientes de cáncer de mama. En esta población, los datos indican que la terapia cognitivo-conductual ha mostrado su eficacia en el tratamiento de la depresión, la ansiedad y el trastorno por estrés postraumático y que el *mindfulness* también ha mostrado ser eficaz en la reducción de síntomas depresivos y en la reducción de la ansiedad. Refieren que la hipnosis ha mostrado su eficacia en la depresión y, la intervención del automanejo (manejo de síntomas, de efectos secundarios, de cambios en el estilo de vida...) a través de programas *on-line*, ha mostrado ser eficaz para reducir el distrés. Por otra parte estos autores, en su revisión indican que la actividad física también ha mostrado su eficacia en la reducción de los síntomas depresivos y en la ansiedad. También refieren que los tratamientos farmacológicos son una opción para regular el estado de ánimo. El tratamiento farmacológico con gabapentina ha mostrado su eficacia en la reducción de la ansiedad y, en la revisión realizada por Lovelace et al. (2019), los inhibidores selectivos de la recaptación de serotonina (ISRS) y los inhibidores de la recaptación de serotonina y norepinefrina (IRSN) son eficaces tanto para la ansiedad como para la depresión.

Sin embargo, aunque el cáncer puede considerarse como el evento traumático que rompe el molde de la vida del superviviente de cáncer previa al diagnóstico y se erige como una línea divisoria entre el antes y el

## **1. INTRODUCCIÓN**

después en la vida del paciente (Cormio et al., 2017), los supervivientes de cáncer, no solamente experimentan síntomas que generan malestar emocional, sino que también pueden experimentar frecuentemente crecimiento personal (Jim y Jacobsen, 2008). De hecho, los datos indican que entre un 60% y un 90% de los supervivientes de cáncer indican cambios positivos tras el diagnóstico y el tratamiento (Gesselman et al., 2017). Con el tiempo, los supervivientes de cáncer pueden experimentar crecimiento post-traumático, que se refiere a aquello que un individuo experimenta como resultado de un trauma, en términos de crecimiento más allá de su nivel de funcionamiento anterior, con cambios eventuales en el estilo de vida y una visión más profunda de sí mismo. (Cormio et al., 2017; Gesselman et al., 2017).

En mujeres supervivientes de cáncer de mama se ha observado que el nivel de crecimiento postraumático, está positivamente relacionado con la capacidad de resiliencia a nivel familiar, produciéndose un cambio positivo en el conjunto familiar y una disminución en la carga del cuidador (Liu et al., 2018a). Asimismo, en otros estudios con mujeres supervivientes de cáncer de mama (Danhauer et al., 2013; Gesselman et al., 2017), se ha visto que la espiritualidad aparece asociada también positivamente con el crecimiento post-traumático. Hay otros factores asociados al crecimiento postraumático encontrados en diversos estudios con supervivientes de cáncer de mama y otras localizaciones, que paradójicamente algunos de ellos, son los mismos que están asociados a la depresión o la ansiedad como ser mujer o ser más joven. Por otro lado, tener un mayor estatus socioeconómico, pertenecer a un grupo minoritario, recibir un tratamiento más agresivo, percibir más amenaza de la enfermedad, tener más apoyo

## **1. INTRODUCCIÓN**

social, más apoyo de personas significativas y del equipo médico y llevar a cabo estrategias de afrontamiento activas (como reevaluaciones positivas) o estrategias de afrontamiento apoyándose en la religión (Cormio et al., 2017; Danhauer et al., 2013; Koutrouli et al., 2012), son variables que se han visto asociadas al crecimiento postraumático. Por último, y aunque los resultados no son concluyentes, diferentes estudios muestran que un mayor nivel educativo se relaciona con un mayor crecimiento post-traumático (Cormio et al., 2017; Jeon et al., 2015).

### **CAMBIOS EN LA IMAGEN CORPORAL**

La preocupación por la imagen corporal es una preocupación compleja tras el tratamiento para los supervivientes de cáncer y especialmente para las supervivientes más jóvenes de cáncer de mama (Paterson et al., 2016). Aunque el cáncer de mama es la localización de tumor más ampliamente investigada en lo que respecta a este efecto secundario, también se ha analizado las preocupaciones por la imagen corporal de supervivientes de otras localizaciones como, por ejemplo, el cáncer rectal debido a las secuelas de su tratamiento a nivel gastrointestinal y en consecuencia, físico, pudiendo provocar niveles elevados de distrés y ansiedad (Benedict et al., 2016). Centrándonos en las supervivientes de cáncer de mama, la preocupación de la imagen en estas mujeres se ha atribuido a la pérdida de la mama debido a la cirugía, a la cicatrización resultante y a cambios físicos debidos al tratamiento, teniendo un impacto en la calidad de vida en general (Rosenberg et al., 2013). Por ejemplo, intervenciones como la mastectomía influyen en la imagen corporal de la mujer ya que ésta incluye

## **1. INTRODUCCIÓN**

el significado simbólico de los pechos (Türk y Yılmaz, 2018) y a su vez, este tratamiento tiene efectos más negativos en la imagen corporal y en la calidad de vida de las supervivientes de cáncer de mama comparado con otros tratamientos (Türk y Yılmaz, 2018). No obstante, el tratamiento del cáncer de mama no solo produce efectos visibles como la mastectomía o la pérdida de cabello, sino efectos no visibles como los sofocos o las náuseas que producen un impacto a nivel corporal (Sherman et al., 2018).

Además, existen distintos factores que influyen en una peor percepción de la imagen corporal como una menor edad, haber recibido un tratamiento más agresivo y tener un peor ajuste al mismo. Una peor imagen corporal influye a su vez en el distrés o malestar emocional, en la intimidad y en las relaciones de pareja, especialmente en mujeres jóvenes (menores de 50 años) (Paterson et al., 2016).

En relación a las intervenciones más adecuadas para mejorar la imagen corporal, únicamente aquellas que emplean un componente de ejercicio físico, son las que han mostrado un resultado estadísticamente significativo en la mejora de la imagen corporal de las supervivientes de cáncer (Paterson et al., 2016). No obstante, un estudio más reciente muestra la eficacia de un programa de intervención web (mediante una sesión de autocompasión focalizada en una actividad escrita), cuyos resultados indican mejora en el distrés asociado a la imagen corporal y mejora de la apreciación corporal en mujeres supervivientes de cáncer de mama (Sherman et al., 2018).

### **DIFICULTADES PRÁCTICAS**

Debido al diagnóstico y tratamiento del cáncer, se viven una serie de cambios que pueden afectar a la forma en que los supervivientes se ven a sí mismos en relación con el mundo y a su capacidad para desempeñar roles y responsabilidades, pudiendo afectar durante el resto de sus vidas a su calidad de vida (Zebrack, 2001). Por ello, el incremento de la supervivencia en cáncer hace que surjan problemas relacionados con cuestiones prácticas del día a día a los que se ha de prestar atención como la reintegración social tras el tratamiento, la reincorporación laboral, los problemas familiares o incluso los problemas relacionados con el acceso a seguros médicos (GEPAC, 2012; Mehnert., 2011; Stone et al., 2017; Woźniak y Iżycki, 2014).

Durante el tratamiento y tras su finalización pueden surgir problemas a nivel familiar ya que esta enfermedad puede ocasionar un deterioro en la familia debido a que puede verse afectada la relación de pareja, la vida sexual y la relación con los hijos. Los miembros de la familia sufren también un deterioro físico y psicológico ya que a menudo se sienten sobrecargados con las obligaciones y roles adicionales que deben cumplir y conviven con la incertidumbre y el estrés que supone una posible recaída de su familiar (GEPAC, 2012; Woźniak y Iżycki, 2014). Asimismo, tras la finalización del tratamiento, las familias no están preparadas para aceptar que la recuperación necesita tiempo y se crean expectativas que no se pueden cumplir, generando disfunciones a nivel familiar. Así, es necesario que exista una adecuada comunicación entre el superviviente, la pareja y los hijos, para lograr una adecuada actitud ante los cambios (SEOM, 2012a). Además a todo ello se le añade la preocupación que pueden tener los supervivientes de cáncer de que su enfermedad sea hereditaria

## **1. INTRODUCCIÓN**

genéticamente y que familiares en primer grado tengan altas probabilidades de tener esta enfermedad (Vivar, 2012).

Otro de los retos a los que se enfrentan los supervivientes de cáncer hace referencia a la vuelta al trabajo. La investigación revela que aunque un número creciente de pacientes con cáncer probablemente regresarán al trabajo tras la finalización del tratamiento, hay un reconocimiento del impacto a corto y largo plazo del cáncer y sus consecuencias físicas y psicológicas en el empleo (Mehnert. et al., 2013). Así, los datos indican que de media un 63% de los supervivientes de cáncer regresan al trabajo (Mehnert., 2011; Stone et al., 2017), pero hay evidencia que indica que los efectos secundarios de los tratamientos pueden afectar de manera adversa a la habilidad de trabajo del paciente, a su satisfacción y a su posición laboral (Mehnert. et al., 2013). En concreto, en un estudio de revisión realizado en supervivientes de cáncer de mama (Sun et al., 2017) se observó que hay tasas más bajas de empleo, así como de participación y rendimiento laboral en estas mujeres comparado con poblaciones sanas, aunque los mismos autores de la revisión señalan que es necesario tener en cuenta el contexto social y cultural del país donde se han llevado a cabo los estudios a la hora de la interpretación de los resultados relacionados con la vuelta al trabajo en esta población. Por otro lado, se ha observado que la presencia de niveles menores de fatiga, la percepción de autoeficacia laboral y un mayor valor otorgado al trabajo pueden ayudar a la reinserción laboral en supervivientes de cáncer (Wolvers et al., 2018).

En los supervivientes de cáncer, cobra especial relevancia un seguimiento médico adecuado y sin embargo, tal y como indica la GEPAC (2013), tras su enfermedad pueden verse comprometidos sus seguros de vida y salud,

## **1. INTRODUCCIÓN**

generando dificultades incluso en países como España, donde la sanidad tiene un importante peso público. Esta puede ser una dificultad a la que han de hacer frente los supervivientes de cáncer ya que a la hora de acceder a un seguro médico privado o a un seguro de vida, pueden verse discriminados y puede haber diferencias en el tipo de seguro en comparación al que pueden acceder personas sin antecedentes de cáncer (Yabroff et al., 2013).

Por tanto, en los supervivientes de cáncer, las secuelas de la propia enfermedad conllevan una serie de efectos secundarios a nivel físico, como el dolor, la fatiga, problemas sexuales o los problemas cognitivos y a nivel psicosocial problemas como la ansiedad, la depresión o incluso el trastorno por estrés postraumático y dificultades relacionadas con cuestiones prácticas del día a día, que repercuten en la familia, el trabajo o generan problemas para acceder a recursos sanitarios, como los seguros médicos (GEPAC, 2012; NCCN, 2017). Estos efectos secundarios pueden afectar de tal modo a los supervivientes de cáncer, que puede llegar a producirse una disminución de su calidad de vida, aumentar sus necesidades psicosociales insatisfechas, provocar un incremento de la morbilidad psicológica y en consecuencia de su malestar emocional o distrés, haciendo que cada vez cobre una especial relevancia su estudio e identificación (SEOM, 2012b; Syrowatka et al., 2017).

### **1.3. CALIDAD DE VIDA, NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS Y DISTRÉS EN SUPERVIVIENTES DE CÁNCER (VARIABLES PSICOSOCIALES DEL ESTUDIO)**

---

#### **1.3.1. CONCEPTO Y CARACTERÍSTICAS DE CALIDAD DE VIDA, NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS Y DISTRÉS EN SUPERVIVIENTES DE CÁNCER**

Como consecuencia del incremento de la supervivencia en cáncer, y con el objetivo de proporcionar una atención integral en el continuo del control de esta enfermedad, se plantean nuevos desafíos que requieren, entre otros, la identificación y la atención a la calidad de vida y a las necesidades psicosociales de los supervivientes de cáncer, así como la evaluación y tratamiento del distrés emocional (SEOM, 2012b). A pesar de que no hay una definición única de cada uno de estos constructos, los tres están estrechamente relacionados entre sí, proporcionando una visión holística de las consecuencias de la enfermedad.

Por lo que se refiere a la calidad de vida, ya en 1966 la Organización Mundial de la Salud (OMS) la definió como la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones (OMS, 1966). Se trata de un concepto multidimensional que está influido por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia y sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno (Cardona y Agudelo, 2005).

## **1. INTRODUCCIÓN**

En el contexto oncológico la calidad de vida suele definirse como el estado de bienestar compuesto por dos componentes: en primer lugar la habilidad para realizar actividades cotidianas que reflejen bienestar físico, psicológico y social, y en segundo lugar la satisfacción del paciente con los niveles de funcionamiento y control de la enfermedad (Gotay et al., 1992).

El estudio de la calidad de vida de los supervivientes de cáncer se extiende dentro de un amplio rango de problemas a los que tienen que enfrentarse los supervivientes, incluyendo aspectos físicos, mentales y sociales de la experiencia del cáncer (Oberuggenberger et al., 2018). Estos aspectos se ven afectados de diferente modo a lo largo de la trayectoria de la supervivencia (Wu y Harden, 2015) con resultados que varían en función del área de la calidad de vida evaluada. Por ejemplo, en supervivientes de cáncer de mama, hay estudios que señalan que tras 5 años desde el tratamiento con cirugía su calidad de vida puede llegar a ser similar al de la población general (p. ej., Peuckmann-Post et al., 2007). Sin embargo, otros estudios matizan estos resultados en función del dominio evaluado. Por ejemplo, en el estudio realizado por Hsu et al (2013) se observó que la calidad de vida de estas mujeres suele ir mejorando a lo largo del tiempo, excepto en el área de la función cognitiva y en el impacto financiero, donde se detectaron déficits en comparación con un grupo control (Hsu et al., 2013). Asimismo, en el estudio de revisión de Wu y Harden (2015) se señala que algunos síntomas como el dolor, la fatiga, las disfunciones cognitivas o la depresión pueden persistir años tras la finalización del tratamiento en esta población, e incluso algunos de ellos como el dolor, pueden llegar a cronificarse.

## **1. INTRODUCCIÓN**

La calidad de vida, está directamente relacionada con las necesidades psicosociales insatisfechas en los supervivientes de cáncer ya que éstas están asociadas con problemas o preocupaciones que requieren atención adicional (Kent et al., 2012; Newell et al., 2001). Dichas necesidades insatisfechas se refieren a la brecha entre la experiencia de la persona con los servicios, y los servicios reales requeridos o deseados (Carr y Wolfe, 1976). Este término distingue entre los problemas que experimentan los supervivientes y los problemas para los que desean ayuda en su manejo (Campbell et al., 2011).

En el ámbito oncológico, hace 30 años, la *American Cancer Society* encargó uno de los primeros estudios que investigó específicamente las necesidades de las personas con cáncer para guiar el desarrollo de nuevos servicios y abordar el impacto social de esta enfermedad (Harrison et al., 2009). Aquellas necesidades que no habían sido atendidas y donde se requirió soporte adicional fueron clasificadas como “necesidades insatisfechas”, las cuales pueden tener un efecto perjudicial sobre el bienestar de los pacientes (Newell et al., 2001). En la última década, esta variable ha sido incorporada en el estudio de los supervivientes adultos de cáncer (Knobf et al., 2014).

El espectro de necesidades experimentadas por los supervivientes de cáncer es amplio (Mayer et al., 2017), pudiendo abarcar necesidades insatisfechas relacionadas con diversos dominios de la vida diaria. Por ejemplo, necesidades derivadas de las secuelas físicas del tratamientos (problemas para el manejo de la fatiga, el dolor, los déficits cognitivos, los problemas sexuales, etc.); de información y comunicación (p. ej., dificultades en la comunicación con los profesionales de la salud y con la

## **1. INTRODUCCIÓN**

coordinación médica); psicológicas (p. ej., falta de apoyo emocional, o problemas para el manejo de la ansiedad o la depresión); sociales (p. ej., dificultades para reasumir roles familiares, laborales y sociales); y/o económicas (p. ej., problemas financieros) (Duijts et al., 2014; Harrison et al., 2009; Hodgkinson et al., 2007a; Hodgkinson et al., 2007c; Kent et al., 2013; Kornblith et al., 1998; Prue et al., 2006; Simard et al., 2013; Stone et al., 2017).

La prevalencia de necesidades insatisfechas en supervivientes de cáncer en estudios que utilizan diseños transversales se sitúa entre un 30% y un 50%. No obstante, la mayor parte de estudios sobre necesidades insatisfechas en supervivientes de cáncer tienen en cuenta el tiempo desde la finalización del tratamiento. Así, por ejemplo, se ha observado que durante el primer año post-tratamiento, el 63% de los supervivientes de cáncer tienen al menos una necesidad insatisfecha (Willems et al., 2016); mientras que en largos supervivientes el 30% tienen al menos una necesidad emocional, social o espiritual insatisfecha (Mayer et al., 2017). Por otro lado, los estudios de las necesidades psicosociales insatisfechas en supervivientes de cáncer también varían en la evaluación de otros factores cruciales, como la calidad de vida y el distrés (Fischer et al., 2014).

Por otra parte, a pesar de que muchos supervivientes llegan a adaptarse adecuadamente a la vida tras el cáncer y su tratamiento, como ya se ha indicado, también pueden surgir efectos secundarios a nivel psicológico (Vivar, 2012; Yi y Syrjala, 2017). Estos problemas psicológicos, pueden influir negativamente en la calidad de vida así como en las necesidades psicosociales insatisfechas, siendo el distrés uno de los principales

## 1. INTRODUCCIÓN

elementos de estudio en el ámbito oncológico (Fiszer et al., 2014; Ploos van Amstel et al., 2013).

El término distrés ha sido definido por la *Nacional Comprehensive Cancer Network* (NCCN) como una experiencia emocional desagradable y multifactorial, de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual y emocional), social y/o espiritual que puede interferir en la habilidad para afrontar eficazmente el cáncer, sus síntomas físicos asociados y su tratamiento. Es una respuesta emocional displacentera debido a la percepción de amenaza, deterioro, sufrimiento y dependencia que implica la experiencia de esta enfermedad y es reconocido como una importante secuela del diagnóstico y tratamiento de la misma (NCCN, 2017). Este concepto, designa el sufrimiento psicosocial o físico informado por el paciente y puede ser el resultado de la reacción al diagnóstico de cáncer y de las diversas transiciones a lo largo de la trayectoria de la enfermedad, incluyendo la fase de supervivencia. Engloba una variedad de respuestas que se ubican a lo largo de un continuo, abarcando desde sentimientos usuales de tristeza y miedo, hasta aquellos que generan disfuncionalidad como cuadros clínicos de depresión y ansiedad, o aislamiento social y crisis espiritual (Holland. et al., 2013). Se considera el sexto signo vital en pacientes con cáncer, según diversas instituciones y organizaciones internacionales como por ejemplo, la Agencia de Salud Pública Canadiense, la NCCN, la *International Psycho-Oncology Society* (IPOS) y la *Union of International Cancer Control* (UICC) entre otras y, señalan que debe ser controlado sistemáticamente, al igual que el pulso, la respiración, la presión sanguínea, la temperatura y el dolor) (Bultz y Carlson, 2005).

## **1. INTRODUCCIÓN**

Los estudios existentes sobre prevalencia de niveles de distrés clínicamente significativos en supervivientes de cáncer arrojan rangos bastante amplios que oscilan desde un 6% a un 50% (p. ej., Kaiser et al., 2010; Martínez Arroyo et al., 2018; Ploos van Amstel et al., 2013; Syrowatka et al., 2017). Posiblemente esta disparidad en los datos de prevalencia se deba a distintos factores como, por ejemplo, los diferentes criterios utilizados a la hora de evaluar el constructo de distrés, el momento de su evaluación, y las distintas poblaciones oncológicas estudiadas. Así por ejemplo, el estudio que muestra la prevalencia más reducida de distrés clínicamente significativo en supervivientes de cáncer utilizó un instrumento de evaluación del distrés que no incluía el componente de somatización (Kaiser et al., 2010). En el otro extremo se encuentran estudios, como el realizado por Neerukonda et al. (2015) en supervivientes de cáncer de mama, donde los niveles de distrés clínicamente significativos alcanzaban el 50%; no obstante, hay que aclarar que en este estudio se evaluó el distrés en la primera vista de seguimiento tras la finalización del tratamiento. En otros estudios, realizados en esta misma localización tumoral pero que incluyen tiempos de supervivencia más largos, los niveles de distrés detectados oscilan entre un 36% (Ploos van Amstel et al., 2013) o un 28% (Martínez Arroyo et al., 2018). De hecho, los resultados de una revisión sistemática señalan que la media de niveles de distrés clínicamente significativos en supervivientes de cáncer de mama se sitúa en un 26% (Syrowatka et al., 2017).

Por otra parte, es importante señalar que la identificación de los factores relacionados con distrés en los supervivientes de cáncer puede resultar relevante ya que puede usarse para detectar, prevenir y diseñar estrategias

## **1. INTRODUCCIÓN**

de tratamiento (Kaiser et al., 2010; Syrowatka et al., 2017); asimismo, el estudio de las necesidades psicosociales insatisfechas y el de la cobertura de los servicios existentes, fomenta una comprensión más completa de la experiencia del superviviente de cáncer (Bender et al., 2007; Falletti et al., 2005) y facilita a los profesionales la predicción de necesidades particulares y la creación de guías para el desarrollo de intervenciones de atención de apoyo que realmente funcionen (Fischer et al., 2014). De este modo, se colabora al desarrollo y orientación de las intervenciones y se facilita el acceso a los recursos para promover la salud y la calidad de vida óptima (Newell et al., 2001). En los siguientes apartados intentaremos revisar los resultados obtenidos hasta el momento respecto a los factores de riesgo asociados con la calidad de vida, necesidades psicosociales y distrés en supervivientes de cáncer, siendo conscientes de que la amplia variabilidad existente respecto a los instrumentos de medida de estas variables, los periodos de supervivencia contemplados, y las diferentes localizaciones tumorales evaluadas dificultan la generalización de los resultados.

### **1.3.2. FACTORES DE RIESGO SOCIODEMOGRÁFICOS**

El continuo del control de cáncer, que como ya se ha comentado no acaba con el diagnóstico y el final del tratamiento, puede verse afectado por múltiples factores. Se entiende por factor de riesgo según la OMS a cualquier rasgo, característica o exposición de un individuo que aumente la probabilidad de sufrir una enfermedad o lesión (OMS, 2020). En nuestro caso, nos referiremos a los rasgos o características que incrementan la

## **1. INTRODUCCIÓN**

probabilidad de que los supervivientes de cáncer tengan problemas a nivel de calidad de vida, necesidades psicosociales insatisfechas y distrés emocional. Dentro de los factores de riesgo más estudiados en el contexto de supervivientes de cáncer se encuentran los factores sociodemográficos, los factores médicos, los factores físicos y los psicosociales.

Los factores de riesgo sociodemográficos más estudiados son la edad y el estado civil. Respecto a la edad como factor de riesgo, en general los estudios indican que, en supervivientes de cáncer adultos, una menor edad está asociada con una peor calidad de vida (p. ej., Bellury et al., 2012; Brant et al., 2011; Champion et al., 2014; Howard-Anderson et al., 2012; Koch et al., 2012; Morrow et al., 2014; Schroevers et al., 2004; Shi et al., 2011; Von Ah et al., 2009; Weaver et al., 2012; Wu y Harden, 2015), con niveles más elevados de distrés emocional (p. ej., Burgess et al., 2005; Hoffman et al., 2009; Kaiser et al., 2010; Knobf., 2007; Syrowatka et al., 2017) y con una mayor probabilidad de experimentar necesidades psicosociales insatisfechas (p. ej., Armes et al., 2009; Brennan et al., 2016; Knobf et al., 2012; Lo-Fo-Wong et al., 2020; Mirošević et al., 2019). Esto puede deberse al efecto potencialmente disruptivo que una historia de diagnóstico y tratamiento del cáncer produce en jóvenes supervivientes de cáncer de cualquier tipología, que posiblemente estén en etapas críticas de la vida como formar una familia o emprender una carrera profesional (Hoffman et al., 2009).

No obstante, estos resultados generales pueden matizarse cuando se toman en consideración otras variables. Por ejemplo, en supervivientes de cáncer de mama que habían sido tratadas exclusivamente con radioterapia,

## **1. INTRODUCCIÓN**

a corto plazo una menor edad sí que está relacionada con una peor calidad de vida, pero a medio-largo plazo, una menor edad no constituía un factor de riesgo en la calidad de vida (Bantema-Joppe et al., 2015). Por otro lado, en relación con la presencia de necesidades insatisfechas, un estudio de revisión que incluyó tanto pacientes como supervivientes de cáncer, detectó que una menor edad se relaciona sistemáticamente con más necesidades psicosociales insatisfechas, particularmente necesidades relacionadas con problemas de sexualidad y preocupaciones por la imagen corporal, y se agrava cuando se vive con una pareja (Fiszer et al., 2014). Sin embargo, los supervivientes de mayor edad tienen más necesidades insatisfechas en lo que respecta al cuidado integral del cáncer, es decir, la necesidad de sentir que se participa en el cuidado de la salud con el equipo médico, de saber que los médicos están coordinados entre sí y de sentir que reciben la mejor atención médica, ya que en ellos, la atención interdisciplinar es más importante por sus posibles complicaciones de salud (Willems et al., 2016).

Otro de los factores sociodemográficos que puede influir en la calidad de vida hace referencia al estado civil o a tener o no pareja. No obstante, la investigación en este ámbito es escasa especialmente en lo que se refiere a calidad de vida y necesidades psicosociales insatisfechas, ya que los estudios se centran fundamentalmente en cómo se sienten las parejas de los supervivientes de cáncer, pero no tanto en cómo el hecho tener o no tener pareja influye en el superviviente. En supervivientes de cáncer de mama, los estudios existentes indican que las mujeres solteras tienen una peor calidad de vida que aquellas que tiene pareja (Peuckmann-Post et al., 2007), y que el apoyo de la pareja puede facilitar la adaptación a los

## **1. INTRODUCCIÓN**

problemas sexuales asociados al cáncer (Dorfman et al., 2019), así como una reducción en los problemas afectivos, evitación social, fatiga, distrés familiar y distrés por la recurrencia (Carver et al., 2006).

Por lo que se refiere al distrés, una amplia variedad de estudios indican que no estar casado, no tener pareja o vivir solo se asocian a niveles más elevados de distrés y depresión (p. ej., Chen et al., 2009; Hoffman et al., 2009; Kaiser et al., 2010; Knobf., 2007; Syrowatka et al., 2017; Wells et al., 2015). Por otro lado, en lo referente a las necesidades psicosociales insatisfechas, una revisión sistemática señala que, tanto en pacientes como en supervivientes de cáncer, el hecho de vivir solo es un predictor importante de la presencia de necesidades insatisfechas en los dominios de cuidado y apoyo (Fischer et al., 2014). Asimismo, en el caso concreto de las supervivientes de cáncer de mama un estudio reciente muestra que las mujeres separadas, divorciadas y/o viudas tienen más necesidades insatisfechas relacionadas con el personal de salud (como el deseo de poder contactar con el médico de una manera rápida y fácil cuando lo necesite, o el deseo de que su médico sea claro, específico y honesto), de información y necesidades relacionadas con problemas psicológicos (Chae et al., 2019).

Los factores de riesgo sociodemográficos son especialmente importantes, pero es la conjunción con otros factores de riesgo, como pueden ser los factores médicos y/o físicos y psicosociales los que van a determinar la forma de afrontar la etapa de supervivencia, por lo que es necesario su análisis y detección para lograr la correcta atención multidisciplinar a la enfermedad y en definitiva una mejora en la calidad de vida de los

supervivientes, así como una adecuada atención a sus necesidades y distrés (SEOM, 2012a).

### **1.3.3. FACTORES DE RIESGO MÉDICOS**

Englobamos en el concepto de factor de riesgo médico, a aquellos que hacen referencia a características relacionadas con el tipo de tratamiento recibido durante la enfermedad oncológica (cirugía, quimioterapia, radioterapia y/o hormonoterapia...), así como variables como el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, o desde el final del tratamiento. Estos factores, al estar directamente relacionados con los efectos secundarios del cáncer, pueden afectar a la calidad de vida, las necesidades psicosociales insatisfechas o al distrés de los supervivientes de cáncer.

En relación al tiempo de supervivencia - entendido según el estudio del que se trate como tiempo transcurrido desde el diagnóstico (p. ej., Hoffman et al., 2009; Koch et al., 2013; Shi et al., 2011) o tiempo transcurrido desde el final del tratamiento (p. ej., Martínez Arroyo et al., 2018; Willems et al., 2016)- y su influencia en variables como calidad de vida, necesidades psicosociales o distrés, la revisión de los estudios realizados, pese a la existencia de importantes diferencias metodológicas entre los mismos, nos permitirá esbozar el patrón general de evolución temporal de los distintos ámbitos analizados.

Los resultados de los estudios centrados en la influencia del tiempo de supervivencia en la calidad de vida muestran lógicamente diferencias en

## **1. INTRODUCCIÓN**

función del periodo de seguimiento evaluado (p. ej., supervivencia temprana vs. supervivencia a largo plazo). Por ejemplo, en un estudio realizado con supervivientes de distintas localizaciones tumorales (Shi et al., 2011), se detectó que un 92% de los supervivientes de cáncer experimentan síntomas residuales un año después del diagnóstico de cáncer, incluso tras la finalización del tratamiento primario y que un tercio de esos supervivientes experimentan síntomas severos similares a aquellos que tenían mientras estaban en tratamiento, siendo la depresión, la fatiga y el dolor los síntomas que tuvieron un mayor impacto en su calidad de vida. En la misma línea, un estudio realizado con supervivientes de cáncer de pulmón, colon y linfoma señala que, durante los primeros dieciséis meses post-tratamiento, hay una presencia clínicamente significativa de síntomas que influyen en la calidad de vida como el dolor, la fatiga, los trastornos del sueño, la depresión y el estrés (Brant et al., 2011).

Por otro lado, cuando los estudios evalúan supervivientes a largo plazo, los resultados muestran que, aunque se produce una mejoría general en su calidad de vida, algunos aspectos o dominios de la misma que la afectan negativamente pueden perdurar durante años. Por ejemplo, en una investigación llevada a cabo por Arndt et al. (2017), donde se comparó la calidad de vida en supervivientes a largo plazo (entre 5 y 16 años tras el diagnóstico) de diferentes localizaciones tumorales con la población general, se observó que su nivel global de calidad de vida era similar a la de la población que no había padecido esta enfermedad, no obstante algunos dominios de su calidad de vida mostraban más déficits que persistían durante más de una década, especialmente en los supervivientes más jóvenes (menores de 50 años). Estos dominios hacían referencia al

## **1. INTRODUCCIÓN**

funcionamiento social, emocional, cognitivo y físico (con síntomas como el insomnio, la fatiga, la disnea, el estreñimiento y la diarrea) y los problemas financieros.

En el caso concreto de las supervivientes de cáncer de mama, los resultados de los estudios realizados muestran una tendencia similar. Por ejemplo, un estudio de Carver et al. (2006) donde se evaluó la calidad de vida y sus variables predictoras en supervivientes de cáncer de mama a largo plazo, mostró entre otras cuestiones, que un mayor tiempo transcurrido desde la finalización del tratamiento se asociaba a menos sentimientos negativos, a una menor evitación social, y a menos problemas financieros. Sin embargo, no se observó ninguna asociación entre esta variable y otros factores como los sentimientos positivos, los déficits cognitivos, el dolor, los problemas sexuales, la fatiga, el distrés familiar, el distrés por la recurrencia, las preocupaciones por la apariencia o los beneficios percibidos tras la enfermedad. Por otra parte, un estudio longitudinal, realizado por Koch et al. (2013) con mujeres supervivientes de cáncer de mama que fueron evaluadas en distintos momentos temporales (1, 3, 5 y 10 años tras el diagnóstico), muestra que en general su calidad de vida era similar a la de la población control, pero algunas dimensiones como el funcionamiento físico (p. ej., dolor), social, y las dificultades financieras, se agravaban entre el quinto y décimo año tras el diagnóstico, afectando más a las supervivientes más jóvenes. En la misma línea, un estudio de Schmidt et al. (2018) con supervivientes de cáncer de mama evaluadas durante el tratamiento y tras 5 años del diagnóstico, muestra que aunque se produce cierta mejoría en su calidad de vida, todavía persisten algunos problemas 5 años después del diagnóstico como la presencia de déficits en la función

## **1. INTRODUCCIÓN**

cognitiva, en el sueño, problemas sexuales, sofocos, dolor, fatiga y pérdida sensitiva y/o debilidad muscular. Por último, en el estudio llevado a cabo por Hsu et al. (2013) con supervivientes de cáncer de mama diagnosticadas como mínimo 9 años atrás, muestra una mejoría a lo largo del tiempo a nivel físico, social y emocional, no obstante perduraban algunos efectos adversos como, por ejemplo, déficits en la función cognitiva y los problemas a nivel financiero.

El tiempo de supervivencia también puede afectar a las necesidades psicosociales insatisfechas (Harrison et al., 2009), así un reciente estudio de revisión que ha incluido estudios de supervivientes de diversas localizaciones, ha indicado que un menor tiempo tras el tratamiento se asocia a más necesidades psicosociales insatisfechas, especialmente es supervivientes de cáncer de mama y que la necesidad más frecuente es la relacionada con el miedo a la recurrencia y la necesidad de información actualizada (Mirošević et al., 2019). No obstante, al igual que en la calidad de vida, los resultados pueden variar en función de los criterios temporales establecidos o períodos de supervivencia analizados.

Por ejemplo, en un estudio llevado a cabo con supervivientes de distintas localizaciones tumorales, evaluados en el primer año tras el tratamiento, un mayor tiempo transcurrido desde el tratamiento está asociado con menos necesidades insatisfechas, en concreto, aquellas relacionadas con la calidad de vida, con la información y con las relaciones interpersonales (Willems et al., 2016).

En el caso del cáncer de mama, un estudio de revisión sistemática que incluye tanto a pacientes como a supervivientes, muestra que, en general,

## **1. INTRODUCCIÓN**

un menor tiempo desde el diagnóstico predice más necesidades insatisfechas (Fischer et al., 2014). Asimismo, un estudio de nuestro equipo de investigación con mujeres supervivientes de cáncer de mama subdivididas en tres grupos, en función del periodo de supervivencia en el que se encontraban (re-entrada, corta supervivencia y larga supervivencia), muestra que, aunque las necesidades psicosociales insatisfechas tienden en general a reducirse a lo largo del tiempo, algunas necesidades - como aquellas centradas en el miedo a la recurrencia y necesidades relacionadas con el impacto cognitivo y emocional- eran las más frecuentes y también las más resistentes a reducirse a lo largo del tiempo, incluso en las supervivientes a largo plazo (Martínez Arroyo et al., 2018).

No obstante, hay que señalar que no todos los resultados apuntan en esta dirección. Por ejemplo, hay estudios realizados con supervivientes de diferentes localizaciones temporales (incluidos estudios realizados exclusivamente con supervivientes de cáncer de mama), y que incluyen a participantes en distintos periodos de supervivencia, que no muestran relación entre el tiempo desde el diagnóstico o el final del tratamiento y las necesidades psicosociales insatisfechas (como por ejemplo, necesidades de cuidado integral e información o necesidades relacionadas con los síntomas físicos o de apoyo emocional) (Chae et al., 2019; Hodgkinson et al., 2007c; Philip y Merluzzi, 2016).

En relación al estrés, hasta hace relativamente poco tiempo, la mayor parte de los estudios se centraban exclusivamente en analizar la evolución de los niveles de estrés a lo largo de la trayectoria del diagnóstico, tratamiento y seguimiento temprano observándose que, en general, alrededor de un tercio de los pacientes presentaban niveles clínicamente

## **1. INTRODUCCIÓN**

significativos de distrés (p. ej., Andreu et al., 2012; Carlson et al., 2004; Singer et al., 2010; Zabora et al., 2001). Por ejemplo, en los supervivientes de cáncer de mama, el estudio realizado por Lester et al. (2015) muestra la presencia de niveles moderados y/o severos de distrés desde el momento del diagnóstico y a lo largo de los tres primeros meses después del tratamiento, comenzando a disminuir a partir de los 6 meses desde la finalización del mismo. Otro estudio centrado en la fase de supervivencia temprana, en concreto en cáncer de mama, señala que tras la finalización del tratamiento los niveles de distrés pueden incrementarse especialmente a partir del tercer mes, debido a que permanecen los efectos físicos del tratamiento, produciéndose también una pérdida de la rutina con el equipo de tratamiento médico (Schnipper, 2001) y una pérdida de apoyo de la familia y amigos que no son conscientes de los problemas relacionados con el cáncer que puedan persistir (Stanton et al., 2005).

No obstante, aquellos estudios donde se incluyen supervivientes a largo plazo también muestran que esta población es más vulnerable al distrés emocional. Por ejemplo, en un amplio estudio llevado a cabo por Hoffman et al. (2009) con supervivientes de distintas localizaciones tumorales (media de 12 años tras la finalización del tratamiento) se observó que la prevalencia de distrés clínicamente significativo era significativamente mayor entre los supervivientes que en una población que no había padecido esta enfermedad, una vez controladas las variables sociodemográficas y el estatus general de salud.

En el caso concreto de supervivientes de cáncer de mama y, como ya señalamos en un apartado anterior, estudios que han evaluado a supervivientes a largo plazo, también muestran que en torno a un tercio de

## **1. INTRODUCCIÓN**

las participantes presentan distrés clínicamente significativo. Por ejemplo un estudio de Ploos Van Amstel et al (2013) muestra que un 36% de las supervivientes presenta distrés clínicamente significativo. En la misma línea, una revisión sistemática que ha incluido distintos tiempos de supervivencia señala que la media de distrés clínicamente significativo se sitúa en el 26% de las mujeres evaluadas (Syrowatka et al., 2017). Por otra parte, un estudio de nuestro equipo indica que un 28% de las supervivientes de cáncer de mama evaluadas presentan distrés clínico y no se observaron diferencias estadísticamente significativas en esta variable en función de periodo de tiempo transcurrido desde la finalización del tratamiento (Martínez Arroyo et al., 2018).

Otro factor médico importante, es el tratamiento recibido para la enfermedad, como la cirugía, quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia, etc. Dichos tratamientos pueden influir en los efectos secundarios y, a su vez, en la calidad de vida, en las necesidades psicosociales insatisfechas y en los niveles de distrés (Fiszer et al., 2014; Huang et al., 2017; Syrowatka et al., 2017). Los resultados de las distintas investigaciones fundamentalmente están centrados en supervivientes de cáncer de mama y, al igual que sucede con el tiempo de supervivencia, varían en función del período temporal analizado.

Por ejemplo, en cuanto a la calidad de vida, un reciente estudio que incluye tanto a pacientes bajo tratamiento como a supervivientes (hasta 9 años tras el diagnóstico) muestra que la quimioterapia es el tratamiento que más afecta a la calidad de vida de las supervivientes de cáncer de mama en estadios tempranos de la enfermedad, y que el resto de tratamientos no

## **1. INTRODUCCIÓN**

muestran asociaciones significativas con la calidad de vida (Ou et al., 2019). Asimismo, otra investigación que ha explorado los efectos de la quimioterapia adyuvante tras la cirugía en cáncer de mama a corto plazo, también ha mostrado que la quimioterapia se asocia a peor calidad de vida (Hwang et al., 2013).

No obstante, en aquellos estudios que se centran exclusivamente en supervivientes se observa que aquellas mujeres que han recibido un tratamiento multimodal (i.e., cirugía más quimioterapia y/o radioterapia) presentan una mayor afectación en su calidad de vida. Por ejemplo, en un estudio realizado con mujeres que habían finalizado el tratamiento al menos dos años antes mostró que aquellas mujeres tratadas con tratamientos multimodales presentaban un peor estatus de salud que aquellas que solo habían recibido quimioterapia (Huang et al., 2017). Asimismo, en otro estudio realizado con mujeres que habían sido diagnosticadas de cáncer de mama al menos 5 años antes, se observó que los efectos sobre la salud general derivados de los tratamientos (como el dolor abdominal, la artritis, los problemas circulatorios, etc.) eran más frecuentes en aquellas mujeres que habían recibido quimioterapia y radioterapia, que en aquellas que solo habían recibido quimioterapia o radioterapia (Schultz et al., 2005). Por último, en un estudio donde se comparó la influencia en la calidad de vida de distintos tratamientos se observó que aunque las supervivientes que habían recibido terapias adyuvantes (como quimioterapia u hormonoterapia) presentan una peor calidad de vida que aquellas que no la han recibido, la quimioterapia era un potente predictor de una peor calidad de vida frente a la hormonoterapia (Ganz et al., 2002).

## **1. INTRODUCCIÓN**

Cabe destacar que algunos estudios sobre la influencia de los tratamientos en la calidad de vida, se han centrado en el ámbito del funcionamiento sexual. En este sentido, los resultados de algunas revisiones (p. ej., Boswell y Dizon, 2015; Paterson et al., 2016) ponen de manifiesto que en mujeres supervivientes de cáncer de mama (tanto a corto plazo como a largo plazo) los tratamientos recibidos -como la cirugía, la quimioterapia, la radioterapia y la hormonoterapia- tiene un impacto negativo tanto en la imagen corporal como en el funcionamiento sexual, repercutiendo negativamente en su calidad de vida.

Por otro lado, los resultados relativos a la posible relación entre el tipo de tratamiento recibido y la presencia de necesidades psicosociales son escasos y poco concluyentes, fundamentalmente debido a que o bien se han evaluado periodos de seguimiento muy cortos, o incluyen en un mismo estudio tanto a pacientes como a supervivientes.

Por ejemplo, en un estudio longitudinal con supervivientes a corto plazo de diversas localizaciones, evaluados 6 meses después de la finalización del tratamiento primario (quimioterapia y/ radioterapia), se observó que la hormonoterapia (fundamentalmente en cáncer de mama y próstata) emergía como un importante predictor de necesidades insatisfechas moderadas o severas (especialmente relacionadas con el manejo de las secuelas físicas, emocionales y de información) (Armes et al., 2009). No obstante, hay que tener en cuenta que la hormonoterapia generalmente se administra de forma preventiva tras la finalización del resto de tratamientos, por lo que la muestra de estudio estaba recibiendo este tratamiento en el momento de su evaluación. Asimismo, en otro estudio realizados con supervivientes de cáncer evaluadas entre 6 y 15 meses tras

## **1. INTRODUCCIÓN**

el diagnóstico se observó que el tratamiento con quimioterapia predecía más necesidades psicosociales insatisfechas, especialmente las de tipo sexual (Lo-Fo-Wong et al., 2020).

Por su parte, la revisión sistemática realizada por Fiszer et al. (2014) sobre cáncer de mama que incluye estudios tanto de pacientes como de supervivientes en distintos momentos de su trayectoria temporal- si bien con una mayoría de estudios con pacientes bajo tratamiento-, muestra que las necesidades son menores si se ha recibido sólo tratamiento de cirugía y van aumentando si el tratamiento es de cirugía junto con radioterapia, o cirugía, radioterapia más quimioterapia.

No obstante, en el estudio realizado exclusivamente con supervivientes de cáncer de mama que habían sido diagnosticados entre 2 y 10 años antes se observó haber recibido más tratamientos para el cáncer está relacionado con una mayor satisfacción en las necesidades, quizás porque esto genera un mayor contacto con los profesionales de la salud, lo que da lugar a un mayor reconocimiento de las necesidades y a la prestación de servicios (Hodgkinson et al, 2007c).

Por lo que refiere a la posible relación entre el tipo de tratamiento recibido y la presencia de distrés emocional, los resultados de nuevo son poco concluyentes debido, fundamentalmente, al tipo de tratamiento en el que se focalice el estudio y, también, en función el momento de supervivencia estudiado. Por ejemplo, un estudio longitudinal realizado con mujeres de cáncer de mama muestra que los niveles de distrés en los primeros ocho meses después de la cirugía pueden predecir resultados psicológicos a lo largo de seis años, es decir, la presencia de mayores niveles iniciales de

## **1. INTRODUCCIÓN**

distrés predecía un mayor nivel de distrés psicosocial y peor ajuste social a largo plazo en comparación con aquellas mujeres que habían presentado niveles iniciales bajos de distrés (Lam et al., 2012). En otro estudio se observó que los niveles de distrés emocional, en mujeres con cáncer de mama, eran más elevados en los dos primeros años tras la cirugía que en los tres años posteriores. No obstante, en este mismo estudio se detectó mayores niveles de distrés en aquellas mujeres que habían recibido cirugía, quimioterapia y radioterapia, en comparación con las que habían sido tratadas sólo con cirugía (Ploos van Amstel et al., 2013).

Sin embargo, un estudio de revisión sistemática con mujeres supervivientes de cáncer de mama que han finalizado el tratamiento primario, y que incluye tanto supervivientes a corto plazo como a largo plazo, muestra que solo el tratamiento con quimioterapia es un factor predictor de los niveles de distrés, mientras que el tipo de cirugía, el tratamiento con radioterapia y el tratamiento con hormonoterapia no influyen en el riesgo de padecerlo (Syrowatka et al., 2017).

Los factores de riesgo médicos son los más estudiados, al haber más información disponible en la historia clínica del paciente. Pese a la variabilidad metodológica de los estudios, en general los resultados apuntan a que los diferentes tiempos de supervivencia, así como el tipo de tratamiento influyen sobre la calidad de vida, las necesidades psicosociales y el distrés (Fiszer et al., 2014; Huang et al., 2017; Syrowatka et al., 2017).

### **1.3.4. FACTORES DE RIESGO FÍSICOS Y PSICOSOCIALES**

Los problemas físicos y psicosociales experimentados por los supervivientes de cáncer en muchas ocasiones no se atienden adecuadamente y deberían abordarse de manera efectiva tras el final del tratamiento (Burriss et al., 2015). Dichos efectos físicos y psicosociales, afectan a su calidad de vida (Costa et al., 2017), a sus necesidades psicosociales insatisfechas (Nápoles et al., 2017) y, lógicamente, a los niveles de distrés (Syrowatka et al., 2017), derivando en factores de riesgo que han sido analizados en distintos estudios.

Factores de riesgo físicos como la fatiga o el dolor, se han asociado con una peor calidad de vida ya que pueden interferir en la capacidad funcional del superviviente de cáncer (p. ej., Costa et al., 2017; Wu y Harden, 2015), así como con más necesidades psicosociales insatisfechas relacionadas, fundamentalmente, con dificultades en el manejo de estos efectos secundarios (p. ej., Nápoles et al., 2017) y mayores niveles de distrés (p. ej., Chen et al., 2009; Kaiser et al., 2010; Kim et al., 2008; Ploos van Amstel et al., 2013; Romito et al., 2012; Syrowatka et al., 2017). Después de la fatiga, la disminución de la fuerza muscular es otro de los problemas físicos más frecuentes en las supervivientes de cáncer de mama, junto con la falta de forma física (p. ej., Ploos van Amstel et al., 2013) y, un estado a nivel físico deficiente en supervivientes de cáncer está relacionado con mayores niveles de distrés (p. ej., Syrowatka et al., 2017).

Por otra parte, un estudio de revisión, ha mostrado que las disfunciones cognitivas (p. ej., los problemas de atención) están asociadas con un

## **1. INTRODUCCIÓN**

empeoramiento en la calidad de vida en supervivientes de distintas localizaciones (Wu y Harden, 2015). En el caso concreto de las supervivientes de cáncer de mama, se ha observado una asociación de esta variable con un menor bienestar y un menor funcionamiento físico (Von Ah et al., 2009).

Continuando con los factores de riesgo físicos, cabe destacar que diversos estudios señalan que la presencia de otras comorbilidades o condiciones médicas crónicas (p. ej., artritis, hipertensión, diabetes, problemas de corazón u obesidad) también está relacionado con una peor calidad de vida en supervivientes de cáncer de distintas localizaciones (p. ej., Huang et al., 2017; Oberguggenberger et al., 2018; Wu y Harden, 2015) y que las comorbilidades médicas se asocian con mayores niveles de necesidades psicosociales insatisfechas de cuidados de apoyo en supervivientes de cáncer testicular y de cabeza y cuello (p. ej., Smith et al., 2013; Wells et al., 2015), así como con mayores niveles de distrés en supervivientes de cáncer de mama y de cabeza y cuello (p. ej., Syrowatka et al., 2017; Wells et al., 2015).

Factores de riesgo psicosociales como problemas de sueño, ansiedad, depresión u otros problemas psicológicos, se han asociado con una peor calidad de vida tanto a nivel físico como psicológico (Peuckmann et al., 2009; Romito et al., 2012). Las fluctuaciones del estado de ánimo influyen en la calidad de vida y, aunque no lleguen a cumplir criterios de un diagnóstico clínico, pueden interferir en ésta (Yi y Syrjala, 2017).

Asimismo, se ha observado que en supervivientes a largo plazo de distintas localizaciones aquellos que presentan ansiedad y depresión informan de

## **1. INTRODUCCIÓN**

más necesidades psicosociales insatisfechas que aquellos que no presentan esta sintomatología (p. ej., Harrison et al., 2011). No obstante, en un estudio realizado con supervivientes de cáncer de mama (evaluadas entre 2 y 10 años tras recibir el diagnóstico) se observó que si bien los mayores niveles de ansiedad incrementan las necesidades psicosociales insatisfechas, la sintomatología depresiva no estaba significativamente relacionada con las necesidades (Hodgkinson et al., 2007c).

En relación con los factores de riesgo de distrés, en la revisión llevada a cabo por Syrowatka et al. (2017) con supervivientes de cáncer de mama se detectó que una historia previa de problemas mentales, un menor optimismo disposicional, una calidad de vida más baja, un menor crecimiento post-traumático, así como un mayor número de eventos estresantes, predecía mayores niveles de distrés. Diversos estudios también han señalado otros factores de riesgo del distrés que a su vez afectan a la calidad de vida, como tener menos recursos personales, la utilización de estrategias de afrontamiento poco adaptativas, una peor comunicación con los profesionales de la salud (Knobf, 2007), o la falta de confianza en los sistemas de apoyo (Harding, 2014).

Otros factores psicosociales pueden afectar a la calidad de vida y a los niveles de distrés. Por ejemplo, tener hijos menores de 18 años constituye un factor de riesgo adicional para el distrés en supervivientes de cáncer comparados con pacientes con otras condiciones de salud crónicas (Kaiser et al., 2010). Por otro lado, los efectos del cáncer y su tratamiento pueden afectar al empleo, provocando incluso que no sea posible volver a la actividad laboral, hecho que puede impactar en la calidad de vida y en el nivel de distrés de los supervivientes de cáncer, ya que éste proporciona

## **1. INTRODUCCIÓN**

una identidad profesional, relaciones sociales de apoyo y una estabilidad a nivel financiero (p. ej., de Boer et al., 2009; Mehnert., 2011; Tevaarwerk et al., 2013); siendo además las dificultades a nivel económico uno de los predictores más potentes en cuanto a calidad de vida (Xia et al., 2018). En este sentido, se ha observado que los supervivientes desempleados generalmente tienen más necesidades psicosociales insatisfechas (Rutten et al., 2005) y las dificultades financieras (Syrowatka et al., 2017) incrementan el riesgo de padecer distrés. Asimismo, una mayor satisfacción laboral, está significativamente relacionada con una mayor calidad de vida (Mehnert y Koch, 2013). Por otro lado, cabe destacar el apoyo social, que es un factor que se sabe que es fundamental, puede influir en las necesidades insatisfechas, en los niveles de distrés y en su calidad de vida (Fiszer et al., 2014; Knobf, 2007).

Por lo tanto, la investigación de las últimas décadas ha intentado identificar factores de riesgo en pacientes supervivientes de cáncer que afectan a la calidad de vida, las necesidades psicosociales insatisfechas y/o al distrés. Estos factores de riesgo, íntimamente relacionados con los efectos secundarios del tratamiento médico, están presentes en todos los aspectos del día a día de los supervivientes y su correcta evaluación resulta crucial para poder realizar un tratamiento holístico y multidisciplinar de la enfermedad que sea capaz de superar la fase de diagnóstico y tratamiento médico, supliendo así las deficiencias actuales de atención a los supervivientes. No obstante, como hemos visto, la variabilidad metodológica en los instrumentos de evaluación utilizados, en los periodos de supervivencia contemplados, así como en las localizaciones tumorales

## **1. INTRODUCCIÓN**

evaluadas, hace que los resultados obtenidos en los diferentes estudios realizados hasta el momento sean difícilmente comparables entre sí.

Con el objetivo de subsanar algunas de las limitaciones metodológicas existentes en la literatura revisada, en la presente tesis doctoral se pretende evaluar la calidad de vida, las necesidades psicosociales y el estrés en una población específica de supervivientes, en concreto supervivientes de cáncer de mama. Para la evaluación de la calidad de vida y las necesidades psicosociales se utilizarán instrumentos validados específicamente para supervivientes de cáncer. Por otro lado, se contemplarán distintos momentos temporales dentro del periodo de supervivencia y se tendrán en cuenta los distintos grupos de edad. El objetivo último que se pretende es identificar un posible perfil de riesgo de estrés en supervivientes de cáncer de mama que permita en el futuro al profesional de la salud centrarse en los elementos que más afecten al malestar emocional del superviviente de cáncer, dirigiendo la intervención de una forma más eficaz y personalizada.

## **2. OBJETIVOS**



### **2.1. OBJETIVO GENERAL**

---

El presente trabajo tiene como objetivo principal la identificación, en mujeres supervivientes de cáncer de mama, del nivel de calidad de vida, de las necesidades psicosociales que presentan, y de la prevalencia de distrés psicosocial clínicamente significativo. Esta descripción (i) permitirá dirigir el cuidado psicosocial hacia las supervivientes de cáncer de mama que más lo necesitan y (ii) posibilitará el desarrollo de técnicas de intervención que promuevan las habilidades necesarias para mejorar la calidad de vida y salud de las supervivientes de cáncer de mama.

### **2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

---

El objetivo general se aborda desde un diseño transversal y multicéntrico y se articula en torno a cinco objetivos específicos:

1. Explorar la calidad de vida que caracteriza a esta población mediante la escala de calidad de vida elaborada específicamente para supervivientes de cáncer (QLACS) (Avis et al., 2005; Conchado et al., en preparación; Escobar et al., 2015)
2. Identificar posibles necesidades psicosociales insatisfechas a través del instrumento de necesidades no cubiertas en los supervivientes

## **2. OBJETIVOS**

de cáncer (CaSUN) (Hodgkinson et al., 2007b; Martínez et al., 2021).

3. Determinar la prevalencia de distrés psicosocial en la población de estudio mediante el cuestionario BSI-18 (Derogatis, 2000, 2014).
4. Contemplar como parámetros básicos moduladores las variables sociodemográficas y médicas en cada una de las variables psicológicas consideradas en el estudio.
5. Explorar la existencia de un posible perfil de riesgo respecto a la presencia de distrés clínicamente significativo a nivel de variables sociodemográficas y médicas, pero también de calidad de vida y de necesidades psicosociales insatisfechas.

### **3. MÉTODO**



#### 3.1. DISEÑO Y MUESTRA

---

El presente estudio, que sigue un diseño transversal y es de carácter multicéntrico, cuenta con el visto bueno de la gerencia y/o del Comité Ético de los diversos institutos, hospitales y asociaciones que han participado: Instituto Valenciano de Oncología (IVO), Hospital Clínico Universitario de Valencia, Hospital General de Albacete, Hospital Perpetuo Socorro de Albacete, Hospital Río Hortega de Valladolid, Sedes de Valencia y Albacete de la Asociación Española Contra el Cáncer; Asociación “Vivir como antes” de Valencia, Asociación de Mujeres Afectadas de Cáncer de Mama y Ginecológico de Albacete, *Associació pel suport i ajuda en el tractament del càncer de L’Alcoia i El Comtat* y *la Associació pel suport i ajuda en el tractament del cancer de Castalla*.

A un total de 650 mujeres supervivientes de cáncer de mama se les propuso participar. Los criterios de inclusión para participar en el estudio fueron:

1. Mujeres que hayan finalizado al menos un mes antes el tratamiento primario (cirugía, quimioterapia y/o radioterapia) para el cáncer de mama y se encuentren libres de enfermedad
2. Mayores de 18 años
3. Con conocimientos del idioma español

Las participantes en el estudio fueron finalmente 588 mujeres supervivientes de cáncer de mama, constituyendo el 84% de las mujeres a las cuales se les propuso la participación en el mismo. Los motivos fundamentales por los que el 16% restante de las mujeres a las que se les propuso participar finalmente decidieron no hacerlo, fueron

fundamentalmente falta de tiempo o falta de interés en participar en un estudio científico. Todas las mujeres han participado voluntariamente y han sido informadas del objetivo del pase instrumental, firmando el consentimiento informado (Ver Anexo).

#### **3.2. VARIABLES E INSTRUMENTOS**

---

La evaluación contempla variables sociodemográficas, variables médicas y variables psicosociales.

##### **3.2.1. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS:**

Se han tenido en cuenta diversas variables como: la edad, el estado civil, el nivel de estudios y la situación laboral. La información sobre estas variables se ha obtenido a través de una hoja de datos elaborada para este estudio (Ver Anexo).

##### **3.2.2. VARIABLES MÉDICAS:**

Aquellos datos referidos a su historia médica han sido obtenidos a través de las historias clínicas de las pacientes y/o a través de los datos que ellas mismas han aportado (fecha de diagnóstico, tratamientos médicos recibidos, fecha de fin del tratamiento primario-cirugía, quimioterapia y/o radioterapia-, tratamiento hormonal recibido, medicación para ansiedad, estado de ánimo o sueño y atención psicológica recibida).

#### 3.2.3. VARIABLES PSICOSOCIALES:

Se ha evaluado la calidad de vida, las necesidades psicosociales insatisfechas y el distrés emocional de la mujer superviviente de cáncer de mama mediante los siguientes instrumentos:

**Escala de Calidad de Vida en supervivientes de cáncer** (*Quality of Life in Adult Cancer Survivors- QLACS*) (Avis et al., 2005; Conchado et al., en preparación; Escobar et al., 2015)

Este instrumento consta de 47 ítems y mide 11 dominios de calidad de vida y 1 dominio de beneficios en supervivientes de cáncer. Los dominios de calidad de vida se dividen en 7 dominios genéricos (sentimientos negativos, sentimientos positivos, problemas cognitivos, problemas sexuales, dolor físico, fatiga, evitación social) y 4 dominios relacionados con el cáncer (apariencia, financiación, distrés por la recurrencia de la enfermedad y distrés familiar). Se responde a una escala Likert del 1 al 7 (nunca- siempre) indicando con qué frecuencia se han experimentado las afirmaciones relacionadas con la calidad de vida que aparecen en el cuestionario durante las últimas cuatro semanas (Ver figura 4).

### 3. MÉTODO

#### QLACS

**Instrucciones:** Nos gustaría preguntarle sobre algunos aspectos que pueden afectar a la calidad de vida de las personas. Algunas de estas afirmaciones pueden parecer similares, pero por favor asegúrese de responder a todas. A continuación hay una escala que va de "nunca" a "siempre". Por favor, indique con qué frecuencia ha experimentado las siguientes afirmaciones en las **últimas cuatro semanas**. [RODEE CON UN CÍRCULO SOLAMENTE UNA RESPUESTA POR PREGUNTA]

<b>En las últimas 4 semanas...</b>	Nunca	Casi nunca	A veces	Habitualmente	Con frecuencia	Muy a menudo	Siempre
1. Ha tenido energía para hacer las cosas que quería hacer	1	2	3	4	5	6	7
2. Ha tenido dificultad para hacer actividades que necesitan concentración	1	2	3	4	5	6	7
3. Le ha molestado no poder mantener la atención durante un período prolongado de tiempo	1	2	3	4	5	6	7

**Figura 4.** Ejemplo de ítems del QLACS, versión española (Escobar et al., 2015)

Las puntuaciones en todos los dominios pueden variar de 4 a 28 puntos. Una puntuación más alta en los dominios de calidad de vida (genéricos y relacionados con el cáncer) indica más problemas o una peor calidad de vida. En el dominio de beneficios percibidos, una mayor puntuación indica menos problemas o mejor calidad de vida. La versión del instrumento original (Avis et al., 2005), mostró propiedades psicométricas adecuadas ( $\alpha$  de Cronbach  $\geq .72$ ). En población española (Escobar et al., 2015) este instrumento ha mostrado una estructura factorial coincidente con la original así como propiedades psicométricas correctas, mostrando una adecuada consistencia interna en todas las subescalas y puntuaciones totales ( $\alpha$  de Cronbach  $\geq .70$ ).

En el presente estudio, se ha utilizado la estructura factorial del instrumento validado al español (Escobar et al., 2015) y se ha calculado la puntuación total de calidad de vida plateada por Conchado et al. (en preparación) mediante la suma de cada uno de los ítems para tener una visión global de la misma, pero no se han tenido en cuenta las puntuaciones

### 3. MÉTODO

totales en los dominios genérico y relacionado con el cáncer, ya que se ha considerado demasiado genérica y artefactual la información aportada por éstos últimos.

**Necesidades psicosociales insatisfechas en los supervivientes de cáncer** (*Cancer Survivors Unmet Needs- CaSUN*) (Hodgkinson, et al., 2007b; Martínez et al., 2021)

Este instrumento evalúa las necesidades psicosociales que han experimentado los supervivientes de cáncer durante el último mes. Consta de 35 ítems que exploran las necesidades relacionadas con información y atención médica (9 ítems), de calidad de vida (9 ítems), problemas emocionales y de relación (10 ítems) y perspectiva de vida (7 ítems). El instrumento también consta de 1 ítem de respuesta abierta preguntando por cualquier necesidad experimentada durante el último mes y 6 ítems sobre cambios positivos vividos por el superviviente tras el cáncer.

En la metodología de respuesta de la versión original del instrumento (Hodgkinson et al., 2007b), los sujetos han de seleccionar si no tienen la necesidad (“no tengo la necesidad”, “la tuve pero ya está cubierta”) y, en caso de tenerla, con qué intensidad se presenta (“algo”, “moderado” o “fuerte”) (Ver figura 5).

### 3. MÉTODO

In the last month...	NO UNMET NEED		NEED IS CURRENTLY UNMET How strong is your need?		
	No need, or is not applicable	Have need, but need is being met	Weak	Moderate	Strong
1. I need up to date information...					
2. My family and/or partner needs information relevant to them...					

Figura 5. Ejemplo de ítems del CaSUN, versión original anglosajona (Hogkinson et al., 2007).

En la adaptación española del instrumento utilizada para este estudio (Martínez et al., 2021), la escala de respuesta se simplificó a nivel visual, ya que la versión anglosajona tenía una mayor complejidad a la hora de seleccionar los ítems y a la población española le resultaba más difícil de entender la metodología de respuesta. Concretamente, se eliminó la separación visual entre las alternativas que indicaban que no se tiene la necesidad o que ya está cubierta y las que indican que se tiene la necesidad. En la versión española, a la hora de responder, los sujetos marcan la opción que corresponda con su nivel de necesidad en el último mes, siendo éstas las opciones: nada, algo, regular, mucho y lo necesité pero ya no (Ver figura 6).

DURANTE EL ÚLTIMO MES...	Nada	Algo	Regular	Mucho	Lo necesité, pero ya no
1. Necesito información actualizada...					
2. Mi pareja y/o familiar necesita información relevante					
3. Necesito que me proporcionen la información de manera que pueda entenderla...					

Figura 6. Ejemplo de ítems del CaSUN, versión española (Martínez et al., en prensa)

### **3. MÉTODO**

En lo que respecta a la puntuación y a su interpretación, los autores de la escala (Hodgkinson et al., 2007b) indican que los ítems del CaSUN pueden ser puntuados en términos de ítems (necesidades) y en términos de dominios de la necesidad (puntuaciones de las subescalas).

El cálculo de las puntuaciones de las subescalas de las necesidades y de su intensidad se lleva a cabo sumando las puntuaciones y calculando la media de todas ellas. Para el cálculo de la intensidad de la necesidad, los autores proponen otorgar una puntuación de 1 a la respuesta “algo”, un 2 a la respuesta “regular”, un 3 a la respuesta “mucho”, un 0 para la respuesta “nada” y otro 0 para “la necesité pero ya no”.

Por otro lado, los autores proponen la dicotomización de los ítems para el cálculo de la presencia o ausencia de la necesidad. Consideran presencia de la necesidad, las respuestas “algo”, “regular” y “mucho” y proponen otorgarle una puntuación de 1 y entienden como ausencia de la necesidad la elección de las alternativas de respuesta “nada” o “la tuve pero ya no” y proponen otorgarle una puntuación de 0. También proponen el cálculo de las necesidades satisfechas, considerando únicamente la respuesta “tuve la necesidad, pero ya no”, otorgando la puntuación de 1 a esta alternativa y el resto puntuando 0. Para finalizar, proponen el cálculo total de necesidades, considerando la existencia de necesidad las respuestas de “lo necesité pero ya no”, “algo”, “regular” y “mucho”, puntuando 1 cada una de estas alternativas y 0 el resto.

En cuanto a los factores de la escala, tras la utilización del criterio de intensidad en la puntuación de las necesidades, el análisis factorial

### **3. MÉTODO**

exploratorio publicado por los autores identificó cinco factores (Hodgkinson et al., 2007b): supervivencia existencial (14 ítems), atención integral del cáncer (6 ítems), información (3 ítems), relaciones (3 ítems) y calidad de vida (2 ítems) y mostró una adecuada consistencia interna general ( $\alpha$  de Cronbach= .96) así como para los cinco dominios ( $\alpha$  de Cronbach entre .78 y .93). En este análisis, se pierden un número considerable de ítems, por lo que en el estudio de la versión española del instrumento se ha explorado la estructura factorial del CaSUN partiendo de la consideración de los 35 ítems que originalmente componen la escala.

Los resultados obtenidos mediante el Análisis Factorial Confirmatorio de la versión española (Martínez et al., 2021), agrupan el conjunto de los 35 ítems del instrumento en una estructura también penta factorial, aunque diferente a la obtenida por los autores originales: efectos físicos (4 ítems), efectos psicológicos (11 ítems), atención e información médica (9 ítems), cuestiones prácticas (6 ítems) y relaciones interpersonales (5 ítems). Además, proponen la existencia de un factor de segundo orden: la puntuación total de la intensidad de las necesidades psicosociales insatisfechas, siendo una mayor puntuación indicativa de más intensidad en las mismas. Esta versión ha mostrado una adecuada consistencia interna para las necesidades totales ( $\alpha$  de Cronbach=.93) así como para los cinco dominios ( $\alpha$  de Cronbach entre .73 y .90).

En el presente estudio, nos vamos a centrar en los 35 ítems que miden necesidades psicosociales en el CaSUN y en los factores obtenidos por el Análisis Factorial Confirmatorio de la validación española del instrumento para los análisis estadísticos. Además, no se van a analizar los ítems relacionados con los cambios positivos. En la cuantificación de las

### 3. MÉTODO

necesidades insatisfechas presentes en las supervivientes de cáncer de mama, atenderemos a dos formas valoración de las mismas: la intensidad de las subescalas (incluyendo la total) y la presencia/ausencia de la misma. Sin embargo, en este último caso, seguiremos un criterio más restrictivo aplicado desde nuestro equipo de investigación para estimar la presencia y ausencia de la necesidad, la presencia de la necesidad agrupa las categorías de respuesta "regular" y "mucho" y la ausencia de la necesidad recoge las categorías de respuesta "algo" y "nada" y "lo necesité pero ya no".

#### **Inventario breve de síntomas-18 (*Brief Symptom Inventory- BSI-18*)** (Derogatis, 2000, 2014)

El BSI-18 es una última versión breve de instrumentos de autoinforme para evaluar la respuesta de malestar emocional. Está compuesto por 18 ítems evaluados en una escala tipo Likert de 5 puntos. El sujeto evaluado responde en términos de cómo se ha sentido durante los últimos siete días. El instrumento está compuesto por tres escalas: somatización, depresión y ansiedad, y permite la obtención de una puntuación total. Siguiendo el criterio establecido por Derogatis (2000), los casos clínicamente significativos de malestar emocional, han de tener una puntuación  $T \geq 63$  en la puntuación total del BSI-18 o al menos en dos de las subescalas que lo componen. La versión española del BSI-18 ha mostrado propiedades psicométricas adecuadas en estudios con diversas poblaciones de cáncer (Galdón et al., 2008; Martínez et al., 2019). En concreto, en el estudio más reciente, los datos han indicado valores  $\alpha$  de Cronbach de entre .72 y .91 para las subescalas y para la puntuación total (Martínez et al., 2019).

#### **3.3. PROCEDIMIENTO**

---

El pase de los instrumentos se ha realizado con diferentes métodos atendiendo a la disponibilidad de espacio, tiempo y demanda de las participantes.

1. De manera heteroaplicada: realizándose la lectura de los ítems por parte de un profesional (psicólogo).
2. De manera autoaplicada:
  - a. Recibiendo el test directamente por parte del profesional (médico o psicólogo) y realizándolo en el centro o en el propio domicilio, entregándolo posteriormente al profesional.
  - b. Recibiendo por correo postal el test con las instrucciones adecuadamente explicitadas y devolviéndolo por la misma vía, proporcionando de manera gratuita el sobre y el sello necesario para su envío.
3. Tanto de manera heteroaplicada como autoaplicada, las participantes en el estudio han podido realizar las consultas que han considerado oportunas, personal o telefónicamente.

#### 3.4. ANÁLISIS ESTADÍSTICOS

---

Los análisis estadísticos se han llevado a cabo con el programa estadístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) para Windows (versión 24). El nivel de significación estadística utilizada para los análisis ha sido  $\leq .05$ .

Los estadísticos descriptivos se han utilizado para resumir los datos sociodemográficos, médicos y psicosociales (calidad de vida, necesidades psicosociales insatisfechas y distrés emocional) que caracterizan a la muestra estudiada. Asimismo, se ha calculado la fiabilidad de los instrumentos a través del índice  $\alpha$  de Cronbach.

Se han realizado diversos análisis de la varianza con un factor (ANOVAs), análisis multivariantes de la varianza (MANOVAs) con su respectiva prueba global de significación (Lambda de Wilks), contrastes de hipótesis de independencia ( $\chi^2$ ) y correlaciones de Pearson.

Estos análisis se han llevado a cabo para explorar las relaciones entre las variables sociodemográficas, médicas y psicosociales: calidad de vida, necesidades psicosociales insatisfechas y distrés emocional, a fin de detectar asociaciones entre ellas y poder establecer un posible perfil de riesgo.



## **4. RESULTADOS**



#### 4.1. DESCRIPCIÓN SOCIO-DEMOGRÁFICA Y MÉDICA DE LA MUESTRA

##### 4.1.1. PERFIL SOCIO-DEMOGRÁFICO DE LA MUESTRA:

A continuación se van a abordar las variables sociodemográficas edad, estado civil, nivel de estudios y situación laboral y se va a realizar un estudio descriptivo de cada una de ellas (Tabla 1).

**Tabla 1.**  
*Estadísticos descriptivos de las variables sociodemográficas (N=588)*

VARIABLES	N	%
<b>Edad</b>		
≤45	85	14.6
46-55	206	35.3
56-65	201	34.5
≥66	91	15.6
M= 55.73 ; DT= 9.68; rango= 29-85		
<b>Estatus menopáusico</b>		
<55 años (pre-menopausia)	262	44.9
≥55 años (post-menopausia)	321	55.1
<b>Estado Civil</b>		
Casada/Viviendo en pareja	423	72.3
Soltera	47	8.0
Viuda	44	7.5
Separada/ Divorciada	71	12.1
<b>Nivel Educativo</b>		
Sin Estudios	24	4.2
EGB/ FP I	238	42.0
BUP/ FP II/ COU	135	23.9
Universitarios	169	29.9
<b>Situación laboral</b>		
En activo	199	34.4
Desempleada	76	13.1
Baja Laboral	44	7.6
Jubilada	124	21.4
Tareas del hogar	100	17.3
Otros (...)	36	6.2

#### **4. RESULTADOS**

La media de edad de las participantes en el estudio es de 56 años ( $M=55,73$ ;  $DT=9.68$ ) y el rango de edad se sitúa entre 29 y 85 años. No obstante, más de 6 de cada 10 mujeres tienen más de 45 años y menos de 66 años. Aproximadamente, algo más de una de cada 10 mujeres supervivientes de cáncer de nuestro estudio es menor de 45 años; siendo también esta proporción representativa de las mayores de 65 años (Tabla 1 y Fig. 7).

En lo que respecta a la menopausia, atendiendo además al criterio etario establecido en el estudio realizado por Phipps et al. (2010) donde evaluaron las diferentes definiciones del estado menopáusico utilizando datos epidemiológicos, en la mayoría de los criterios clasificatorios utilizados, las mujeres con una edad igual o mayor a 55 años son clasificadas como dentro del período de post-menopausia y a las mujeres menores de 55 años en el período de pre-menopausia. En dicho estudio, concluyeron que el hecho de utilizar la edad como criterio de clasificación tiene un impacto sustancial en la diferenciación de las mujeres como post-menopáusicas. Siguiendo esta clasificación, podemos considerar que algo más de la mitad de las participantes podrían ser categorizadas como menopáusicas (Tabla 1).

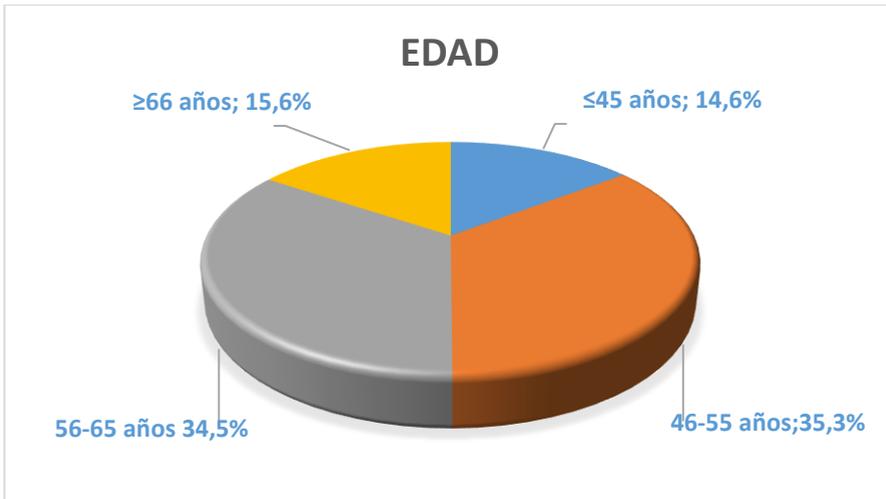


Figura 7. Distribución muestral de la variable edad por intervalos.

Con respecto a la variable estado civil, 7 de cada 10 participantes están casadas o viven en pareja. Esto es, la gran mayoría tiene el apoyo de una persona a su lado y aproximadamente una de cada 3 de las participantes están solteras, viudas, separadas o divorciadas (Tabla 1 y Fig. 8).



Figura 8. Distribución muestral de la variable estado civil.

#### 4. RESULTADOS

Con respecto al nivel de estudios (Tabla 1 y Fig. 9) se observa que algo más de la mitad de la muestra (54%) tiene estudios superiores o secundarios. Dicho de otra forma, 5 de cada 10 mujeres tiene al menos estudios secundarios.



Figura 9. Distribución muestral de la variable nivel de estudios.

Con respecto a la situación laboral, se observa que casi 2 de cada 10 participantes se dedica a las tareas del hogar y, en la misma línea, algo más de 2 de cada 10 mujeres están ya jubiladas. Así pues, centrándonos exclusivamente en las mujeres vinculadas con el mercado laboral y en edades previas a la jubilación (61% restante de la muestra), al menos 4 de cada 10 no siguen en activo. Bien es verdad, no obstante, que no todos los problemas de desempleo, bajas laborales o pensiones de minusvalía han de estar específicamente vinculados con la experiencia del cáncer (Tabla 1 y Fig. 10).



Figura 10. Distribución muestral de la variable situación laboral.

## 4.1.2. PERFIL MÉDICO DE LA MUESTRA

En este apartado, se van a contemplar los tratamientos primarios recibidos, el tiempo transcurrido desde el final de tratamiento primario, si se ha recibido ayuda farmacológica para problemas emocionales o trastornos del sueño y la ayuda psicológica recibida (Tabla 2).

**Tabla 2.**  
*Estadísticos descriptivos de las variables médicas (N=588)*

VARIABLES	N	%
<b>Tratamientos médicos primarios</b>		
Cirugía	31	5.3
Quimioterapia	7	1.2
Radioterapia	9	1.5
Cirugía y quimioterapia	45	7.7
Cirugía y radioterapia	134	22.9
Quimioterapia y radioterapia	12	2.0
Cirugía, quimioterapia y radioterapia	348	59.4
<b>Quimioterapia</b>		
Sí	412	70.3
No	174	29.7
<b>Hormonoterapia</b>		
No	198	33.8
Sí, en el pasado	54	9.5
Sí, en la actualidad	333	56.7
<b>Tiempo desde final tratamiento primario</b>		
≤12 meses (Re-entrada)	136	24.6
>12 meses- <5 años (corta supervivencia)	237	42.9
≥5 años (larga supervivencia)	179	32.4
<i>M= 51.47 ; DT= 52.30; rango= 1-348</i>		
<b>Medicación ansiedad, estado de ánimo o sueño</b>		
Sí	226	39.7
No	343	60.3
<b>Ayuda psicológica</b>		
No	341	59.7
Sí, en el pasado	108	18.9
Sí, en la actualidad	122	21.4

#### 4. RESULTADOS

En cuanto a los tratamientos primarios recibidos (Tabla 2 y Fig. 11), los resultados indican que 6 de cada 10 supervivientes de cáncer de mama han recibido los tres tratamientos: cirugía, quimioterapia y radioterapia. Por otra parte se observa que, independientemente de si se ha recibido el tratamiento solo o en combinación con otros tratamientos primarios, la cirugía, es el más frecuente, presente en el 95% de las supervivientes. Prácticamente 9 de cada 10 de las mujeres encuestadas ha recibido radioterapia y 7 de cada 10 de las participantes ha recibido quimioterapia. En cuanto a la hormonoterapia, algo más de dos tercios de la muestra ha recibido este tratamiento, de las cuales, prácticamente 9 de cada 10 lo está recibiendo en la actualidad (Tabla 2).

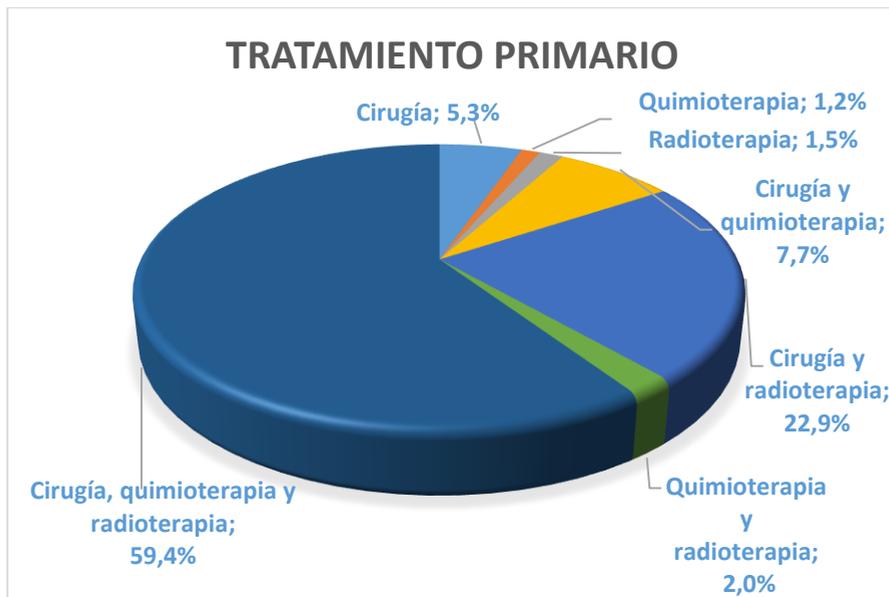
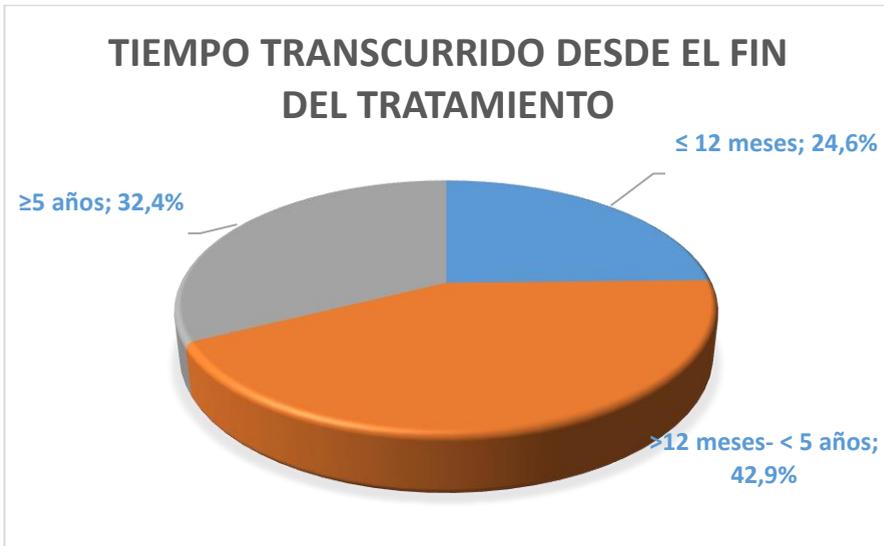


Figura 11. Distribución muestral de la variable tratamiento primario.

#### 4. RESULTADOS

En lo que respecta al tiempo transcurrido desde el fin del tratamiento primario (Tabla 2 y Fig. 12), la media de meses transcurridos en nuestras participantes es de 51, lo que corresponde a unos 4 años. Aproximadamente una de cada 3 participantes ha alcanzado o superado los cinco años y compondría así el grupo de larga supervivencia. De los dos tercios restantes de supervivientes que todavía no han alcanzado los cinco años, en torno a una de cada 3 mujeres se encuentra aún en la fase de re-entrada.



**Figura 12.** Distribución muestral de la variable tiempo transcurrido desde el fin del tratamiento.

En cuanto a si las participantes están recibiendo ayuda farmacológica para problemas emocionales o trastornos del sueño (Tabla 2 y Fig. 13), cuatro de cada 10 de las encuestadas estaba recibiendo algún tipo de tratamiento en este sentido en el momento del pase.



**Figura 13.** Distribución muestral de la variable tratamiento para la ansiedad, estado de ánimo o sueño.

En lo que respecta a si han recibido o reciben ayuda psicológica de un profesional, médico o psicólogo (Tabla 2 y Fig. 14), 6 de cada 10 de las encuestadas no lo había recibido nunca. Entre el grupo restante (es decir, aquellas mujeres que habían recibido en algún momento ayuda psicológica), en torno a la mitad estaba recibiendo la ayuda psicológica en el momento de la evaluación.



Figura 14. Distribución muestral de la variable ayuda psicológica.

### 4.2. DESCRIPCIÓN DE LAS VARIABLES PSICOSOCIALES

---

A continuación se van a analizar los índices de fiabilidad y validez de las escalas y subescalas de los instrumentos utilizados y posteriormente se va a realizar un análisis descriptivo de cada una de las variables psicosociales del estudio, es decir, de la calidad de vida, las necesidades psicosociales insatisfechas y el distrés psicosocial.

#### 4.2.0. RELLENADO DE LOS DATOS *MISSING*

A la hora de realizar los cálculos de las distintas variables psicológicas, se ha considerado necesario completar los datos *missing*. En el cálculo de las puntuaciones del QLACS y del BSI-18 se ha seguido el criterio recomendado por Hair, et al. (1995) que indica que se han de rellenar aquellas subescalas que no superen el 20% de ítems sin rellenar. El valor utilizado para el rellenado de los datos *missing*, corresponde con la media de los ítems restantes pertenecientes a la escala o subescala del instrumento. En el CaSUN no se han rellenado los datos perdidos ya que los ítems se consideran de manera individual dada la relevancia de su contenido en la interpretación de los resultados.

#### 4.2.1. CALIDAD DE VIDA (QLACS):

Todas las subescalas del QLACS presentan adecuados índices de fiabilidad: los valores  $\alpha$  de Cronbach se sitúan entre .77 y .95. (Tabla 3).

#### 4. RESULTADOS

Destaca que la variabilidad en las respuestas ha sido amplia en todos los dominios explorados por el QLACS, siendo así que el rango de respuestas de las participantes coincide en todos los casos con el rango de respuesta en la subescala, excepto en el caso de la puntuación total de calidad de vida.

En cuanto a la interpretación de las puntuaciones, tal y como se ha comentado anteriormente, a mayor puntuación media, peor calidad de vida. Estas puntuaciones pueden observarse en las Tablas 3 y 4. Así, los resultados de la media de la puntuación total de calidad de vida ( $M=132.45$ ;  $DT=44.70$ ) se encuentran ligeramente por encima del punto medio del rango de la escala, mostrando así una calidad de vida total que no parece demasiado deficiente.

**Tabla 3.**  
*Estadísticos descriptivos de calidad de vida total (N=588)*

<b>SUBESCALA QLACS (Rango 43-301)</b>	<b>MÍNIMO</b>	<b>MÁXIMO</b>	<b>MEDIA</b>	<b>DT</b>	<b><math>\alpha</math> Cronbach</b>
Calidad de vida total	45	276	132.45	44.70	.95

Por otro lado, la puntuación media en los denominados dominios genéricos de la escala ( $M=85.39$ ;  $DT=32.07$ ), muestra resultados ligeramente por encima del punto medio del rango de la escala. En los dominios clasificados como genéricos, los resultados indican que a excepción de la evitación social ( $M=8.52$ ;  $DT=5.515$ ), que obtiene el valor más bajo, la afectación en los diferentes ámbitos genéricos es bastante similar. No obstante, los datos indican que la fatiga es lo más problemático en las supervivientes ya que es la subescala que mayor puntuación media presenta ( $M=13.71$ ;  $DT=5.78$ ).

#### **4. RESULTADOS**

En cuanto a los dominios relacionados con el cáncer, la puntuación media (M=47.06; DT=17.51), muestra que los resultados se encuentran ligeramente por encima del punto medio del rango de la escala. En los dominios relacionados con el cáncer, el dominio que obtiene una mayor puntuación es el distrés familiar (M=18.15, DT=7.90). Esto es indicativo de que las participantes se preocupan en primer lugar por si sus familiares tienen riesgo de tener cáncer, y esto les afecta a su calidad de vida. Siendo este el problema más ampliamente presentado por nuestras participantes y el que más les preocupa. El distrés por la recurrencia (M=14.91; DT=6.94) es el segundo dominio más afectado y le siguen los problemas relacionados con la apariencia (M=11.51; DT=6.73), indicando que también les preocupa la posibilidad de volver a recaer así como los problemas derivados de la enfermedad relativos a su aspecto físico. Por otro lado, los problemas relacionados con la financiación (M=7.04; DT=5.21) son los que se muestran menos afectados.

## 4. RESULTADOS

**Tabla 4.**  
*Estadísticos descriptivos de los dominios de calidad de vida (N=588)*

<b>DOMINIOS Y SUBESCALAS (Rango 4-28)</b>	<b>MÍNIMO</b>	<b>MÁXIMO</b>	<b>MEDIA</b>	<b>DT</b>	<b>α Cronbach</b>
<b>Genéricos</b>					
Sentimientos negativos	4	28	13.23	5.32	.79
(Falta de) Sentimientos positivos	4	28	12.14	5.99	.88
Problemas cognitivos	4	28	12.24	5.77	.82
Función sexual	4	28	12.95	6.64	.83
Dolor físico	4	28	12.56	6.47	.87
Fatiga	4	28	13.71	5.78	.87
Evitación social	4	28	8.52	5.52	.90
<b>Puntuación Total (Rango 28-196)</b>	<b>28</b>	<b>183</b>	<b>85.39</b>	<b>32.07</b>	<b>.95</b>
<b>Relacionados con el cáncer</b>					
Apariencia	4	28	11.51	6.73	.77
Financiación	4	28	7.04	5.21	.79
Distrés por la recurrencia	4	28	14.91	6.94	.83
Distrés familiar	4	28	18.15	7.90	.82
<b>Puntuación Total (Rango: 15-105)</b>	<b>15</b>	<b>102</b>	<b>47.06</b>	<b>17.51</b>	<b>.85</b>

### 4.2.2. NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS (CaSUN)

La fiabilidad de todas las subescalas del CaSUN fue satisfactoria. Los valores  $\alpha$  de Cronbach se situaron entre .70 y .96 (Tablas 5 y 6).

Destaca que la variabilidad en las respuestas ha sido amplia en todos los dominios explorados por el CaSUN, siendo así que el rango de respuestas de las participantes coincide en todos los casos con el rango de respuesta en la subescala.

A continuación se van a presentar dos tipos de resultados: en primer lugar se va a analizar la intensidad de las subescalas de las necesidades psicosociales y en segundo lugar se calculará el porcentaje de participantes que presentan una necesidad determinada (Tabla 6).

#### **4. RESULTADOS**

En lo que respecta a la intensidad de las necesidades, con el fin de hacer comparables las puntuaciones obtenidas en cada una de las agrupaciones o ámbitos de necesidad (compuestas por un número diferente de ítems), se calcularán puntuaciones medias y no las puntuaciones totales en cada uno de los ámbitos. Sin embargo, para el cálculo de las necesidades totales, sí que se utilizará el sumatorio de la puntuación de cada una de las necesidades.

La presencia de una necesidad es estimada a partir de dos criterios. El primero de ellos corresponde con la propuesta de los autores de la escala (Hodgkinson et al., 2007b), donde la presencia de la necesidad agrupa las categorías de respuesta "algo", "regular" y "mucho" y la ausencia de la necesidad recoge la categoría de respuesta "nada/lo necesité pero ya no". El segundo de los criterios lo hemos definido desde nuestro grupo de investigación con el objetivo de que sea más estricto y entiende la categoría de respuesta "algo" no como presencia, sino como ausencia de necesidad.

##### **a. Intensidad de las necesidades psicosociales insatisfechas:**

En lo que respecta a la intensidad de las necesidades psicosociales de las participantes en el estudio, los resultados de la puntuación total del instrumento (Tabla 5) indican que, a nivel general, las participantes del estudio muestran necesidades que se encuentran muy por debajo del punto medio del rango de la escala, lo cual indicaría que la intensidad de las necesidades no es demasiado elevada en el grupo total de las participantes ( $M=29.80$ ;  $DT=24.17$ ). Para observar qué subescalas son en

#### 4. RESULTADOS

concreto las que muestran mayor y menor intensidad, a continuación se va a analizar cada una de ellas.

**Tabla 5.**

*Estadísticos descriptivos de la puntuación total de necesidades (N=588)*

<b>SUBESCALA CaSUN Rango 0-105</b>	<b>MEDIA</b>	<b>DT</b>	<b>α Cronbach</b>
Puntuación total CaSUN	29.80	24.17	.96

Atendiendo a los ámbitos encontrados en la adaptación española (Martínez et al., 2021), los resultados de las subescalas de las necesidades psicosociales insatisfechas (Tabla 6), muestran que las necesidades que se presentan con una mayor intensidad y por tanto tienen una mayor puntuación media, son aquellas relacionadas con el cuidado integral y la información (M=1.36; DT=0.98), seguidas de las necesidades relacionadas con los efectos psicológicos (M=0.77; DT=0.81), los efectos físicos (M=0.68; DT=0.75), las cuestiones prácticas (M=0.67; DT=0.76) y por último, las necesidades que hacen referencia a las relaciones interpersonales (M=0.60; DT=0.77). Esto indica que las supervivientes de cáncer de mama tienen en una mayor intensidad necesidades psicosociales insatisfechas relacionadas con la información y el cuidado y con los efectos psicológicos.

**Tabla 6.**

*Estadísticos descriptivos de las subescalas de las necesidades insatisfechas (CaSUN) (N=588)*

<b>SUBESCALAS CaSUN (rango 0-3)</b>	<b>MEDIA</b>	<b>DT</b>	<b>α Cronbach</b>
Efectos físicos	0.68	0.75	.74
Efectos psicológicos	0.77	0.81	.94
Cuidado integral e información	1.36	0.98	.90
Cuestiones prácticas	0.67	0.76	.80
Relaciones	0.60	0.77	.84

Nota: Rango puntuaciones en el ítem y en la población de estudio: Mínimo=0 Máximo= 3

### **b. Presencia de las necesidades psicosociales:**

Como se ha comentado, el cálculo de la presencia de las necesidades se ha llevado a cabo con los dos criterios de presencia/ausencia propuestos. Tal y como puede observarse en la Tabla 7, los resultados de las necesidades más y menos prevalentes prácticamente se replican en uno y otro criterio salvo en el porcentaje concreto de supervivientes que presenta la necesidad (excepto en la necesidad de ayuda para tratar el tema en sociedad, que coinciden ambos porcentajes porque ninguna superviviente ha puntuado en una de las alternativas de respuesta). Por ello, con el objetivo de facilitar la lectura y en aras de la brevedad, se van a comentar sólo aquellos resultados en los que se ha aplicado el criterio restrictivo de nuestro equipo.

En las necesidades del ámbito relativo a los efectos físicos, encontramos que prácticamente un tercio de las supervivientes necesita ayuda para el manejo de los efectos secundarios del tratamiento (ítem 11) y para las consecuencias que dicho tratamiento ha tenido en su calidad de vida (ítem 12). La ayuda para adaptarse a los cambios físicos (ítem 26) es presentada por una de cada 5. La presencia de necesidad de ayuda para los problemas de fertilidad es muy baja (4%).

Las necesidades relacionadas con los efectos psicológicos son algunas de las más prevalentes, donde en torno a una de cada 3 supervivientes necesita apoyo emocional (ítem 20) y ayuda para reducir el estrés (ítem 10). Éstas son las necesidades emocionales más generales y son las que más prevalencia presentan en este ámbito. Por otro lado, aproximadamente una de cada 4 mujeres necesita hablar con otros supervivientes de cáncer

#### **4. RESULTADOS**

(ítem 24), ayuda para lidiar con la preocupación por la recurrencia (ítem 19), y ayuda para pensar que nada malo va a suceder (ítem 30). En torno a una de cada 5 supervivientes necesita ayuda para continuar con su vida (ítem 29), ayuda para tratar a las personas que no entienden el impacto de la enfermedad (ítem 31), ayuda para el manejo de las expectativas (ítem 32), ayuda para tomar decisiones a pesar de la incertidumbre (ítem 33) y ayuda para darle sentido a sus vidas (ítem 35). La necesidad menos prevalente es la de ayuda para explorar las creencias espirituales (ítem 34), con presencia en sólo un 8% de las mujeres.

Las necesidades relacionadas con la información y atención médica son las más prevalentes en las participantes. De hecho, una de cada 2 mujeres al menos dice necesitar que exista mayor coordinación entre los médicos (ítem 7), sentir que participa en el cuidado de su salud (ítem 6) y recibir una atención adecuada a sus quejas (ítem 8). Todas estas necesidades, están relacionadas con la necesidad de jugar un papel activo y ser un elemento de referencia en el cuidado de su salud. Por otro lado, con una menor prevalencia, pero presente aún en al menos 4 de cada 10 mujeres, se encuentran necesidades relacionadas con recibir información comprensible (ítem 3), la mejor atención médica (ítem 4), servicios de atención médica siempre disponibles (ítem 5) y acceso a servicios complementarios (ítem 9). La necesidad de información actualizada (ítem 1) es presentada por casi una de cada 3 mujeres. Por otro lado, la necesidad menos prevalente es la relacionada con la necesidad de informar adecuadamente a la pareja (ítem 2), presentada por algo más de una de cada 5 mujeres. En suma, entre un 50 y un 30% de las supervivientes

#### **4. RESULTADOS**

manifiestan necesidades vinculadas con la atención y/o información médica que reciben.

Respecto a las cuestiones prácticas, los resultados muestran que aproximadamente un tercio de las supervivientes necesita información sobre las posibles prestaciones económicas a las que puede acceder (ítem 15) teniendo acceso, por ejemplo, a un trabajador social (ítem 28). El resto de necesidades prácticas muestran una prevalencia menor, indicando que en torno a un sexto de las mujeres necesitan asesoramiento jurídico (ítem 17), ayuda para conseguir o mantener un empleo (ítem 14), tramitar un seguro de vida o de viaje (ítem 16) o bien un aparcamiento más accesible (ítem 18).

En la subescala de relaciones interpersonales, la necesidad más prevalente es la de saber tratar el tema del cáncer en sociedad o laboralmente (ítem 25), presentada por alrededor de 3 de cada 10 mujeres. Aproximadamente una de cada 5 mujeres, necesita saber cómo apoyar a la pareja/familia (ítem 21), cómo manejar el impacto del cáncer en sus relaciones (ítem 22) y cómo resolver los problemas de su vida sexual (ítem 27). En este caso, la necesidad de ayuda para establecer nuevas relaciones sociales (ítem 23) es la menos prevalente, presentada por casi un sexto de las supervivientes. El hecho de que sólo un 15% de la muestra sea menor de 45 años puede ser una razón posible de la estabilidad del mundo relacional de las mujeres y, con ello, de la menor relevancia de esta cuestión.

## 4. RESULTADOS

**Tabla 7.**

*Presencia de necesidades psicosociales insatisfechas según los dos criterios (N=588)*

SUBESCALAS E ÍTEMS (Necesidad de...)	Presencia (autores) n (%)	Presencia (restrictivo) n (%)
<b>Efectos físicos</b>		
11. Ayuda manejo efectos secundarios tratamiento	308 (52.7)	186 (31.8)
12. Ayuda consecuencias en calidad de vida	280 (47.8)	168 (28.7)
13. Ayuda problemas fertilidad	27 (4.7)	20 (3.5)
26. Ayuda para adaptación cambios físicos	208 (35.7)	107 (18.4)
<b>Efectos psicológicos</b>		
10. Ayuda para reducción de estrés	329 (56.1)	190 (32.4)
19. Ayuda para lidiar con preocupación de recurrencia	323 (55.1)	166 (28.3)
20. Apoyo emocional	307 (52.5)	194 (33.2)
24. Hablar con otros supervivientes de cáncer	286 (49.1)	152 (26.1)
29. Ayuda para continuar con la vida	212 (36.2)	124 (21.2)
30. Ayuda para pensar que nada malo sucederá	270 (46.2)	143 (24.5)
31. Ayuda a tratar personas que no entienden impacto	201 (34.4)	112 (19.2)
32. Ayuda manejo expectativas propias y ajenas	222 (37.9)	119 (20.3)
33. Ayuda toma decisiones a pesar de la incertidumbre	239 (40.9)	134 (22.9)
34. Ayuda para explorar creencias espirituales	102 (17.5)	49 (8.4)
35. Ayuda para darle sentido a mi vida	196 (33.6)	114 (19.5)
<b>Cuidado integral e información</b>		
1. Información actualizada	308 (52.6)	186 (31.7)
2. Información a la pareja	229 (39.4)	136 (23.4)
3. Información comprensible	319 (54.8)	243 (41.8)
4. La mejor atención médica	312 (54.1)	263 (45.6)
5. Servicios siempre disponibles	351 (60.5)	276 (47.6)
6. Sentimiento de participación en cuidado salud	401 (68.9)	322 (55.3)
7. Coordinación médica	377 (64.8)	311 (53.4)
8. Atención adecuada a las quejas	364 (62.5)	314 (54.0)
9. Acceso a servicios complementarios	349 (59.9)	275 (47.2)
<b>Cuestiones prácticas</b>		
14. Ayuda conseguir/mantener empleo	130 (22.4)	92 (15.9)
15. Ayuda para conocer prestaciones económicas	296 (50.6)	202 (34.5)
16. Ayuda tramitación seguro de vida/viaje	137 (23.9)	89 (15.5)
17. Ayuda asesoramiento jurídico	149 (25.7)	94 (16.2)
18. Aparcamiento más accesible	108 (18.6)	80 (13.7)
28. Contar con un trabajador social	303 (52.0)	191 (32.8)
<b>Relaciones</b>		
21. Saber cómo apoyar pareja/familia	228 (39.7)	122 (21.2)
22. Ayuda para manejo impacto cáncer en mi relación	182 (31.6)	117 (20.3)
23. Ayuda para establecer nuevas relaciones sociales	123 (21.2)	81 (13.9)
25. Ayuda para saber tratar el tema en sociedad/laboralmente	176 (30.2)	176 (30.2)
27. Ayuda para problemas vida sexual	205 (35.8)	129 (22.5)

Nota: Rango puntuaciones en el ítem y en la población de estudio: Mínimo=0 Máximo= 3

**4.2.3. DISTRÉS PSICOSOCIAL (BSI-18)**

La fiabilidad obtenida por el BSI-18 tanto para la puntuación total ( $\alpha$  de Cronbach=.94) como para cada una de las subescalas que lo componen (valores  $\alpha$  de Cronbach entre .80 y .89) fue satisfactoria (Tabla 8).

La puntuación media en distrés (Tabla 8) obtenida por las participantes en el estudio es de 14.71 (DT=14.43), con un rango de puntuación que oscila entre 0 y 70 (rango escala 0-72), lo cual parece indicar una amplia variabilidad en los niveles individuales de distrés. En cuanto a las subescalas del BSI-18, las participantes obtienen valores medios bastante similares en las tres subescalas que componen el BSI-18.

Siguiendo el criterio establecido por Derogatis (2000) para la determinación de niveles de distrés clínicamente significativos, los resultados muestran que 157 mujeres presentaban distrés clínicamente significativo, constituyendo casi el 28% de la muestra, frente al 72% que no lo presentaba.

**Tabla 8.**  
*Estadísticos descriptivos de la escala de distrés (BSI-18) (N=568)*

<b>SUBESCALAS BSI-18</b>	<b>MEDIA (DT)</b>	<b><math>\alpha</math> Cronbach</b>	<b>N (%)</b>
Somatización	5.22 (5.02)	.804	
Depresión	4.52 (5.43)	.886	
Ansiedad	4.98 (5.58)	.888	
<b>GSI- TOTAL</b>	<b>14.71 (14.43)</b>	<b>.936</b>	
<b>MUJERES CON DISTRÉS CLÍNICO</b>			<b>157 (27.7%)</b>

#### **4. RESULTADOS**

En suma, los resultados respecto a las variables psicosociales del estudio, indican que a nivel de calidad de vida, entre los dominios genéricos, la evitación social es el ámbito menos afectado, mientras la fatiga muestra la mayor afectación. El resto de las áreas evaluadas (sentimientos positivos y negativos, función sexual, dolor físico, problemas cognitivos) parecen verse afectadas de un modo bastante similar. En los dominios relacionados con el cáncer, el área más afectada a nivel de calidad de vida es la referida a la preocupación por la posibilidad de que los miembros de la familia desarrollen un cáncer por cuestiones genéticas. Aunque en menor medida, también preocupa la posibilidad de que el cáncer reaparezca así como la apariencia debido a los problemas derivados de la enfermedad. En este dominio, los problemas relacionados con la financiación son los que menos afectan a la calidad de vida, posiblemente debido al carácter público de la sanidad española.

Respecto a las necesidades psicosociales insatisfechas, el análisis de la intensidad concreta de las subescalas muestra que las necesidades que presentan una mayor intensidad son aquellas relacionadas con el cuidado integral y la información y las menos intensas, las necesidades que se refieren a las relaciones interpersonales. En un rango intermedio de intensidad, se sitúan aquellas necesidades relacionadas con los efectos psicológicos, físicos y prácticos.

Las necesidades concretas más y menos prevalentes son necesidades pertenecientes a las subescalas con la mayor y menor intensidad, respectivamente. Además, nos indican una alta presencia de necesidades insatisfechas en la población de supervivientes de cáncer de mama.

#### **4. RESULTADOS**

En particular, destacan las necesidades del ámbito de cuidado integral e información donde casi la mitad o incluso algo más de la mitad de las supervivientes necesita saber que sus médicos se coordinan entre sí, participar de forma activa en el cuidado de su salud, que sus quejas sean adecuadamente atendidas, recibir información comprensible y la mejor atención médica, así como servicios de atención médica siempre disponibles y acceso a servicios complementarios.

Por otra parte, un tercio de las supervivientes manifiesta necesitar ayuda para el manejo de los efectos secundarios del tratamiento y las consecuencias que dicho tratamiento ha tenido en su calidad de vida, apoyo emocional, ayuda para poder reducir el estrés en sus vidas, para saber cómo tratar el tema del cáncer en situaciones sociales y asesoramiento de tipo socio/económico.

Asimismo, una de cada 4 supervivientes necesita información actualizada sobre su enfermedad, poder hablar con otros supervivientes de cáncer y ayuda para lidiar con la preocupación por la recurrencia y para manejar su percepción de vulnerabilidad.

Presente en una de cada 5 supervivientes encontramos la necesidad de ayuda para adaptarse a los cambios físicos provocados por el tratamiento, para continuar con la vida, para tratar a las personas que no entienden el impacto de la enfermedad, para manejar las expectativas propias y ajenas respecto a lo que significa haber superado un cáncer, para tomar decisiones a pesar de la incertidumbre, para darle sentido a sus vidas. Asimismo, necesitan que se dé información a la pareja, que se les ayude para saber

#### **4. RESULTADOS**

cómo apoyar a la pareja/familia, para manejar el impacto del cáncer en sus relaciones y para resolver los problemas en su vida sexual.

En torno a un sexto de las mujeres necesitan ayuda para establecer nuevas relaciones sociales, para conseguir o mantener un empleo, tramitar un seguro o, incluso, un aparcamiento más accesible.

Por último, dos necesidades destacan por su baja prevalencia (menor del 10%): la necesidad de ayuda para los problemas de fertilidad (posiblemente por la media de edad de la muestra, donde el hecho de no poder tener hijos ya no supone un hito a lograr) y la necesidad de ayuda para explorar las creencias espirituales.

Los datos sobre el distrés emocional, indican que prácticamente un tercio de las supervivientes presenta distrés clínicamente significativo.

### **4.3. RELACIÓN ENTRE VARIABLES**

---

#### **4.3.1. RELACIÓN ENTRE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y LAS VARIABLES PSICOSOCIALES:**

A continuación se va a analizar la relación entre las variables sociodemográficas estado civil (modificada finalmente como tener o no pareja) y edad y, las variables psicosociales evaluadas (calidad de vida, necesidades psicosociales insatisfechas y distrés). Particularmente y para explorar la posible asociación de la variable edad con las variables calidad de vida y distrés, se va a analizar si la edad, considerada como variable continua, se muestra relacionada con estas variables psicosociales. En segundo lugar, se va a comprobar si la relación se mantiene como diferencia entre mujeres menores de 55 años (o en la pre-menopausia) y las mujeres de 55 años o más (o en la etapa post-menopáusica). En el caso de las necesidades psicosociales insatisfechas, también se va a analizar en qué medida una necesidad concreta está más o menos presente en mujeres menores de 55 años o en mujeres de 55 años o más.

##### **4.3.1.1. ESTADO CIVIL (TENER O NO PAREJA)**

###### **a. CALIDAD DE VIDA**

Atendiendo a la variable estado civil, que hemos codificado finalmente como tener o no tener pareja (Tabla 9), los resultados del ANOVA realizado respecto a la puntuación total de calidad de vida no son estadísticamente

#### 4. RESULTADOS

significativos ( $p = .507$ ). Esto puede deberse a que las diferencias se concentren en pocas subescalas. Para corroborarlo, a continuación se va a llevar a cabo un segundo análisis que se centre en las diferentes subescalas.

**Tabla 9.**  
*Relación entre el estado civil y la puntuación total de calidad de vida (QLACS)*

SUBESCALA QLACS	SIN PAREJA	CON PAREJA	F <sub>(1, 579)</sub> (sig)
	N=160 M (DT)	N=421 M (DT)	
Puntuación total QLACS	134.41 (47.54)	131.66 (43.39)	.441 (.507)

F: Prueba de los efectos

En primer lugar, los resultados del análisis multivariante (MANOVA) (Tabla 10), indican que existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos definidos por tener o no pareja (Lambda de Wilks=.927;  $p = .001$ ). En segundo lugar los resultados muestran que estas diferencias se presentan únicamente en las subescalas de función sexual ( $p = .027$ ) y financiación ( $p = .001$ ). Los datos indican que mientras las supervivientes de cáncer de mama con pareja presentan menor calidad de vida a nivel de función sexual ya que presentan una puntuación media superior ( $M=13.30$ ;  $DT=6.46$ ); son las supervivientes sin pareja las que presentan mayor nivel de problemas económicos ( $M=8.22$ ;  $DT=6.25$ ).

## 4. RESULTADOS

**Tabla 10.**

*Relación entre el estado civil y las subescalas de calidad de vida (QLACS)*

SUBESCALAS QLACS	SIN PAREJA	CON PAREJA	F (1, 566) (sig)
	N=149 M (DT)	N=419 M (DT)	
Sentimientos negativos	12.72 (5.29)	13.33 (5.23)	1.481 (.224)
(Falta de) Sentimientos positivos	12.38 (5.86)	11.98 (6.00)	.448 (.485)
Problemas cognitivos	12.93 (5.91)	11.93 (5.67)	3.343 (.068)
Función sexual	11.91 (7.06)	13.30 (6.46)	4.895 (.027)
Dolor físico	12.83 (6.74)	12.35 (6.25)	.619 (.432)
Fatiga	13.86 (5.80)	13.60 (5.74)	.220 (.639)
Evitación social	8.86 (5.65)	8.22 (5.23)	1.586 (.208)
Apariencia	11.72 (6.44)	11.42 (6.85)	.208 (.649)
Financiación	8.22 (6.25)	6.46 (4.52)	13.484 (.001)
Distrés por la recurrencia	13.97 (6.80)	15.12 (6.93)	3.098 (.079)
Distrés familiar	17.34 (8.10)	18.32 (7.83)	1.674 (.196)

F: Prueba de los efectos

### b. NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS

Atendiendo a la variable estado civil (Tabla 11) o al hecho de tener o no pareja, los resultados del ANOVA de la puntuación total de las necesidades psicosociales insatisfechas no son estadísticamente significativos ( $p = .283$ ). Esto puede deberse, al igual que sucede en calidad de vida, a que las diferencias se concentren sólo en unas pocas subescalas. Para comprobarlo, a continuación se van a explorar cada una de las subescalas.

**Tabla 11.**

*Relación entre el estado civil y las necesidades psicosociales insatisfechas totales (CaSUN)*

SUBESCALA CaSUN	SIN PAREJA	CON PAREJA	F (1, 516) (sig)
	N=143 M (DT)	N=375 M (DT)	
Puntuación total CaSUN	31.76 (23.32)	29.20 (24.47)	1.156 (.283)

F: Prueba de los efectos

Los resultados del análisis multivariante (MANOVA) (Tabla 12), indican que existen diferencias estadísticamente significativas (Lambda de Wilks=.973;

#### 4. RESULTADOS

p =.016) entre los grupos definidos por tener o no pareja únicamente en la subescala de cuidado integral e información (p =.038) y las puntuaciones medias indican que las supervivientes sin pareja son las que presentan más intensidad en las necesidades vinculadas con este ámbito (M=1.48; DT=.93).

**Tabla 12.**

*Relación entre el estado civil y las subescalas de las necesidades psicosociales insatisfechas (CaSUN)*

SUBESCALAS CaSUN	SIN PAREJA	CON PAREJA	F (1, 516) (sig)
	N=143 M (DT)	N=375 M (DT)	
Efectos físicos	.73 (.76)	.64 (.73)	1.812 (.179)
Efectos psicológicos	.78 (.79)	.74 (.81)	.252 (.616)
Cuidado integral e información	1.48 (.93)	1.28 (.99)	4.311 (.038)
Cuestiones prácticas	.69 (.78)	.65 (.74)	.387 (.534)
Relaciones	.54 (.71)	.61 (.79)	.785 (.376)

F: Prueba de los efectos

##### **b.1. Presencia de necesidades psicosociales insatisfechas**

Respecto a la presencia de las necesidades en función del estado civil (Tabla 13), se va a explorar exclusivamente la subescala de cuidado integral e información ya que ha sido la única que ha presentado diferencias a nivel de intensidad (Tabla 12).

En la subescala de cuidado integral e información, las mujeres sin pareja son las que más presentan mayor prevalencia de las necesidades relativas a recibir la información de manera comprensible (ítem 3, p =.013), obtener la mejor atención médica (ítem 4; p =.005), tener servicios siempre disponibles (ítem 5, p =.014) y participar en el cuidado de la salud (ítem 6, p =.002). Las necesidades de información comprensible (ítem 3), mejor atención médica (ítem 4) y servicios siempre disponibles (ítem 5) se

#### 4. RESULTADOS

presentan en al menos 5 de cada 10 supervivientes sin pareja frente a aproximadamente 4 de cada 10 mujeres con pareja. La necesidad de sentir que se participa en el cuidado de la propia salud (ítem 6) es la necesidad de este ámbito más prevalente en ambos grupos: se presenta en 5 de cada 10 mujeres con pareja y llega a estar presente en prácticamente 7 de cada 10 mujeres sin pareja.

**Tabla 13.**

*Porcentaje de las necesidades de cuidado integral e información según el estado civil y contraste de hipótesis de independencia (N=578)*

ÍTEMS (Necesidad de...)	SIN PAREJA N (%)	CON PAREJA N (%)	Chi <sup>2</sup> (sig)
<b>Cuidado integral e información</b>			
1. Información actualizada	58 (36.0)	127 (30.1)	1.892 (.169)
2. Información a la pareja	42 (26.6)	93 (22.1)	1.264 (.261)
3. Información comprensible	80 (50.0)	162 (38.7)	6.117 (.013)
4. La mejor atención médica	88 (55.0)	174 (42.0)	7.826 (.005)
5. Servicios siempre disponibles	90 (55.9)	185 (44.5)	6.079 (.014)
6. Sentimiento de participación en cuidado salud	106 (65.8)	215 (51.4)	9.760 (.002)
7. Coordinación médica	95 (59.0)	215 (51.4)	2.678 (.102)
8. Atención adecuada a las quejas	92 (57.1)	221 (52.9)	.854 (.355)
9. Acceso a servicios complementarios	85 (52.8)	188 (44.9)	2.933 (.087)

#### c. DISTRÉS PSICOSOCIAL

En lo que respecta a la variable estado civil (Tabla 14), en el ANOVA realizado, las puntuaciones no son estadísticamente significativas ( $p = .389$ ), por tanto, el tener o no tener pareja, no está asociado con el nivel de distrés.

**Tabla 14.**  
*Relación entre el estado civil y el distrés psicosocial (BSI-18)*

DISTRÉS PSICOSOCIAL	SIN PAREJA	CON PAREJA	F (1, 562) (sig)
	N=151 M (DT)	N=413 M (DT)	
Distrés continuo	15.62 (15.11)	14.43 (14.19)	.744 (.389)

F: Prueba de los efectos

#### 4.3.1.2. EDAD (i):

A continuación se va a explorar la relación de la edad en formato continuo entre las distintas variables psicosociales.

##### a. CALIDAD DE VIDA

En lo que respecta a la relación entre calidad de vida y la variable edad (Tabla 15), los resultados de la puntuación total, muestran una correlación negativa estadísticamente significativa ( $r=-.17$ ;  $p = .001$ ). Esto indica que una menor edad está asociada a peor calidad de vida. Para observar en qué áreas concretas las supervivientes de cáncer de mama tienen peor calidad de vida, a continuación se van a analizar cada una de las subescalas.

**Tabla 15.**  
*Correlación de la edad y la puntuación total de calidad de vida (QLACS) (N=583)*

SUBESCALA QLACS	r	p
Puntuación total QLACS	-.165***	.001

\*\*\* $p \leq 0.001$

#### 4. RESULTADOS

En cuanto a las subescalas (Tabla 16) los resultados indican correlaciones negativas estadísticamente significativas, en las siguientes subescalas: sentimientos negativos ( $r=-.15$ ;  $p=.001$ ), problemas cognitivos ( $r=-.10$ ;  $p=.015$ ), evitación social ( $r=-.12$ ;  $p=.003$ ), apariencia ( $r=-.25$ ;  $p=.001$ ), financiación ( $r=-.18$ ;  $p=.001$ ) y distrés por la recurrencia ( $r=-.17$ ;  $p=.001$ ). Los valores  $r$  se encuentran en un rango de valores entre  $r=-.25$  y  $r=-.10$  y muestran una intensidad de la asociación entre la edad y los diferentes ámbitos de la calidad de vida, más bien baja. Estos resultados muestran que una mayor juventud está relacionada ligeramente con las subescalas anteriormente comentadas, destacando por una mayor asociación las cuestiones relacionadas con la apariencia. En el resto de ámbitos: los sentimientos positivos, la función sexual, el dolor físico, la fatiga o el distrés familiar entendido como la preocupación de que sus familiares tengan cáncer por cuestiones genéticas, los resultados no son estadísticamente significativos, mostrando que estas áreas no se relacionan con la edad de las supervivientes.

**Tabla 16.**  
*Correlación de la edad y las subescalas de calidad de vida (QLACS) (N=583)*

SUBESCALAS QLACS	r	p
Sentimientos negativos	-.151***	.001
(Falta de ) Sentimientos positivos	-.036	.388
Problemas cognitivos	-.101*	.015
Función sexual	-.072	.086
Dolor físico	-.072	.084
Fatiga	-.041	.319
Evitación social	-.124**	.003
Apariencia	-.249***	.001
Financiación	-.179***	.001
Distrés por la recurrencia	-.171***	.001
Distrés familiar	-.024	.564

\*\*\* $p \leq 0.001$  \*\* $p \leq 0.01$  \* $p \leq 0.05$

**b. NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS**

Respecto a la relación entre las necesidades psicosociales insatisfechas y la variable sociodemográfica edad (Tabla 17), los resultados de la puntuación total muestran una relación negativa entre las variables, estadísticamente significativa y baja ( $r=-.25$ ;  $p = .001$ ). Esto indica que una menor edad, está asociada a más intensidad en las necesidades psicosociales insatisfechas. Para comprobar cuáles son las subescalas de necesidades más relacionadas con la edad, se va a realizar a continuación un estudio de cada una de ellas.

**Tabla 17.**  
*Correlación de la edad con las necesidades psicosociales insatisfechas totales (CaSUN) (N=583)*

SUBESCALA CaSUN	r	p
Puntuación total CaSUN	-.253***	.001

\*\*\* $p \leq 0.001$

Los resultados indican correlaciones negativas entre la edad y todas las subescalas del CaSUN (Tabla 18): efectos secundarios, efectos psicológicos, cuidado integral e información, cuestiones prácticas y relaciones ( $p \leq .001$ , en todos los casos). Indicando así que el hecho de ser más joven hace que la mujer superviviente de cáncer de mama sienta más necesidades de distinta índole. Los valores r se encuentran en un rango entre  $-.24$  y  $-.17$  y muestran una intensidad de la asociación entre la edad y las puntuaciones de las subescalas de necesidades insatisfechas más bien baja.

## 4. RESULTADOS

**Tabla 18.**

*Correlación de la edad con las subescalas de necesidades psicosociales insatisfechas (CaSUN) (N=583)*

SUBESCALAS CaSUN	r	p
Efectos físicos	-.218***	.001
Efectos psicológicos	-.167***	.001
Cuidado integral e información	-.205***	.001
Cuestiones prácticas	-.241***	.001
Relaciones	-.227***	.001

\*\*\*p≤ 0.001

### **b.1. Presencia de necesidades psicosociales insatisfechas**

Las correlaciones en cuanto a la presencia necesidades concretas (ítems) y la edad (Tabla 19), muestran que sólo 5 necesidades no presentan relación con la edad, en concreto, 4 de ellas corresponden a la subescala de efectos psicológicos y sólo una necesidad se relaciona con cuestiones prácticas. Así pues, un total de 30 de las 35 necesidades exploradas por el CaSUN se asocian negativamente con la edad, aunque la intensidad de la asociación (rango -.24 y -.09), como ya ocurría a nivel de dominio, es más bien baja. No obstante, se observa una cierta variabilidad en la asociación que muestran necesidades concretas dentro de un mismo ámbito o dominio.

Todas las necesidades relacionadas con los efectos físicos del tratamiento del cáncer correlacionan negativamente con la edad e indican que una menor edad se asocia con más prevalencia en la necesidad de ayuda en los problemas de fertilidad (ítem 13;  $r=-.22$ ;  $p=.001$ ), y aunque en menor grado, también con las necesidades de ayuda para el manejo de los efectos secundarios del tratamiento (ítem 11;  $r=-.11$ ;  $p=.009$ ), para la adaptación a los cambios físicos que se han producido (ítem 26,  $r=-.15$ ;  $p=.001$ ) y para el manejo de las consecuencias en la calidad de vida (ítem 12;  $r=-.10$ ;  $p=.013$ ).

#### 4. RESULTADOS

Si atendemos a las necesidades vinculadas con los efectos psicológicos, observamos que las necesidades de ayuda para: continuar con la vida (ítem 29;  $r=-.04$ ;  $p=.365$ ), pensar que nada malo sucederá (ítem 30;  $r=-.08$ ;  $p=.059$ ), explorar las creencias espirituales (ítem 34;  $r=-.06$ ;  $p=.122$ ) y darle sentido a la vida (ítem 35;  $r=-.04$ ;  $p=.306$ ) no presentan una asociación significativa con la edad. Sin embargo, sí presentan una asociación negativa y estadísticamente significativa con la edad las necesidades de ayuda para reducir el nivel de estrés experimentado (ítem 10;  $r=-.15$ ;  $p=.001$ ), manejar las expectativas propias y ajenas (ítem 32,  $r=-.15$ ;  $p=.001$ ), hablar con otros supervivientes de cáncer (ítem 24;  $r=-.10$ ;  $p=.014$ ), saber cómo tratar a otras personas que no entienden el impacto de la enfermedad (ítem 32;  $r=-.10$ ;  $p=.016$ ), tomar decisiones a pesar de la incertidumbre (ítem 33;  $r=-.10$ ;  $p=.021$ ), lidiar con la preocupación de recurrencia y la necesidad de apoyo emocional (ítem 20;  $r=-.09$ ;  $p=.041$ ).

En el caso de las necesidades vinculadas con el cuidado integral y la información, todas ellas están negativamente relacionadas con la edad y se puede observar que la necesidad de información actualizada (ítem 1;  $r=-.21$ ;  $p=.001$ ) muestra una asociación algo más estrecha con la edad seguida de las necesidades de: acceder a servicios complementarios (ítem 9;  $r=-.18$ ;  $p=.001$ ), coordinación médica (ítem 7;  $r=-.15$ ;  $p=.001$ ), informar adecuadamente a la pareja (ítem 2;  $r=-.15$ ;  $p=.001$ ), tener servicios siempre disponibles (ítem 5;  $r=-.14$ ;  $p=.001$ ), tener la mejor atención médica (ítem 4;  $r=-.13$ ;  $r=.001$ ), tener una atención adecuada a las quejas (ítem 8;  $r=-.13$ ;  $p=.002$ ), recibir información comprensible (ítem 3;  $r=-.12$ ,  $p=.005$ ) y participar activamente en el cuidado de la propia salud (ítem 6;  $r=-.10$ ;  $p=.016$ ).

#### **4. RESULTADOS**

Considerando las cuestiones de tipo práctico, todas las necesidades, excepto la de tener un aparcamiento más accesible (ítem 18,  $r=-.02$ ;  $p=.591$ ), presentan resultados estadísticamente significativos. Así, la necesidad de ayuda para conseguir o mantener el empleo (ítem 14;  $r=-.24$ ;  $p=.001$ ) seguida de las necesidades de ayuda para: tramitar un seguro de vida o viaje (ítem 16;  $r=-.20$ ;  $p=.001$ ), asesoramiento jurídico (ítem 17;  $r=-.15$ ;  $p=.001$ ), conocer las prestaciones económicas (ítem 15;  $r=-.12$ ;  $p=.003$ ), y la necesidad de contar con un profesional como un trabajador social (ítem 28;  $r=-.01$ ;  $p=.018$ ) se asocian negativamente con la edad.

Todas las necesidades de relaciones interpersonales están correlacionadas significativa y negativamente con la edad. Éstas son las necesidades de ayuda para: los problemas sexuales (ítem 27,  $r=-.18$ ;  $p=.001$ ), el manejo del impacto del cáncer en la relación de pareja (ítem 22;  $r=-.18$ ,  $p=.001$ ), saber tratar el tema en sociedad o laboralmente (ítem 25;  $r=-.15$ ;  $p=.001$ ), saber cómo apoyar a la pareja o a la familia (ítem 21;  $r=-.12$ ;  $p=.004$ ) y establecer nuevas relaciones sociales (ítem 23,  $r=-.10$ ;  $p=.015$ ).

## 4. RESULTADOS

**Tabla 19.**

*Correlación de edad con las necesidades psicosociales insatisfechas (CaSUN) (N=583)*

ÍTEMS (Necesidad de...)	r	p
<b>Efectos físicos</b>		
11. Ayuda manejo efectos secundarios tratamiento	-.108**	.009
12. Ayuda consecuencias en calidad de vida	-.103***	.013
13. Ayuda problemas fertilidad	-.223***	.001
26. Ayuda para adaptación cambios físicos	-.147***	.001
<b>Efectos psicológicos</b>		
10. Ayuda para reducción de estrés	-.154***	.001
19. Ayuda para lidiar con preocupación de recurrencia	-.090*	.030
20. Apoyo emocional	-.085*	.041
24. Hablar con otros supervivientes de cáncer	-.103*	.014
29. Ayuda para continuar con la vida	-.038	.365
30. Ayuda para pensar que nada malo sucederá	-.079	.059
31. Ayuda a tratar personas que no entienden impacto	-.101*	.016
32. Ayuda manejo expectativas propias y ajenas	-.146***	.001
33. Ayuda toma decisiones a pesar de la incertidumbre	-.096*	.021
34. Ayuda para explorar creencias espirituales	-.064	.122
35. Ayuda para darle sentido a mi vida	-.043	.306
<b>Cuidado integral e información</b>		
1. Información actualizada	-.210***	.001
2. Información a la pareja	-.148***	.001
3. Información comprensible	-.116**	.005
4. La mejor atención médica	-.134***	.001
5. Servicios siempre disponibles	-.142***	.001
6. Sentimiento de participación en cuidado salud	-.100*	.016
7. Coordinación médica	-.153***	.001
8. Atención adecuada a las quejas	-.130**	.002
9. Acceso a servicios complementarios	-.176***	.001
<b>Cuestiones prácticas</b>		
14. Ayuda conseguir/mantener empleo	-.239***	.001
15. Ayuda para conocer prestaciones económicas	-.121**	.003
16. Ayuda tramitación seguro de vida/viaje	-.200***	.001
17. Ayuda asesoramiento jurídico	-.154***	.001
18. Aparcamiento más accesible	-.022	.591
28. Contar con un trabajador social	-.099*	.018
<b>Relaciones</b>		
21. Saber cómo apoyar pareja/familia	-.121**	.004
22. Ayuda para manejo impacto cáncer en mi relación	-.183***	.001
23. Ayuda para establecer nuevas relaciones sociales	-.101*	.015
25. Ayuda para saber tratar el tema en sociedad/laboralmente	-.150***	.001
27. Ayuda para problemas vida sexual	-.184***	.001

\*\*\*p≤ 0.001 \*\*p≤ 0.01 \*p≤0.05

**c. DISTRÉS PSICOSOCIAL:**

En lo que respecta a la variable sociodemográfica edad (Tabla 20) y su relación con el nivel de distrés, la correlación es estadísticamente significativa y negativa ( $r=-.14$ ;  $p=.001$ ), aunque con un nivel de asociación bajo, lo cual implica que, cuanto más joven es la mujer superviviente de cáncer de mama, más distrés presenta.

**Tabla 20.**  
*Correlación de la edad con el distrés psicosocial (BSI-18) (N=583)*

DISTRÉS PSICOSOCIAL	r	p
Distrés continuo	-.141***	.001

\*\*\* $p \leq 0.001$

**4.3.1.3. EDAD (ii):**

A continuación, se va a analizar la relación de la edad con las variables psicosociales distinguiendo dos grupos, por un lado las mujeres menores de 55 años (pre-menopáusicas) y por otro las mujeres de 55 años o más (post-menopáusicas).

**a. CALIDAD DE VIDA**

En lo que respecta al ANOVA de la puntuación total de calidad de vida y su relación con los dos grupos de edad (Tabla 21), los resultados son estadísticamente significativos ( $p=.003$ ) y muestran una media superior en las mujeres más jóvenes. Por tanto, esto indica que el ser más joven es un elemento importante que afecta a la calidad de vida de las mujeres de

nuestra muestra. Por ello, a continuación se va a comprobar cuáles son las subescalas más afectadas según pertenezcan las mujeres a un grupo de edad u otro.

**Tabla 21.**  
*Relación entre la edad dicotomizada y la calidad de vida total (QLACS)*

SUBESCALA QLACS	< 55 AÑOS	≥ 55 AÑOS	F (1, 577) (sig)
	N=260 M (DT)	N=319 M (DT)	
Puntuación total QLACS	138.23 (43.25)	127.23 (45.27)	8.79 (.003)

F: Pruebas de los efectos

En cuanto a la comparación entre las mujeres menores de 55 años y mujeres de 55 años o más (Tabla 22) en lo que respecta a su calidad de vida, los resultados del análisis multivariante (MANOVA), indican que existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos (Lambda de Wilks=.918;  $p = .001$ ).

Estas diferencias se presentan, tal y como sucede cuando analizamos la edad en formato continuo, en las subescalas de sentimientos negativos ( $p = .009$ ), apariencia ( $p = .001$ ), financiación ( $p = .001$ ) y distrés por la recurrencia ( $p = .007$ ). Sin embargo, desaparecen las diferencias que encontramos en el análisis previo en evitación social ( $p = .054$ ) y problemas cognitivos ( $p = .256$ ). Por otra parte, las puntuaciones medias indican que presentan peor calidad de vida aquellas mujeres que tienen una edad menor a 55 años (las cuales pueden considerarse que se encuentran en la pre-menopausia).

#### 4. RESULTADOS

**Tabla 22.**

*Relación entre la edad dicotomizada y las subescalas de calidad de vida (QLACS)*

SUBESCALAS QLACS	< 55 AÑOS	≥ 55 AÑOS	F (1, 564) (sig)
	N=256 M (DT)	N=310 M (DT)	
Sentimientos negativos	13.78 (5.09)	12.62 (5.36)	6.867 (.009)
(Falta de) Sentimientos positivos	12.26 (5.85)	11.85 (6.07)	.662 (.416)
Problemas cognitivos	12.50 (5.61)	11.95 (5.91)	1.294 (.256)
Función sexual	12.99 (6.50)	12.87 (6.78)	.041 (.839)
Dolor físico	12.84 (6.26)	12.11 (6.45)	1.862 (.173)
Fatiga	13.84 (5.57)	13.47 (5.95)	.571 (.450)
Evitación social	8.85 (5.17)	7.98 (5.49)	3.741 (.054)
Apariencia	13.11 (6.66)	10.18 (6.53)	27.701 (.001)
Financiación	7.88 (5.69)	6.09 (4.28)	18.960 (.001)
Distrés por la recurrencia	15.63 (6.74)	14.06 (6.98)	7.331 (.007)
Distrés familiar	17.96 (7.70)	18.08 (8.09)	.034 (.853)

F: Pruebas de los efectos

#### **b. NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS**

En cuanto a la diferenciación de los dos grupos de edad planteados (mujeres menores de 55 años y mujeres de 55 años o más) (Tabla 23), los datos del ANOVA realizado para las necesidades a nivel general, muestran resultados estadísticamente significativos ( $p = .001$ ), con una puntuación media superior en las mujeres más jóvenes, lo cual muestra la importancia que puede llegar a tener ser más joven en cuanto a la intensidad de las necesidades psicosociales insatisfechas que experimentan las supervivientes de cáncer de mama. Por ello, a continuación se va a realizar un análisis pormenorizado de las subescalas de las necesidades psicosociales insatisfechas.

#### 4. RESULTADOS

**Tabla 23.**

*Relación entre la edad dicotomizada y las necesidades psicosociales insatisfechas totales (CaSUN)*

SUBESCALA CASUN	< 55 AÑOS	≥ 55 AÑOS	F (1, 515) (sig)
	N=238 M (DT)	N=279 M (DT)	
Puntuación total CaSUN	35.37 (24.77)	24.81 (22.54)	25.696 (.001)

F: Pruebas de los efectos

Los resultados del análisis multivariante (MANOVA) (Tabla 24), indican que existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos (Lambda de Wilks=.940;  $p = .001$ ) en lo que respecta a las subescalas de las necesidades. Estas diferencias, coincidiendo con los resultados obtenidos en el análisis de la edad como variable continua, se presentan en todas las subescalas: efectos físicos ( $p = .001$ ), efectos psicológicos ( $p = .001$ ), cuidado integral e información ( $p = .001$ ), cuestiones prácticas ( $p = .001$ ) y relaciones ( $p = .001$ ), alcanzando puntuaciones medias más altas en las subescalas, y por tanto más intensidad en las necesidades aquellas mujeres que tienen una edad menor a 55 años (o se agrupan en la pre-menopausia).

**Tabla 24.**

*Relación entre la edad dicotomizada y las subescalas de las necesidades psicosociales insatisfechas (CaSUN)*

SUBESCALA CASUN	< 55 AÑOS	≥ 55 AÑOS	F (1, 515) (sig)
	N=238 M (DT)	N=279 M (DT)	
Efectos físicos	.81 (.77)	.53 (.67)	20.648 (.001)
Efectos psicológicos	.89 (.82)	.62 (.77)	20.648 (.001)
Cuidado integral e información	1.51 (.97)	1.18 (.96)	15.021 (.001)
Cuestiones prácticas	.83(.82)	.50 (.647)	25.436 (.001)
Relaciones	.75 (.84)	.45 (.669)	21.251 (.001)

F: Pruebas de los efectos

### **b.1. Presencia de necesidades psicosociales insatisfechas**

En lo que respecta a la presencia de las necesidades psicosociales insatisfechas, 27 de las 35 necesidades estudiadas presentan diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos de edad (Tabla 25).

Concretamente, atendiendo al ámbito de los efectos físicos, donde todas las necesidades presentan resultados estadísticamente significativos, las mujeres menores de 55 años son las que presentan más prevalencia de necesidades. En concreto, las mujeres menores de 55 años presentan más necesidad de ayuda para manejar los efectos secundarios del tratamiento (ítem 11,  $p = .015$ ), las consecuencias en su calidad de vida (ítem 12,  $p = .019$ ), sus problemas de fertilidad (ítem 13,  $p = .001$ ) y para adaptarse a los cambios físicos experimentados (ítem 26,  $p = .001$ ). Respecto a la prevalencia de las necesidades, cabe resaltar que la necesidad de ayuda con los problemas de fertilidad es la necesidad perteneciente a este ámbito con menor presencia entre las participantes (un 7% en las mujeres menores de 55 años frente a un 1% en las mujeres mayores de esta edad), posiblemente por lo ya comentado de la media de edad de la muestra y por la baja presencia de la necesidad en la muestra general. La necesidad para adaptarse a los cambios físicos (ítem 26) está presente en aproximadamente una de cada 4 mujeres menores de 55 años, y sólo en una de cada 10 mujeres mayores de 55 años. La necesidad de ayuda para manejar los efectos secundarios (ítem 11) y las consecuencias experimentadas en la calidad de vida (ítem 12) están presentes en al menos una de cada tres mujeres menores de 55 años y en una de cada 4 mujeres mayores de 55 años.

#### **4. RESULTADOS**

En lo que respecta a la subescala de efectos psicológicos, cuatro de las necesidades de esta subescala no presentan diferencias estadísticamente significativas: necesidad de ayuda para continuar con la vida (ítem 29;  $p = .769$ ), pensar que nada malo sucederá (ítem 30;  $p = .100$ ), explorar creencias espirituales (ítem 34;  $p = .057$ ) y darle sentido a la vida (ítem 35,  $p = .483$ ). Estas necesidades parecen ser más globales o menos concretas que en las que sí aparecen diferencias donde nuevamente, son las mujeres menores de 55 años las que presentan mayor prevalencia de necesidades psicosociales insatisfechas, en concreto: más necesidad de ayuda para reducir el estrés (ítem 10,  $p = .009$ ) y lidiar con la preocupación por la recurrencia (ítem 19;  $p = .020$ ), más apoyo emocional (ítem 20,  $p = .024$ ), mayor necesidad de hablar con otros supervivientes de cáncer (ítem 24,  $p = .005$ ), así como necesidad de ayuda para tratar con personas que no entienden el impacto del cáncer en sus vidas (ítem 31,  $p = .002$ ) para el manejo de expectativas propias y ajenas (ítem 32,  $p = .002$ ) y para tomar decisiones a pesar de la incertidumbre (ítem 33,  $p = .025$ ).

La prevalencia de estas necesidades se sitúa en un 25-39% en el grupo más joven y en un 15-29% en el grupo de mayor edad. Así, prácticamente, 4 de cada 10 mujeres menores de 55 años frente a 3 de cada 10 mujeres de 55 años o más dicen necesitar apoyo emocional (ítem 20) y ayuda para reducir el estrés en sus vidas (ítem 10). Una de cada 3 mujeres del grupo más joven necesita ayuda para luchar contra la preocupación por la recurrencia (ítem 19) y hablar con otros supervivientes (ítem 24) frente a una de cada 4 del grupo de mayor edad. Aproximadamente una de cada 4 mujeres del grupo más joven frente a una de cada 5 del grupo de más edad dicen necesitar ayuda para tomar decisiones a pesar de la incertidumbre (ítem 33), manejar

#### **4. RESULTADOS**

las expectativas propias y ajenas respecto a haber tenido cáncer (ítem 32) y para tratar con personas que no entienden el impacto de la enfermedad (ítem 31).

En cuanto a las necesidades relacionadas con el cuidado integral e información, casi todas las necesidades presentan diferencias en relación a los dos grupos de edad, a excepción de tres necesidades que corresponden con la necesidad de la mejor atención médica (ítem 4,  $p = .077$ ), la necesidad de tener servicios siempre disponibles (ítem 5,  $p = .065$ ) y la necesidad de tener una atención adecuada a las quejas (ítem 8,  $p = .101$ ). De nuevo, las mujeres menores de 55 años, son las que presentan una mayor prevalencia de necesidades comparadas con las mujeres de 55 años o más respecto a: tener información actualizada (ítem 1,  $p = .001$ ), que se dé información a la pareja (ítem 2,  $p = .001$ ), tener información comprensible (ítem 3,  $p = .027$ ), sentir que participan en el cuidado de su salud (ítem 6,  $p = .011$ ), coordinación médica (ítem 7,  $p = .011$ ) y acceso a servicios complementarios (ítem 9,  $p = .002$ ).

Prácticamente 6 de cada 10 de las supervivientes menores de 55 años frente a 5 de cada 10 de las supervivientes con 55 años o más necesitan sentir que participan en el cuidado de su salud (ítem 6) y coordinación médica (ítem 7). La necesidad de acceso a servicios complementarios (ítem 9) y de información comprensible (ítem 3) se presenta en aproximadamente 5 de cada 10 mujeres del grupo más joven y sólo en 4 de cada 10 del grupo de más edad. La necesidad de información actualizada (ítem 1) en 4 de cada 10 frente a una de cada 4, respectivamente y, por último, mientras 3 de cada 10 reclama información para la pareja (ítem 2),

#### **4. RESULTADOS**

esta necesidad está presente en menos de 2 de cada 10 mujeres en el grupo más mayor.

Atendiendo a las cuestiones prácticas, únicamente la necesidad de tener un aparcamiento más accesible (ítem 18,  $p = .249$ ) no presenta diferencias estadísticamente significativas con respecto a los dos grupos de edad. Las supervivientes menores de 55 años, de nuevo, presentan mayor prevalencia de necesidad de ayuda: para conseguir/mantener un empleo (ítem 14,  $p = .001$ ), para conocer prestaciones económicas (ítem 15,  $p = .006$ ), para la tramitación seguro de vida/viaje (ítem 16,  $p = .001$ ), para tener asesoramiento jurídico (ítem 17,  $p = .003$ ) y necesidad de contactar con un trabajador social (ítem 28,  $p = .023$ ). La necesidad de ayuda para conseguir o mantener un empleo (ítem 14) destaca especialmente por la diferencia de prevalencia existente ya que la presentan una de cada 4 mujeres menores de 55 años frente a menos de una de cada 10 de las mujeres de 55 años o más. Los datos también muestran que aproximadamente 4 de cada 10 mujeres menores de 55 años presentan la necesidad de ayuda para conocer las prestaciones económicas (ítem 15) y la necesidad de tener acceso a un trabajador social (ítem 28), frente a una de cada 3 mujeres de 55 años o más. Aproximadamente 2 de cada 10 mujeres de menos de 55 años presentan necesidad de ayuda para tramitar un seguro de vida o de viaje (ítem 16) y de ayuda para un asesoramiento jurídico (ítem 17), frente a una de cada 10 mujeres de 55 años o más.

Para finalizar, en cuanto al ámbito de relaciones, los datos indican que existen diferencias estadísticamente significativas en la comparación de ambos grupos de edad en todas las necesidades de la subescala. Al igual que en el resto de subescalas, los resultados indican una mayor prevalencia

#### **4. RESULTADOS**

en las mujeres menores de 55 años que en las mayores de 55 años. Las mujeres del grupo más joven tienen más necesidad de saber cómo apoyar a su pareja/familia (ítem 21,  $p = .010$ ), necesidad de ayuda para manejar el impacto del cáncer en su relación de pareja (ítem 22,  $p = .001$ ), necesidad de ayuda para establecer nuevas relaciones sociales (ítem 23;  $p = .046$ ), necesidad de ayuda para saber tratar el tema en sociedad (ítem 25,  $p = .003$ ) y necesidad de ayuda para solventar problemas de la vida sexual (ítem 27,  $p = .002$ ).

Al menos una de cada 3 mujeres menores de 55 años frente a una de cada 4 del grupo de mayor edad necesita saber cómo tratar el tema en sociedad o laboralmente (ítem 25). Aproximadamente una de cada 4 mujeres del grupo más joven frente a menos de 2 de cada 10 en el grupo más mayor necesita ayuda con su vida sexual (ítem 27), para manejar el impacto del cáncer en su relación de pareja (ítem 22) y para saber cómo apoyar a su pareja y a su familia (ítem 21). Por último, la necesidad de ayuda para establecer nuevas relaciones sociales (ítem 23) está presente en casi 2 de cada 10 mujeres menores de 55 años frente a una de cada 10 en el grupo de más edad.

## 4. RESULTADOS

Tabla 25.

Porcentaje de presencia de la necesidad según la edad dicotomizada y contraste de hipótesis de independencia (N=578)

ÍTEMS (Necesidad de...)	< 55 N (%)	≥55 N (%)	Chi <sup>2</sup> (sig)
<b>Efectos físicos</b>			
11. Ayuda manejo efectos secundarios tratamiento	97 (37.2)	88 (27.7)	5.940 (.015)
12. Ayuda consecuencias en calidad de vida	88 (33.6)	79 (24.8)	5.467 (.019)
13. Ayuda problemas fertilidad	17 (6.6)	3 (1.0)	13.197 (.001)
26. Ayuda para adaptación cambios físicos	63 (24.0)	43 (13.7)	10.306 (.001)
<b>Efectos psicológicos</b>			
10. Ayuda para reducción de estrés	100 (38.2)	89 (27.9)	6.911 (.009)
19. Ayuda para lidiar con preocupación de recurrencia	86 (32.8)	77 (24.1)	5.378 (.020)
20. Apoyo emocional	99 (37.8)	92 (28.9)	5.100 (.024)
24. Hablar con otros supervivientes de cáncer	83 (31.8)	68 (21.5)	7.821 (.005)
29. Ayuda para continuar con la vida	57 (21.8)	66 (20.8)	.086 (.769)
30. Ayuda para pensar que nada malo sucederá	72 (27.6)	69 (21.7)	2.698 (.100)
31. Ayuda a tratar personas que no entienden impacto	64 (24.4)	46 (14.5)	9.166 (.002)
32. Ayuda manejo expectativas propias y ajenas	68 (26.0)	49 (15.4)	9.920 (.002)
33. Ayuda toma decisiones a pesar de la incertidumbre	71 (27.1)	61 (19.2)	5.030 (.025)
34. Ayuda para explorar creencias espirituales	28 (10.7)	20 (6.3)	3.626 (.057)
35. Ayuda para darle sentido a mi vida	54 (20.6)	58 (18.3)	.492 (.483)
<b>Cuidado integral e información</b>			
1. Información actualizada	107 (40.8)	78 (24.5)	17.802 (.001)
2. Información a la pareja	78 (30.0)	57 (18.0)	11.374 (.001)
3. Información comprensible	122 (46.6)	118 (37.5)	4.881 (.027)
4. La mejor atención médica	128 (49.4)	132 (42.0)	3.121 (.077)
5. Servicios siempre disponibles	134 (51.5)	138 (43.8)	3.413 (.065)
6. Sentimiento de participación en cuidado salud	160 (61.1)	159 (50.5)	6.492 (.011)
7. Coordinación médica	154 (59.0)	153 (48.4)	6.434 (.011)
8. Atención adecuada a las quejas	150 (57.5)	160 (50.6)	2.689 (.101)
9. Acceso a servicios complementarios	141 (54.0)	130 (41.0)	9.734 (.002)
<b>Cuestiones prácticas</b>			
14. Ayuda conseguir/mantener empleo	64 (24.6)	26 (8.3)	28.881 (.001)
15. Ayuda para conocer prestaciones económicas	105 (40.1)	93 (29.2)	7.495 (.006)
16. Ayuda tramitación seguro de vida/viaje	58 (22.4)	31 (10.0)	16.294 (.001)
17. Ayuda asesoramiento jurídico	55 (21.2)	38 (12.1)	8.807 (.003)
18. Aparcamiento más accesible	31 (11.9)	48 (15.2)	1.327 (.249)
28. Contar con un trabajador social	98 (37.4)	90 (28.5)	5.197 (.023)
<b>Relaciones</b>			
21. Saber cómo apoyar pareja/familia	67 (25.9)	53 (17.0)	6.625 (.010)
22. Ayuda para manejo impacto cáncer en mi relación	71 (27.3)	45 (14.4)	14.563 (.001)
23. Ayuda para establecer nuevas relaciones sociales	44 (16.9)	35 (11.1)	3.984 (.046)
25. Ayuda para saber tratar el tema en sociedad/laboralmente	95 (36.4)	79 (25.0)	8.817 (.003)
27. Ayuda para problemas vida sexual	74 (28.5)	54 (17.5)	9.647 (.002)

**c. DISTRÉS PSICOSOCIAL**

En cuanto a la diferenciación por edad entre mujeres menores de 55 años y mujeres de 55 años o más y su relación con el distrés, (Tabla 26), los resultados del ANOVA realizado muestran la existencia de diferencias estadísticamente significativas ( $p = .009$ ) y que las puntuaciones medias son superiores en las mujeres menores de 55 años (o en aquellas que pueden ser consideradas pre-menopáusicas); mostrando este grupo un mayor nivel de distrés psicosocial.

**Tabla 26.**  
*Relación entre la edad dicotomizada y el distrés psicosocial (BSI-18)*

DISTRÉS PSICOSOCIAL	< 55 AÑOS	≥ 55 AÑOS	F (1, 560) (sig)
	N=252 M (DT)	N=310 M (DT)	
Distrés continuo	16.44 (14.93)	13.25 (13.94)	6.836 (.009)

F: Pruebas de los efectos

#### **4. RESULTADOS**

En suma, en lo que respecta a la relación entre las variables sociodemográficas (estado civil y edad) y psicosociales estudiadas, los resultados muestran diferencias de interés.

Los datos respecto a la primera variable sociodemográfica estudiada, el estado civil (o más concretamente al hecho de tener o no pareja), muestran que si atendemos a su valoración global, la calidad de vida no parece verse afectada por tener o no pareja. Sin embargo, cuando analizamos las diferentes áreas o ámbitos en los que se explora dicha calidad de vida, los resultados muestran que se ve afectada la función sexual, cuando se tiene pareja y la financiación, cuando no se tiene. Esto puede deberse posiblemente a que un empeoramiento de la calidad de vida a nivel sexual se hace más patente cuando se tiene pareja y a que el hecho de tener pareja no sólo implicaría un apoyo emocional sino también económico y por ello, la calidad de vida en cuanto a la financiación empeora cuando no se tiene.

Respecto a las necesidades psicosociales insatisfechas, los datos indican que tener o no pareja no influye en la intensidad global de las necesidades psicosociales insatisfechas; ni tampoco en la mayoría de los dominios contemplados (efectos físicos, psicológicos, cuestiones prácticas y relaciones). Resulta esperable que una subescala como la de efectos físicos, no esté relacionada con el hecho de tener o no pareja, pero sorprende que el resto de subescalas, como los efectos psicológicos, las cuestiones prácticas o las necesidades del ámbito de las relaciones interpersonales no lo estén, debido al posible apoyo que podría ejercer una pareja en todos estos aspectos.

#### **4. RESULTADOS**

No obstante, los resultados muestran que el ámbito del cuidado integral y la información sí que se relaciona con el hecho de tener o no pareja y que las mujeres sin pareja son las que presentan más intensidad en estas necesidades. Respecto a la prevalencia de necesidades en este ámbito, los datos muestran que las mujeres sin pareja son las que presentan mayor necesidad en cuanto a participar en el cuidado de su salud (7 vs. 5 de cada 10) y las necesidades de disponer de información comprensible, tener la mejor atención médica y servicios siempre disponibles (5 vs. 4 de cada 10).

Por otro lado, los resultados muestran que tener o no pareja, no influye en los niveles de distrés.

Respecto a la segunda variable sociodemográfica estudiada, la edad, los datos relativos a la puntuación total de calidad de vida indican que ésta se ve afectada por la edad y que una menor edad está relacionada con peor calidad de vida. Atendiendo a los diferentes ámbitos, los resultados indican que en general las supervivientes de menor edad, presentan más sentimientos negativos, más problemas cognitivos, más evitación social, más problemas de apariencia y de financiación y mayor distrés por la recurrencia. Por el contrario, los ámbitos de afectividad positiva, función sexual, dolor físico, fatiga y distrés familiar, no parecen verse afectados por la edad. Estas diferencias (a excepción de las relacionadas con los problemas cognitivos y la evitación social) emergen también cuando diferenciamos entre mujeres menores y mayores de 55 años.

La edad también se asocia y en el mismo sentido con las necesidades psicosociales insatisfechas. Los resultados indican que éstas en general se ven afectadas por la edad y que una mayor juventud se relaciona con más

#### **4. RESULTADOS**

intensidad en las necesidades psicosociales insatisfechas en todos los ámbitos: físico, psicológico, de cuidado integral e información, práctico y de relaciones interpersonales. A nivel de prevalencia, los datos indican que cuanto más joven es la superviviente, más necesidades concretas presenta en la mayoría de necesidades pertenecientes a los diferentes ámbitos. Además, los resultados obtenidos en función de considerar la edad de forma continua o dicotomizada son prácticamente los mismos (diferencias en 30 vs. 27 de las 35 necesidades exploradas, respectivamente). A fin de mantener un formato similar respecto al análisis de otras variables, nos centraremos en los resultados obtenidos en función de la agrupación por edad en mujeres menores de 55 años y mujeres con 55 años o más.

Las necesidades que no muestran asociación con la edad tienen que ver con efectos psicológicos (necesidad de ayuda para continuar con la vida, pensar que nada malo va a suceder, explorar creencias espirituales y darle sentido a la vida), cuidado integral e información (necesidad de la mejor atención médica, de tener servicios siempre disponibles y de tener una atención adecuada a las quejas) y cuestiones prácticas (necesidad de tener un aparcamiento más accesible).

En concreto, los datos sobre prevalencia de las necesidades muestran que prácticamente 6 de cada 10 mujeres menores de 55 años necesitan sentir que participan en el cuidado de su salud y percibir una mayor coordinación médica y, en torno a 5 de cada 10 necesita tener acceso a servicios complementarios y recibir información comprensible.

Aproximadamente 4 de cada 10 mujeres del grupo más joven necesita información actualizada al tiempo que apoyo emocional, ayuda para

#### **4. RESULTADOS**

reducir el estrés en sus vidas, así como ayuda para conocer posibles prestaciones económicas, teniendo acceso, por ejemplo, a un trabajador social.

En torno a una de cada 3 mujeres menores de 55 años necesita ayuda para: manejar los efectos secundarios y las consecuencias experimentadas en la calidad de vida, luchar contra la preocupación por la recurrencia, hablar con otros supervivientes, saber cómo tratar el tema en sociedad o laboralmente y necesidad de que se informe a la pareja.

Aproximadamente una de cada 4 mujeres del grupo más joven muestra que necesita ayuda para: adaptarse a los cambios físicos, tomar decisiones a pesar de la incertidumbre, manejar las expectativas propias y ajenas respecto a haber tenido cáncer, tratar con personas que no entienden el impacto de la enfermedad, conseguir o mantener un empleo, mejorar su vida sexual, manejar el impacto del cáncer en su relación de pareja y saber cómo apoyar a su pareja y a su familia.

Asimismo, en torno a 2 de cada 10 mujeres menores de 55 años necesitan ayuda para: tramitar un seguro de vida o de viaje, asesoramiento jurídico y establecer nuevas relaciones sociales y, sólo aproximadamente un 7% de las mujeres de menor edad necesitan ayuda para solucionar sus problemas de fertilidad. Siendo ésta última, la necesidad que presenta una menor prevalencia de todas las estudiadas, no sólo en las mujeres menores de 55 años sino también en el grupo de mayor edad.

Atendiendo a la relación de la edad con la variable psicológica estrés, los resultados indican que las mujeres más jóvenes tienen un mayor malestar emocional. Estos resultados son coherentes con los obtenidos al estudiar

#### **4. RESULTADOS**

los dos grupos de edad establecidos y muestran que también son las mujeres más jóvenes las que presentan más distrés psicosocial, es decir aquellas menores de 55 años.

En conjunto, pues, nuestros resultados muestran que aunque el hecho de tener o no pareja no se relaciona demasiado con las variables psicosociales del estudio, la edad es especialmente importante en las supervivientes de cáncer; donde una mayor juventud, está asociada a peor calidad de vida, más necesidades insatisfechas y más distrés.

### 4.3.2. RELACIÓN ENTRE LAS VARIABLES MÉDICAS Y LAS VARIABLES PSICOSOCIALES

Las variables médicas que se van a examinar incluyen los tratamientos médicos recibidos y el tiempo de supervivencia, es decir, el tiempo transcurrido tras el final de tratamiento primario.

En el estudio de la relación de los tratamientos recibidos con las variables psicológicas, se va a analizar (i) si la superviviente ha recibido quimioterapia en algún momento del tratamiento, (ii) si la superviviente ha recibido radioterapia en algún momento del tratamiento y, por último, (iii) si la superviviente está recibiendo hormonoterapia en la actualidad. Debido a los periodos temporales habituales de prescripción de hormonoterapia, para su análisis, nos centramos en los subgrupos de re-entrada ( $\leq 12$  meses) y corta supervivencia ( $> 12$  meses-  $< 5$  años) ya que en el periodo de larga supervivencia ( $\geq 5$  años) lo más probable es que ya la hayan finalizado, aunque no siempre suceda así.

En el estudio del tiempo transcurrido tras el final del tratamiento primario, se va a analizar el tiempo en formato continuo (meses) y el tiempo transcurrido atendiendo a los tres períodos de supervivencia definidos previamente: re-entrada ( $\leq 12$  meses), corta supervivencia ( $> 12$  meses-  $< 5$  años) y larga supervivencia ( $\geq 5$  años).

4.3.2.1. TRATAMIENTOS RECIBIDOS:

4.3.2.1.1. QUIMIOTERAPIA

a. CALIDAD DE VIDA

Los datos del ANOVA realizado de la calidad de vida global ( $p = .001$ ) (Tabla 27), indican que la quimioterapia sí que la afecta en la medida en que las mujeres que la han recibido, tienen puntuaciones medias más altas y por tanto peor calidad de vida. Por ello, a continuación se expondrá el análisis de las subescalas para conocer cuáles son las más afectadas.

**Tabla 27.**  
*Relación entre quimioterapia y la calidad de vida total (QLACS)*

SUBESCALA QLACS	SÍ QUIMIOTERAPIA N=361 M (DT)	NO QUIMIOTERAPIA N=157 M (DT)	F (1, 580) (sig)
Puntuación total QLACS	137.105 (44.80)	121.32 (42.45)	15.628 (.001)

F: Pruebas de los efectos

En lo que respecta a la relación entre haber recibido quimioterapia o no haberla recibido y la calidad de vida de las participantes (Tabla 28), los resultados del análisis multivariante (MANOVA), indican que existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos (Lambda de Wilks=.050;  $p = .001$ ). Estas diferencias se presentan en todas las subescalas del QLACS excepto en las subescalas de sentimientos negativos ( $p = .079$ ), (falta de) sentimientos positivos ( $p = .956$ ), función sexual ( $p = .076$ ) y distrés familiar ( $p = .192$ ). Esto indica que en las áreas más emocionales, en la función sexual y en la preocupación de que un miembro de la familia pueda desarrollar cáncer por cuestiones genéticas, no hay diferencias en su

#### 4. RESULTADOS

afectación en función de si han recibido quimioterapia o no. Los resultados de los estadísticos descriptivos indican que en lo que respecta a problemas cognitivos ( $p = .039$ ), dolor físico ( $p = .001$ ), fatiga ( $p = .005$ ), evitación social ( $p = .003$ ), apariencia ( $p = .001$ ), financiación ( $p = .001$ ) y distrés por la recurrencia ( $p = .046$ ), tienen peor calidad de vida las mujeres que han recibido quimioterapia como parte del tratamiento primario.

**Tabla 28.**  
*Relación entre quimioterapia y las subescalas de calidad de vida (QLACS)*

SUBESCALA QLACS	SÍ	NO	F (1, 516) (sig)
	QUIMIOTERAPIA N=393 M (DT)	QUIMIOTERAPIA N=172 M (DT)	
Sentimientos negativos	13.39 (5.11)	12.55 (5.44)	3.099 (.079)
(Falta de) Sentimientos positivos	12.07 (5.87)	12.10 (6.19)	.003 (.956)
Problemas cognitivos	12.54 (5.72)	11.45 (5.77)	4.269 (.039)
Función sexual	13.32 (6.70)	12.24 (6.51)	3.163 (.076)
Dolor físico	13.01 (6.29)	11.16 (6.44)	10.269 (.001)
Fatiga	14.11 (5.69)	12.62 (5.79)	8.118 (.005)
Evitación social	8.78 (5.40)	7.37 (4.93)	8.680 (.003)
Apariencia	12.80 (6.81)	8.52 (5.6)	52.647 (.001)
Financiación	7.51 (5.45)	5.61 (3.91)	16.998 (.001)
Distrés por la recurrencia	15.16 (6.87)	13.91 (6.85)	4.006 (.046)
Distrés familiar	18.32 (8.05)	17.38 (7.56)	1.706 (.192)

F: Pruebas de los efectos

#### b. NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS

En lo que respecta a la relación entre haber recibido quimioterapia o no haberla recibido, los resultados relativos a la puntuación total de las necesidades psicosociales insatisfechas (Tabla 29) indican que la quimioterapia afecta ( $p = .001$ ) incrementando la intensidad de dichas necesidades psicosociales insatisfechas. Por ello, a continuación se van a explorar cada una de las subescalas para observar la relación concreta de cada una de ellas con la quimioterapia.

#### 4. RESULTADOS

**Tabla 29.**

*Relación entre quimioterapia y las necesidades psicosociales insatisfechas totales (CaSUN)*

SUBESCALA CaSUN	SÍ	NO	F (1, 516) (sig)
	QUIMIOTERAPIA N=361 M (DT)	QUIMIOTERAPIA N=157 M (DT)	
Puntuación total CaSUN	32.36 (24.89)	23.94 (21.36)	13.588 (.001)

F: Pruebas de los efectos

Los resultados del análisis multivariante (MANOVA), indican que existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos (Lambda de Wilks=.938;  $p = .001$ ) en todas las subescalas (Tabla 30): efectos físicos ( $p = .001$ ), efectos psicológicos ( $p = .017$ ), cuidado integral e información ( $p = .001$ ), cuestiones prácticas ( $p = .002$ ) y relaciones ( $p = .011$ ). Las puntuaciones medias obtenidas muestran que las mujeres que han recibido quimioterapia presentan mayor intensidad de necesidades en todos los ámbitos estudiados que las que no han recibido este tratamiento, posiblemente, debido a los efectos secundarios del propio tratamiento.

Teniendo en cuenta sus puntuaciones medias, son especialmente más intensas las necesidades relacionadas con el cuidado integral e información ( $M=1.43$ ;  $DT=.98$ ) en el caso de haber recibido quimioterapia. En el grupo que no recibe quimioterapia, son más intensas las necesidades de los efectos psicológicos del cáncer y su tratamiento ( $M=.81$ ;  $DT=.82$ ). Ello podría apuntar a que las mujeres que han recibido quimioterapia necesitan más cuidado integral e información, de nuevo, por la necesidad de ser atendidas íntegramente tras el tratamiento y sus efectos y, en el caso de las mujeres que no han recibido este tratamiento, el ámbito en el que tienen más necesidades es el relacionado con los efectos psicológicos ( $M=.62$ ;  $DT=.75$ ) ya que, al no tener los efectos secundarios de la

quimioterapia, parece que la información no es su prioridad así como tampoco necesitan un cuidado tan exhaustivo.

**Tabla 30.**

*Relación entre quimioterapia y las subescalas de las necesidades psicosociales insatisfechas (CaSUN)*

SUBESCALA CaSUN	SÍ	NO	F (1, 516) (sig)
	QUIMIOTERAPIA N=361 M (DT)	QUIMIOTERAPIA N=157 M (DT)	
Efectos físicos	.77 (.77)	.41 (.57)	26.403 (.001)
Efectos psicológicos	.81 (.82)	.62 (.75)	5.772 (.017)
Cuidado integral e información	1.43 (.98)	.51 (.64)	10.949 (.001)
Cuestiones prácticas	.72 (.78)	.51 (.64)	9.354 (.002)
Relaciones	.64 (.81)	.46 (.64)	6.467 (.011)

F: Pruebas de los efectos

### **b.1. Presencia de necesidades psicosociales insatisfechas**

En cuanto a la presencia de necesidades psicosociales insatisfechas concretas en función de haber recibido quimioterapia o no haberla recibido (Tabla 31), se observa que las diferencias entre los grupos son más bien a nivel cuantitativo que cualitativo, ya que las necesidades más prevalentes y menos prevalentes son fundamentalmente las mismas en ambos grupos. Las diferencias se presentan en necesidades pertenecientes a todas las subescalas, excepto en la de efectos psicológicos, cuyos resultados no son estadísticamente significativos (al contrario de lo que sucede cuando se compara la puntuación en las subescalas).

Todas las necesidades relativas al ámbito físico presentan una mayor prevalencia en el subgrupo de mujeres que ha recibido quimioterapia como tratamiento primario. Así, en estas mujeres es más prevalente la necesidad de ayuda con respecto a efectos secundarios del tratamiento (ítem 11;  $p = .001$ ), la necesidad de ayuda para hacer frente a las consecuencias a nivel de calidad de vida (ítem 12;  $p = .001$ ) así como a los problemas de fertilidad

#### **4. RESULTADOS**

(ítem 13;  $p = .049$ ) y ayuda para adaptarse a los cambios físicos experimentados (ítem 26;  $p = .005$ ).

Mientras casi 4 de cada 10 mujeres en el grupo que ha recibido quimioterapia necesita ayuda para manejar los efectos secundarios del tratamiento (ítem 11), esto sólo ocurre en 2 de cada 10 en el grupo que no ha recibido quimioterapia. En el caso de las mujeres que tienen necesidad de ayuda para enfrentarse a las consecuencias en su calidad de vida (ítem 12), una de cada 3 mujeres que han recibido quimioterapia presenta la necesidad, mientras que la presenta casi 2 de cada 10 que no ha sido tratada con quimioterapia. Por otro lado, 2 de cada 10 mujeres que ha recibido quimioterapia presenta la necesidad de ayuda para adaptarse a los cambios físicos (ítem 26) y sólo una de cada 10 en el caso de no haberlo recibido. Por último, mientras que apenas un 5% necesita ayuda para los problemas de fertilidad (ítem 13) cuando han recibido quimioterapia, todavía menos mujeres (1%) tienen esta necesidad cuando no han sido tratadas con quimioterapia.

Como ya se ha comentado, ninguna de las necesidades de la subescala de efectos psicológicos presenta puntuaciones estadísticamente significativas, mostrando así que las necesidades más emocionales a nivel general, de comportamiento, de hablar con otros supervivientes, de ayuda en la toma de decisiones, etc., no están relacionadas con el hecho de recibir o no quimioterapia.

Atendiendo a la subescala de cuidado integral e información, los resultados indican que la necesidad de sentir que se participa en el cuidado de la salud (ítem 6;  $p = .294$ ), la necesidad de coordinación médica (ítem 7;  $p = .093$ ) y

#### **4. RESULTADOS**

la necesidad de tener una atención adecuada a las quejas (ítem 8;  $p = .403$ ), no presentan diferencias entre el grupo de mujeres que han recibido tratamiento quimioterapéutico y el grupo que no lo ha recibido. No obstante, en las mujeres que han recibido quimioterapia, sí es más prevalente la necesidad de tener información actualizada (ítem 1;  $p = .004$ ), la necesidad de información para la pareja (ítem 2;  $p = .045$ ), la necesidad de tener información comprensible (ítem 3;  $p = .006$ ), la necesidad de tener la mejor atención médica (ítem 4;  $p = .018$ ), la necesidad de que haya servicios siempre disponibles (ítem 5;  $p = .001$ ) y la necesidad de tener acceso a servicios complementarios (ítem 9;  $p = .003$ ).

En los datos de prevalencia destaca que aproximadamente una de cada 2 mujeres que ha recibido quimioterapia necesita la mejor atención médica (ítem 4), tener servicios siempre disponibles (ítem 5) así como acceso a servicios complementarios (ítem 9) frente a aproximadamente 4 de cada 10 mujeres que no han recibido quimioterapia. Asimismo, al menos 4 de cada 10 mujeres que ha llevado tratamiento quimioterapéutico necesita información comprensible (ítem 3) frente a 3 de cada 10 que no lo ha llevado.

Por otro lado, aproximadamente una de cada 3 mujeres que ha recibido quimioterapia presenta necesidad de recibir información actualizada (ítem 1) frente a 2 de cada 10 que no ha recibido este tratamiento. Asimismo, una de cada 4 participantes que ha llevado quimioterapia necesita que se informe adecuadamente a su pareja (ítem 2), mientras que lo necesita menos de una de cada 5 que no ha recibido este tratamiento.

#### **4. RESULTADOS**

En la subescala de cuestiones prácticas, la mayoría necesidades no presenta diferencias entre los grupos, siendo éstas en concreto las necesidades de ayuda para: tramitar un seguro de vida/viaje (ítem 16,  $p = .144$ ), asesoramiento jurídico (ítem 17,  $p = .138$ ) y las necesidades de tener un aparcamiento más accesible (ítem 18,  $p = .115$ ) y contar con un trabajador social (ítem 28,  $p = .143$ ). Sólo dos necesidades presentan resultados estadísticamente significativos e indican que las mujeres participantes del estudio que han llevado quimioterapia necesitan más ayuda para conseguir o mantener un empleo (ítem 14;  $p = .004$ ) y más ayuda para conocer posibles prestaciones económicas (ítem 15;  $p = .007$ ).

Destaca especialmente que más del doble de mujeres (2 frente a una de cada 10) que han llevado quimioterapia frente a las que no, necesiten ayuda para conseguir o mantener un empleo (ítem 14). Señalar también que, casi 4 de cada 10 mujeres que han llevado quimioterapia presenta la necesidad de ayuda para conocer las prestaciones económicas (ítem 15), mientras que no llega a 3 de cada 10, las mujeres que no habiendo recibido quimioterapia presenta esta necesidad.

Para finalizar, en la subescala relaciones la mayoría de necesidades no presentan diferencias estadísticamente significativas, más en concreto: la necesidad de saber cómo apoyar a la pareja/familia (ítem 21,  $p = .063$ ) y las necesidades de ayuda para: el manejo del impacto del cáncer en la relación de pareja (ítem 22;  $p = .131$ ), saber tratar el tema social o laboralmente (ítem 25;  $p = .664$ ) y solventar los problemas sexuales (ítem 27;  $p = .218$ ). Sólo la necesidad de ayuda para establecer nuevas relaciones sociales presenta resultados estadísticamente significativos (ítem 23;  $p = .004$ ) y la prevalencia

## 4. RESULTADOS

indica que 2 de cada 10 mujeres que ha recibido quimioterapia dice tenerla frente a menos de una de cada 10 de las que no han llevado quimioterapia.

**Tabla 31.**

*Porcentaje de presencia de la necesidad según haber recibido quimioterapia o no y contraste de hipótesis de independencia (N=580)*

ÍTEMS (Necesidad de...)	SÍ QT N (%)	NO QT N (%)	Chi <sup>2</sup> (sig)
<b>Efectos físicos</b>			
11. Ayuda manejo efectos secundarios tratamiento	153 (37.5)	32 (18.4)	20.543 (.001)
12. Ayuda consecuencias en calidad de vida	135 (32.9)	32 (18.4)	12.641 (.001)
13. Ayuda problemas fertilidad	18 (4.5)	2 (1.2)	3.880 (.049)
26. Ayuda para adaptación cambios físicos	87 (21.4)	20 (11.6)	7.774 (.005)
<b>Efectos psicológicos</b>			
10. Ayuda para reducción de estrés	141 (34.4)	48 (27.6)	2.584 (.108)
19. Ayuda para lidiar con preocupación de recurrencia	121 (29.4)	44 (25.4)	.964 (.326)
20. Apoyo emocional	139 (33.9)	54 (31.2)	.397 (.529)
24. Hablar con otros supervivientes de cáncer	110 (27.0)	41 (23.7)	.698 (.403)
29. Ayuda para continuar con la vida	92 (22.4)	31 (17.9)	1.493 (.222)
30. Ayuda para pensar que nada malo sucederá	102 (24.9)	40 (23.1)	.218 (.641)
31. Ayuda a tratar personas que no entienden impacto	87 (21.2)	25 (14.5)	3.484 (.062)
32. Ayuda manejo expectativas propias y ajenas	91 (22.2)	27 (15.6)	3.271 (.071)
33. Ayuda toma decisiones a pesar de la incertidumbre	100 (24.4)	33 (19.1)	1.992 (.158)
34. Ayuda para explorar creencias espirituales	38 (9.3)	11 (6.4)	1.332 (.248)
35. Ayuda para darle sentido a mi vida	83 (20.3)	30 (17.3)	.677 (.411)
<b>Cuidado integral e información</b>			
1. Información actualizada	145 (35.3)	40 (23.1)	8.316 (.004)
2. Información a la pareja	104 (25.6)	31 (17.9)	4.019 (.045)
3. Información comprensible	185 (45.3)	57 (33.1)	7.411 (.006)
4. La mejor atención médica	197 (48.8)	65 (38.0)	5.598 (.018)
5. Servicios siempre disponibles	213 (52.3)	63 (36.8)	11.583 (.001)
6. Sentimiento de participación en cuidado salud	234 (57.2)	88 (51.5)	1.615 (.204)
7. Coordinación médica	228 (55.9)	83 (48.3)	2.830 (.093)
8. Atención adecuada a las quejas	226 (55.3)	88 (51.5)	.699 (.403)
9. Acceso a servicios complementarios	209 (51.2)	65 (37.6)	9.088 (.003)
<b>Cuestiones prácticas</b>			
14. Ayuda conseguir/mantener empleo	76 (18.8)	16 (9.2)	8.404 (.004)
15. Ayuda para conocer prestaciones económicas	156 (38.1)	46 (26.4)	7.386 (.007)
16. Ayuda tramitación seguro de vida/viaje	68 (17.0)	21 (12.2)	2.134 (.144)
17. Ayuda asesoramiento jurídico	72 (17.8)	22 (12.8)	2.202 (.138)
18. Aparcamiento más accesible	62 (15.3)	18 (10.3)	2.486 (.115)
28. Contar con un trabajador social	141 (34.6)	49 (28.3)	2.146 (.143)
<b>Relaciones</b>			
21. Saber cómo apoyar pareja/familia	93 (23.2)	28 (16.3)	3.453 (.063)
22. Ayuda para manejo impacto cáncer en mi relación	89 (22.0)	28 (16.5)	2.279 (.131)
23. Ayuda para establecer nuevas relaciones sociales	67 (16.5)	13 (7.5)	8.230 (.004)
25. Ayuda para saber tratar el tema en sociedad/laboralmente	125 (30.7)	50 (28.9)	.184 (.664)
27. Ayuda para problemas vida sexual	96 (24.0)	33 (19.3)	1.514 (.218)

QT: Quimioterapia

**c. DISTRÉS PSICOSOCIAL**

En lo que respecta a la relación entre el distrés y el haber recibido quimioterapia o no haberla recibido (Tabla 32), los resultados obtenidos en el ANOVA realizado indican que no existen diferencias estadísticamente significativas ( $p = .069$ ). Por tanto, estos resultados muestran que haber recibido quimioterapia en el pasado como parte del tratamiento primario no influye en los niveles actuales de distrés que presenta la superviviente de cáncer de mama.

**Tabla 32.**  
*Relación entre quimioterapia y distrés (BSI-18)*

DISTRÉS PSICOSOCIAL	SÍ	NO	F (1, 563) (sig)
	QUIMIOTERAPIA N=397 M (DT)	QUIMIOTERAPIA N=168 M (DT)	
Distrés continuo	15.41 (14.69)	12.99 (13.57)	3.327 (.069)

F: Pruebas de los efectos

**4.3.2.1.2. RADIOTERAPIA**

**a. CALIDAD DE VIDA**

En lo que respecta a la relación entre haber recibido radioterapia como parte del tratamiento primario o no haberla recibido y la calidad de vida total de las participantes (Tabla 33), los resultados del ANOVA realizado muestran que no hay diferencias estadísticamente significativas ( $p = .282$ ). No obstante, con el objetivo de comprobar si este resultado se produce porque existen diferencias en pocas subescalas, se va a realizar otro análisis que implica al conjunto de las mismas.

## 4. RESULTADOS

**Tabla 33.**  
*Relación entre radioterapia y la calidad de vida total (QLACS)*

SUBESCALA QLACS	SÍ	NO	F (1, 580) (sig)
	RADIOTERAPIA N=499 M (DT)	RADIOTERAPIA N=83 M (DT)	
Puntuación total QLACS	131.57 (44.86)	137.27 (43.44)	1.162 (.282)

F: Pruebas de los efectos

Los resultados del análisis multivariante (MANOVA), indican que no existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos (Lambda de Wilks=.982;  $p = .490$ ).

### b. NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS

En lo que respecta a la relación entre haber recibido o no radioterapia y la intensidad de las necesidades a nivel global (Tabla 34), los resultados del ANOVA no son estadísticamente significativos ( $p = .126$ ). Sin embargo, para corroborar que no hay ninguna subescala con resultados significativos, a continuación se va a realizar otro análisis que implica al conjunto de las mismas.

**Tabla 34.**  
*Relación entre radioterapia y las necesidades psicosociales insatisfechas totales (CaSUN)*

SUBESCALA CaSUN	SÍ	NO	F (1, 516) (sig)
	RADIOTERAPIA N=450 M (DT)	RADIOTERAPIA N=68 M (DT)	
Puntuación total CaSUN	29.18 (24.09)	33.99 (24.44)	2.346 (.126)

F: Pruebas de los efectos

#### 4. RESULTADOS

Los resultados del análisis multivariante (MANOVA) de los diferentes ámbitos de necesidades psicosociales insatisfechas, también indican que no existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos (Lambda de Wilks=.990;  $p = .426$ ).

Por tanto, en nuestra muestra, no influye en las necesidades psicosociales insatisfechas el hecho de haber recibido radioterapia como parte del tratamiento primario y por ello no se va a presentar el análisis de la presencia cada una de las necesidades psicosociales insatisfechas en función de recibir o no este tratamiento.

#### c. DISTRÉS PSICOSOCIAL

En lo que respecta a la relación entre el distrés psicosocial y haber recibido radioterapia como parte del tratamiento primario (Tabla 35), los resultados obtenidos indican que no existen diferencias estadísticamente significativas ( $p = .719$ ). Por tanto, la radioterapia como parte del tratamiento primario no influye de manera diferencial en los niveles de malestar emocional en las participantes de nuestro estudio.

**Tabla 35.**  
*Relación entre radioterapia y el distrés psicosocial (BSI-18)*

DISTRÉS PSICOSOCIAL	SÍ	NO	F (1, 563) (sig)
	RADIOTERAPIA N=484 M (DT)	RADIOTERAPIA N=81 M (DT)	
Distrés continuo	14.60 (14.51)	15.22 (13.76)	.130 (.719)

F: Pruebas de los efectos

4.3.2.1.3. HORMONOTERAPIA EN LA ACTUALIDAD

a. CALIDAD DE VIDA

En lo que respecta a la relación entre estar recibiendo hormonoterapia en la actualidad o no estarla recibiendo y la calidad de vida total de las participantes (Tabla 36), los resultados del ANOVA realizado no son estadísticamente significativos ( $p = .322$ ). Sin embargo, con el objetivo de comprobar si este resultado se produce porque existen diferencias en pocas subescalas, se va a realizar otro análisis que implica al conjunto de las mismas.

**Tabla 36.**

*Relación entre estar recibiendo hormonoterapia y la calidad de vida total (QLACS)*

SUBESCALA QLACS	SÍ	NO	F (1, 369) (sig)
	HORMONOTERAPIA N=276 M (DT)	HORMONOTERAPIA N=95 M (DT)	
Puntuación total QLACS	132.68 (46.82)	138.19 (46.29)	.983 (.322)

F: Pruebas de los efectos

Los resultados del análisis multivariante (MANOVA), indican que no existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos (Lambda de Wilks=.972;  $p = .503$ ) en ninguna de las subescalas.

Por tanto, en nuestra muestra, el hecho de estar recibiendo hormonoterapia en la actualidad no influye en la calidad de vida.

**b. NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS**

En lo que respecta a la relación entre estar recibiendo hormonoterapia o no estarla recibiendo en la actualidad y la intensidad de las necesidades a nivel global (Tabla 37), los resultados del ANOVA no son estadísticamente significativos ( $p = .379$ ). Sin embargo, para corroborar que no hay ninguna subescala con resultados significativos, a continuación se va a realizar otro análisis que implica al conjunto de las mismas.

**Tabla 37.**  
*Relación entre estar recibiendo hormonoterapia y las necesidades psicosociales insatisfechas totales (CaSUN)*

SUBESCALA CaSUN	SÍ	NO	F (1, 334) (sig)
	HORMONOTERAPIA N=252 M (DT)	HORMONOTERAPIA N=84 M (DT)	
Puntuación total CaSUN	32.51 (25.91)	29.74 (21.91)	.775 (.379)

F: Pruebas de los efectos

Los resultados del análisis multivariante (MANOVA) de los diferentes ámbitos de necesidades psicosociales insatisfechas, también indican que no existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos (Lambda de Wilks=.992;  $p = .727$ ).

Por tanto, en nuestra muestra, no influye en las necesidades psicosociales insatisfechas el hecho de estar recibiendo hormonoterapia en la actualidad y por ello no se va a presentar el análisis de la presencia cada una de las necesidades psicosociales insatisfechas en función de recibir o no hormonoterapia.

**c. DISTRÉS PSICOSOCIAL**

En lo que respecta a la relación entre el distrés psicosocial y estar recibiendo o no hormonoterapia actualmente (Tabla 38), los resultados obtenidos indican que no existen diferencias estadísticamente significativas ( $p = .966$ ). Por tanto, la hormonoterapia en la actualidad no influye de manera diferencial en los niveles de malestar emocional en las mujeres de nuestra muestra.

**Tabla 38.**  
*Relación entre estar recibiendo hormonoterapia y el distrés psicosocial (BSI-18)*

DISTRÉS PSICOSOCIAL	SÍ	NO	F (1, 358) (sig)
	HORMONOTERAPIA N=268 M (DT)	HORMONOTERAPIA N=92 M (DT)	
Distrés continuo	15.24 (14.65)	15.32 (14.48)	.002 (.966)

F: Pruebas de los efectos

**4.3.2.2. TIEMPO TRANSCURRIDO TRAS EL FINAL DEL TRATAMIENTO PRIMARIO O TIEMPO DE SUPERVIVENCIA (i):**

A continuación se va a explorar la relación de las distintas variables psicosociales con el tiempo medido en meses, es decir en formato continuo.

**a. CALIDAD DE VIDA (QLACS)**

En lo que respecta a la relación entre la calidad de vida y el tiempo transcurrido tras el final del tratamiento medido como una variable continua (Tabla 39), los resultados al analizar la puntuación total de calidad

#### 4. RESULTADOS

de vida muestran una relación negativa estadísticamente significativa y más bien baja ( $r=-.11$ ;  $p=.010$ ) con el tiempo transcurrido tras el tratamiento primario, mostrando que el transcurso del tiempo está relacionado con una mejora en los niveles de calidad de vida. Con el objetivo de comprobar en qué subescalas se producen estas asociaciones, a continuación se va a analizar cada una de ellas.

**Tabla 39.**  
*Correlación entre el tiempo transcurrido y la calidad de vida total (N=549)*

SUBESCALAS QLACS	r	p
Puntuación total QLACS	-.109**	.010

\*\* $p \leq 0.01$

Un total de 6 subescalas (Tabla 40) no presentan resultados estadísticamente significativos: problemas cognitivos ( $r=-.05$ ;  $p=.203$ ), dolor ( $r=-.08$ ;  $p=.052$ ), apariencia ( $r=-.07$ ;  $p=.095$ ), financiación ( $p=.115$ ), distrés por la recurrencia ( $p=.393$ ) y distrés familiar ( $p=.812$ ). Por el contrario, sí muestran relaciones negativas estadísticamente significativas, aunque de intensidad más bien baja con el tiempo transcurrido, las subescalas de sentimientos negativos ( $r=-.11$ ;  $p=.009$ ), (falta de) sentimientos positivos ( $r=-.18$ ;  $p=.006$ ); función sexual ( $r=-.11$ ;  $p=.013$ ); fatiga ( $r=-.11$ ;  $p=.013$ ) y evitación social ( $r=-.12$ ;  $p=.005$ ). Estos resultados muestran que cuanto más tiempo transcurre desde el fin del tratamiento, la calidad de vida mejora en las supervivientes en lo que respecta a estos ámbitos. Por tanto, los sentimientos negativos, las dificultades o poca experimentación de sentimientos positivos de alegría o felicidad con su vida, los problemas en la función sexual, la falta de energía, el cansancio o

la fatiga y los problemas para relacionarse socialmente, disminuyen de manera significativa conforme va transcurriendo el tiempo.

**Tabla 40.**  
*Correlación entre el tiempo transcurrido y las subescalas de calidad de vida (N=552)*

SUBESCALAS QLACS	r	p
Sentimientos negativos	-.111**	.009
(Falta de) Sentimientos positivos	-.117**	.006
Problemas cognitivos	-.054	.203
Función sexual	-.106*	.013
Dolor físico	-.083	.052
Fatiga	-.106*	.013
Evitación social	-.119**	.005
Apariencia	-.071	.095
Financiación	-.067	.115
Distrés por la recurrencia	-.036	.393
Distrés familiar	.010	.812

\*\*p≤ 0.01 \*p≤0.05

#### **b. NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS (CaSUN)**

En lo que respecta a la relación entre las necesidades psicosociales insatisfechas y el tiempo transcurrido tras el final del tratamiento medido como una variable continua (Tabla 41), los resultados muestran una asociación negativa ( $r=-.15$ ;  $p=.001$ ) con la puntuación total en necesidades insatisfechas. Esto indica que a nivel general cuanto más tiempo ha transcurrido tras el tratamiento primario, las necesidades pierden intensidad. Para profundizar en el análisis de la asociación entre intensidad de los diferentes tipos de necesidades psicosociales insatisfechas y el tiempo transcurrido, abordamos el análisis correlacional entre estas dos variables.

**Tabla 41.**  
*Correlación entre el tiempo transcurrido y las necesidades psicosociales insatisfechas totales (CaSUN) (N=492)*

SUBESCALA CaSUN	r	p
Puntuación total CaSUN	-.147***	.001

\*\*\*p≤ 0.001

Las subescalas (Tabla 42) muestran correlaciones negativas y estadísticamente significativas, aunque de intensidad más bien baja, en todas ellas excepto en la de cuidado integral e información ( $r = -.07$ ;  $p = .093$ ). Así pues, estos resultados indican que cuanto más tiempo ha transcurrido tras el fin del tratamiento, las necesidades que presentan las mujeres supervivientes de cáncer de mama son menos intensas en lo que respecta a efectos físicos ( $r = -.15$ ;  $p = .001$ ), psicológicos ( $r = -.16$ ;  $p = .001$ ), cuestiones prácticas ( $r = -.14$ ;  $p = .001$ ) y relaciones ( $r = -.14$ ;  $p = .002$ ).

**Tabla 42.**  
*Correlación entre el tiempo transcurrido y las subescalas de las necesidades psicosociales insatisfechas (CaSUN) (N=537)*

SUBESCALA CaSUN	r	p
Efectos físicos	-.153***	.001
Efectos psicológicos	-.156***	.001
Cuidado integral e información	-.073	.093
Cuestiones prácticas	-.137***	.001
Relaciones	-.136**	.002

\*\*\*p≤ 0.001 \*\*p≤ 0.01

### **b.1. Presencia de necesidades psicosociales insatisfechas**

A nivel de necesidades concretas (Tabla 43), los resultados de correlación entre su prevalencia y el tiempo transcurrido (en meses) indican que un

#### 4. RESULTADOS

total de 17 de las 26 necesidades del CaSUN (sin contabilizar los ítems de la subescala de cuidado integral e información por no ser significativa) presentan relación con el tiempo transcurrido tras el final del tratamiento primario, aunque la intensidad de la asociación (rango entre  $-.17$  y  $-.09$ ), como ya ocurría a nivel de dominio, es más bien baja.

Se observa, además, una cierta variabilidad en la asociación que muestran necesidades concretas de un mismo ámbito o dominio. Así, por ejemplo en los efectos físicos, dos de las cuatro necesidades no muestran relación con el tiempo transcurrido, concretamente: la necesidad de ayuda con los problemas de fertilidad (ítem 13,  $r=-.05$ ,  $p=.250$ ) y para la adaptación a los cambios físicos (ítem 26;  $r=-.06$ ;  $p=.149$ ). Sin embargo, la necesidad de ayuda para el manejo de los efectos secundarios del tratamiento (ítem 11;  $r=-.12$ ;  $p=.004$ ) y para el manejo de las consecuencias en la calidad de vida (ítem 12;  $r=-.10$ ;  $p=.017$ ) sí que presentan resultados estadísticamente significativos mostrando así que conforme va transcurriendo el tiempo se reduce la presencia de estas necesidades.

Dentro del ámbito de efectos psicológicos, sólo tres necesidades presentan resultados que no son estadísticamente significativos. Éstas son la necesidad de ayuda para explorar las creencias espirituales (ítem 34;  $r=-.05$ ;  $p=.223$ ), para darle sentido a la vida (ítem 35;  $r=-.07$ ;  $p=.126$ ) y para seguir adelante con ella (ítem 29;  $r=-.08$ ;  $p=.008$ ). Sin embargo, la mayoría de las necesidades sí que muestran una asociación negativa con el tiempo transcurrido tras el tratamiento primario. Es el caso de las necesidad de ayuda para manejar las expectativas propias y ajenas (ítem 32,  $r=-.15$ ;  $p=.001$ ), de la necesidad de apoyo emocional (ítem 20;  $r=-.13$ ;  $p=.003$ ), de la necesidad de ayuda tanto para tomar decisiones a pesar de la

#### 4. RESULTADOS

incertidumbre (ítem 33;  $r=-.12$ ;  $p=.005$ ), como para tratar a personas que no entienden el impacto de la enfermedad (ítem 31;  $r=-.12$ ;  $p=.005$ ), pensar que nada malo sucederá (ítem 30;  $r=-.11$ ;  $p=.008$ ), lidiar con la preocupación de la recurrencia (ítem 19;  $r=-.11$ ;  $p=.013$ ), reducir el estrés (ítem 10;  $r=-.09$ ;  $p=.037$ ) y, por último, también, la necesidad de hablar con otros supervivientes (ítem 24;  $r=-.08$ ;  $p=.049$ ).

En el caso de las cuestiones prácticas sólo dos necesidades presentan asociación con el tiempo transcurrido tras el tratamiento primario, mostrando así que cuanto más tiempo transcurre, hay menos presencia de las necesidades de tener un asesoramiento jurídico (ítem 17;  $r=-.15$ ;  $p=.001$ ), y social (ítem 28,  $r=-.09$ ;  $p=.037$ ). El resto de necesidades no presentan resultados estadísticamente significativos: la necesidad de un aparcamiento más accesible (ítem 18;  $r=-.08$ ;  $p=.074$ ) y las necesidades de ayuda para conseguir o mantener un empleo (ítem 14;  $r=-.059$ ;  $p=.167$ ), para conocer prestaciones económicas (ítem 15;  $r=-.04$ ;  $p=.404$ ) o para tramitar un seguro de vida o viaje (ítem 16;  $r=-.05$ ;  $p=.261$ ).

En el ámbito de relaciones, únicamente la necesidad de ayuda para los problemas sexuales (ítem 27,  $r=-.06$ ;  $p=.171$ ) no presenta resultados significativos. Sin embargo, el resto de las necesidades del ámbito relacional, están asociadas de manera significativa con el tiempo transcurrido tras el tratamiento, indicando que conforme va pasando el tiempo, disminuye la presencia de la necesidad de ayuda para: el manejo del impacto del cáncer en la relación de pareja (ítem 22;  $r=-.17$ ;  $p=.001$ ), establecer nuevas relaciones sociales (ítem 23;  $r=-.13$ ;  $p=.003$ ), saber tratar el tema social o laboralmente (ítem 25;  $r=-.09$ ;  $p=.038$ ), saber cómo apoyar a la pareja o a la familia (ítem 21;  $r=-.10$ ;  $p=.016$ ).

## 4. RESULTADOS

**Tabla 43.**

*Correlación entre el tiempo transcurrido y la presencia de necesidades psicosociales insatisfechas (CaSUN) (N=548)*

ÍTEMS (Necesidad de...)	r	p
<b>Efectos físicos</b>		
11. Ayuda manejo efectos secundarios tratamiento	-.123***	.004
12. Ayuda consecuencias en calidad de vida	-.102**	.017
13. Ayuda problemas fertilidad	-.050	.250
26. Ayuda para adaptación cambios físicos	-.062**	.149
<b>Efectos psicológicos</b>		
10. Ayuda para reducción de estrés	-.089*	.037
19. Ayuda para lidiar con preocupación de recurrencia	-.105***	.013
20. Apoyo emocional	-.127**	.003
24. Hablar con otros supervivientes de cáncer	-.084*	.049
29. Ayuda para continuar con la vida	-.078	.067
30. Ayuda para pensar que nada malo sucederá	-.114**	.008
31. Ayuda a tratar personas que no entienden impacto	-.119**	.005
32. Ayuda manejo expectativas propias y ajenas	-.148***	.001
33. Ayuda toma decisiones a pesar de la incertidumbre	-.119**	.005
34. Ayuda para explorar creencias espirituales	-.052	.223
35. Ayuda para darle sentido a mi vida	-.065	.126
<b>Cuestiones prácticas</b>		
14. Ayuda conseguir/mantener empleo	-.059	.167
15. Ayuda para conocer prestaciones económicas	-.036	.404
16. Ayuda tramitación seguro de vida/viaje	-.048	.261
17. Ayuda asesoramiento jurídico	-.146***	.001
18. Aparcamiento más accesible	-.076	.074
28. Contar con un trabajador social	-.089*	.037
<b>Relaciones</b>		
21. Saber cómo apoyar pareja/familia	-.104**	.016
22. Ayuda para manejo impacto cáncer en mi relación	-.170***	.001
23. Ayuda para establecer nuevas relaciones sociales	-.127**	.003
25. Ayuda para saber tratar el tema en sociedad/laboralmente	-.089*	.038
27. Ayuda para problemas vida sexual	-.059	.171

\*\*\*p≤ 0.001 \*\*p≤ 0.01 \*p≤0.05

**c. DISTRÉS PSICOSOCIAL**

En lo que respecta a la relación del distrés y el tiempo transcurrido tras el final del tratamiento primario medido como una variable continua (Tabla 44), la correlación indica valores negativos estadísticamente significativos ( $r = -.11$ ;  $p = .011$ ) y un nivel en la asociación más bien bajo. Así, los resultados muestran que cuanto más tiempo ha transcurrido tras el final del tratamiento primario, los niveles de distrés emocional son algo menores.

**Tabla 44.**  
*Correlación entre el tiempo transcurrido y el distrés psicosocial (BSI-18) (N=552)*

DISTRÉS PSICOSOCIAL	r	p
Distrés continuo	-.110	.011*

\* $p \leq 0.05$

**4.3.2.3. TIEMPO TRANSCURRIDO TRAS EL FINAL DEL TRATAMIENTO PRIMARIO O TIEMPO DE SUPERVIVENCIA (ii):**

A continuación se va a realizar el análisis de la relación entre las variables psicosociales y el tiempo transcurrido tras el final del tratamiento primario según los subgrupos de supervivencia establecidos (re-entrada, corta supervivencia y larga supervivencia).

**a. CALIDAD DE VIDA (QLACS)**

En cuanto a la relación entre la calidad de vida y los subgrupos de supervivencia (re-entrada, corta supervivencia y larga supervivencia), los resultados del ANOVA realizado con la puntuación total (Tabla 45) no

#### 4. RESULTADOS

resultan estadísticamente significativos ( $p = .073$ ). Para comprobar, no obstante, si alguna de las subescalas presenta resultados estadísticamente significativos, se va a realizar a continuación un análisis con el conjunto de las mismas.

**Tabla 45.**

*Relación entre los subgrupos de supervivencia y la calidad de vida total (QLACS)*

SUBESCALA QLACS	G1 N=135 M (DT)	G2 N=237 M (DT)	G3 N=177 M (DT)	F (2, 546) (sig)
Puntuación total QLACS	138.93 (44.43)	131.28 (47.70)	127.39 (39.43)	2.633 (.073)

F: Pruebas de los efectos; G1:  $\leq 12$  meses (re-entrada); G2:  $> 12$  meses  $< 5$  años (corta supervivencia); G3:  $\geq 5$  años (larga supervivencia).

Los resultados del análisis multivariante (MANOVA), indican que existen diferencias entre los grupos (Lambda de Wilks=.932;  $p = .041$ ). Concretamente estas diferencias aparecen en las subescalas de (falta de) sentimientos positivos ( $p = .020$ ), fatiga ( $p = .039$ ) y evitación social ( $p = .020$ ) (Tabla 46).

Si comparamos estos resultados con los obtenidos cuando se ha medido el tiempo en formato continuo, (falta de) sentimientos positivos, fatiga y evitación social, continúan presentando resultados estadísticamente significativos, pero desaparecen las diferencias respecto a las subescalas de sentimientos negativos y función sexual.

En las pruebas post-hoc, los resultados de la prueba t de Tukey (Tabla 46) indican que las diferencias entre los subgrupos se concentran entre las supervivientes correspondientes al grupo de re-entrada y las supervivientes del grupo de larga supervivencia y por tanto, muestran que la mejoría en las áreas de (falta de) sentimientos positivos, fatiga y evitación

#### 4. RESULTADOS

social, se produce de manera paulatina, hasta llegar al menos a los 5 años transcurridos después de la finalización del tratamiento primario.

**Tabla 46.**

*Relación entre los subgrupos de supervivencia y las subescalas de calidad de vida (QLACS) y prueba post-hoc*

SUBESCALAS QLACS	G1	G2	G3	F (2, 531) (sig)	Prueba t de Tukey		
	N=132 M (DT)	N=232 M (DT)	N=170 M (DT)		G1	G2	G3
Sentimientos negativos	13.62 (5.23)	13.31 (5.51)	12.43 (4.62)	2.298 (.101)			
(Falta de) Sent. positivos	13.21 (6.22)	11.75 (5.94)	11.36 (5.62)	3.952 (.020)	G3*	-	G1*
Problemas cognitivos	12.47 (6.09)	12.35 (5.99)	11.70 (5.05)	.865 (.422)			
Función sexual	13.54 (7.20)	12.95 (6.82)	12.43 (5.88)	1.038 (.355)			
Dolor físico	12.80 (6.01)	12.57 (6.85)	11.96 (5.95)	.730 (.483)			
Fatiga	14.51 (5.24)	13.79 (6.11)	12.84 (5.58)	3.255 (.039)	G3*	-	G1*
Evitación social	9.34 (6.04)	8.27 (5.55)	7.64 (3.956)	3.954 (.020)	G3*	-	G1*
Apariencia	12.71 (6.66)	11.34 (6.70)	10.85 (6.91)	2.975 (.052)			
Financiación	6.63 (4.76)	7.34 (5.51)	6.51 (4.75)	1.529 (.218)			
Distrés recurrencia	14.83 (6.66)	14.59 (6.75)	14.76 (7.28)	.064 (.938)			
Distrés familiar	18.49 (7.74)	17.11 (8.06)	18.49 (7.88)	2.006 (.136)			

Nota: con el objetivo de facilitar la comprensión, en las relaciones entre los rangos de tiempo, se han incluido únicamente los resultados estadísticamente significativos. \* $p \leq 0.05$ ; F: Pruebas de los efectos; G1:  $\leq 12$  meses (re-entrada); G2:  $> 12$  meses  $< 5$  años (corta supervivencia); G3:  $\geq 5$  años (larga supervivencia); Sent. positivos: sentimientos positivos

#### b. NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS (CaSUN)

En cuanto a la relación entre el tiempo transcurrido tras el fin del tratamiento y la puntuación total en intensidad de las necesidades psicosociales insatisfechas (Tabla 47), los resultados del ANOVA indican que hay diferencias a nivel global en la intensidad de las necesidades entre los subgrupos de supervivencia ( $p = .005$ ).

**Tabla 47.**

*Relación entre los subgrupos de supervivencia y las necesidades psicosociales insatisfechas totales (CaSUN)*

SUBESCALA CaSUN	G1	G2	G3	F (2, 489) (sig)
	N=124 M (DT)	N=212 M (DT)	N=156 M (DT)	
Puntuación total CaSUN	34.08 (25.52)	30.49 (24.60)	24.82 (21.50)	5.442 (.005)

F: Pruebas de los efectos; G1:  $\leq 12$  meses (re-entrada); G2:  $> 12$  meses  $< 5$  años (corta supervivencia); G3:  $\geq 5$  años (larga supervivencia)

#### **4. RESULTADOS**

Los resultados del análisis multivariante (MANOVA) indican que existen diferencias entre los grupos ( $\Lambda$  de Wilks=.952;  $p = .007$ ) en lo que respecta a la intensidad de los diferentes ámbitos de necesidades (Tabla 48). Únicamente la subescala de cuidado integral e información no muestra resultados estadísticamente significativos ( $p = .152$ ) y, en consecuencia, las diferencias se presentan en las subescalas de efectos físicos ( $p = .006$ ), efectos psicológicos ( $p = .007$ ), cuestiones prácticas ( $p = .006$ ) y relaciones ( $p = .002$ ). Obsérvese que estos datos son coincidentes con los resultados obtenidos cuando operacionalizamos en meses el tiempo transcurrido tras el tratamiento primario.

En las pruebas post-hoc, los resultados de la prueba t de Tukey (Tabla 48) indican que la evolución temporal en aquellos ámbitos de necesidad que experimentan cambios con el paso del tiempo no es siempre la misma. En algunos casos la reducción de la necesidad se produce tras el transcurso del primer año, como sucede en el ámbito de relaciones. En otros casos sólo aparece una disminución significativa a partir de los 5 años post-tratamiento, como es en el caso de las necesidades del ámbito de los efectos físicos y las cuestiones prácticas. Por último y aunque siguiendo este mismo patrón, en el caso de los efectos psicológicos, la disminución parece ser incluso más lenta en la medida que el grupo de corta supervivencia no muestra diferencias significativas con el subgrupo de larga supervivencia. No obstante, como regla general, los resultados indican que el aumento en el tiempo de supervivencia hace que la intensidad de las necesidades psicosociales insatisfechas de las supervivientes disminuya, salvo en las necesidades relacionadas con el cuidado integral e información.

## 4. RESULTADOS

**Tabla 48.**

*Relación entre las subescalas de las necesidades psicosociales insatisfechas según subgrupos de supervivencia y prueba post-hoc*

SUBESCALAS CaSUN	G1	G2	G3	F (2, 489) (sig)	Prueba t de Tukey		
	N=124 M (DT)	N=212 M (DT)	N=156 M (DT)		G1	G2	G3
Efectos físicos	.74 (.75)	.71 (.79)	.50 (.60)	5.116 (.006)	G3*	G3*	G1*, G2*
Efectos psicológicos	.90 (.85)	.75 (.81)	.60 (.70)	4.980 (.007)	G3**	-	G1**
C. Integral e información	1.45 (1.02)	1.34 (.96)	1.22 (.96)	1.893 (.152)	-	-	-
Cuestiones prácticas	.72 (.72)	.74 (.81)	.50 (.68)	5.227 (.006)	G3 *	G3**	G1*, G2**
Relaciones	.78 (.85)	.57 (.76)	.45 (.68)	6.519 (.002)	G2*, G3***	G1*	G1***

Nota: con el objetivo de facilitar la comprensión, en las relaciones entre los rangos de tiempo, se han incluido únicamente los resultados estadísticamente significativos. \*\*\*  $p \leq 0.001$  \*\* $p \leq 0.01$  \* $p \leq 0.05$ ; F: Pruebas de los efectos. C. integral e información: cuidado integral e información. G1:  $\leq 12$  meses (re-entrada); G2:  $>12$  meses  $< 5$  años (corta supervivencia); G3:  $\geq 5$  años (larga supervivencia).

### b.1. Presencia de necesidades psicosociales insatisfechas

En el análisis de la prevalencia de las necesidades concretas (Tabla 49), se va a explorar cada una de las subescalas cuyos resultados han sido significativos: efectos físicos, psicológicos, cuestiones prácticas y relaciones y, en aquellos casos en que las diferencias resulten ser estadísticamente significativas, se realizarán pruebas post-hoc (Tabla 49) para detectar entre qué grupos de supervivencia se establecen dichas diferencias.

Aunque exploramos el dominio de efectos físicos porque existían diferencias estadísticamente significativas en la subescala, no aparecen diferencias de prevalencia en ninguna de las necesidades concretas.

Atendiendo a las necesidades del ámbito psicológico, hay diferencias estadísticamente significativas en la necesidad de ayuda para lidiar con la preocupación por la recurrencia (ítem 19;  $p = .003$ ), necesidad de apoyo emocional (ítem 20;  $p = .009$ ), la necesidad de hablar con otros supervivientes (ítem 24;  $p = .024$ ), la necesidad de ayuda para tratar con

#### **4. RESULTADOS**

personas que no entienden el impacto del cáncer (ítem 31;  $p = .003$ ) y la necesidad de ayuda para el manejo de expectativas (ítem 32;  $p = .003$ ). Sin embargo, las necesidades relacionadas con el manejo del estrés (ítem 10;  $p = .391$ ), de la incertidumbre (ítem 33;  $p = .142$ ), de la percepción de vulnerabilidad (ítem 30,  $p = .172$ ), de las creencias espirituales (ítem 34;  $p = .781$ ) y del sentido de la vida (ítem 35,  $p = .572$ ), no parecen verse afectadas por el tiempo de supervivencia.

Las pruebas post hoc indican que en el caso de la necesidad de ayuda para lidiar con la preocupación por la recurrencia (ítem 19) y la necesidad de ayuda para el manejo de expectativas (ítem 32), los grupos de corta y larga supervivencia se diferencian del grupo de re-entrada. La preocupación por la recurrencia (ítem 19) la presenta 4 de cada 10 supervivientes del grupo de re-entrada, si bien no llega a 3 de cada 10 su presencia en los otros dos subgrupos. La necesidad de ayuda para el manejo de las expectativas propias y ajenas (ítem 32) está presente en 3 de cada 10 supervivientes en el grupo de re-entrada, no llegando a 2 de cada 10 su presencia en los otros dos grupos.

Las diferencias en la necesidad de apoyo emocional (ítem 20), de hablar con otros supervivientes de cáncer (ítem 24) y de ayuda para tratar con las personas que no entienden el impacto de la enfermedad (ítem 31) se concentran entre el subgrupo de re-entrada y el de larga supervivencia, indicando que la presencia de dichas necesidades va disminuyendo de manera progresiva a lo largo del tiempo y que dicha disminución sólo es significativa a partir de los 5 años. La necesidad de apoyo emocional (ítem 20) la presentan 4 de cada 10 mujeres y va disminuyendo a lo largo del tiempo, hasta que a partir de los 5 años, la presenta 2 de cada 10 mujeres

#### **4. RESULTADOS**

aproximadamente. La necesidad de hablar con otros supervivientes (ítem 24) y la necesidad de ayuda para tratar con personas que no entienden el impacto del cáncer (ítem 31), las presentan aproximadamente una de cada 3 mujeres durante la fase de re-entrada y a partir de los 5 años, las presentan aproximadamente 2 de cada 10 y una de cada 10 respectivamente.

En la subescala de cuestiones prácticas, sólo aparecen dos necesidades con resultados que indican diferencias entre los tres subgrupos de supervivencia: la necesidad de ayuda en asesoramiento jurídico (ítem 17;  $p = .020$ ) y la necesidad de tener un aparcamiento más accesible (ítem 18;  $p = .013$ ). Sin embargo, el resto de necesidades prácticas no parece que presenten diferencias en su prevalencia en función del tiempo transcurrido desde el fin del tratamiento: ayuda para conseguir o mantener un empleo (ítem 14;  $p = .772$ ); ayuda para conocer prestaciones económicas (ítem 15;  $p = .700$ ); ayuda para tramitar seguros de vida o viaje (ítem 16;  $p = .661$ ) y ayuda para acceder a un profesional como un trabajador social (ítem 28;  $p = .080$ ).

Las pruebas post-hoc realizadas indican que, en la necesidad de asesoramiento jurídico (ítem 17), los grupos de re-entrada y corta supervivencia se diferencian del grupo de larga supervivencia. Los resultados muestran que desde el primer año hasta los 5 años, se mantiene bastante estable el nivel de necesidad, donde la presentan aproximadamente 2 de cada 10 mujeres, pero posteriormente disminuye a partir de los 5 años, donde la presentan aproximadamente una de cada 10 mujeres.

#### **4. RESULTADOS**

Respecto a la necesidad de tener un aparcamiento más accesible (ítem 18), los datos de las pruebas post-hoc indican que la disminución de presencia de la necesidad a lo largo del tiempo se manifiesta entre la corta y la larga supervivencia. Así, la disminución de la necesidad se produce tras superar los 5 años post-tratamiento, presentándola 2 de cada 10 supervivientes en la corta supervivencia y a partir de los 5 años empieza a disminuir, presentándola una de cada 10.

La subescala de relaciones, presenta tres necesidades con resultados que indican diferencias entre los subgrupos de supervivencia, concretamente necesidad de saber cómo apoyar a la pareja/familia (ítem 21;  $p = .001$ ), de ayuda para el manejo del impacto del cáncer en la relación de pareja (ítem 22  $p = .001$ ) y de ayuda para establecer nuevas relaciones sociales (ítem 23;  $p = .005$ ). Sin embargo, no hay diferencias entre los grupos de supervivencia en cuanto a la prevalencia de la necesidad de ayuda para saber cómo tratar el tema en sociedad o en el ámbito laboral (ítem 25;  $p = .080$ ) y en la necesidad de ayuda para abordar los problemas sexuales (ítem 27;  $p = .557$ ).

Las pruebas post-hoc indican que en la necesidad de saber cómo apoyar a la pareja o a la familia (ítem 21), las diferencias se concentran entre la fase de re-entrada y las otras dos fases, la de corta y la de larga supervivencia. En este caso, durante el primer año presentan la necesidad aproximadamente 3 de cada 10 supervivientes, pero luego disminuye y se mantiene estable, presentándola algo menos de 2 de cada 10.

En cuanto a la necesidad de ayuda para el manejo del impacto del cáncer en la relación de pareja (ítem 22) y de ayuda para establecer nuevas relaciones sociales (ítem 23), las pruebas post-hoc indican que las

#### **4. RESULTADOS**

diferencias se concentran entre la fase de re-entrada y larga supervivencia y que por tanto, hay una disminución progresiva a lo largo de los años de supervivencia en estas necesidades que sólo es significativa al cabo de 5 años. En la primera de ellas, la presentan inicialmente aproximadamente 3 de cada 10 mujeres y poco a poco va disminuyendo hasta que sólo la presenta una de cada 10. En la segunda, inicialmente, tienen la necesidad aproximadamente 2 de cada 10 supervivientes y va disminuyendo hasta que sólo la presenta aproximadamente una de cada 10.

#### 4. RESULTADOS

**Tabla 49.**

*Porcentaje de presencia de la necesidad según los subgrupos de supervivencia, contraste de hipótesis de independencia y prueba post-hoc*

SUBESCALA CaSUN	ÍTEMS (Necesidad de...)	G1	G2	G3	Chi <sup>2</sup> (sig)	Prueba t de Tukey		
		N=124 N (%)	N=212 N (%)	N=156 N (%)		G1	G2	G3
Efectos físicos	11. Ayuda manejo efectos secundarios tratamiento	50 (36.8)	79 (33.5)	48 (27.1)	3.564 (.168)			
	12. Ayuda consecuencias en calidad de vida	40 (29.4)	72 (30.5)	42 (23.5)	2.700 (.259)			
	13. Ayuda problemas fertilidad	4 (3.1)	11 (4.7)	2 (1.1)	4.266 (.118)			
	26. Ayuda para adaptación cambios físicos	26 (19.4)	48 (20.3)	24 (13.5)	3.527 (.171)			
Efectos psicológicos	10. Ayuda para reducción de estrés	47 (34.6)	80 (33.8)	50 (28.2)	1.876 (.391)			
	19. Ayuda para lidiar con preocupación de recurrencia	53 (39.0)	60 (25.3)	40 (22.5)	11.709 (.003)	G2*, G3**	G1*	G1**
	20. Apoyo emocional	54 (40.0)	81 (34.2)	43 (24.2)	9.429 (.009)	G3**	-	G1**
	24. Hablar con otros supervivientes de cáncer	43 (31.9)	65 (27.4)	33 (18.8)	7.492 (.024)	G3*	-	G1*
	29. Ayuda para continuar con la vida	36 (26.7)	43 (18.2)	33 (18.5)	4.335 (.114)			
	30. Ayuda para pensar que nada malo sucederá	39 (28.9)	56 (23.6)	35 (19.8)	3.521 (.172)			
	31. Ayuda a tratar personas que no entienden impacto	37 (27.4)	43 (18.2)	22 (12.4)	11.527 (.003)	G3**	-	G1**
	32. Ayuda manejo expectativas propias y ajenas	39 (28.9)	44 (18.6)	24 (13.5)	11.838 (.003)	G2*, G3***	G1*	G1***
	33. Ayuda toma decisiones a pesar de la incertidumbre	37 (27.4)	55 (23.2)	32 (18.1)	3.903 (.142)			
	34. Ayuda para explorar creencias espirituales	13 (9.6)	18 (7.6)	14 (8.0)	.495 (.781)			
35. Ayuda para darle sentido a mi vida	27 (20.0)	48 (20.3)	29 (16.4)	1.118 (.572)				
Cuestiones prácticas	14. Ayuda conseguir/mantener empleo	23 (17.0)	40 (17.2)	26 (14.7)	.518 (.772)			
	15. Ayuda para conocer prestaciones económicas	47 (34.8)	84 (35.7)	57 (31.8)	.713 (.700)			
	16. Ayuda tramitación seguro de vida/viaje	22 (16.7)	38 (16.4)	24 (13.5)	.827 (.661)			
	17. Ayuda asesoramiento jurídico	24 (18.2)	47 (20.0)	18 (10.1)	7.816 (.020)	G3*	G3*	G1*, G2*
	18. Aparcamiento más accesible	14 (10.4)	43 (18.2)	16 (9.0)	8.757 (.013)	-	G3**	G2**
	28. Contar con un trabajador social	48 (35.8)	83 (35.2)	46 (25.8)	5.043 (.080)			
Relaciones	21. Saber cómo apoyar pareja/familia	42 (31.1)	41 (17.7)	28 (16.1)	12.531 (.002)	G2**, G3***	G1**	G1***
	22. Ayuda manejo impacto cáncer en mi relación	40 (30.1)	51 (21.9)	18 (10.2)	19.592 (.001)	G3***	-	G1***
	23. Ayuda para establecer nuevas relaciones sociales	29 (21.6)	28 (11.9)	17 (9.6)	10.429 (.005)	G3*	-	G1*
	25. Ayuda para saber tratar el tema en sociedad/laboralmente	48 (35.8)	71 (30.1)	43 (24.2)	5.049 (.080)			
	27. Ayuda para problemas vida sexual	33 (25.0)	53 (22.7)	35 (19.9)	1.170 (.557)			

Nota: con el objetivo de facilitar la comprensión, en las relaciones entre los rangos de tiempo, se han incluido únicamente los resultados estadísticamente significativos.

\*\*\* p≤ 0.001 \*\*p≤ 0.01 \*p≤ 0.05; G1: ≤12 meses (re-entrada); G2: >12meses <5 años (corta supervivencia); G3: ≥5 años (larga supervivencia).

**c. DISTRÉS PSICOSOCIAL**

En lo que respecta a la relación entre distrés y el tiempo transcurrido tras el final del tratamiento primario según la fase de supervivencia (re-entrada, corta supervivencia y larga supervivencia) (Tabla 50), los resultados del ANOVA realizado indican que existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos ( $p = .044$ ).

Las pruebas post-hoc indican que las diferencias se concentran entre las supervivientes que se encuentran en la fase de re-entrada y las supervivientes a largo plazo, y muestran así que el distrés disminuye de manera progresiva a lo largo del tiempo, siendo significativa la diferencia exclusivamente a partir de los 5 años de supervivencia (Tabla 50).

**Tabla 50.**

*Relación entre los subgrupos de supervivencia y el distrés psicosocial y prueba post-hoc*

DISTRÉS PSICOSOCIAL	G1	G2	G3	F (2, 529) (sig)	Prueba t de Tukey		
	N=131 M (DT)	N=230 M (DT)	N=171 M (DT)		G1	G2	G3
Distrés continuo	16.61 (13.99)	14.49 (14.86)	12.53 (12.86)	3.145 (.044)	G3 *	-	G1*

Nota: con el objetivo de facilitar la comprensión, en las relaciones entre los rangos de tiempo, se han incluido únicamente los resultados estadísticamente significativos. \* $p \leq 0.05$ ; F: Pruebas de los efectos; G1:  $\leq 12$  meses (re-entrada); G2:  $> 12$  meses  $< 5$  años (corta supervivencia); G3:  $\geq 5$  años (larga supervivencia).

#### **4. RESULTADOS**

En suma, atendiendo a las relaciones entre las variables vinculadas con la enfermedad y las variables psicosociales evaluadas, podemos afirmar que ni la calidad de vida, ni las necesidades psicosociales insatisfechas, ni el distrés psicosocial de las participantes se vieron afectadas por haber recibido tratamiento con radioterapia o por estar recibiendo actualmente tratamiento con hormonoterapia. Los resultados, por el contrario, sí mostraron una asociación entre esas variables y haber recibido tratamiento con quimioterapia, así como con el tiempo transcurrido tras el tratamiento primario.

Respecto a haber recibido quimioterapia, nuestros datos indican que la calidad de vida de las supervivientes se ve afectada a nivel global en las mujeres que han recibido este tratamiento y en concreto muestran más problemas cognitivos, de dolor físico, de fatiga, una mayor preocupación por la recurrencia y también por la apariencia, así como mayor evitación social y más problemas económicos. Sin embargo, el hecho de tener sentimientos negativos o menos sentimientos positivos, problemas de la función sexual o distrés familiar, no se ven afectados por haber recibido tratamiento quimioterapéutico.

Desde luego, que áreas como la apariencia, los problemas cognitivos y el dolor empeoren con el tratamiento de quimioterapia, posiblemente se deba a que son efectos secundarios de este tratamiento. Asimismo, parece lógico que en las supervivientes de cáncer de mama se produzca un mayor miedo a la recurrencia en aquellas mujeres que han recibido quimioterapia ya que posiblemente las que han tenido que recibir este tratamiento hayan tenido un proceso oncológico más agresivo, y ello haga temer más a la enfermedad o a que la recuperación no sea definitiva. Sin embargo,

#### **4. RESULTADOS**

sorprende que una peor calidad de vida respecto a la financiación esté relacionada con el tratamiento con quimioterapia dado el carácter público de la sanidad española, pero es posible que esto se explique porque en las mujeres que han recibido tratamiento con quimioterapia su proceso de recuperación ha sido más complejo y posiblemente se hayan encontrado con más dificultades a nivel económico relacionadas con dificultades de llevar adelante la vida cotidiana así como su reinserción laboral.

Las necesidades psicosociales insatisfechas también parecen verse afectadas por el tratamiento con quimioterapia a nivel global y en todos los ámbitos (físico, psicológico, de atención e información, práctico y de relaciones interpersonales), mostrando una mayor intensidad en cada uno de éstos ámbitos las mujeres que han recibido este tratamiento.

Respecto a la presencia de las necesidades psicosociales insatisfechas, los resultados indican que las diferencias se concentran en las necesidades del ámbito físico y de cuidado integral e información. Todas las necesidades de estos dos ámbitos mostraron mayor prevalencia en el grupo de supervivientes que habían recibido quimioterapia. Sin embargo, ninguna de las necesidades asociadas a los efectos psicológicos y sólo alguna necesidad de tipo práctico y vinculada con las relaciones interpersonales mostraron diferencias.

En concreto, los datos muestran que en torno a 5 de cada 10 mujeres que han llevado quimioterapia como parte del tratamiento primario presenta necesidad de la mejor atención médica, tener servicios siempre disponibles, acceso a servicios complementarios e información comprensible.

#### **4. RESULTADOS**

En torno a 3-4 de cada 10 supervivientes necesita información actualizada, ayuda para manejar los efectos secundarios del tratamiento y para enfrentarse a sus consecuencias a nivel de calidad de vida y necesita también ayuda para conocer las prestaciones económicas.

Aproximadamente 2 de cada 10 mujeres que han llevado quimioterapia necesita que se informe adecuadamente a su pareja, así como ayuda para adaptarse a los cambios físicos, para conseguir o mantener un empleo, y para establecer nuevas relaciones sociales.

Por último y aunque solamente un 5% de las supervivientes que han recibido quimioterapia necesita ayuda con los problemas de fertilidad, las diferencias también son significativas en este caso.

Respecto al estrés, los resultados muestran que el tratamiento quimioterapéutico no influye en nuestras participantes supervivientes de cáncer de mama.

En cuanto al tiempo transcurrido tras el final del tratamiento primario, medido como variable continua (meses) y en subgrupos de supervivencia, los resultados muestran la existencia de diferencias en sólo dos de los dominios de calidad de vida, junto a pequeñas variaciones en lo que a prevalencia de algunas necesidades psicosociales se refiere. Así, en aras de la brevedad y para continuar con el formato más similar posible al resto de resultados, nos atendremos exclusivamente a los datos obtenidos cuando el tiempo es operacionalizado como grupos de supervivencia.

Los datos respecto a la calidad de vida muestran que, si bien no hay una mejoría global, sí se producen mejoras significativas en los ámbitos de (falta de) sentimientos positivos, fatiga y evitación social, que distinguen en

#### **4. RESULTADOS**

particular a los subgrupos de re-entrada y larga supervivencia (la mejoría en sentimientos negativos y función sexual con el aumento del tiempo post-tratamiento no pudo ser apreciada).

Cuando atendemos a la intensidad de las necesidades psicosociales insatisfechas, los datos indican que disminuye su intensidad en todos los ámbitos, a excepción del relacionado con el cuidado integral y la información. Sin embargo, al analizar la presencia de las mismas, los resultados muestran una tendencia hacia pocos cambios significativos con el tiempo. Cabe señalar que se produce una pequeña diferencia en función de la operacionalización concreta de la variable, que se concentra fundamentalmente en los efectos físicos. En este sentido, sólo cuando el tiempo se contempla como continuo, la prevalencia de necesidades en este ámbito muestra una disminución significativa a lo largo del tiempo.

No obstante, centrándonos en los subgrupos de supervivencia, la presencia de las necesidades del ámbito de los efectos físicos no cambia temporalmente y en los tres ámbitos restantes (efectos psicológicos, cuestiones prácticas y relaciones), algunas de ellas se mantienen estables o persistentes durante años. Así pues, los resultados obtenidos estarían indicando que muchas de las necesidades psicosociales todavía persisten al cabo de los años. De hecho, sólo 10 de las 26 necesidades exploradas (excluyendo las del ámbito de cuidado integral e información cuyo resultado a nivel de subescala ya resultó ser no significativo) presentan cambios.

Las necesidades que no presentan cambios en función del subgrupo de supervivencia son las necesidades de ayuda para manejar los efectos

#### **4. RESULTADOS**

secundarios post-tratamiento, para adaptarse a los cambios físicos experimentados, a las consecuencias a nivel de calidad de vida y a los problemas de fertilidad. Tampoco experimentan cambios la necesidad de ayuda para reducir el estrés, continuar con la vida, pensar que nada malo sucederá, tomar decisiones a pesar de la incertidumbre, explorar creencias espirituales o darle sentido a la vida, saber cómo tratar el tema en el ámbito social o laboral o enfrentarse con los problemas a nivel sexual. Por último, también se muestran estables entre los grupos de supervivencia, la necesidad de ayuda para conseguir o mantener un empleo, conocer las prestaciones económicas, tramitar un seguro de vida o de viaje y contar con el asesoramiento de un trabajador social.

Las necesidades que disminuyen con el tiempo transcurrido tras el fin del tratamiento primario son la necesidad de apoyo emocional, de hablar con otros supervivientes, la necesidad de ayuda para lidiar con la preocupación de la recurrencia, manejar las expectativas propias y ajenas respecto a lo que supone ser un superviviente de cáncer, tratar con las personas que no entienden el impacto provocado por la enfermedad, saber cómo apoyar a la pareja/familia, manejar el impacto del cáncer en la relación de pareja, establecer nuevas relaciones; así como la necesidad de más accesibilidad de aparcamiento y asesoramiento jurídico. Al respecto encontramos tres patrones de evolución: (i) disminución de la prevalencia de la necesidad tras el primer año post-tratamiento, (ii) disminución progresiva de la necesidad durante los primeros 5 años post-tratamiento y (iii) disminución de la necesidad tras superar los 5 años post-tratamiento (ítems 17 y 18).

La preocupación por la recurrencia, así como las dudas respecto a cómo apoyar a la pareja/familia y cómo manejar las expectativas propias y ajenas

#### **4. RESULTADOS**

respecto a lo que supone ser un superviviente de cáncer responden al primer patrón. Su prevalencia en el grupo de re-entrada es de 4 de cada 10 en la preocupación por la recurrencia y de 3 de cada 10 en las otras dos necesidades. Tras este primer período la prevalencia pasa a ser de menos de 3 de cada 10 y 2 de cada 10, respectivamente, manteniéndose estable en esos valores en los grupos de corta y larga supervivencia.

La necesidad de apoyo emocional, de hablar con otros supervivientes, de ayuda para manejar el impacto del cáncer en la relación de pareja, para tratar con personas que no entienden el impacto de la enfermedad y para establecer nuevas relaciones sociales siguen el segundo patrón de evolución descrito. La necesidad de apoyo emocional es la que experimenta una mayor reducción en su prevalencia, pasando de estar presente en 4 de cada 10 supervivientes del grupo de re-entrada a 2 de cada 10 en el de larga supervivencia. La necesidad de hablar con otros supervivientes y de ayuda para manejar el impacto de la enfermedad en la relación de pareja así como para tratar con las personas que no entienden el impacto de la enfermedad disminuye de una prevalencia de 3 de cada 10 a 2 de cada 10. La necesidad, por último, de establecer nuevas relaciones disminuye su prevalencia de 2 de cada 10 a una de cada 10.

Las necesidades de asesoramiento jurídico y de un aparcamiento más accesible siguen el tercero de los patrones de evolución descritos. Así, estas necesidades se mantienen estables en una prevalencia de 2 de cada 10 durante los primeros 5 años y sólo transcurrido este tiempo están presentes en una de cada 10 supervivientes.

#### **4. RESULTADOS**

Finalmente, el tiempo transcurrido desde el fin del tratamiento también se asoció con el distrés, indicando menor presencia de malestar emocional a mayor tiempo transcurrido. En concreto, las diferencias se establecen entre el subgrupo de re-entrada y el subgrupo de larga supervivencia, implicando así una disminución progresiva del distrés a lo largo del tiempo que resulta ser significativa exclusivamente a partir de los 5 años.

Así pues, los datos respecto a las variables médicas estudiadas muestran que la hormonoterapia y la radioterapia no influyen en las variables psicosociales estudiadas. Sin embargo, la quimioterapia aunque no se asocia con el distrés psicosocial, sí que influye en la calidad de vida y las necesidades psicosociales insatisfechas. Por otro lado, los datos respecto al tiempo transcurrido tras el tratamiento primario, muestran que aunque el distrés psicosocial puede evolucionar en la dirección de una mejoría que se hace significativa a partir de los 5 años, todavía pueden persistir problemas a nivel de calidad de vida y de necesidades psicosociales insatisfechas.

**4.4. ANÁLISIS DE LA RELACIÓN ENTRE PRESENCIA DE DISTRÉS CLÍNICAMENTE SIGNIFICATIVO Y LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS, MÉDICAS Y PSICOLÓGICAS: ELABORACIÓN DE UN POSIBLE PERFIL DE RIESGO**

---

Con el objetivo de conocer qué variables están relacionadas con el distrés psicosocial clínicamente significativo, se va a explorar su posible asociación con las variables sociodemográficas y médicas así como con la calidad de vida y con las necesidades psicosociales insatisfechas para elaborar un posible perfil de riesgo de distrés clínicamente significativo.

**4.4.1. RELACIÓN ENTRE DISTRÉS CLÍNICAMENTE SIGNIFICATIVO Y LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y MÉDICAS**

**4.4.1.1. ESTADO CIVIL (TENER O NO PAREJA)**

En lo relativo a la relación del estado civil, operacionalizado como tener o no pareja, con el distrés clínicamente significativo (Tabla 51), los resultados de la prueba  $\chi^2$  indican que no existen diferencias estadísticamente significativas ( $p = .793$ ) entre las mujeres que tienen distrés y las que no lo tienen, por lo que la variable tener o no tener pareja no es determinante ni influyente en el distrés clínico de las participantes de nuestro estudio.

## 4. RESULTADOS

**Tabla 51.**  
*Relación entre distrés clínico y el estado civil*

	DISTRÉS CLÍNICO	DISTRÉS NO CLÍNICO	Chi <sup>2</sup> (sig)
	N=156 N (%)	N=408 N (%)	
<b>Estado civil</b>			.069 (.793)
Con pareja	113 (27.4)	300 (72.6)	
Sin pareja	43 (28.5)	108 (71.5)	

### 4.4.1.2. EDAD

Para el análisis de la edad se han considerado dos formas en el tratamiento de los datos (como ya hicimos en otros casos), por un lado, se ha tenido en cuenta la variable en el formato continuo y por el otro se ha dicotomizado tomando como punto de corte los 55 años.

Con respecto a la edad en formato continuo y su relación con el distrés clínicamente significativo (Tabla 52), los resultados del ANOVA realizado muestran diferencias estadísticamente significativas ( $p = .006$ ) e indican que la media de edad del grupo que presenta distrés clínico es significativamente menor que la media de edad del grupo que no lo presenta, es decir, las mujeres que presentan malestar emocional clínicamente significativo son más jóvenes que aquellas que no lo presentan.

**Tabla 52.**  
*Relación entre distrés clínico y la edad continua*

	DISTRÉS CLÍNICO	DISTRÉS NO CLÍNICO	F (1, 560) (sig)
	N=155 M (DT)	N=407 M (DT)	
Edad continua	53.99 (8.47)	56.47 (9.81)	7.676 (.006)

F: Prueba de los efectos

#### 4. RESULTADOS

Los resultados de la prueba  $\chi^2$  considerando ahora la edad de forma dicotómica (mujeres mayores o menores de 55 años) (Tabla 53) muestran también resultados estadísticamente significativos ( $p = .018$ ) y se observa que son las mujeres menores de 55 años las que presentan mayores niveles de distrés clínicamente significativo. Asimismo los resultados muestran que a nivel de prevalencia, es destacable que una de cada 3 mujeres menores de 55 años presenta distrés clínico, mientras que la proporción disminuye a una de cada 4, en el caso de las mujeres de 55 años o más.

**Tabla 53.**  
*Relación entre distrés clínico y la edad dicotomizada*

	DISTRÉS CLÍNICO N=155 N (%)	DISTRÉS NO CLÍNICO N=407 N (%)	Chi <sup>2</sup> (sig)
<b>Edad dicotomizada</b>			5.626 (.018)
< 55 años	82 (32.5)	170 (67.5)	
≥ 55 años	73 (23.5)	237 (76.5)	

#### 4.4.1.3. TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL FINAL DEL TRATAMIENTO

Los resultados del ANOVA entre el distrés clínicamente significativo y el tiempo transcurrido (meses) desde el final del tratamiento primario (Tabla 54) indican que existen diferencias estadísticamente significativas ( $p = .013$ ) entre las mujeres que muestran distrés clínico y las que no. Atendiendo a las puntuaciones medias, cabe señalar que en el subgrupo con distrés clínicamente significativo, el tiempo transcurrido desde el fin del tratamiento primario es menor, esto es, que conforme va transcurriendo el tiempo desde la finalización del tratamiento primario, el malestar emocional disminuye.

#### 4. RESULTADOS

**Tabla 54.**

*Relación entre distrés clínico y el tiempo transcurrido tras el tratamiento primario*

	DISTRÉS CLÍNICO N=144 M (DT)	DISTRÉS NO CLÍNICO N=388 M (DT)	F (1, 530) (sig)
Tiempo (meses)	42.17 (47.88)	54.89 (53.65)	6.243 (.013)

F. Prueba de los efectos

Por otro lado, los resultados de la prueba Chi<sup>2</sup> referidos a la relación entre el distrés clínico y el tiempo transcurrido desde el final de tratamiento primario según períodos de supervivencia (Tabla 55) también son estadísticamente significativos ( $p = .031$ ).

Teniendo en cuenta al grupo de supervivientes con distrés clínico, se observa que el grupo de re-entrada es el que presenta un mayor porcentaje y que, por tanto, son las supervivientes que hace menos tiempo finalizaron el tratamiento primario, las que presentan mayores niveles de distrés clínicamente significativo. En concreto y atendiendo a la prevalencia, mientras una de cada 3 supervivientes en el subgrupo de re-entrada presenta distrés clínico, la proporción se reduce a una de cada 4 en los subgrupos de corta y larga supervivencia.

**Tabla 55.**

*Relación entre distrés clínico y los subgrupos de supervivencia*

	DISTRÉS CLÍNICO N=144 N (%)	DISTRÉS NO CLÍNICO N=388 N (%)	Chi <sup>2</sup> (sig)
<b>Subgrupo supervivencia</b>			6.930 (.031)
Re-entrada	47 (35.9)	84 (64.1)	
Corta supervivencia	57 (24.8)	173 (75.2)	
Larga supervivencia	40 (23.4)	131 (76.6)	

4.4.1.4. TRATAMIENTOS RECIBIDOS

Los resultados de la prueba Chi<sup>2</sup> relativos a la relación entre haber recibido tratamiento con quimioterapia o no haberlo recibido y el distrés clínicamente significativo (Tabla 56) no son estadísticamente significativos (p =.367) y por tanto es indicativo de que la quimioterapia no influye en el malestar emocional clínicamente significativo de las mujeres supervivientes de cáncer de mama.

**Tabla 56.**  
*Relación entre el distrés clínico y quimioterapia*

	DISTRÉS CLÍNICO N= 156 N (%)	DISTRÉS NO CLÍNICO N= 409 N (%)	Chi <sup>2</sup> (sig)
<b>Quimioterapia</b>			.815 (.367)
Sí	114 (28.7)	283 (71.3)	
No	42 (25.0)	126 (75.0)	

Los resultados de la prueba Chi<sup>2</sup> relativos la relación entre haber recibido tratamiento con radioterapia o no haberlo recibido (Tabla 57) tampoco son estadísticamente significativos (p =.661) y, por tanto, haber recibido este tratamiento no influye en el hecho de que las mujeres sufran de distrés emocional.

**Tabla 57.**  
*Relación entre el distrés clínico y radioterapia*

	DISTRÉS CLÍNICO N=156 N (%)	DISTRÉS NO CLÍNICO N=409 N (%)	Chi <sup>2</sup> (sig)
<b>Radioterapia</b>			.193 (.661)
Sí	132 (27.3)	352 (72.7)	
No	24 (29.6)	57 (70.4)	

## 4. RESULTADOS

Por otro lado, los resultados de la prueba Chi<sup>2</sup> relativos al tratamiento actual con hormonoterapia (Tabla 58) tampoco son estadísticamente significativos ( $p = .674$ ) y por tanto estar recibiendo tratamiento hormonal actualmente no influye en el hecho de que las mujeres sufran de distrés emocional.

**Tabla 58.**

*Relación entre el distrés clínico y hormonoterapia en la actualidad*

	DISTRÉS CLÍNICO	DISTRÉS NO CLÍNICO	Chi <sup>2</sup> (sig)
	N=104 N (%)	N=256 N (%)	
<b>Hormonoterapia actualidad</b>			.177 (.674)
Sí	79 (29.5)	189 (70.5)	
No	25 (27.2)	67 (72.8)	

De este modo, los resultados obtenidos indican que los tratamientos recibidos (quimioterapia, radioterapia o estar en tratamiento actual con hormonoterapia) no influyen en el distrés clínicamente significativo de las mujeres supervivientes de cáncer de mama.

### 4.4.2. RELACIÓN ENTRE DISTRÉS CLÍNICAMENTE SIGNIFICATIVO Y LA CALIDAD DE VIDA Y LAS NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS

#### 4.4.2.1. CALIDAD DE VIDA

Con el fin de analizar en profundidad la relación del distrés clínicamente significativo con la calidad de vida de las mujeres supervivientes de cáncer de mama, en primer lugar se analizará a nivel general utilizando la

#### 4. RESULTADOS

puntuación total del QLACS y posteriormente se tendrá en cuenta el conjunto de las subescalas para realizar un análisis más pormenorizado.

Atendiendo a la relación entre el distrés clínicamente significativo y la calidad de vida (Tabla 59), los resultados del ANOVA realizado para el análisis de la puntuación total son estadísticamente significativos ( $p = .001$ ) y su puntuación media es más elevada en aquellas mujeres con distrés clínico. Así pues, la calidad de vida es menor entre las mujeres con distrés clínicamente significativo.

**Tabla 59.**  
*Relación entre el distrés clínico con calidad de vida total (QLACS)*

SUBESCALA CaSUN	DISTRÉS CLÍNICO	DISTRÉS NO CLÍNICO	F (1, 561) (sig)
	N=156 M (DT)	N=407 M (DT)	
Puntuación total QLACS	182.12 (35.35)	112.84 (30.81)	524.493 (.001)

F: Prueba de los efectos

Asimismo, los resultados del análisis multivariante (MANOVA) (Tabla 60), indican la existencia de diferencias entre los grupos (Lambda de Wilks=.462;  $p = .001$ ) en los diferentes ámbitos explorados. Estas diferencias se presentan en todas y cada una de las subescalas ( $p = .001$  en todos los casos). Además, las puntuaciones medias son superiores en todas las subescalas en las mujeres que presentan distrés clínicamente significativo. No obstante, hemos de ser especialmente cautelosos en la interpretación de los resultados relativos a los sentimientos negativos, ya que es esperable su asociación con el distrés psicosocial clínicamente significativo.

Además, se observa que tanto en las mujeres que presentan distrés clínico como en las que no lo presentan, las subescalas con puntuaciones medias más y menos elevadas, coinciden en ambos grupos. Por ejemplo, en ambos

#### 4. RESULTADOS

subgrupos, la subescala que representa mayor problemática es el distrés familiar y la que presenta menor puntuación media en ambos subgrupos es la subescala de financiación. Así pues, las diferencias parece que se circunscriben a nivel cuantitativo, siendo así que los resultados muestran que la presencia de distrés clínicamente significativo se asocia con una menor calidad de vida en todos los ámbitos explorados: sentimientos negativos y positivos, problemas cognitivos, función sexual, dolor físico, fatiga, evitación social, apariencia, financiación, distrés por la recurrencia y distrés familiar.

**Tabla 60.**

*Relación entre la variable distrés clínico con las subescalas de calidad de vida (QLACS)*

SUBESCALAS QLACS	DISTRÉS CLÍNICO	DISTRÉS NO CLÍNICO	F (1, 550) (sig)
	N=151 M (DT)	N=401 M (DT)	
Sentimientos negativos	18.96 (4.53)	10.93 (3.57)	475.485 (.001)
(Falta de) Sentimientos positivos	17.15 (5.46)	10.13 (4.94)	208,865 (.001)
Problemas cognitivos	16.98 (5.07)	10.46 (4.95)	187.531 (.001)
Función sexual	17.54 (6.35)	11.26 (5.88)	119.849 (.001)
Dolor físico	18.59 (5.90)	10.18 (4.94)	284.339 (.001)
Fatiga	19.25 (4.52)	11.52 (4.69)	303.765 (.001)
Evitación social	12.95 (6.30)	6.68 (3.75)	205.328 (.001)
Apariencia	15.72 (7.04)	9.88 (5.94)	95.593 (.001)
Financiación	9.34 (6.73)	6.02 (4.02)	50.259 (.001)
Distrés por la recurrencia	19.23 (6.57)	13.09 (6.29)	101.891 (.001)
Distrés familiar	21.44 (6.78)	16.65 (7.94)	43.109 (.001)

F: Prueba de los efectos

#### 4.4.2.2. NECESIDADES PSICOSOCIALES INSATISFECHAS

Respecto a la relación entre la presencia de distrés clínicamente significativo y las necesidades psicosociales insatisfechas, se va a evaluar inicialmente la puntuación total y a posteriori cada una de las subescalas y las necesidades concretas.

#### 4. RESULTADOS

Los resultados del ANOVA realizado (Tabla 61) sobre la puntuación total son estadísticamente significativos ( $p = .001$ ) y su puntuación media es mayor en el grupo que presenta distrés clínico, lo que indica que en las mujeres supervivientes de cáncer de mama, las necesidades son más intensas cuando se tiene distrés clínicamente significativo.

**Tabla 61.**

*Relación entre el distrés clínico con las necesidades psicosociales insatisfechas totales (CaSUN)*

	DISTRÉS CLÍNICO	DISTRÉS NO CLÍNICO	F (1, 504) (sig)
	N=131	N=375	
	M (DT)	M (DT)	
Puntuación total CaSUN	55.19 (20.86)	21.07 (18.62)	305.798 (.001)

F: Prueba de los efectos

Por otro lado, los resultados del análisis multivariante (MANOVA) realizado (Tabla 62), indican que existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos (Lambda de Wilks=.532;  $p = .001$ ). Las diferencias se presentan en todas las subescalas (mostrando todas ellas el mismo nivel de significación,  $p = .001$ ). Además, las puntuaciones medias son más elevadas en todas y cada una de las subescalas dentro del grupo de mujeres que presentan distrés clínicamente significativo frente al grupo de distrés no clínico.

Todo ello muestra que las necesidades psicosociales insatisfechas relacionadas con los ámbitos físico, psicológico, el cuidado integral y la información, las cuestiones prácticas y aquellas vinculadas con el ámbito de las relaciones interpersonales presentan asociación con el distrés clínicamente significativo. Es importante notar que es esperable que las necesidades de tipo psicológico estén especialmente relacionadas con el distrés clínico.

#### 4. RESULTADOS

Dos características de los resultados merecen ser destacadas. En primer lugar, las puntuaciones medias más elevadas se encuentran en ambos grupos en la subescala de necesidades relacionadas con el cuidado integral y la información, subrayando la intensidad de las necesidades existentes en este ámbito, independientemente de la presencia o no de distrés. En segundo lugar, en el grupo sin distrés clínico, destaca la menor intensidad con la que se presentan el resto de ámbitos de necesidad, sugiriendo una mayor relación de este tipo de necesidades con la presencia de distrés clínico.

**Tabla 62.**

*Relación entre el distrés clínico con las subescalas de necesidades psicosociales insatisfechas (CaSUN)*

SUBESCALAS CASUN	DISTRÉS CLÍNICO	DISTRÉS NO CLÍNICO	F (1, 504) (sig)
	N=131 M (DT)	N=375 M (DT)	
Efectos físicos	1.38 (.73)	.41 (.55)	250.392 (.001)
Efectos psicológicos	1.67 (.72)	.44 (.55)	415.707 (.001)
Cuidado integral e información	1.93 (.82)	1.13 (.95)	73.586 (.001)
Cuestiones prácticas	1.20 (.78)	.47 (.64)	111.061 (.001)
Relaciones	1.34 (.85)	.33 (.54)	242.885 (.001)

F: Prueba de los efectos

##### **a. Presencia de las necesidades psicosociales insatisfechas**

Atendiendo a la prevalencia de las necesidades psicosociales concretas en los grupos con y sin distrés clínicamente significativo (Tabla 63), los datos muestran que a excepción de la necesidad relacionada con los problemas de fertilidad (ítem 13;  $p = .200$ ), todas las necesidades presentan resultados estadísticamente significativos. El hecho de que esta necesidad no esté relacionada con el distrés clínico, podría ser resultado de la baja prevalencia de esta necesidad en la muestra. Atendiendo a los valores de prevalencia

#### **4. RESULTADOS**

de las necesidades concretas se observan diferencias importantes entre los subgrupos con y sin distrés.

En el ámbito de los efectos físicos, las necesidades de ayuda para manejar los efectos secundarios de los tratamientos (ítem 11) y las consecuencias de éstos a nivel de calidad de vida (ítem 12) se presentan en 6-7 de cada 10 supervivientes con distrés clínico, mientras su presencia disminuye hasta 1-2 de cada 10 en el subgrupo sin distrés. Asimismo, la necesidad de ayuda para adaptarse a los cambios físicos (ítem 26) está presente en prácticamente 5 de cada 10 supervivientes con distrés y sólo en una de cada 10 supervivientes sin distrés.

En el ámbito de los efectos psicológicos, 7 de cada 10 supervivientes manifiestan necesitar apoyo emocional (ítem 20) y ayuda para manejar el estrés (ítem 10) mientras estas necesidades sólo son manifestadas por 2 de cada 10 en el subgrupo sin distrés. Asimismo, las necesidades de ayuda para superar su percepción de vulnerabilidad (ítem 30), continuar con la vida (ítem 29), tomar decisiones en medio de la incertidumbre (ítem 33), lidiar con la preocupación por la recurrencia (ítem 19), darle sentido a la vida (ítem 35), manejar las expectativas propias y ajenas respecto a lo que significa ser un superviviente de cáncer (ítem 32), tratar con personas que no entienden el impacto que supone la enfermedad (ítem 31), están presentes en 5-6 de cada 10 mujeres con distrés frente a una presencia que se reduce hasta como mucho 2 mujeres de cada 10 en el subgrupo sin distrés. En una línea similar, la necesidad de hablar con otros supervivientes (ítem 24) está presente en el doble de supervivientes con distrés (4 vs. 2 de cada 10 supervivientes). Por último, mientras la necesidad de ayuda para explorar las creencias espirituales es prácticamente inexistente en el

#### **4. RESULTADOS**

subgrupo que no presenta distrés (2.5%), su prevalencia alcanza al menos a dos de cada 10 mujeres en el grupo con distrés.

En la subescala de cuidado integral e información, las diferencias entre los dos subgrupos de distrés siguen siendo notables. Las necesidades relativas a: recibir atención adecuada a las quejas (ítem 8), mayor coordinación entre los médicos que las atienden (ítem 7), acceso a servicios de atención complementarios (ítem 9), desempeñar un papel activo en el cuidado de su salud (ítem 6) y recibir la mejor atención médica (ítem 4) están presentes en 7 de cada 10 supervivientes con distrés, mientras su prevalencia se sitúa en 4-5 de cada 10 mujeres del subgrupo sin distrés. La necesidad de recibir información comprensible y actualizada (ítems 1 y 3) está presente en al menos 5 de cada 10 supervivientes con niveles clínicamente significativos y en 2-3 de cada 10 mujeres pertenecientes al subgrupo sin distrés. Por último, la necesidad de que se informe a la pareja es la menos prevalente y, aún así, está presente en 4 de cada 10 mujeres del subgrupo con distrés y sólo en 2 de cada 10 supervivientes sin distrés.

En cuanto a las cuestiones prácticas, la necesidad de asesoramiento socio/económico (ítems 15 y 28) está presente en al menos 5 de cada 10 supervivientes con distrés y sólo en 2-3 de cada 10 supervivientes sin distrés. Asimismo, las necesidades de asesoramiento jurídico (ítem 17), de apoyo laboral (ítem 31), de gestión de seguros (ítem 16) e, incluso de un aparcamiento más accesible (ítem 18) están presentes en tres de cada 10 supervivientes con distrés y sólo en una de cada 10 supervivientes sin distrés.

#### **4. RESULTADOS**

En la subescala de relaciones, el porcentaje significativamente más alto en el grupo de distrés clínico, se encuentra en la necesidad de ayuda para saber cómo abordar el tema del cáncer-en sociedad o laboralmente (ítem 25), donde 6 de cada 10 mujeres presentan esta necesidad en el grupo clínico, mientras únicamente 2 de cada 10 la presentan en el no clínico. la necesidad de ayuda para saber cómo apoyar a la pareja/familia (ítem 21), manejar el impacto del cáncer en la relación (ítem 22), así como los problemas vinculados con la vida sexual (ítem 27) se presenta en 5 de cada 10 mujeres con distrés clínico, frente a una de cada 10 aproximadamente de las que no presentan distrés clínico. Por último, 4 de cada 10 mujeres necesitan ayuda para establecer nuevas relaciones sociales (ítem 23), mientras se trata de una necesidad prácticamente inexistente en el subgrupo no clínico (presente sólo en el 4%).

Por tanto, las necesidades psicosociales insatisfechas muestran una asociación clara con el distrés clínico, tanto si analizamos su intensidad a través de la puntuación total y de la puntuación en cada una de las subescalas, como si exploramos la prevalencia de cada una de las necesidades concretas. En este sentido, todas las necesidades a excepción de la relacionada con los problemas de fertilidad, muestran diferencias entre ambos grupos. Además, dada la amplia similitud entre ambos subgrupos en el patrón de resultados tanto si consideramos la intensidad como si atendemos a la prevalencia, podemos señalar que las diferencias entre los subgrupos definidos por la presencia y ausencia de distrés clínicamente significativo son fundamentalmente diferencias cuantitativas en las que una determinada necesidad puede llegar a ser seis veces más prevalente en el subgrupo con distrés.

## 4. RESULTADOS

**Tabla 63.**

*Porcentaje de las necesidades según el distrés clínico o no clínico y contraste de hipótesis de independencia*

ÍTEMS (Necesidad de...)	DISTRÉS	DISTRÉS	Chi <sup>2</sup> (sig)
	CLÍNICO	NO CLÍNICO	
	N (%)	N (%)	
<b>Efectos físicos</b>			
11. Ayuda manejo efectos secundarios tratamiento	99 (63.1)	82 (20.0)	96.473 (.001)
12. Ayuda consecuencias en calidad de vida	104 (66.2)	61 (14.9)	144.715 (.001)
13. Ayuda problemas fertilidad	7 (4.6)	10 (2.5)	1.640 (.200)
26. Ayuda para adaptación cambios físicos	73 (47.1)	32 (7.8)	114.079 (.001)
<b>Efectos psicológicos</b>			
10. Ayuda para reducción de estrés	111 (70.7)	73 (17.8)	144.439 (.001)
19. Ayuda para lidiar con preocupación de recurrencia	91 (58.0)	69 (16.9)	94.470 (.001)
20. Apoyo emocional	113 (72.4)	73 (17.8)	152.381 (.001)
24. Hablar con otros supervivientes de cáncer	70 (45.2)	81 (19.9)	36.657 (.001)
29. Ayuda para continuar con la vida	94 (59.9)	26 (6.4)	193 (.001)
30. Ayuda para pensar que nada malo sucederá	97 (61.8)	42 (10.3)	162.501 (.001)
31. Ayuda a tratar personas que no entienden impacto	80 (51.3)	30 (7.3)	139.108 (.001)
32. Ayuda manejo expectativas propias y ajenas	83 (52.9)	33 (8.1)	139.728 (.001)
33. Ayuda toma decisiones a pesar de la incertidumbre	91 (58.3)	38 (9.3)	154.157 (.001)
34. Ayuda para explorar creencias espirituales	37 (23.9)	10 (2.5)	67.358 (.001)
35. Ayuda para darle sentido a mi vida	90 (57.7)	20 (4.9)	200.816 (.001)
<b>Cuidado integral e información</b>			
1. Información actualizada	79 (50.3)	100 (24.4)	35.109 (.001)
2. Información a la pareja	61 (39.1)	68 (16.8)	31.664 (.001)
3. Información comprensible	102 (65.8)	129 (31.6)	54.265 (.001)
4. La mejor atención médica	101 (65.2)	150 (37.2)	35.312 (.001)
5. Servicios siempre disponibles	102 (65.8)	161 (39.7)	30.806 (.001)
6. Sentimiento de participación en cuidado salud	107 (68.6)	203 (49.6)	16.387 (.001)
7. Coordinación médica	117 (74.5)	183 (44.7)	40.405 (.001)
8. Atención adecuada a las quejas	119 (75.8)	182 (44.7)	43.972 (.001)
9. Acceso a servicios complementarios	109 (69.4)	162 (39.7)	40.125 (.001)
<b>Cuestiones prácticas</b>			
14. Ayuda conseguir/mantener empleo	48 (31.0)	43 (10.6)	34.272 (.001)
15. Ayuda para conocer prestaciones económicas	84 (53.8)	110 (26.9)	36.381 (.001)
16. Ayuda tramitación seguro de vida/viaje	41 (27.0)	44 (10.9)	21.937 (.001)
17. Ayuda asesoramiento jurídico	56 (35.9)	36 (8.9)	59.697 (.001)
18. Aparcamiento más accesible	40 (25.5)	38 (9.3)	24.769 (.001)
28. Contar con un trabajador social	95 (60.5)	93 (22.9)	72.306 (.001)
<b>Relaciones</b>			
21. Saber cómo apoyar pareja/familia	77 (50.3)	42 (10.4)	104.978 (.001)
22. Ayuda para manejo impacto cáncer en mi relación	70 (46.1)	46 (11.4)	80.391 (.001)
23. Ayuda para establecer nuevas relaciones sociales	61 (39.4)	18 (4.4)	113.697 (.001)
25. Ayuda para saber tratar el tema en sociedad/laboralmente	99 (63.5)	71 (17.4)	113.297 (.001)
27. Ayuda para problemas vida sexual	71 (47.0)	56 (13.8)	68.759 (.001)

#### **4. RESULTADOS**

En suma, los resultados de las relaciones entre las distintas variables sociodemográficas estudiadas (estado civil y edad), indican que únicamente la edad está relacionada con el distrés clínico, coincidiendo con los resultados obtenidos al considerar el distrés de forma continua. En concreto, las supervivientes más jóvenes son las que presentan más prevalencia de distrés clínicamente significativo. Además, atendiendo a la dicotomización que establecimos de la variable edad, podemos señalar que las mujeres menores de 55, son las que presentan mayor riesgo de distrés clínico.

Por otro lado, el análisis de las variables médicas estudiadas (tratamientos recibidos: quimioterapia, radioterapia y hormonoterapia en la actualidad; y tiempo transcurrido desde el final del tratamiento), indica que ninguno de los tratamientos estudiados está relacionado con la presencia de distrés emocional clínicamente significativo: ni el haber recibido quimioterapia y/o radioterapia en el pasado, ni estar recibiendo hormonoterapia en la actualidad, coincidiendo también con los resultados obtenidos al analizar el distrés de forma continua. Sin embargo, el tiempo transcurrido tras el final del tratamiento primario sí que parece influir en la presencia de distrés clínicamente significativo en las supervivientes de cáncer de mama de nuestro estudio. Estos resultados van en la misma línea que los obtenidos en el análisis del distrés en formato continuo. En concreto, aquellas mujeres que hace menos tiempo que finalizaron el tratamiento primario son las que presentan más distrés clínico. Atendiendo a los subgrupos de supervivencia, es el subgrupo de re-entrada el que se caracteriza por una mayor prevalencia de distrés.

#### **4. RESULTADOS**

Respecto a la relación entre la calidad de vida de las supervivientes de cáncer de mama y el distrés clínicamente significativo, los resultados muestran que una peor calidad de vida en general, así como más problemas en todos y cada uno de los distintos ámbitos estudiados, están asociados con más presencia de distrés clínico. Así, las supervivientes con distrés clínicamente significativo presentan más sentimientos negativos y menos positivos, tienen más problemas de tipo cognitivo, relacionados con la función sexual, con la apariencia y con la financiación, tienen más dolor físico y fatiga y mayor malestar vinculado con los temas de recurrencia y posibilidad de la enfermedad en la familia.

Lo mismo sucede con las necesidades psicosociales insatisfechas, cuyos resultados muestran su asociación con el distrés clínicamente significativo tanto a nivel de puntuación total como en todos y cada uno de los dominios explorados: físico, psicológico, cuidado integral e información, práctico y de relaciones interpersonales. Asimismo, todas y cada una de las necesidades específicas exploradas, a excepción de la relacionada con los problemas de fertilidad, muestran una prevalencia claramente superior en el subgrupo con distrés clínicamente significativo.

En particular, 7 de cada 10 supervivientes con distrés clínicamente significativo manifiestan necesitar apoyo emocional y ayuda para manejar el estrés, así como mejor atención médica que se concreta en que se atiendan sus quejas, que haya una mayor coordinación entre sus médicos, que se les permita desempeñar un papel activo en el cuidado de su salud y la posibilidad de acceso a servicios de atención complementarios.

#### **4. RESULTADOS**

Al menos 6 de cada 10 supervivientes que presentan distrés clínicamente significativo expresan necesidad de ayuda para manejar los efectos secundarios del tratamiento y sus consecuencias a nivel de calidad de vida, así como apoyo a fin de saber cómo deben tratar el tema del cáncer en situaciones de carácter social.

Al menos 5 de cada 10 mujeres con distrés necesitan recibir información comprensible y actualizada, ayuda para adaptarse a los cambios físicos y asesoramiento socio/económico. Necesitan ayuda también para disminuir su percepción de vulnerabilidad, manejar la incertidumbre y lidiar con la preocupación por la recurrencia; para darle sentido a la vida y continuar adelante. Ayuda asimismo para ajustar las expectativas -no sólo propias sino también ajenas- respecto a lo que supone haber sufrido un cáncer, para saber cómo apoyar a la pareja y a la familia y para manejar el impacto de la enfermedad en su relación de pareja -que incluye su vida sexual-.

La necesidad de hablar con otros supervivientes, de que se informe a la pareja sobre aspectos relevantes de la enfermedad y la necesidad de ayuda para establecer nuevas relaciones está presente en 4 de cada 10 supervivientes con distrés.

Necesidades prácticas del tipo de asesoramiento jurídico, apoyo laboral, gestión de seguros e, incluso de un aparcamiento más accesible son indicadas por 3 de cada 10 supervivientes con distrés.

Por último, al menos a 2 de cada 10 mujeres con distrés manifiesta una de las necesidades menos prevalentes entre las supervivientes: la relativa a las creencias espirituales.

#### **4. RESULTADOS**

En conjunto pues y a partir de nuestros resultados, el establecimiento de un perfil de riesgo de distrés clínicamente significativo a nivel de variables sociodemográficas y relacionadas con la enfermedad apunta hacia una mujer joven (al menos, con una edad menor a 55 años) y que se encuentra preferentemente en el periodo de re-entrada. Por el contrario y atendiendo a las variables psicosociales evaluadas, las supervivientes con distrés muestran mayor afectación de su calidad de vida -en todos y cada uno de los ámbitos genéricos y relacionados con el cáncer- y una prevalencia muy considerable de necesidades psicosociales insatisfechas -en 34 de las 35 necesidades exploradas-.



## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**



## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

Tal y como señala el informe anual de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM, 2019), el cáncer continúa siendo una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en todo el mundo. Sin embargo, las tasas de supervivencia en los pacientes oncológicos han experimentado un aumento constante en las últimas décadas (De Angelis et al., 2014) como resultado de los avances en las técnicas de detección temprana así como en los tratamientos médicos (Brunet et al., 2010; Xia et al., 2018)

La existencia de esta amplia y creciente población es la clave para entender el interés surgido por importantes cuestiones respecto al estatus de salud del superviviente de cáncer y de los problemas que presenta en cuanto a su calidad de vida y bienestar psicológico. Tal y como señala el Instituto Norteamericano del Cáncer (NCI, 2020a), el control del cáncer constituye un continuo que se extiende a lo largo de las diferentes fases en las que es necesario abordar la enfermedad, contemplando necesariamente la fase de supervivencia.

El concepto de superviviente ha sido ampliamente debatido en las tres últimas décadas (Wronski, 2015). Existen diversas definiciones y ninguna proporciona una definición basada en la evidencia de la supervivencia o del superviviente de cáncer y, además, las diferencias entre ellas han contribuido a la confusión existente respecto a quién debe ser considerado un superviviente de cáncer (Feuerstein, 2007). Uno de los puntos clave donde difieren estas definiciones atiende al momento a partir del cual una persona va ser considerada superviviente de cáncer. Podemos encontrar una definición que considera superviviente a una persona desde el momento que recibe un primer diagnóstico de cáncer así como otra que los define como aquellos que están libres de enfermedad 5 o más años tras el

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

diagnóstico (Feuerstein, 2007). Finalmente encontramos una definición que considera superviviente de cáncer a las personas bajo tratamiento o supervisión que han completado el tratamiento primario (Feuerstein, 2007; Stanton et al., 2015).

La falta de consenso en la definición de superviviente dificulta el establecimiento de conclusiones respecto a la fase de supervivencia. Por ello, nos acogemos a la definición que considera supervivientes de cáncer a las personas que han finalizado el tratamiento primario ya que focaliza la mirada en aquel período que ha recibido menos atención hasta el momento (Feuerstein, 2007).

Como consecuencia, en la realización de este trabajo han aparecido algunas dificultades para recabar la información y para la comparación de resultados. Esto se ha producido por lo ya comentado respecto a las diferentes conceptualizaciones del término superviviente así como por los distintos momentos temporales de evaluación y los diferentes instrumentos empleados en los estudios que evalúan calidad de vida, necesidades psicosociales insatisfechas y distrés en supervivientes de cáncer. Todo ello ha dificultado la generalización de algunos de los resultados y su comparación con la investigación previa, problema ya referenciado en otras publicaciones científicas (Harrison et al., 2009; Martínez Arroyo et al., 2018). En este sentido, sería interesante que la comunidad científica aúne criterios e instrumentos de evaluación adecuados que permitan obtener resultados más generalizables y comparables.

## 5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Centrándonos en el concepto de superviviente después del tratamiento primario, y tras lo anteriormente comentado, cabe destacar que la evidencia empírica señala que al menos el 50% de los supervivientes de cáncer presentan efectos secundarios relacionados con el tratamiento, los cuales pueden surgir durante o después de la finalización del mismo y pueden persistir a largo plazo (Valdivieso et al., 2012). Al analizar estas secuelas se suele distinguir entre los efectos a largo plazo (síntomas que permanecen durante un periodo prolongado de tiempo después del tratamiento activo de la enfermedad) y los efectos tardíos (síntomas o condiciones que no están presentes durante el tratamiento activo de la enfermedad pero que pueden desarrollarse meses o años después) (NCCN, 2017; Stein et al., 2008).

Los supervivientes de cáncer pueden presentar a nivel físico, dolor, fatiga, alteraciones del sueño, deterioro cognitivo y problemas sexuales entre otros (Bower et al., 2006; Pachman et al., 2012; Valdivieso et al., 2012). Al mismo tiempo, también pueden experimentar dificultades psicosociales y prácticas. En este sentido, el miedo a la recurrencia, una mayor sensación de vulnerabilidad, cambios en la imagen corporal y dificultades para reanudar los roles familiares, laborales y sociales son algunos de los problemas más frecuentes (Aaronson et al., 2014; Hewitt et al., 2006; Howard-Anderson et al., 2012). La *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN) informa que, los supervivientes de cáncer, corren un mayor riesgo de sufrir reacciones de malestar emocional o distrés, así como trastornos psicológicos o morbilidad psicológica (hasta el 29% de los casos está afectado por ansiedad y / o depresión) (NCCN, 2017).

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

Así pues, estar libre de enfermedad no es sinónimo de ausencia de los problemas físicos y psicosociales relacionados con el cáncer y su tratamiento (Aaronson et al., 2014). Por tanto, el objetivo último del tratamiento del cáncer debería ser que el superviviente alcanzase un nivel de salud y de calidad de vida óptima (Newell et al., 2001), entendiendo el concepto de salud, tal y como define la OMS en el Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1948) como un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente como la ausencia de afecciones o enfermedades. En nuestro país, instituciones como la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), en su Manifiesto sobre la Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer (SEOM, 2012b) señala que esta creciente población, plantea nuevos desafíos que requieren, entre otros aspectos, la identificación y atención a las necesidades psicosociales y el estudio de su calidad de vida. En suma, un nivel de salud adecuado depende de los efectos secundarios del tratamiento, así como de la percepción de la calidad de vida, las necesidades psicosociales insatisfechas y/o el nivel de distrés (SEOM, 2012b; Syrowatka et al., 2017).

Atendiendo a lo expuesto, el presente estudio se ha desarrollado en base a un objetivo central, el cual es contribuir al conocimiento a nivel psicosocial de la fase de supervivencia en el cáncer, más concretamente en supervivientes de cáncer de mama. Este objetivo general se ha abordado desde un diseño transversal y multicéntrico y se articula en torno cinco objetivos. El primer objetivo es explorar la calidad de vida que caracteriza a esta población. El segundo objetivo es determinar la prevalencia de distrés emocional en la población de estudio. El tercero, identificar las

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

posibles necesidades psicosociales insatisfechas de las mujeres supervivientes de cáncer. El cuarto, analizar la relación existente entre las variables sociodemográficas (estado civil y edad) y médicas (tratamientos recibidos- quimioterapia y/o radioterapia en el pasado y/o hormonoterapia en la actualidad y tiempo tras el final del tratamiento) con calidad de vida, distrés emocional y necesidades insatisfechas y en quinto y último lugar, contemplar la existencia de un perfil de riesgo tanto a nivel de variables sociodemográficas y médicas como de calidad de vida y de necesidades psicosociales insatisfechas en la presencia de niveles clínicamente significativos de distrés emocional.

La muestra definitiva de mujeres supervivientes de cáncer de mama exploradas en este trabajo incluye un total de 588 participantes con una edad comprendida entre los 29 y 85 años y con una media de edad de 56 años. La mayoría (72%) están casadas o tienen pareja. Respecto al nivel de estudios, algo más de la mitad de la muestra (54%) ha cursado al menos estudios secundarios. Por último y en lo relativo a la situación laboral, un 17% se dedica a las tareas del hogar y 22% se han jubilado ya. Centrándonos exclusivamente en las mujeres vinculadas con el mercado laboral y en edades previas a la jubilación (61% restante de la muestra), al menos 4 de cada 10 no siguen en activo

En cuando a los datos médicos, más de la mitad de las participantes (59%) han recibido los tres tratamientos (cirugía, quimioterapia y radioterapia). En particular, la cirugía es el más frecuente, presente en más de 9 de cada 10 supervivientes, 7 de cada 10 han recibido quimioterapia y 9 de cada 10 mujeres ha recibido radioterapia como parte del tratamiento primario. Además, a dos tercios de las participantes se les ha prescrito tratamiento

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

hormonal y casi 6 de cada 10 todavía continúan recibiendo dicho tratamiento en el momento del estudio. La media de tiempo transcurrido tras el fin del tratamiento primario es de 51 meses (es decir, en torno a unos 4 años). Aproximadamente una de cada 3 mujeres supervivientes ha finalizado el tratamiento hace 5 años o más (grupo de larga supervivencia) y de los dos tercios restantes de supervivientes que todavía no han alcanzado los cinco años de supervivencia, en torno a una de cada 3 mujeres se encuentra aún en la fase de re-entrada (Stanton et al., 2015). Por último, casi 4 de cada 10 está recibiendo o había recibido tratamiento farmacológico para la ansiedad, depresión o problemas de sueño y en la misma línea, casi 4 de cada 10 habían estado o estaban en tratamiento psicológico en el momento del estudio.

A continuación se expondrán las cuestiones relativas a los cuatro primeros objetivos del trabajo y, para facilitar una visión de conjunto de los resultados, se va a comentar cada una de las variables psicosociales por separado y sus relaciones con las diversas variables sociodemográficas y médicas consideradas en el estudio. Al respecto, nos gustaría recordar que el estado civil se ha operacionalizado como tener o no pareja y se ha empleado como una forma básica de estudio del apoyo social de las participantes. Por otra parte, la edad, se ha analizado como continua y como dicotómica para identificar las diferencias entre los dos grupos creados (menor de 55 años y 55 años o más). Este criterio etario se ha establecido según lo recomendado para marcar el periodo pre-menopausia y post-menopausia ya que se trata de un criterio de clasificación que tiene un impacto sustancial en la diferenciación de las mujeres (Phipps et al., 2010). Por último, el tiempo transcurrido tras el final del tratamiento,

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

también se ha estudiado tanto a nivel continuo como atendiendo a su diferenciación en subgrupos de supervivencia: (a) re-entrada (b) corta supervivencia (c) larga supervivencia (Stanton et al., 2015), a fin de observar la evolución de cada una de las variables psicosociales estudiadas. Para facilitar la discusión de los resultados, nos referiremos en general a la variable bajo consideración y apelaremos a su operacionalización concreta sólo en aquellos casos en que los resultados obtenidos no sean consistentes en los dos formatos

Centrándonos en primer lugar en la calidad de vida, los resultados en lo relativo a los datos descriptivos de la muestra general indican que la calidad de vida no es demasiado deficiente en las participantes de nuestro estudio, si atendemos al rango de la escala y a que su puntuación media no se encuentra en el rango superior de la misma. Estos resultados coinciden con los resultados obtenidos por Peuckmann-Post et al. (2007), quienes concluyen que la calidad de vida general de los supervivientes de cáncer es similar a la de la población general. No obstante, cuando analizamos cada una de las áreas, nuestros datos muestran que sí parece haber algunas áreas más afectadas que otras. Por una parte, de los dominios genéricos, el área menos afectada es la evitación social y de los relacionados con el cáncer, la financiación. Las más afectadas son la fatiga y la preocupación por la posibilidad de que los miembros de la familia desarrollen un cáncer por cuestiones genéticas en los dominios genéricos y relacionados con el cáncer respectivamente. Preocupa también, aunque en menor medida, la posibilidad de que el cáncer reaparezca así como la apariencia debido a los problemas derivados de la enfermedad. Los sentimientos positivos y negativos, la función sexual, el dolor físico y los problemas cognitivos,

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

parecen verse afectados de modo similar, ya que sus puntuaciones, se encuentran cercanas al punto medio de la escala.

Centrándonos en los ámbitos más afectados, nuestros resultados son coherentes y coincidentes con lo que indican otros estudios, donde, se muestra que la fatiga es uno de los síntomas que más afecta a la calidad de vida de las supervivientes de cáncer de mama (Peuckmann et al., 2009; Romito et al., 2012) y uno de los efectos secundarios más comunes y persistentes en los supervivientes de cáncer en general (Bower, 2014; Husson et al., 2015). Respecto al distrés familiar (entendido como el miedo a que la genética influya en el desarrollo de diferentes tipos de cáncer en la familia más cercana), los resultados de la escasa investigación existente también coinciden en mostrarla como una de las áreas más afectadas a nivel de calidad de vida (Avis et al., 2005; Escobar et al., 2015). Una causa probable apunta a que cada vez hay más información y consciencia sobre la importancia de determinados genes en el desarrollo del cáncer (Escobar et al., 2015).

En la misma línea, las investigaciones muestran que el miedo a la recurrencia también constituye otro de los efectos más comunes que puede permanecer durante tiempo (Koch et al., 2012; Liu et al., 2018b) y que, aunque puede mostrar ciertas fluctuaciones (Custers et al., 2020), también es persistente debido a su aparición en los momentos cercanos a las revisiones médicas periódicas (Stanton et al., 2015). Nuestros resultados también son consistentes con los estudios previos en lo que respecta a la apariencia, ya que los problemas derivados de los tratamientos así como los propios de la enfermedad, suelen afectar a la imagen corporal de las supervivientes (SEOM, 2012a).

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

Por otro lado, como ya se ha comentado, también muestran afectación, los sentimientos positivos y negativos, la función sexual, el dolor físico y los problemas cognitivos. En este sentido, nuestros resultados son consistentes con otras investigaciones, que también muestran que son áreas a tener en cuenta en los supervivientes de cáncer y que se ven afectadas tras el tratamiento (Aaronson et al., 2014; Bober et al., 2019; Janelins et al., 2014; Mitchell et al., 2011). En este marco, cabe recordar que tras el tratamiento primario, la persona puede seguir experimentado síntomas, tal y como hemos comentado, algunos incluso de nueva aparición. Esta experiencia, sin embargo se va a ver acompañada de una disminución de la vigilancia médica continuada (Martínez y Andreu, 2019), generando dificultades en la reincorporación a la vida cotidiana, con miedos, menos apoyo del entorno social y problemas en la reincorporación al trabajo, entre otros (GEPAC, 2012).

Respecto los ámbitos menos afectados de nuestro estudio (evitación social y problemas financieros), consideramos que pueden verse poco afectados en general, por la edad en la que habitualmente se diagnostica el cáncer de mama. De hecho, en nuestro estudio casi todas las participantes son de mediana edad: la mitad de la muestra tiene más de 55 años y sólo el 15% tienen menos de 46 años. En este sentido, la bibliografía revisada muestra que la evitación social es un problema que habitualmente afecta a supervivientes jóvenes-adultas (Iannarino et al., 2017) y que los problemas financieros afectan más a supervivientes menores de 50 años (Arndt et al., 2017). Por otra parte, el estudio del propio instrumento muestra las mismas áreas menos afectadas en mujeres supervivientes de cáncer de mama (Avis et al., 2005). Además otros estudios revisados muestran que éstos ámbitos

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

pueden presentar déficits y ser prevalentes en la larga supervivencia (Arndt et al., 2017; Hsu et al., 2013). No obstante, posteriormente se retomará la cuestión respecto al papel de la edad y del tiempo transcurrido como variable moduladora. Por otro lado, también estimamos que es probable que los problemas de tipo económico sean menos habituales en nuestra muestra por el carácter público de la sanidad española.

Los resultados respecto a la asociación de la calidad de vida con las variables sociodemográficas muestran que, considerada de modo global, no se ve influida por el estado civil, aunque sí por la edad, en el sentido de que las mujeres más jóvenes muestran peor calidad de vida. Atendiendo a las áreas concretas y en línea con lo anterior, son pocas las áreas que se ven más o menos afectadas en función de tener o no pareja y numerosas las que muestran diferencias en función de la mayor o menor edad de las participantes.

En nuestro trabajo, tener pareja se relaciona con más dificultades a nivel de función sexual y no tenerla, influye en la calidad de vida a nivel de la financiación. Esto pone de manifiesto que en nuestras participantes las cuestiones sexuales cobran más relevancia cuando se está en pareja y que a nivel financiero el hecho de no contar con el apoyo de una pareja puede suponer más dificultades económicas al tener que correr con todos los gastos cotidianos en solitario. Son pocas las investigaciones que evalúan este aspecto de manera tan concreta y no coinciden con nuestros resultados ya que los estudios localizados indican que las mujeres solteras tienen una peor calidad de vida que aquellas que tienen pareja (Peuckmann-Post et al., 2007), y que el apoyo de la pareja puede facilitar la adaptación a los problemas sexuales asociados al cáncer (Dorfman et al.,

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

2019). Por otra parte, un estudio de Carver et al (2006) indica que tener pareja en el momento del diagnóstico predice menos problemática a nivel psicosocial en el seguimiento de la enfermedad. Estas diferencias de resultados entre los estudios, podrían deberse al entorno socio-cultural español. Desde un análisis ecológico sistémico (Bronfenbrenner, 1979), se puede decir que las relaciones familiares e interpersonales forman parte de un sistema más complejo donde influyen factores internos y externos y están sometidas a influencias sociales, culturales e históricas (Quesada, 2006). En este sentido, es posible que la sociedad española implique un mayor apoyo social frente a otros países y que ese mayor apoyo social disminuya el impacto de tener o no pareja.

Los resultados de este trabajo han indicado también que una mayor juventud influye negativamente en la calidad de vida de las participantes a nivel global. Estos resultados coinciden con los observados en numerosas investigaciones, donde una mayor juventud también se asocia a mayores problemas a nivel de calidad de vida (Bellury et al., 2012; Brant et al., 2011; Champion et al., 2014; Howard-Anderson et al., 2012; Koch et al., 2012; Morrow et al., 2014; Schroevers et al., 2004; Shi et al., 2011; Von Ah et al., 2009; Weaver et al., 2012; Wu y Harden, 2015).

En concreto, nuestros resultados muestran que las supervivientes más jóvenes presentan más sentimientos negativos, problemas de apariencia, de financiación, distrés por la recurrencia, así como más problemas cognitivos y más evitación social. No obstante, la afectación de estos dos últimos ámbitos, no ha podido ser constatada al distinguir entre mayores y menores de 55 años. Consideramos que la causa puede ser que esta dicotomización enmascara dentro del grupo de menores de 55 años al

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

subgrupo de supervivientes más jóvenes que son las que se ven más afectadas por estos problemas (Hardy et al., 2018; Iannarino et al., 2017), y a la baja representación de mujeres menores de 46 años (15%), como ya se ha comentado anteriormente.

Por otra parte, la asociación entre una edad más joven y mayor presencia de sentimientos negativos o depresión es consistente con los resultados obtenidos en otros estudios (Inhestern et al., 2017; Stanton et al., 2015). También los resultados de la bibliografía respaldan una mayor presencia en la mujer más joven de problemas de apariencia (Paterson et al., 2016), de financiación (Kent et al., 2013; Stone et al., 2017) y de distrés por la recurrencia (Crist y Grunfeld, 2013; Koch et al., 2012; Phillips et al., 2012; Simard et al., 2013; Simonelli et al., 2016). Estos resultados parecen indicar que quizá la experiencia vital (Knobf, 2007), así como la estabilidad laboral o económica que puede aportar tener mayor edad, hace que las mujeres más mayores vean menos afectados éstos ámbitos de su vida que las más jóvenes.

Por el contrario, en este trabajo la edad no parece influir en los ámbitos de afectividad positiva, función sexual, fatiga, distrés familiar y dolor. La bibliografía existente ha mostrado, al contrario que nuestros resultados, que algunos de estos ámbitos, sí están asociados a la edad (concretamente a una menor edad), como por ejemplo, la fatiga (Husson et al., 2015), los problemas emocionales (Inhestern et al., 2017) o los problemas sexuales, los cuales se asocian a una mayor edad (Bober y Varela, 2012). No obstante, nuestros resultados van en línea con otras investigaciones respecto al dolor (Leysen et al., 2017) y respecto al distrés familiar (Carver et al., 2006). Cabe señalar que, los resultados de este último estudio referenciado (Carver et

## 5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

al., 2006) coinciden prácticamente con los ámbitos no relacionados con la edad en nuestro estudio, a excepción del dolor.

Los resultados de nuestro trabajo relativos a los tratamientos recibidos muestran que ni la hormonoterapia ni la radioterapia impactan significativamente en la calidad de vida de las supervivientes de cáncer de mama. Sin embargo, haber recibido quimioterapia como parte del tratamiento primario para la enfermedad sí tiene efectos en la calidad de vida de dichas supervivientes.

En concreto, las supervivientes de cáncer de mama que han recibido tratamiento quimioterapéutico muestran más problemas cognitivos, dolor físico, fatiga, una mayor preocupación por la recurrencia y por la apariencia, mayor evitación social y más problemas económicos. Posiblemente debido a los numerosos efectos secundarios de un tratamiento tan agresivo como la quimioterapia que repercuten en la calidad de vida en las supervivientes de cáncer (Carver et al., 2006; Stanton et al., 2015). Estos resultados coinciden con los de otros estudios según los cuales la quimioterapia es un importante predictor para una peor calidad de vida o la disminuye significativamente frente a los que no la han recibido o frente a otros tratamientos como la radioterapia o la hormonoterapia (Ganz et al., 2002; Hwang et al., 2013; Ou et al., 2019).

En esta línea, la evidencia empírica señala (al igual que nuestro estudio) que la quimioterapia afecta a los problemas cognitivos (Janelsins et al., 2014). De hecho, se han acuñado términos en el ámbito científico-médico como *“chemobrain”* o *“chemofrog”* que se refieren a los efectos a nivel cognitivo que puede generar este tratamiento (SEOM, 2012a).

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

Asimismo, la bibliografía revisada avala que la quimioterapia también afecta al dolor (Leysen et al., 2017) y a la fatiga (Husson et al., 2015) por los efectos de las sustancias químicas que la componen (SEOM, 2012a); al miedo a la recurrencia (Carver et al., 2006; Koch et al., 2012) quizá por asociarse con una mayor percepción de enfermedad por parte del paciente debido al impacto de sus efectos secundarios y por el miedo asociado a su toxicidad diferida (SEOM, 2012a). Afecta en mayor medida a la apariencia (Carver et al., 2006; Paterson et al., 2016) por verse afectada la imagen corporal a causa de los efectos secundarios como, por ejemplo, la pérdida de cabello y las oscilaciones de peso (SEOM, 2012a). También afecta, por último a las cuestiones económicas (Carver et al., 2006; Kent et al., 2013), más en concreto en países donde la sanidad no es mayoritariamente pública. También en aquellos en que, como es el caso de nuestro país, disfrutamos de una sanidad pública, pero otros servicios complementarios no siempre se incluyen en los servicios públicos, como el acceso a un fisioterapeuta o incluso a la atención psicológica, teniendo que acceder a través de servicios privados. Por otro lado, los problemas derivados tras el tratamiento para la reincorporación laboral, evidentemente es un aspecto que puede influir en las cuestiones económicas.

Respecto a la evitación social, no se han encontrado apenas estudios que asocien esta cuestión al tratamiento con quimioterapia, y el que ha sido localizado indica que su asociación no es estadísticamente significativa (Carver et al., 2006). Cabe la posibilidad de que la falta de consistencia entre nuestros resultados y los obtenidos en el estudio de Carver et al. (2006), se deba a que estos autores, aunque emplean el mismo instrumento y su muestra también es de supervivientes de cáncer de mama, se han centrado

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

en supervivientes a largo plazo y por tanto sus efectos directos no son tan patentes. No obstante, esta cuestión se retomará posteriormente al analizar el tiempo transcurrido tras el tratamiento primario.

Cabe señalar que nuestros resultados muestran que la quimioterapia no influye en el ámbito afectivo, en el sexual ni en el estrés familiar. Estos resultados son consistentes con los obtenidos por Carver et al (2006). Sin embargo, otros estudios indican lo contrario en lo que respecta a la función sexual (Bober y Varela, 2012) y las cuestiones afectivas (Inhestern et al., 2017) y muestran que la quimioterapia sí que puede influir sobre éstos aspectos.

La falta de unanimidad en los resultados respecto a la influencia de la quimioterapia puede ser el resultado de la amplia variedad de protocolos existentes en la actualidad, cuyos efectos secundarios pueden ser diferentes. Creemos que este es un aspecto a contemplar en el futuro, a fin de alcanzar conclusiones más sólidas.

En lo que respecta al tiempo transcurrido tras el final del tratamiento primario, nuestros resultados respaldan, en línea con los datos existentes en la bibliografía (Arndt et al., 2017; Hsu et al., 2013; Koch et al., 2013; Schmidt et al., 2018), que no se produce una mejoría global en la calidad de vida de las participantes del estudio, sino que sólo algunos ámbitos de la calidad de vida mejoran significativamente a lo largo del tiempo, mientras que otros permanecen afectados. Este último sería el caso de los problemas económicos (Arndt et al., 2017; Hsu et al., 2013; Koch et al., 2013) posiblemente por el impacto negativo que produce a nivel laboral el haber tenido cáncer (Mehnert., 2011); de las disfunciones cognitivas (Arndt et al.,

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

2017; Hsu et al., 2013; Schmidt et al., 2018), dados sus efectos sutiles (Jim et al., 2012; Vardy et al., 2008) pero persistentes (Janelsins et al., 2014); o bien del miedo a la recurrencia, miedo que puede ser persistente (Simonelli et al., 2016) dada su aparición cercana a las revisiones médicas periódicas (Stanton et al., 2015).

Sí mejoran con el tiempo, según nuestros resultados, los ámbitos de sentimientos positivos, fatiga y evitación social. También se produce una mejoría en los ámbitos de sentimientos negativos y función sexual, si bien ésta sólo ha podido ser apreciada al analizar el tiempo de forma continua.

Nuestros resultados son consistentes con los obtenidos en otras investigaciones que muestran que, si bien es cierto que hay un porcentaje considerable de supervivientes (25-30%) que tienen fatiga de manera persistente durante años (Bower, 2014; Thong et al., 2018), se ha mostrado que un menor tiempo tras el diagnóstico es predictor de mayores niveles de fatiga, aunque todavía es necesario más investigación acerca de sus mecanismos subyacentes (Husson et al., 2015).

En línea también con lo obtenido por la bibliografía (Carver et al., 2006), la evitación social se reduce a lo largo del tiempo. En este sentido, también se ha mostrado que puede existir cierta mejoría en la calidad de vida de las supervivientes de cáncer de mama en el funcionamiento social (Hsu et al., 2013), pudiendo incluso producirse un crecimiento a nivel personal en el superviviente (Jim y Jacobsen, 2008) así como un fortalecimiento de las relaciones interpersonales (Martínez y Andreu, 2019). La asociación entre evitación social y tiempo transcurrido tras el tratamiento primario también respalda nuestra argumentación previa respecto al perfil de la muestra

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

estudiada como posible explicación para la obtención de resultados inconsistentes en cuanto a la relación de esta variable con la quimioterapia.

El único estudio localizado que analiza de forma específica el ámbito de los sentimientos positivos (Carver et al., 2006) obtiene resultados contrarios a los obtenidos en el presente trabajo. Esta discrepancia podría deberse a que Carver et al. (2006), se centran exclusivamente en largos supervivientes y no se incluyen cortos supervivientes, reduciendo así la perspectiva sobre la evolución temporal de este ámbito.

Por otra parte, respecto a la relación de los sentimientos negativos con el tiempo transcurrido (corroborado solo al operacionalizarlo de manera continua), los resultados obtenidos en este trabajo van en línea con la bibliografía en la que se indica que la fase de supervivencia temprana se asocia con más niveles de malestar emocional (Lester et al., 2015; Schnipper, 2001; Syrowatka et al., 2017), aunque también pueden persistir a largo plazo (Hoffman et al., 2009; Knobf, 2007).

Sin embargo, los datos existentes en la bibliografía revisada respecto a la función sexual (corroborada su relación con el tiempo transcurrido solo al operacionalizarlo de manera continua), muestran que los problemas en este ámbito pueden llegar a persistir y constituir una fuente de importante de malestar emocional (Bober et al., 2019; Valpey et al., 2019), aunque afecta más y la recuperación tras el tratamiento a nivel de función sexual es más complicada en los supervivientes de mayor edad (Bober y Varela, 2012).

Los resultados respecto a la trayectoria de cambio que presentan los ámbitos de calidad de vida que mejoran con el tiempo (sentimientos

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

positivos, fatiga y evitación social) muestran una mejoría paulatina. En concreto, estos ámbitos distinguen a los subgrupos de re-entrada y larga supervivencia, mostrando que su mejoría se produce a lo largo de los primeros 5 años tras la finalización del tratamiento primario. Cabe destacar que no se han localizado estudios que realicen una comparación entre subgrupos de supervivencia y ello ha imposibilitado la comparación de los resultados obtenidos al respecto.

En segundo lugar, comentaremos los resultados de este trabajo respecto a las necesidades psicosociales insatisfechas. En aras de la brevedad, consideraremos solo la intensidad a nivel de puntuación total y la prevalencia a nivel de necesidades concretas.

Los datos obtenidos en la muestra general indican que la intensidad de las necesidades no es muy elevada, si consideramos que su puntuación media se encuentra muy por debajo del punto medio del rango de la escala. Sin embargo, cuando nos centramos en las necesidades concretas, nuestros resultados muestran una alta presencia de necesidades psicosociales insatisfechas, siendo el ámbito de cuidado integral e información donde se encuentran las más prevalentes. De hecho, al menos la mitad de las supervivientes en nuestro estudio afirma que necesita recibir información que le resulte más comprensible, confirmar la coordinación entre sus médicos, que sus quejas sean debidamente atendidas, poder contar con servicios de atención ampliamente disponibles y también con terapias complementarias y, finalmente, desempeñar un rol más activo en el cuidado de su salud. El resto de necesidades (físicas, psicológicas, prácticas y de relaciones interpersonales) muestran un rango menor de prevalencia. Pero aun así, observamos que un tercio de las supervivientes necesita

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

ayuda con los efectos secundarios del tratamiento y las consecuencias en su calidad de vida, así como apoyo emocional para reducir el estrés, para saber tratar el tema en sociedad o a nivel laboral y asesoramiento socio/económico. Una de cada 4 necesita información actualizada, hablar con otros supervivientes y ayuda para manejar el miedo a recaer así como la sensación de vulnerabilidad. En menor medida (una de cada 5), aparece la necesidad para adaptarse a los cambios físicos derivados del tratamiento, para continuar con la vida, para tratar a las personas que no entienden el impacto de la enfermedad, para manejar las expectativas propias y ajenas respecto a lo que significa ser un superviviente de cáncer, para tomar decisiones a pesar de la incertidumbre existente y para darle sentido a sus vidas. También presentan una de cada 5, necesidades relacionadas con la familia/pareja (en cuanto a que reciban información y respecto a saber cómo apoyarlos) y con problemas sexuales. En torno a un sexto de las supervivientes presentan necesidades laborales, cobertura de seguros o aparcamiento. Destacan especialmente por su baja prevalencia, la necesidad de ayuda para los problemas de fertilidad (posiblemente porque a la edad de nuestras supervivientes, no poder tener hijos ya no supone un hito a lograr) así como la necesidad de ayuda para explorar las creencias espirituales.

Las necesidades relativas al cuidado integral de apoyo al superviviente de cáncer han sido las más exploradas y analizadas por la evidencia científica (Armes et al., 2009; Harrison et al., 2009; Harrison et al., 2011; Smith et al., 2013) y nuestros resultados corroboran su importancia. Así, por ejemplo, las necesidades de cuidado integral e información entran dentro de las más insatisfechas en el estudio del propio instrumento, donde se empleó una

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

muestra heterogénea de distintos tipos de cáncer (Hodgkinson et al., 2007b). En una línea similar, otro estudio también de Hodgkinson et al. (2007a) empleando el mismo instrumento y con mujeres supervivientes de cáncer de mama, entre las necesidades insatisfechas más prevalentes se encontraban necesidades relacionadas con la información médica. Asimismo, nuestros resultados, corroboran lo obtenido en la revisión de Harrison et al. (2009), donde la aportación de información adecuada sobre el manejo de los efectos secundarios fue un área importante a mejorar en supervivientes de cáncer de diversas localizaciones. En suma, nuestros resultados respaldan los encontrados por los estudios existentes y evidencian la importancia de coordinar la atención psicosocial, y de aportar información y atención profesional adecuada y de calidad (Martínez y Andreu, 2019).

Los resultados respecto a las necesidades psicosociales insatisfechas y su asociación con las distintas variables muestran que el estado civil no influye en la intensidad global de las necesidades, pero sí en la prevalencia de aquellas relacionadas con el ámbito del cuidado integral e información. De hecho, son las mujeres sin pareja las que más necesidades tienen en este ámbito. En concreto, 7 de cada 10 necesitan participar en el cuidado de su salud y al menos 5 de cada 10 necesitan información comprensible, atención médica de excelencia y servicios siempre disponibles. Resulta esperable que los efectos físicos no se relacionen con el hecho de tener pareja, pero sorprende que los efectos psicológicos, las cuestiones prácticas o de relaciones interpersonales, no lo estén, por el apoyo que podría aportar una pareja en estos aspectos. Los hallazgos del presente estudio respecto a la mayor presencia de necesidades relacionadas con el

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

cuidado integral y la información son consistentes con otras investigaciones, aunque no muy abundantes, en las que las mujeres separadas, divorciadas o viudas tienen más necesidades psicosociales insatisfechas relacionadas con la atención del personal médico, con la información que reciben y con el cuidado integral (Chae et al., 2019; Fiszler et al., 2014). Sin embargo, los resultados respecto al resto de ámbitos son discordantes con algunos resultados obtenidos en la bibliografía. Así, por ejemplo, los resultados obtenidos por Chae et al., (2019) muestran que las mujeres sin pareja también tienen más necesidades de tipo psicológico. Estas diferencias, podrían deberse, al igual que comentamos ya al respecto de los resultados obtenidos en calidad de vida, al estilo de vida de nuestro país, donde el entramado familiar y social tiene una especial relevancia y, quizá por ello, diluya el apoyo que proporciona la pareja.

Respecto a la edad, nuestros resultados indican que a nivel global una menor edad se asocia con más intensidad en las necesidades insatisfechas y, en la misma línea, los datos de prevalencia también reflejan que cuanto más joven es la superviviente, más necesidades presenta. Estos resultados son consistentes con otros estudios (Armes et al., 2009; Harrison et al., 2011; Knobf et al., 2012; Smith et al., 2013) y, en particular con los obtenidos en un estudio de Brennan et al. (2016) en el que también han utilizado el cuestionario CaSUN, donde las supervivientes más jóvenes presentan más necesidades psicosociales insatisfechas en general.

Nuestros resultados son prácticamente los mismos en función de considerar la edad de forma continua o dicotomizada. Sin embargo, se observan pequeñas diferencias, ya que son 30 de las 35 necesidades

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

analizadas las que muestran asociación con la edad cuando se analiza de forma continua y 27 cuando se dicotomiza.

De este modo, las 5 necesidades que no se asocian con la edad al analizarla de manera continua, tienen que ver fundamentalmente con efectos psicológicos (necesidad de ayuda para continuar con la vida, pensar que nada malo va a suceder, ayuda para explorar las creencias espirituales y ayuda para darle sentido a la vida) y cuestiones prácticas (necesidad de tener un aparcamiento más accesible). Al dicotomizar la variable, las 8 necesidades que no se asocian con la edad, coinciden con las psicológicas anteriormente referenciadas y con la necesidad de un aparcamiento más accesible, y se añaden algunas necesidades de cuidado integral e información (necesidad de la mejor atención médica, de tener servicios siempre disponibles y de tener una atención adecuada a las quejas).

En este sentido, nuestros resultados parecen mostrar que son las necesidades psicológicas las que menos se relacionan con la edad. De igual modo, tal y como hemos observado anteriormente, tampoco se asocian con el estado civil, y como observaremos posteriormente, tampoco con los tratamientos recibidos. Estos resultados coinciden con otro estudio en lo que respecta a la edad y los tratamientos (el estado civil no ha sido analizado) (Lo-Fo-Wong et al., 2020).

La mitad o algo más de la mitad de las mujeres menores de 55 años presentan necesidades relativas al cuidado integral e información, concretamente de participación en el cuidado de la salud, de percibir mayor coordinación médica, de recibir información comprensible, y de acceso a servicios complementarios. Estos resultados concuerdan con una revisión

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

sistemática que muestra que los supervivientes más jóvenes tienen más necesidades, especialmente en el ámbito de cuidado al paciente (Mirošević et al., 2019). Avalando una vez más la importancia de la comunicación con la superviviente (en este caso en las más jóvenes) así como la necesidad de proporcionar una atención amplia y de coordinación explícita.

Asimismo, nuestros resultados muestran que 4 de cada 10 mujeres jóvenes necesitan información actualizada, apoyo emocional así como ayuda para reducir el estrés, para conocer prestaciones económicas o acceder a un trabajador social. Un tercio de las mujeres menores de 55 años necesita ayuda con los efectos secundarios y con las consecuencias en su calidad de vida que ha tenido la enfermedad, ayuda para luchar contra el miedo a recaer, hablar con otros supervivientes y aprender a tratar el tema en sociedad o en el ámbito laboral, así como que se informe a la pareja. Asimismo, aproximadamente una de cada 4 del grupo más joven necesita ayuda para adaptarse a los cambios físicos, en la toma de decisiones, en el manejo de las expectativas, en el trato con las personas que no entienden el impacto de la enfermedad, a nivel laboral, en la vida sexual, para manejar el impacto de la enfermedad a nivel de pareja y para saber cómo apoyarla así como a la familia. En menor medida (2 de cada 10), las mujeres menores de 55 años necesitan ayuda para la tramitación de seguros, asesoramiento jurídico y para establecer nuevas relaciones sociales, y sólo un 7% aproximadamente de las mujeres de menor edad necesitan ayuda para solucionar los problemas de fertilidad.

Los datos en cuanto a la asociación entre las necesidades psicosociales insatisfechas y los tratamientos recibidos muestran que ni la radioterapia como tratamiento primario ni estar recibiendo hormonoterapia en la

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

actualidad influyen en las necesidades psicosociales insatisfechas que presentan nuestras participantes. Sin embargo, el haber recibido o no tratamiento con quimioterapia sí actúa como variable moduladora de la intensidad global de las necesidades psicosociales insatisfechas y de la presencia de necesidades vinculadas fundamentalmente con los ámbitos físico y de cuidado integral e información.

Destaca especialmente que casi la mitad de las mujeres que han recibido quimioterapia necesitan información comprensible y una atención médica que incluya servicios siempre disponibles y también servicios complementarios. Aunque la prevalencia disminuye (3-4 de cada 10 supervivientes), también necesitan en mayor medida que las supervivientes que no tuvieron quimioterapia como parte del tratamiento primario que se les proporcione información actualizada y que se informe a su pareja/familia, así como ayuda para enfrentarse a las consecuencias a nivel de calidad de vida y efectos secundarios del tratamiento. Por último, estas mujeres presentan también (aproximadamente 2 de cada 10) más necesidades vinculadas con el ámbito laboral, económico, de relaciones interpersonales y con los problemas de fertilidad. La investigación a este respecto, como ya se ha comentado, no es muy abundante, no obstante, un reciente estudio muestra (en la línea de nuestros resultados) que la quimioterapia puede ser un factor de riesgo para la aparición de necesidades psicosociales insatisfechas, aunque según estos autores se ven más afectadas las de tipo sexual que el resto de necesidades (Lo-Fo-Wong et al., 2020).

Por tanto, nuestros resultados han mostrado que la quimioterapia es el único tratamiento de los explorados que influye significativamente en

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

nuestras participantes, especialmente a nivel físico y de cuidado integral e información, posiblemente por la agresividad de sus efectos secundarios.

Los datos obtenidos en el presente estudio respecto a las necesidades psicosociales insatisfechas y su asociación con el tiempo transcurrido tras el tratamiento primario, apuntan a que un mayor tiempo transcurrido se asocia con una menor intensidad en las necesidades psicosociales insatisfechas a nivel global. Además muestran que su intensidad disminuye en todos los ámbitos (aunque con una asociación más bien baja) a excepción del ámbito de cuidado integral e información.

Sin embargo, si atendemos a la prevalencia de las necesidades concretas, nuestros resultados muestran pocos cambios significativos en función del tiempo transcurrido tras el final del tratamiento primario, mostrándose estables o persistentes un número considerable de las necesidades exploradas.

En este caso, existen también algunas diferencias en función de la operacionalización concreta de la variable (continua o distinguiendo subgrupos de supervivencia) que se concentran fundamentalmente en los efectos físicos. La prevalencia de necesidades en este ámbito muestra una disminución con el transcurso del tiempo tras la finalización del tratamiento primario que sólo es apresable cuando éste se contempla como continuo.

Los resultados respecto al resto de necesidades muestran pocos cambios significativos con el tiempo transcurrido que se concentran en necesidades vinculadas con los ámbitos interpersonal y psicológico. En concreto, disminuye la necesidad de apoyo emocional y de hablar con otros supervivientes, así como de ayuda para lidiar con la preocupación por la

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

recurrencia, manejar las expectativas propias y ajenas respecto a lo que supone ser un superviviente de cáncer, tratar con las personas que no entienden el impacto provocado por la enfermedad, saber cómo apoyar a la pareja/familia, manejar el impacto del cáncer en la relación de pareja y establecer nuevas relaciones. Obsérvese la amplia referencia en todas ellas (a excepción de la preocupación por la recurrencia) al mundo interpersonal de la superviviente.

No muestran cambios significativos las necesidades de cuidado integral e información, la mayoría de las necesidades prácticas (a excepción de las necesidades de asesoramiento jurídico y aparcamiento más accesible), algunas necesidades vinculadas con las relaciones (mejora de la vida sexual y manejo del tema de la enfermedad en el ámbito socio-laboral), así como un buen número de necesidades psicológicas (reducir el estrés, tomar decisiones a pesar de la incertidumbre, reconstruir la percepción de invulnerabilidad, las creencias espirituales, y continuar con la vida, dándole sentido).

Así pues, nuestros resultados van en la línea de otras investigaciones e indican que aunque las necesidades pueden variar a lo largo del tiempo (Fiszer et al., 2014; Harrison et al., 2009; Mirošević et al., 2019; Willems et al., 2016), también hay una proporción de ellas que permanecen estables y que no muestran asociación con el tiempo transcurrido, como por ejemplo necesidades de cuidado integral e información, necesidades psicológicas o relacionadas con los síntomas físicos (Chae et al., 2019; Hodgkinson et al., 2007c; Philip y Merluzzi, 2016). Poniendo nuevamente de manifiesto la importancia de que las necesidades sean atendidas a lo largo del continuo

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

de la enfermedad y más especialmente a lo largo de todas las fases de la supervivencia.

Por último, atendiendo a las diferencias que se establecen entre los subgrupos de supervivencia, podemos observar tres trayectorias diferentes de evolución en aquellas necesidades que experimentan cambios con el tiempo transcurrido tras el fin del tratamiento primario. Las necesidades relativas a la preocupación por la recurrencia, a las dudas respecto a cómo apoyar a la pareja/familia y cómo manejar las expectativas propias y ajenas respecto a la enfermedad, presentan una disminución tras el primer año post-tratamiento, mientras se mantienen estables en las fases siguientes. Su prevalencia en el grupo de re-entrada es de 4 de cada 10 en la preocupación por la recurrencia y de 3 de cada 10 en las otras dos necesidades. Tras este primer período la prevalencia pasa a ser de menos de 3 de cada 10 y 2 de cada 10, respectivamente, manteniéndose estable en esos valores en los grupos de corta y larga supervivencia.

Por otra parte, las necesidades relacionadas con el apoyo emocional y las relaciones tanto de pareja como sociales, disminuyen progresivamente durante los primeros 5 años post-tratamiento. La necesidad de apoyo emocional es la que experimenta una mayor reducción en su prevalencia, pasando de estar presente en 4 de cada 10 supervivientes del grupo de re-entrada a 2 de cada 10 en el de larga supervivencia. La necesidad de hablar con otros supervivientes y de ayuda para manejar el impacto de la enfermedad en la relación de pareja así como para tratar con las personas que no entienden el impacto de la enfermedad disminuye de una prevalencia de 3 de cada 10 a 2 de cada 10. La necesidad, por último, de

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

establecer nuevas relaciones disminuye su prevalencia de 2 de cada 10 a 1 de cada 10.

Finalmente, las necesidades de tipo práctico (asesoramiento jurídico y contar con un aparcamiento más accesible) disminuyen al superar los 5 años después del tratamiento. Estas necesidades se mantienen estables con una prevalencia de 2 de cada 10 durante los primeros 5 años y sólo transcurrido este tiempo llegan a estar presentes en 1 de cada 10 supervivientes.

En consecuencia, nuestros resultados muestran que sólo algunas necesidades disminuyen de manera significativa a lo largo del tiempo; que incluso aquellas que se reducen, pueden llegar a tardar varios años en hacerlo significativamente, mientras que otras, permanecen estables a lo largo de toda la trayectoria de la supervivencia. Por otra parte, cabe señalar que estos resultados respecto a las trayectorias de evolución no han podido ser contrastados con la bibliografía porque hasta donde sabemos, ningún estudio ha abordado esta cuestión por el momento.

En tercer lugar, abordaremos los datos relativos al distrés psicosocial. En aras de la brevedad y dada la coincidencia de resultados independientemente de considerar el distrés como continuo o como caso vs. no caso de distrés clínicamente significativo, nos centraremos exclusivamente en la exposición de los datos relativos a la prevalencia de distrés, que se corresponde con el quinto objetivo de esta tesis doctoral: la elaboración de un posible perfil de riesgo de distrés clínicamente significativo.

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

Los datos descriptivos respecto a la muestra general indican que casi un tercio (28%) de las supervivientes tienen malestar emocional en un nivel clínicamente significativo. Cifras que coinciden con la prevalencia de distrés encontrada en pacientes aun en tratamiento (Andreu et al., 2012; Carlson et al., 2004; Singer et al., 2010; Zabora et al., 2001) y con lo obtenido en otras investigaciones con supervivientes de cáncer que muestran porcentajes cercanos a los obtenidos en nuestro estudio, con rangos que oscilan entre un 26% y 36% de presencia de distrés clínicamente significativo (Ploos van Amstel et al., 2013; Syrowatka et al., 2017). Según estos datos pues, parece que la prevalencia de distrés entre los supervivientes de cáncer no difiere tanto de la prevalencia habitualmente encontrada entre los pacientes de cáncer que se encuentran en tratamiento primario para la enfermedad. Por tanto, esto muestra que el malestar emocional debe ser atendido y tenido en cuenta por parte de los profesionales a lo largo de todo el continuo de la enfermedad y que incluye la fase de supervivencia.

Los resultados del perfil de riesgo muestran que los predictores de prevalencia del distrés pertenecen a los tres tipos de variables estudiadas (sociodemográficas, médicas y psicosociales), si bien parecen destacar las de tipo psicosocial.

Respecto a las variables sociodemográficas estudiadas, sólo la edad está relacionada con el distrés clínicamente significativo, siendo las supervivientes más jóvenes las que más lo presentan. Atendiendo a la dicotomización de la edad, son las menores de 55 años las que tienen mayor riesgo de padecerlo (en concreto una de cada 3 en el grupo más joven vs. una de cada 4 en el grupo de 55 años o más). Estos resultados

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

coinciden con los obtenidos en otras investigaciones (Burgess et al., 2005; Hoffman et al., 2009; Kaiser et al., 2010; Mehnert y Koch, 2008; Syrowatka et al., 2017), mostrando de nuevo, el efecto disruptivo y displacentero que el haber pasado por un cáncer produce en las supervivientes más jóvenes (Hoffman et al., 2009); las cuales se encuentran en etapas críticas de la vida con hitos a lograr, como por ejemplo iniciar una vida laboral exitosa o formar una familia. Asimismo, estos datos pueden apuntar a que la experiencia de la vida, puede preparar a las mujeres más mayores a afrontar mejor las secuelas psicológicas del cáncer (Knobf, 2007).

Nuestros resultados respecto a la influencia de la pareja en el distrés clínico, han indicado que tener o no pareja, no influye en los niveles de distrés. Sin embargo estos resultados no coinciden con la literatura científica, ya que diversos estudios indican lo contrario, y muestran que no estar en pareja incrementa los niveles de distrés (Hoffman et al., 2009; Kaiser et al., 2010; Syrowatka et al., 2017). Estas diferencias aparentes podrían explicarse por lo anteriormente referenciado tanto en calidad de vida como en las necesidades psicosociales insatisfechas, sobre el carácter social de la cultura española y la importancia de la familia y los amigos, sin tener tanta relevancia el hecho de tener pareja.

Por otra parte, nuestros resultados respecto a las variables médicas han indicado que ninguno de los tratamientos está relacionado con la presencia de distrés clínico. Estos resultados no coinciden plenamente con los obtenidos en una reciente revisión sistemática que indica que la quimioterapia sí que influye, pero que el resto de tratamientos no afectan a los niveles de distrés (Syrowatka et al., 2017). Esto puede deberse a la influencia de otras variables como por ejemplo los momentos de

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

supervivencia en los que se centran los distintos estudios (es decir, la cercanía en el tiempo al final del tratamiento) y ello produzca una interferencia en los resultados ya que se ha observado en investigaciones previas (Lester et al., 2015; Schnipper, 2001; Syrowatka et al., 2017) y en nuestro propio estudio, que un menor tiempo transcurrido tras el tratamiento se relaciona con más niveles de distrés. Retomamos esta cuestión de inmediato, al contemplar la relación entre distrés y tiempo transcurrido tras el fin del tratamiento primario.

Como se ha observado previamente, nuestros resultados muestran que el estado civil y los tratamientos recibidos tampoco influyen en el impacto psicológico a nivel de calidad de vida y de necesidades psicosociales insatisfechas. En este sentido, nuestros resultados podrían guardar relación también con el hecho de que en pacientes bajo tratamiento, el impacto psicológico de la enfermedad se produce independientemente de la afectación que supone la misma. Esto puede observarse, por ejemplo, en un estudio longitudinal de Andreu et al (2012), donde los factores demográficos y médicos no mostraron relación con los niveles de distrés en pacientes con cáncer de mama.

Los resultados de nuestro estudio respecto al tiempo transcurrido tras el final del tratamiento primario muestran que éste sí que influye en el distrés clínico y que son las mujeres que hace menos tiempo lo finalizaron las que más lo presentan. En particular, la prevalencia en el grupo de re-entrada es de una de cada 3 mientras que la proporción se reduce a una de cada 4 en los subgrupos de corta y larga supervivencia. La proporción de distrés clínico en las mujeres que se encuentran en la fase inicial de supervivencia es muy similar al distrés que presentan las pacientes bajo tratamiento

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

(Andreu et al., 2012; Carlson et al., 2004; Singer et al., 2010; Zabora et al., 2001). Resultados similares han sido obtenidos en la revisión sistemática de Syrowatka et al (2017) y en otros estudios (Lester et al., 2015; Schnipper, 2001) donde haber entrado recientemente en la fase de supervivencia se asocia con más niveles de distrés. En este sentido, que la prevalencia de distrés clínico en la fase de re-entrada sea similar a la de las mujeres en tratamiento y que además sea mayor que en la corta y larga supervivencia, puede deberse al hecho de que esta primera fase implica retos que el superviviente de cáncer debe asumir; como por ejemplo la pérdida de la red de seguridad que supone el tratamiento médico activo y el entorno de apoyo; la reanudación o alteración de los roles desempeñados, así como los problemas tanto físicos como psicológicos derivados del diagnóstico y tratamiento (Stanton et al., 2015). No obstante, aunque la prevalencia es mayor durante la primera fase de la supervivencia y disminuye la proporción de mujeres que lo padecen progresivamente, nuestros resultados muestran, en el mismo sentido que otras investigaciones, que mujeres que se encuentran en la fase de larga supervivencia también son vulnerables y presentan distrés psicosocial (Hoffman et al., 2009; Knobf, 2007).

Por otra parte, en cuanto a la relación del distrés clínico con la calidad de vida, los resultados de nuestro estudio muestran que las mujeres con distrés clínicamente significativo presentan todas y cada una de las áreas exploradas más afectadas que las mujeres del grupo sin distrés. En concreto tienen más sentimientos negativos y menos positivos, más problemas de tipo cognitivo, relacionados con la función sexual, con la apariencia y con la financiación, más dolor físico y fatiga y mayor distrés vinculado con los

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

temas de recurrencia y mayor preocupación por la posibilidad de que debido a causas genéticas los familiares puedan desarrollar cáncer. Estos datos coinciden con investigaciones previas que indican que una peor calidad de vida general y más problemas a nivel físico, psicológico, cognitivo y social se asocian con más distrés (Syrowatka et al., 2017). Por tanto, estos resultados corroboran una asociación en las supervivientes de cáncer de mama entre distrés y afectación de la calidad de vida (Mitchell et al., 2013; Stanton et al., 2015; Syrowatka et al., 2017).

Nuestros resultados van en la misma línea al analizar las necesidades psicosociales insatisfechas, ya que los datos indican que el distrés clínicamente significativo está asociado a más intensidad de las necesidades psicosociales insatisfechas. Los datos sobre la prevalencia muestran que todas y cada una de las necesidades exploradas a nivel físico, psicológico, de cuidado integral e información, práctico y de relaciones interpersonales presentan una prevalencia claramente superior en las mujeres que presentan distrés clínicamente significativo. La única necesidad psicosocial que no muestra diferencias entre las supervivientes con y sin distrés es la relacionada con los problemas de fertilidad. Estos resultados van en el mismo sentido que los obtenidos en otras investigaciones que muestran que mayores niveles de distrés se asocian con más necesidades psicosociales insatisfechas en la mayor parte de los dominios en supervivientes a corto plazo (Chae et al., 2019). Asimismo, se replican con los resultados obtenidos por Lo-Fo-Wong (2020) que también evalúa a cortos supervivientes en la fase inicial post-tratamiento, el cual indica que el distrés psicosocial se asocia a más necesidades físicas, psicológicas, prácticas y de cuidado integral e información. La inclusión en

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

nuestro estudio de supervivientes que se encuentran en diferentes fases de supervivencia, permite ampliar estos resultados a los largos supervivientes. Así, nuestro estudio refleja que en supervivientes de cáncer de mama, el distrés se asocia con más prevalencia de necesidades en todos los ámbitos también cuando contemplamos supervivientes a largo plazo.

Atendiendo en su conjunto a los datos obtenidos respecto al quinto de los objetivos planteados, podemos concluir que el perfil de riesgo de distrés clínicamente significativo apunta a supervivientes jóvenes que se encuentran preferentemente en la fase de re-entrada, con una peor calidad de vida en todos los ámbitos y que presentan en mayor medida múltiples necesidades psicosociales insatisfechas.

Nuestros resultados respecto a la relevancia de ser más joven y de encontrarse en una fase inicial de la supervivencia, pueden resultar de utilidad en la atención psicosocial a las supervivientes, como indicadores de vulnerabilidad al distrés clínicamente significativo. Por otro lado, nuestros resultados muestran también que la atención a la calidad de vida así como a las necesidades psicosociales insatisfechas, pueden postularse como dos vías de reducción de los niveles de distrés clínicamente significativo en la atención integral a la superviviente de cáncer de mama.

En suma, creemos que los resultados de la presente tesis doctoral contribuyen al avance en el conocimiento sobre las mujeres supervivientes de cáncer de mama a nivel psicosocial, avalando la importancia de un seguimiento continuado, atención y cuidado de calidad, no sólo en el diagnóstico y tratamiento, sino durante la fase de supervivencia (NCI, 2020a; SEOM, 2012a, 2012b, 2013), tanto a corto como a largo plazo.

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

Nuestros resultados han puesto de manifiesto, en línea con estudios previos, que aunque algunos aspectos pueden mejorar (Bloom et al., 2007; Foster et al., 2009; Gotay y Muraoka, 1998; Mols et al., 2009), hay un gran número de secuelas físicas y psicológicas que pueden perdurar años (Burkett y Cleeland, 2007; Foster et al., 2009; Mols et al., 2009; Syrjala et al., 2012; Weaver et al., 2012; Yabroff et al., 2007). Según nuestro estudio, pueden perdurar a largo plazo las necesidades del ámbito de cuidado integral e información (que además son las más comunes), las necesidades del ámbito físico, algunas necesidades del ámbito psicológico (necesidad de ayuda para reducir el estrés, continuar con la vida, pensar que nada malo sucederá, tomar decisiones a pesar de la incertidumbre, explorar creencias espirituales o darle sentido a la vida), algunas necesidades de tipo práctico (la necesidad de ayuda para conseguir o mantener un empleo, conocer las prestaciones económicas, tramitar un seguro de vida o de viaje y contar con el asesoramiento de un trabajador social) y otras necesidades vinculadas con las relaciones interpersonales (saber cómo tratar el tema en el ámbito social o laboral o enfrentarse con los problemas a nivel sexual). A nivel de calidad de vida persisten los problemas cognitivos, financieros, el miedo a la recurrencia, así como el distrés clínicamente significativo. Señalando, por tanto, la necesidad de que éstos aspectos sean especialmente atendidos de forma adecuada a fin de conseguir una atención de calidad de la superviviente de cáncer de mama.

En este sentido, los planes de seguimiento, las guías y protocolos estandarizados cobran especial relevancia en la atención al superviviente de cáncer. Por ejemplo las Guías de organismos internacionales como la NCCN (NCCN, 2017) y nacionales como la SEOM en su Plan Integral de

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

Atención al Largo Superviviente (SEOM, 2013), constituyen herramientas fundamentales y de gran utilidad para marcar las cuestiones más importantes a tener en cuenta y para lograr una atención de calidad. Estas cuestiones hacen referencia a la prevención y detección de las necesidades de asistencia sanitaria a los supervivientes de cáncer (Stein et al., 2008) o a las necesidades organizativas, de recursos, de investigación, de formación y de sensibilización que se deben cubrir para mejorar el cuidado de los supervivientes de cáncer (Martínez y Andreu, 2019).

A tal efecto, la atención al superviviente de cáncer debe focalizarse en la atención a las necesidades de información, en la promoción de una adecuada comunicación médico-paciente (Knobf, 2007) y en la facilitación de la reincorporación a la cotidianeidad a nivel personal y social. Todo ello a través de la potenciación de la autonomía y del automanejo de los cambios en el estilo de vida y de los síntomas y consecuencias físicas y psicosociales. En este sentido también es relevante fomentar la reanudación de roles previos en todas las áreas de la vida e incluso facilitar y alentar el crecimiento personal tras el cáncer (Martínez y Andreu, 2019).

Por otra parte, cabe señalar que este trabajo presenta algunas limitaciones. Por ejemplo, el bajo porcentaje de mujeres menores de 45 años ha podido limitar la generalizabilidad de nuestros resultados a este subgrupo de supervivientes más jóvenes. Por otro lado, el diseño trasversal de nuestro estudio supone otra limitación en cuanto a las conclusiones que se puedan establecer respecto a cómo afecta el paso del tiempo tras el fin del tratamiento primario, cuando atendemos a las fases de supervivencia.

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

Por tanto, es necesario continuar con el estudio de las consecuencias del cáncer en la fase de supervivencia. Sería interesante ampliar el foco de estudio a otras localizaciones oncológicas con el fin de establecer diferencias y similitudes a nivel de calidad de vida, distrés y necesidades psicosociales insatisfechas entre ellas. Además y en el caso de las supervivientes de cáncer de mama sería interesante profundizar más en el análisis de la influencia de variables sociodemográficas como la edad (especialmente en mujeres más jóvenes, comprendidas entre los 18 y 45 años) así como ampliar la investigación al respecto de los tratamientos recibidos y su combinación. Esto es, puede resultar de interés estudiar, no sólo los tratamientos primarios por separado sino, también sus combinaciones, para observar el posible efecto acumulativo de los mismos. Por último, plantear un estudio longitudinal podría ayudar a tener una visión más certera de la evolución a nivel psicosocial de las supervivientes de cáncer de mama.

En lo que respecta a las perspectivas futuras sobre la atención psicosocial al paciente oncológico y particularmente en supervivientes, el camino por recorrer todavía es largo. A la falta de entrenamiento y/o tiempo de los profesionales de la salud para la atención psicosocial durante las visitas de revisión (NCCN, 2017), se añaden otros factores que dificultan su integración total en el cuidado del superviviente de cáncer. Por ejemplo, tal y como indica el informe realizado por el Instituto Max Weber en colaboración con la Fundación Mylan para la Salud (Weber, 2018), parece existir una contradicción entre la necesidad real y aceptada por los profesionales de atender a nivel psicológico adecuadamente a los pacientes en cualquier fase del cáncer a través de equipos multidisciplinares con

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

psicólogos integrados especializados o psico-oncólogos, y los limitados recursos disponibles que dificultan que la correcta atención psicosocial sea una realidad. Por otro lado, la priorización de la atención médica al superviviente de cáncer parece relegar a un segundo plano a la psicológica y limita la correcta implantación de la atención multidisciplinar del paciente oncológico, que en la mayoría de ocasiones se termina realizando por organizaciones externas al sistema público de salud.

Por consiguiente, a pesar de la realidad en la práctica clínica y de las dificultades para poder proporcionar una atención psicosocial que cubra todos los aspectos relevantes a tener en cuenta, nuestros resultados avalan que es necesario ampliar el foco de atención más allá de las cuestiones estrictamente médicas, así como dotar de los recursos necesarios a las instituciones para lograr mejorar el nivel de bienestar en las supervivientes de cáncer de mama. A su vez se hace patente que la atención al superviviente de cáncer debe ser integral, especializada y multidisciplinar, haciendo constar la importancia de contar con la presencia de profesionales que tengan formación específica en este ámbito, como psicólogos o psico-oncólogos, (Martínez y Andreu, 2019) y con un equipo cohesionado y coordinado con los demás servicios de salud. Todo ello con el principal objetivo de atender adecuadamente las necesidades psicosociales insatisfechas, el malestar emocional y en definitiva, mejorar la calidad de vida presente y futura, en este caso, de las supervivientes de cáncer de mama.

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

En suma, en base a todo lo anteriormente comentado, se concluye que:

1. La calidad de vida general de las supervivientes de cáncer de mama no es demasiado deficiente, pero algunas áreas se encuentran más afectadas que otras. Los ámbitos más afectados son la fatiga y la preocupación por la posibilidad de que los miembros de la familia desarrollen un cáncer por cuestiones genéticas. Preocupa también, aunque en menor medida, la posibilidad de que el cáncer reaparezca así como la apariencia debido a los problemas derivados de la enfermedad.
2. Los datos descriptivos respecto a la muestra general de distrés indican que casi un tercio (28%) de las supervivientes tienen malestar emocional en un nivel clínicamente significativo.
3. La prevalencia de necesidades psicosociales insatisfechas en la muestra es alta. Aproximadamente la mitad de las supervivientes presentan necesidades vinculadas con el ámbito del cuidado integral y la información como por ejemplo, la necesidad de que los profesionales se coordinen entre sí (53%), la necesidad de una atención adecuada a las quejas (54%) o la necesidad de participar en el cuidado de la salud (55%). Además, un 25-35% manifiesta necesitar ayuda relacionada con los efectos/secuelas provocados por los tratamientos, con cuestiones de tipo emocional como la percepción de vulnerabilidad y preocupación por la recurrencia, así como socioeconómicas, como por ejemplo la necesidad de ayuda para conocer prestaciones económicas.
4. El perfil de riesgo de distrés clínicamente significativo apunta a supervivientes jóvenes que se encuentran preferentemente en la fase

## **5. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES**

de re-entrada, con una peor calidad de vida en todos los ámbitos y con múltiples necesidades psicosociales insatisfechas.

5. Estos resultados avalan que es necesario ampliar el foco de atención más allá de las cuestiones estrictamente médicas, así como la importancia de dotar de los recursos necesarios a las instituciones para lograr mejorar el nivel de bienestar en las supervivientes de cáncer de mama.

## **6. REFERENCIAS**



## 6. REFERENCIAS

- Aaronson, N. K., Mattioli, V., Minton, O., Weis, J., Johansen, C., Dalton, S. O., Verdonck-de Leeuw, I. M., Stein, K. D., Alfano, C. M., Mehnert, A., de Boer, A. y van de Poll-Franse, L. V. (2014). Beyond treatment - Psychosocial and behavioural issues in cancer survivorship research and practice. *European Journal of Cancer Supplements*, 12(1), 54-64. <https://doi.org/10.1016/j.ejcsup.2014.03.005>
- Ahmed, R. L., Prizment, A., Lazovich, D., Schmitz, K. H. y Folsom, A. R. (2008). Lymphedema and Quality of Life in Breast Cancer Survivors: The Iowa Women's Health Study. *Journal of Clinical Oncology*, 26(35), 5689-5696. <https://doi.org/10.1200/JCO.2008.16.4731>
- Ancoli-Israel, S., Moore, P. J. y Jones, V. (2001). The relationship between fatigue and sleep in cancer patients: a review. *European Journal of Cancer Care*, 10(4), 245-255.
- Ancoli-Israel, S. (2009). Recognition and Treatment of Sleep Disturbances in Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 27(35), 5864-5866. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.24.5993>
- Andersen, B. L., Anderson, B. y deProsse, C. (1989). Controlled prospective longitudinal study of women with cancer: II. Psychological outcomes. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(6), 692-697.
- Andreu, Y., Galdón, M. J., 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. <https://doi.org/10.1080/08870446.2010.542814>
- Armes, J., Crowe, M., Colbourne, L., Morgan, H., Murrells, T., Oakley, C., Palmer, N., Ream, E., Young, A. y Richardson, A. (2009). Patients' supportive care needs beyond the end of cancer treatment: a prospective, longitudinal survey. *Journal of Clinical Oncology*, 27(36), 6172-9. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.22.5151>
- Arndt, V., Koch-Gallenkamp, L., Jansen, L., Bertram, H., Eberle, A., Holleccek, B., Schmid-Höpfner, S., Waldmann, A., Zeissig, S. R. y Brenner, H. (2017). Quality of life in long-term and very long-term cancer survivors versus population controls in Germany. *Acta Oncologica*, 56(2), 190-197. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2016.1266089>
- 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(4), 1007-1023. <https://doi.org/10.1007/s11136-004-2147-2>

## 6. REFERENCIAS

- Aziz, N. M. y Rowland, J. H. (2003). Trends and advances in cancer survivorship research: challenge and opportunity. *Seminars in Radiation Oncology*, 13(3), 248-266. [https://doi.org/10.1016/S1053-4296\(03\)00024-9](https://doi.org/10.1016/S1053-4296(03)00024-9)
- Bantema-Joppe, E. J., de Bock, G. H., Woltman-van Iersel, M., Busz, D. M., Ranchor, A. V., Langendijk, J. A., Maduro, J. H. y van den Heuvel, E. R. (2015). The impact of age on changes in quality of life among breast cancer survivors treated with breast-conserving surgery and radiotherapy. *British Journal of Cancer*, 112(4), 636-643. <https://doi.org/10.1038/bjc.2014.632>
- Bell, K. y Ristovski-Slijepcevic, S. (2013). Cancer survivorship: why labels matter. *Journal of Clinical Oncology*, 31(4), 409-411. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.43.5891>
- Bellury, L., Pett, M. A., Ellington, L., Beck, S. L., Clark, J. C. y Stein, K. D. (2012). The effect of aging and cancer on the symptom experience and physical function of elderly breast cancer survivors. *Cancer*, 118(24), 6171-6178. <https://doi.org/10.1002/cncr.27656>
- Bender, C. M., Sereika, S. M., Brufsky, A. M., Ryan, C. M., Vogel, V. G., Rastogi, P., Cohen, S. M., Casillo, F. E. y Berga, S. L. (2007). Memory impairments with adjuvant anastrozole versus tamoxifen in women with early-stage breast cancer. *Menopause (New York, N.Y.)*, 14(6), 995-998. <https://doi.org/10.1097/gme.0b013e318148b28b>
- Benedict, C., Rodriguez, V. M., Carter, J., Temple, L., Nelson, C. y DuHamel, K. (2016). Investigation of body image as a mediator of the effects of bowel and GI symptoms on psychological distress in female survivors of rectal and anal cancer. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 24(4), 1795-1802. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2976-2>
- Berger, A. M., Abernethy, A. P., Atkinson, A., Barsevick, A. M., Breitbart, W. S., Cella, D., Cimprich, B., Cleeland, C., Eisenberger, M. A., Escalante, C. P., Jacobsen, P. B., Kaldor, P., Ligibel, J. A., Murphy, B. A., O'Connor, T., Pirl, W. F., Rodler, E., Rugo, H. S., Thomas, J. y Wagner, L. I. (2010). NCCN Clinical Practice Guidelines Cancer-related fatigue. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 8(8), 904-931
- Berger, A. M., Mooney, K., Alvarez-Perez, A., Breitbart, W. S., Carpenter, K. M., Cella, D., Cleeland, C., Dotan, E., Eisenberger, M. A., Escalante, C. P., Jacobsen, P. B., Jankowski, C., LeBlanc, T., Ligibel, J. A., Loggers, E. T., Mandrell, B., Murphy, B. A., Palesh, O., Pirl, W. F., Plaxe, S. C., Riba, M. B., Rugo, H. S., Salvador, C., Wagner, L. I., Wagner-Johnston, N. D., Zachariah, F. J., Bergman, M. A., & Smith, C. (2015).

## 6. REFERENCIAS

- Cancer-Related Fatigue, Version 2.2015. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 13(8), 1012-1039. <https://doi.org/10.6004/jnccn.2015.0122>
- Bloom, J. R., Petersen, D. M. y Kang, S. H. (2007). Multi-dimensional quality of life among long-term (5+ years) adult cancer survivors. *Psycho-oncology*, 16(8), 691-706. <https://doi.org/10.1002/pon.1208>
  - Bober, S. L., Kingsberg, S. A. y Faubion, S. S. (2019). Sexual function after cancer: paying the price of survivorship. *Climacteric: the journal of the International Menopause Society*, 22(6), 558-564. <https://doi.org/10.1080/13697137.2019.1606796>
  - Bober, S. L. y Varela, V. S. (2012). Sexuality in Adult Cancer Survivors: Challenges and Intervention. *Journal of Clinical Oncology*, 30(30), 3712-3719. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.41.7915>
  - Boswell, E. N. y Dizon, D. S. (2015). Breast cancer and sexual function *Translational Andrology and Urology*, 4(2), 160-168. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2223-4683.2014.12.04>
  - Bower, J. E. (2008). Behavioral symptoms in patients with breast cancer and survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 26(5), 768-777. <https://doi.org/10.1200/JCO.2007.14.3248>
  - Bower, J. E., Ganz, P. A., Desmond, K. A., Bernards, C., Rowland, J. H., Meyerowitz, B. E. y Belin, T. R. (2006). Fatigue in long-term breast carcinoma survivors: a longitudinal investigation. *Cancer*, 106(4), 751-758. <https://doi.org/10.1002/cncr.21671>
  - Bower, J. E. (2014). Cancer-related fatigue: Mechanisms, risk factors, and treatments. *Nature reviews. Clinical Oncology*, 11(10), 597-609. <https://doi.org/10.1038/nrclinonc.2014.127>
  - Brant, J., Beck, S., Dudley, W. N., Cobb, P., Pepper, G. y Miaskowski, C. (2011). Symptom Trajectories in Posttreatment Cancer Survivors. *Cancer Nursing*, 34(1), 67-77
  - Brennan, M. E., Butow, P., Spillane, A. J. y Boyle, F. (2016). Patient-reported quality of life, unmet needs and care coordination outcomes: Moving toward targeted breast cancer survivorship care planning. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 12(2), e323-e331. <https://doi.org/10.1111/ajco.12254>
  - Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development. Experiments by natura and design.*

## 6. REFERENCIAS

- Brunet, J., McDonough, M. H., Hadd, V., Crocker, P. R. y Sabiston, C. M. (2010). The Posttraumatic Growth Inventory: an examination of the factor structure and invariance among breast cancer survivors. *Psycho-oncology*, 19(8), 830-838. <https://doi.org/10.1002/pon.1640>
- Bultz, B. D. y Carlson, L. E. (2005). Emotional Distress: The Sixth Vital Sign in Cancer Care. *Journal of Clinical Oncology*, 23(26), 6440-6441. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.02.3259>
- Burgess, C., Cornelius, V., Love, S., Graham, J., Richards, M. y Ramirez, A. (2005). Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. *British Medical Journal (Clinical research edition.)*, 330(7493), 702. <https://doi.org/10.1136/bmj.38343.670868.D3>
- Burkett, V. S. y Cleeland, C. S. (2007). Symptom burden in cancer survivorship. *Journal of Cancer Survivorship*, 1(2), 167-175. <https://doi.org/10.1007/s11764-007-0017-y>
- Burris, J. L., Armeson, K. y Sterba, K. R. (2015). A closer look at unmet needs at the end of primary treatment for breast cancer: A longitudinal pilot study. *Behavioral Medicine (Washington, D.C.)*, 41(2), 69-76. <https://doi.org/10.1080/08964289.2014.889068>
- Campbell, H. S., Sanson-Fisher, R., Turner, D., Hayward, L., Wang, X. S. y Taylor-Brown, J. (2011). Psychometric properties of cancer survivors' unmet needs survey. *Supportive Care in Cancer*, 19(2), 221-230. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0806-0>
- Cardona, A. D. y Agudelo, G. H. B. (2005). Construcción cultural del concepto calidad de vida. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 23(1), 79-90.
- Carlson, L. E., Angen, M., Cullum, J., Goodey, E., Koopmans, J., Lamont, L., MacRae, J. H., Martin, M., Pelletier, G., Robinson, J., Simpson, J. S. A., Specia, M., Tillotson, L. y Bultz, B. D. (2004). High levels of untreated distress and fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer*, 90(12), 2297-2304. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6601887>
- Carr, W. y Wolfe, S. (1976). Unmet needs as sociomedical indicators. *International Journal of Health Services*, 6(3), 417-430. <https://doi.org/10.2190/MCG0-UH8D-0AG8-VFNU>
- Carver, C. S., Smith, R. G., Petronis, V. M. y Antoni, M. H. (2006). Quality of life among long-term survivors of breast cancer: Different types of antecedents predict

## 6. REFERENCIAS

- different classes of outcomes. *Psycho-oncology*, 15(9), 749-758. <https://doi.org/10.1002/pon.1006>
- Chae, B. J., Lee, J., Lee, S. K., Shin, H.-J., Jung, S.-Y., Lee, J. W., Kim, Z., Lee, M. H., Lee, J. y Youn, H. J. (2019). Unmet needs and related factors of Korean breast cancer survivors: a multicenter, cross-sectional study. *BMC Cancer*, 19(1), 839-839. <https://doi.org/10.1186/s12885-019-6064-8>
  - Champion, V. L., Wagner, L. I., Monahan, P. O., Daggy, J., Smith, L., Cohee, A., Ziner, K. W., Haase, J. E., Miller, K. D., Pradhan, K., Unverzagt, F. W., Cella, D., Ansari, B. y Sledge, G. W. (2014). Comparison of younger and older breast cancer survivors and age-matched controls on specific and overall quality of life domains. *Cancer*, 120(15), 2237-2246. <https://doi.org/10.1002/cncr.28737>
  - Chan, C., Ng, C., Mohd Taib, N. A., Hum Wee, L., Krupat, E. y Meyer, F. (2017). Course and predictors of post-traumatic stress disorder in a cohort of psychologically distressed patients with cancer: A 4-year follow-up study: PTSD in Cancer. *Cancer*, 124(2), 406-416. <https://doi.org/10.1002/cncr.30980>
  - Chen, X., Zheng, Y., Zheng, W., Gu, K., Chen, Z., Lu, W. y Shu, X. O. (2009). Prevalence of depression and its related factors among Chinese women with breast cancer. *Acta Oncologica*, 48(8), 1128-1136. <https://doi.org/10.3109/02841860903188650>
  - Clipp, E. C. y George, L. K. (1992). Patients with cancer and their spouse caregivers. Perceptions of the illness experience. *Cancer*, 69(4), 1074-1079. [https://doi.org/10.1002/1097-0142\(19920215\)69:4<1074::AID-CNCR2820690440>3.0.CO;2-L](https://doi.org/10.1002/1097-0142(19920215)69:4<1074::AID-CNCR2820690440>3.0.CO;2-L)
  - Contreras-Mollinedo, N., Alvarado-Aguilar, S. y Molina-Solis, R. (2013). Insomnio en el paciente oncológico. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 12(2), 101-107.
  - Cormio, C., Muzzatti, B., Romito, F., Mattioli, V. y Annunziata, M. A. (2017). Posttraumatic growth and cancer: a study 5 years after treatment end. *Supportive Care in Cancer*, 25(4), 1087-1096. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3496-4>
  - Costa, W. A., Eleutério Jr, J., Giraldo, P. C. y Gonçalves, A. K. (2017). Quality of life in breast cancer survivors. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 63(7), 583-589.
  - Crist, J. V. y Grunfeld, E. A. (2013). Factors reported to influence fear of recurrence in cancer patients: a systematic review. *Psycho-oncology*, 22(5), 978-986. <https://doi.org/10.1002/pon.3114>

## 6. REFERENCIAS

- Custers, J. A. E., Kwakkenbos, L., van der Graaf, W. T. A., Prins, J. B., Gielissen, M. F. M. y Thewes, B. (2020). Not as Stable as We Think: A Descriptive Study of 12 Monthly Assessments of Fear of Cancer Recurrence Among Curatively-Treated Breast Cancer Survivors 0–5 Years After Surgery. *Frontiers in Psychology*, *11*, 2804. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.580979>
- Danhauer, S. C., Case, L. D., Tedeschi, R., Russell, G., Vishnevsky, T., Triplett, K., Ip, E. H. y Avis, N. E. (2013). Predictors of posttraumatic growth in women with breast cancer. *Psycho-oncology*, *22*(12), 2676-2683. <https://doi.org/10.1002/pon.3298>
- De Angelis, R., Sant, M., Coleman, M. P., Francisci, S., Baili, P., Pierannunzio, D., Trama, A., Visser, O., Brenner, H., Ardanaz, E., Bielska-Lasota, M., Engholm, G., Nennecke, A., Siesling, S., Berrino, F. y Capocaccia, R. (2014). Cancer survival in Europe 1999–2007 by country and age: results of EURO CARE-5—a population-based study. *The Lancet Oncology*, *15*(1), 23-34. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70546-1](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70546-1)
- de Boer, A. G., Taskila, T., Ojajärvi, A., van Dijk, F. J. y Verbeek, J. H. (2009). Cancer survivors and unemployment: a meta-analysis and meta-regression. *Journal of the American Medical Association*, *301*(7), 753-762. <https://doi.org/10.1001/jama.2009.187>
- Den Oudsten, B. L., Traa, M. J., Thong, M. S., Martijn, H., De Hingh, I. H., Bosscha, K. y van de Poll-Franse, L. V. (2012). Higher prevalence of sexual dysfunction in colon and rectal cancer survivors compared with the normative population: a population-based study. *European Journal of Cancer*, *48*(17), 3161-3170. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2012.04.004>
- Denlinger, C. S., Carlson, R. W., Are, M., Baker, K. S., Davis, E., Edge, S. B., Friedman, D. L., Goldman, M., Jones, L., King, A., Kvale, E., Langbaum, T. S., Ligibel, J. A., McCabe, M. S., McVary, K. T., Melisko, M., Montoya, J. G., Mooney, K., Morgan, M. A., O'Connor, T., Paskett, E. D., Raza, M., Syrjala, K. L., Urba, S. G., Wakabayashi, M. T., Zee, P., McMillian, N. y Freedman-Cass, D. (2014). Survivorship: introduction and definition. Clinical practice guidelines in oncology. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN*, *12*(1), 34-45.
- Derogatis, L. R. (2000). *Brief Symptom Inventory 18 (BSI-18)*. Minneapolis:National Computer Systems Pearson, Inc.
- Derogatis, L. R. (2014). *Inventario breve de 18 síntomas (BSI-18)*. Madrid:Pearson Educación S.A.

## 6. REFERENCIAS

- Dizon, D. S., Suzin, D. y McIlvenna, S. (2014). Sexual health as a survivorship issue for female cancer survivors. *The Oncologist*, 19(2), 202-210. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2013-0302>
- Dorfman, C. S., Arthur, S. S., Kimmick, G. G., Westbrook, K. W., Marcom, P. K., Corbett, C., Edmond, S. N. y Shelby, R. A. (2019). Partner status moderates the relationships between sexual problems and self-efficacy for managing sexual problems and psychosocial quality-of-life for postmenopausal breast cancer survivors taking adjuvant endocrine therapy. *Menopause (New York, N.Y.)*, 26(8), 823–832. <https://doi.org/10.1097/GME.0000000000001337>, 26(8).
- Duijts, S. F., van Egmond, M. P., Spelten, E., van Muijen, P., Anema, J. R. y van der Beek, A. J. (2014). Physical and psychosocial problems in cancer survivors beyond return to work: a systematic review. *Psycho-oncology*, 23(5), 481-492. <https://doi.org/10.1002/pon.3467>
- Escobar, A., Trujillo-Martín, M. d. M., Rueda, A., Pérez-Ruiz, E., Avis, N. E. y Bilbao, A. (2015). Cross-cultural adaptation, reliability and validity of the Spanish version of the Quality of Life in Adult Cancer Survivors (QLACS) questionnaire: application in a sample of short-term survivors. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(1), 182. <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0378-2>
- Falleti, M. G., Sanfilippo, A., Maruff, P., Weih, L. y Phillips, K.-A. (2005). The nature and severity of cognitive impairment associated with adjuvant chemotherapy in women with breast cancer: A meta-analysis of the current literature. *Brain and Cognition*, 59(1), 60-70. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.bandc.2005.05.001>
- Feuerstein, M. (2007). Defining cancer survivorship. *Journal of Cancer Survivorship*, 1(1), 5-7. <https://doi.org/10.1007/s11764-006-0002-x>
- Fiszer, C., Dolbeault, S., Sultan, S. y Brédart, A. (2014). Prevalence, intensity, and predictors of the supportive care needs of women diagnosed with breast cancer: a systematic review. *Psycho-oncology*, 23(4), 361-374. <https://doi.org/10.1002/pon.3432>
- Flynn, K. E., Jeffery, D. D., Keefe, F. J., Porter, L. S., Shelby, R. A., Fawzy, M. R., Gosselin, T. K., Reeve, B. B. y Weinfurt, K. P. (2011). Sexual functioning along the cancer continuum: focus group results from the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®). *Psycho-oncology*, 20(4), 378-386. <https://doi.org/10.1002/pon.1738>
- Forbat, L., White, I., Marshall-Lucette, S. y Kelly, D. (2012). Discussing the sexual consequences of treatment in radiotherapy and urology consultations with couples

## 6. REFERENCIAS

- affected by prostate cancer. *British Journal of Urology International*, 109(1), 98-103. <https://doi.org/10.1111/j.1464-410X.2011.10257.x>
- Forsythe, L. P., Helzlsouer, K. J., MacDonald, R. y Gallicchio, L. (2012). Daytime sleepiness and sleep duration in long-term cancer survivors and non-cancer controls: results from a registry-based survey study. *Supportive Care in Cancer*, 20(10), 2425-2432. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1358-7>
  - Foster, C., Wright, D., Hill, H., Hopkinson, J. y Roffe, L. (2009). Psychosocial implications of living 5 years or more following a cancer diagnosis: a systematic review of the research evidence. *European Journal of Cancer Care*, 18(3), 223-247. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2008.01001.x>
  - French-Rosas, L. N., Moye, J. y Naik, A. D. (2011). Improving the Recognition and Treatment of Cancer-Related Posttraumatic Stress Disorder. *Journal of Psychiatric Practice*, 17(4), 270-276. <https://doi.org/10.1097/01.pra.0000400264.30043.ae>
  - Galdón, M. J., Durá, E., Andreu, Y., Ferrando, M., Murgui, S., Pérez, S. e Ibañez, E. (2008). Psychometric properties of the Brief Symptom Inventory-18 in a Spanish breast cancer sample. *Journal of Psychosomatic Research*, 65(6), 533-539. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2008.05.009>
  - Ganz, P. A., Desmond, K. A., Leedham, B., Rowland, J. H., Meyerowitz, B. E. y Belin, T. R. (2002). Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. *Journal of the National Cancer Institute*, 94(1), 39-49.
  - Grupo Español de Pacientes con Cáncer [GEPAC] (2012). *Informe sobre las necesidades de los pacientes con cáncer*. Recuperado de [http://www.gepac.es/docs/informe\\_supervivientes.pdf](http://www.gepac.es/docs/informe_supervivientes.pdf)
  - Grupo Español de Pacientes con Cáncer [GEPAC] (2013). *Todo lo que empieza cuando termina el cáncer. Manual para los supervivientes de cáncer y sus familiares*. Recuperado de <http://gepac.es/multimedia/gepac2016/pdf/Todo-lo-que-empieza-cuando-termina-el-c%C3%A1ncer.pdf>
  - Gesselman, A. N., Bigatti, S. M., Garcia, J. R., Coe, K., Cella, D. y Champion, V. L. (2017). Spirituality, emotional distress, and post-traumatic growth in breast cancer survivors and their partners: an actor-partner interdependence modeling approach. *Psycho-oncology*, 26(10), 1691-1699. <https://doi.org/10.1002/pon.4192>
  - Ghazali, N., Cadwallader, E., Lowe, D., Humphris, G., Ozakinci, G. y Rogers, S. N. (2013). Fear of recurrence among head and neck cancer survivors: longitudinal trends. *Psycho-oncology*, 22(4), 807-813. <https://doi.org/10.1002/pon.3069>

## 6. REFERENCIAS

- Gill, K. M., Mishel, M., Belyea, M., Germino, B., Germino, L. S., Porter, L., LaNey, I. C. y Stewart, J. (2004). Triggers of uncertainty about recurrence and long-term treatment side effects in older African American and Caucasian breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 31(3), 633-639. <https://doi.org/10.1188/04.ONF.633-639>
- Glare, P. A., Davies, P. S., Finlay, E., Gulati, A., Lemanne, D., Moryl, N., Oeffinger, K. C., Paice, J. A., Stubblefield, M. D. y Syrjala, K. L. (2014). Pain in Cancer Survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 32(16), 1739-1747. <https://doi.org/10.1200/JCO.2013.52.4629>
- GLOBOCAN. (2018). *International Agency for Research on Cancer*. Recuperado de <http://gco.iarc.fr/today/fact-sheets-cancers>
- Gore, J. L., Litwin, M. S. y Urologic Diseases in America, P. (2009). Quality of care in bladder cancer: trends in urinary diversion following radical cystectomy. *World Journal of Urology*, 27(1), 45-50. <https://doi.org/10.1007/s00345-008-0348-y>
- Gotay, C. C., Korn, E. L., McCabe, M. S., Moore, T. D. y Cheson, B. D. (1992). Quality-of-life assessment in cancer treatment protocols: research issues in protocol development. *Journal of the National Cancer Institute*, 84(8), 575-579.
- Gotay, C. C. y Muraoka, M. Y. (1998). Quality of life in long-term survivors of adult-onset cancers. *Journal of the National Cancer Institute*, 90(9), 656-667.
- Children's Oncology Group (2018). *Long-term follow-up guidelines for survivors of childhood, adolescent, and young adult cancers (5.0 ed)*. Recuperado de <http://www.survivorshipguidelines.org/>
- Hair, J. F. Anderson, R. E., Tatham, R. L. y Black W. C. (1995). *Factor Analysis. Multivariate data analysis: With readings* (4th edition ed.). Prentice Hall.
- Harding, M. M. (2014). Incidence of distress and associated factors in women undergoing breast diagnostic evaluation. *Western Journal of Nursing Research*, 36(4), 475-494. <https://doi.org/10.1177/0193945913506795>
- Hardy, S. J., Krull, K. R., Wefel, J. S. y Janelins, M. (2018). Cognitive Changes in Cancer Survivors. *American Society of Clinical Oncology Educational Book*, 38, 795-806. [https://doi.org/10.1200/edbk\\_201179](https://doi.org/10.1200/edbk_201179)
- Harrington, C. B., Hansen, J. A., Moskowitz, M., Todd, B. L. y Feuerstein, M. (2010). It's not over when it's over: long-term symptoms in cancer survivors--a systematic review. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 40(2), 163-181. <https://doi.org/10.2190/PM.40.2.c>

## 6. REFERENCIAS

- Harrison, J. D., Young, J. M., Price, M. A., Butow, P. N. y Solomon, M. J. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 17(8), 1117-1128. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0615-5>
- Harrison, S. E., Watson, E. K., Ward, A. M., Khan, N. F., Turner, D., Adams, E., Forman, D., Roche, M. F. y Rose, P. W. (2011). Primary Health and Supportive Care Needs of Long-Term Cancer Survivors: A Questionnaire Survey. *Journal of Clinical Oncology*, 29(15), 2091-2098. <https://doi.org/10.1200/JCO.2010.32.5167>
- Hewitt, M. E., Greenfiel, S. y Stovall, E. (2006). *From Cancer Patient to Cancer survivor. Lost in transition*. The National Academies Press.
- Hodgkinson, K., Butow, P., Fuchs, A., Hunt, G. E., Stenlake, A., Hobbs, K. M., Brand, A. y Wain, G. (2007a). Long-term survival from gynecologic cancer: Psychosocial outcomes, supportive care needs and positive outcomes. *Gynecologic Oncology*, 104(2), 381–389. <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2006.08.036>
- Hodgkinson, K., Butow, P., Hunt, G. E., Pendlebury, S., Hobbs, K. M., Lo, S. K. y Wain, G. (2007b). The development and evaluation of a measure to assess cancer survivors' unmet supportive care needs: the CaSUN (Cancer Survivors' Unmet Needs measure). *Psycho-oncology*, 16(9), 796-804. <https://doi.org/10.1002/pon.1137>
- Hodgkinson, K., Butow, P., Hunt, G. E., Pendlebury, S., Hobbs, K. M. y Wain, G. (2007c). Breast cancer survivors' supportive care needs 2–10 years after diagnosis. *Supportive Care in Cancer*, 15(5), 515–523. <https://doi.org/10.1007/s00520-006-0170-2>
- Hoffman, K. E., McCarthy, E. P., Recklitis, C. J. y Ng, A. K. (2009). Psychological distress in long-term survivors of adult-onset cancer: results from a national survey. *Archives of International Medicine*, 169(14), 1274-1281. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2009.179>
- Holland, J. C., Andersen, B., Breitbart, W. S., Buchmann, L. O., Compas, B., Deshields, T. L., Dudley, M. M., Fleishman, S., Fulcher, C. D., Greenberg, D. B., Greiner, C. B., Handzo, G. F., Hoofring, L., Hoover, C., Jacobsen, P. B., Kvale, E., Levy, M. H., Loscalzo, M. J., McAllister-Black, R., Mechanic, K. Y., Palesh, O., Pazar, J. P., Riba, M. B., Roper, K., Valentine, A. D., Wagner, L. I., Zevon, M. A., McMillian, N. R. y Freedman-Cass, D. A. (2013). Distress management. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 11(2), 190-209.
- Horowitz, M. (1986). *Stress Response Syndromes*. Northvale, N.J., J. Aronson.

## 6. REFERENCIAS

- Howard-Anderson, J., Ganz, P. A., Bower, J. E. y Stanton, A. L. (2012). Quality of life, fertility concerns, and behavioral health outcomes in younger breast cancer survivors: a systematic review. *Journal of the National Cancer Institute*, 104(5), 386-405. <https://doi.org/10.1093/jnci/djr541>
- Hsu, T., Ennis, M., Hood, N., Graham, M. y Goodwin, P. J. (2013). Quality of life in long-term breast cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 31(28), 3540-3548. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.48.1903>
- Huang, H.-Y., Tsai, W.-C., Chou, W.-Y., Hung, Y.-C., Liu, L.-C., Huang, K.-F., Wang, W.-C., Leung, K.-W., Hsieh, R.-K. y Kung, P.-T. (2017). Quality of life of breast and cervical cancer survivors. *BMC Women's Health*, 17(1), 30-30. <https://doi.org/10.1186/s12905-017-0387-x>
- Husson, O., Mols, F., Poll-Franse, L., Vries, I. J. M., Schep, G. y Thong, M. (2015). Variation in fatigue among 6011 (long-term) cancer survivors and a normative population: a study from the population-based PROFILES registry. *Supportive Care in Cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 23. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2577-5>
- Hwang, S. Y., Chang, S. J. y Park, B.-W. (2013). Does chemotherapy really affect the quality of life of women with breast cancer? *Journal of Breast Cancer*, 16(2), 229-235. <https://doi.org/10.4048/jbc.2013.16.2.229>
- Iannarino, N. T., Scott, A. M. y Shaunfield, S. L. (2017). Normative Social Support in Young Adult Cancer Survivors. *Qualitative Health Research*, 27(2), 271-284. <https://doi.org/10.1177/1049732315627645>
- Inhestern, L., Beierlein, V., Bultmann, J. C., Möller, B., Romer, G., Koch, U. y Bergelt, C. (2017). Anxiety and depression in working-age cancer survivors: a register-based study. *BMC Cancer*, 17(1), 347-347. <https://doi.org/10.1186/s12885-017-3347-9>
- Janelins, M. C., Kesler, S. R., Ahles, T. A. y Morrow, G. R. (2014). Prevalence, mechanisms, and management of cancer-related cognitive impairment. *International Review of Psychiatry (Abingdon, England)*, 26(1), 102-113. <https://doi.org/10.3109/09540261.2013.864260>
- Jeon, M., Yoo, I. Y., Kim, S. y Lee, J. (2015). Post-traumatic growth in survivors of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Psycho-oncology*, 24(8), 871-877. <https://doi.org/10.1002/pon.3724>

## 6. REFERENCIAS

- Jim, H. y Jacobsen, P. (2008). Posttraumatic Stress and Posttraumatic Growth in Cancer Survivorship: A Review. *Cancer Journal (Sudbury, Mass.)*, 14(16), 414-419. <https://doi.org/10.1097/PPO.0b013e31818d8963>
- Jim, H. S. L., Phillips, K. M., Chait, S., Anne Faul, L., Popa, M. A., Lee, Y.-H., Hussin, M. G., Jacobsen, P. B. y Small, B. J. (2012). Meta-Analysis of Cognitive Functioning in Breast Cancer Survivors Previously Treated With Standard-Dose Chemotherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 30(29), 3578-3587. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.5640>
- Kaiser, N. C., Hartoonian, N. y Owen, J. E. (2010). Toward a cancer-specific model of psychological distress: population data from the 2003-2005 National Health Interview Surveys. *Journal of Cancer Survivorship*, 4(4), 291-302. <https://doi.org/10.1007/s11764-010-0120-3>
- Kangas, M., Henry, J. L. y Bryant, R. A. (2002). Posttraumatic stress disorder following cancer: A conceptual and empirical review. *Clinical Psychology Review*, 22(4), 499-524. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0272-7358\(01\)00118-0](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0272-7358(01)00118-0)
- Kent, E. E., Arora, N. K., Rowland, J. H., Bellizzi, K. M., Forsythe, L. P., Hamilton, A. S., Oakley-Girvan, I., Beckjord, E. B. y Aziz, N. M. (2012). Health information needs and health-related quality of life in a diverse population of long-term cancer survivors. *Patient Education and Counseling*, 89(2), 345-352. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2012.08.014>
- Kent, E. E., Forsythe, L. P., Yabroff, K. R., Weaver, K. E., de Moor, J. S., Rodriguez, J. L. y Rowland, J. H. (2013). Are survivors who report cancer-related financial problems more likely to forgo or delay medical care? *Cancer*, 119(20), 3710-3717. <https://doi.org/10.1002/cncr.28262>
- Khan, N. F., Rose, P. W. y Evans, J. (2012). Defining cancer survivorship: a more transparent approach is needed. *Journal of Cancer Survivorship*, 6(1), 33-36. <https://doi.org/10.1007/s11764-011-0194-6>
- Kim, S. H., Son, B. H., Hwang, S. Y., Han, W., Yang, J.-H., Lee, S. y Yun, Y. H. (2008). Fatigue and Depression in Disease-Free Breast Cancer Survivors: Prevalence, Correlates, and Association with Quality of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35(6), 644-655. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.08.012>
- Knobf, M. T., Ferrucci, L. M., Cartmel, B., Jones, B. A., Stevens, D., Smith, M., Salner, A. y Mowad, L. (2012). Needs assessment of cancer survivors in Connecticut. *Journal of Cancer Survivorship*, 6(1), 1-10. <https://doi.org/10.1007/s11764-011-0198-2>

## 6. REFERENCIAS

- Knobf, M. T., Major-Campos, M., Chagpar, A., Seigerman, A. y McCorkle, R. (2014). Promoting quality breast cancer care: Psychosocial distress screening. *Palliative and Supportive Care*, 12(1), 75-80. <https://doi.org/10.1017/S147895151300059X>
- Knobf., M. T. (2007). Psychosocial Responses in Breast Cancer Survivors. *Seminars in Oncology Nursing*, 23(1), 71-83. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.soncn.2006.11.009>
- Koch, L., Jansen, L., Brenner, H. y Arndt, V. (2012). Fear of recurrence and disease progression in long-term (≥5 years) cancer survivors—a systematic review of quantitative studies. *Psycho-oncology*, 22(1), 1-11. <https://doi.org/10.1002/pon.3022>
- Koch, L., Jansen, L., Herrmann, A., Stegmaier, C., Holleczeck, B., Singer, S., Brenner, H. y Arndt, V. (2013). Quality of life in long-term breast cancer survivors – a 10-year longitudinal population-based study. *Acta Oncologica*, 52(6), 1119-1128. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2013.774461>
- Kornblith, A. B., Herndon, J. E., Zuckerman, E., Cella, D. F., Cherin, E., Wolchok, S., Weiss, R. B., Diehl, L. F., Henderson, E., Cooper, M. R., Schiffer, C., Canellos, G. P., Mayer, R. J., Silver, R. T., Schilling, A., Peterson, B. A., Greenberg, D. y Holland, J. C. (1998). Comparison of psychosocial adaptation of advanced stage Hodgkin's disease and acute leukemia survivors. Cancer and Leukemia Group B. *Annals of Oncology*, 9(3), 297-306.
- Koutrouli, N., Anagnostopoulos, F. y Potamianos, G. (2012). Posttraumatic Stress Disorder and Posttraumatic Growth in Breast Cancer Patients: A Systematic Review. *Women & Health*, 52(5), 503-516. <https://doi.org/10.1080/03630242.2012.679337>
- La Vignera, S., Cannarella, R., Duca, Y., Barbagallo, F., Burgio, G., Compagnone, M., Di Cataldo, A., Calogero, A. E. y Condorelli, R. A. (2019). Hypogonadism and Sexual Dysfunction in Testicular Tumor Survivors: A Systematic Review. *Frontiers in Endocrinology*, 10, 264-264. <https://doi.org/10.3389/fendo.2019.00264>
- Lam, W. W., Shing, Y. T., Bonanno, G. A., Mancini, A. D. y Fielding, R. (2012). Distress trajectories at the first year diagnosis of breast cancer in relation to 6 years survivorship. *Psycho-oncology*, 21(1), 90-99. <https://doi.org/10.1002/pon.1876>
- Lebel, S., Tomei, C., Feldstain, A., Beattie, S. y McCallum, M. (2013). Does fear of cancer recurrence predict cancer survivors' health care use? *Support Care Cancer*, 21(3), 901-906. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1685-3>

## 6. REFERENCIAS

- Lenihan, D. J. y Cardinale, D. M. (2012). Late cardiac effects of cancer treatment. *Journal of Clinical Oncology*, 30(30), 3657-3664. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.45.2938>
- Lester, J., Crosthwaite, K., Stout, R., Jones, R. N., Holloman, C., Shapiro, C. y Andersen, B. L. (2015). Women with breast cancer: self-reported distress in early survivorship. *Oncology Nursing Forum*, 42(1), E17-23. <https://doi.org/10.1188/15.ONF.E17-E23>
- Leysen, L., Beckwée, D., Nijs, J., Pas, R., Bilterys, T., Vermeir, S. y Adriaenssens, N. (2017). Risk factors of pain in breast cancer survivors: a systematic review and meta-analysis. *Supportive Care in Cancer*, 25(12), 3607-3643. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3824-3>
- Leysen, L., Lahousse, A., Nijs, J., Adriaenssens, N., Mairesse, O., Ivakhnov, S., Bilterys, T., Van Looveren, E., Pas, R. y Beckwée, D. (2019). Prevalence and risk factors of sleep disturbances in breast cancer survivors: systematic review and meta-analyses. *Supportive Care in Cancer*, 27(12), 4401-4433. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04936-5>
- Liu., Y., Li, Y., Chen, L., Li, Y., Qi, W. y Yu, L. (2018a). Relationships between family resilience and posttraumatic growth in breast cancer survivors and caregiver burden. *Psycho-oncology*, 27(4), 1284-1290. <https://doi.org/10.1002/pon.4668>
- Liu, J., Peh, C.-X., Simard, S., Griva, K. y Mahendran, R. (2018b). Beyond the fear that lingers: The interaction between fear of cancer recurrence and rumination in relation to depression and anxiety symptoms. *Journal of Psychosomatic Research*, 111, 120-126. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2018.06.004>
- Lo-Fo-Wong, D. N. N., de Haes, H., Aaronson, N. K., van Abbema, D. L., den Boer, M. D., van Hezewijk, M., Immink, M., Kaptein, A. A., Menke-Pluijmers, M. B. E., Reyners, A. K. L., Russell, N. S., Schriek, M., Sijtsema, S., van Tienhoven, G., Verdam, M. G. E. y Sprangers, M. A. G. (2020). Risk factors of unmet needs among women with breast cancer in the post-treatment phase. *Psycho-oncology*, 29(3), 539-549. <https://doi.org/10.1002/pon.5299>
- Lobchuk, M. M. y Degner, L. F. (2002). Symptom Experiences: Perceptual Accuracy Between Advanced-Stage Cancer Patients and Family Caregivers in the Home Care Setting. *Journal of Clinical Oncology*, 20(16), 3495-3507. <https://doi.org/10.1200/JCO.2002.01.153>
- Lovelace, D. L., McDaniel, L. R. y Golden, D. (2019). Long-Term Effects of Breast Cancer Surgery, Treatment, and Survivor Care. *Journal of Midwifery & Womens Health*, 64(6), 713-724. <https://doi.org/10.1111/jmwh.13012>

## 6. REFERENCIAS

- Lustberg, M. B., Reinbolt, R. E. y Shapiro, C. L. (2012). Bone health in adult cancer survivorship. *Journal of Clinical Oncology*, 30(30), 3665-3674. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.42.2097>
- Makhoulf, S. M., Pini, S., Ahmed, S. y Bennett, M. I. (2019). Managing Pain in People with Cancer—a Systematic Review of the Attitudes and Knowledge of Professionals, Patients, Caregivers and Public. *Journal of Cancer Education*, 35(2), 214–240. <https://doi.org/10.1007/s13187-019-01548-9>
- Martínez Arroyo, O., Andreu, Y., Martínez, P. y Galdón, M. J. (2018). Emotional distress and unmet supportive care needs in survivors of breast cancer beyond the end of primary treatment. *Supportive Care in Cancer*, 27(3), 1049–1057 <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4394-8>
- Martínez, P., Andreu, Y. y Conchado, A. (2021). Psychometric properties of the Spanish Cancer Survivors' Unmet Needs Meseasure in Breast Cancer. *Psicothema*, 33(1), 155-163
- Martínez, P. y Andreu, Y. (2019). Supervivencia en cáncer: la necesidad de una atención integral y la importancia de asumir un rol activo. *Papeles del Psicólogo*. <https://doi.org/https://doi.org/10.23923/pap.psicol2019.2885>
- Martínez, P., Peiro, A., Andreu, Y. y Galdón Garrido, M. J. (2019). Psychometric properties of the Brief Symptom Inventory-18 in a heterogeneous sample of adult cancer patients. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 51. <https://doi.org/10.14349/rlp.2019.v51.n1.1>
- Mayer, D. K., Nasso, S. F. y Earp, J. A. (2017). Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA. *The Lancet Oncology*, 18(1), e11-e18. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(16\)30573-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)30573-3)
- Mehnert, A., Berg, P., Henrich, G. y Herschbach, P. (2009). Fear of cancer progression and cancer-related intrusive cognitions in breast cancer survivors. *Psycho-oncology*, 18(12), 1273-1280. <https://doi.org/10.1002/pon.1481>
- Mehnert, A. y Koch, U. (2008). Psychological comorbidity and health-related quality of life and its association with awareness, utilization, and need for psychosocial support in a cancer register-based sample of long-term breast cancer survivors. *Journal of Psychosomatic Research*, 64(4), 383-391. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2007.12.005>
- Mehnert, A. y Koch, U. (2013). Work satisfaction and quality of life in cancer survivors in the first year after oncological rehabilitation. *Work*, 46(4), 407-415. <https://doi.org/10.3233/WOR-131676>

## 6. REFERENCIAS

- Mehnert., A. (2011). Employment and work-related issues in cancer survivors. *Critical Reviews in Oncology / Hematology*, 77(2), 109-130. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2010.01.004>
- Mehnert., A., de Boer, A. y Feuerstein, M. (2013). Employment challenges for cancer survivors. *Cancer*, 119(S11), 2151-2159. <https://doi.org/10.1002/cncr.28067>
- Miller, D. C., Sanda, M. G., Dunn, R. L., Montie, J. E., Pimentel, H., Sandler, H. M., McLaughlin, W. P. y Wei, J. T. (2005). Long-Term Outcomes Among Localized Prostate Cancer Survivors: Health-Related Quality-of-Life Changes After Radical Prostatectomy, External Radiation, and Brachytherapy. *Journal of Clinical Oncology*, 23(12), 2772-2780. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.07.116>
- Miller., K. D., Siegel, R. L., Lin, C. C., Mariotto, A. B., Kramer, J. L., Rowland, J. H., Stein, K. D., Alteri, R. y Jemal, A. (2016). Cancer treatment and survivorship statistics, 2016. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 66(4), 271-289. <https://doi.org/10.3322/caac.21349>
- Mirošević, Š., Prins, J. B., Selič, P., Zaletel Kragelj, L. y Klemenc Ketiš, Z. (2019). Prevalence and factors associated with unmet needs in post-treatment cancer survivors: A systematic review [<https://doi.org/10.1111/ecc.13060>]. *European Journal of Cancer Care*, 28(3), e13060. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/ecc.13060>
- Mitchell, A. J., Chan, M., Bhatti, H., Halton, M., Grassi, L., Johansen, C. y Meader, N. (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *The Lancet Oncology*, 12(2), 160-174. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(11\)70002-X](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(11)70002-X)
- Mitchell, A. J., Ferguson, D. W., Gill, J., Paul, J. y Symonds, P. (2013). Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy controls: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Oncology*, 14(8), 721-732. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70244-4](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70244-4)
- Mols, F., Vingerhoets, A. J., Coebergh, J. W. y van de Poll-Franse, L. V. (2009). Well-being, posttraumatic growth and benefit finding in long-term breast cancer survivors. *Psychology & Health*, 24(5), 583-595. <https://doi.org/10.1080/08870440701671362>
- Morgan, L., Carrier, J. y Edwards, D. (2015). Men's perceptions of the impact of the physical consequences of radical prostatectomy on their quality of life: a qualitative systematic review protocol. *JBI Database of Systematic Reviews and*

## 6. REFERENCIAS

*Implementation Reports*, 13(12), 37-46. <https://doi.org/10.11124/jbisrir-2015-2408>

- Morrow, P. K., Broxson, A. C., Munsell, M. F., Basen-Enquist, K., Rosenblum, C. K., Schover, L. R., Nguyen, L. H., Hsu, L., Castillo, L., Hahn, K. M., Litton, J. K., Kwiatkowski, D. N. y Hortobagyi, G. N. (2014). Effect of age and race on quality of life in young breast cancer survivors. *Clinical Breast Cancer*, 14(2), e21-31. <https://doi.org/10.1016/j.clbc.2013.10.003>
- Mullan, F. (1985). Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *N Engl J Med*, 313(4), 270-273. <https://doi.org/10.1056/NEJM198507253130421>
- National Comprehensive Cancer Network [NCCN]. (2017). *Clinical practice guidelines in oncology: survivorship*. Recuperado de <https://nccn.org/view/journals/nccn/15/9/article-p1140.xml>
- National Cancer Institute [NCI]. (2020a). *Cancer control continuum*. Recuperado de <https://cancercontrol.cancer.gov/about-dccps/about-cc/cancer-control-continuum>
- National Cancer Institute [NCI]. (2020b). Recuperado de <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancerterms/search/survivor/?searchMode=Begins>
- Neerukonda, A. R., Stevens, M. M., Reagan, L., Cohen, J., Baer, L. N., Messina, C. y Nemesure, B. (2015). Assesment of distress among breast cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 33(15), 12610-12610. [https://doi.org/10.1200/jco.2015.33.15\\_suppl.e12610](https://doi.org/10.1200/jco.2015.33.15_suppl.e12610)
- Newell, Sanson, F., Girgis y Ackland. (2001). The physical and psycho-social experiences of patients attending an outpatient medical oncology department: a cross-sectional study. *European Journal of Cancer Care*, 8(2), 73-82. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.1999.00125.x>
- Nápoles, A. M., Ortiz, C., Santoyo-Olsson, J., Stewart, A. L., Lee, H. E., Duron, Y., Dixit, N., Luce, J. y Flores, D. J. (2017). Post-Treatment Survivorship Care Needs of Spanish-speaking Latinas with Breast Cancer. *The Journal of Community and Supportive Oncology*, 15(1), 20-27. <https://doi.org/10.12788/jcso.0325>
- O'Connor, M., Christensen, S., Jensen, A. B., Møller, S. y Zachariae, R. (2011). How traumatic is breast cancer? Post-traumatic stress symptoms (PTSS) and risk factors for severe PTSS at 3 and 15 months after surgery in a nationwide cohort of Danish women treated for primary breast cancer. *British Journal of Cancer*, 104(3), 419-426. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6606073>

## 6. REFERENCIAS

- Oberguggenberger, A., Meraner, V., Sztankay, M., Hilbert, A., Hubalek, M., Holzner, B., Gamper, E., Kemmler, G., Baumgartner, T., Lackinger, I., Sperner-Unterweger, B. y Mangweth-Matzek, B. (2018). Health Behavior and Quality of Life Outcome in Breast Cancer Survivors: Prevalence Rates and Predictors. *Clinical Breast Cancer*, 18(1), 38-44. <https://doi.org/10.1016/j.clbc.2017.09.008>
- Organización Mundial de la Salud [OMS] (1948). *Principios de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Recuperado de <https://www.who.int/es/about/who-we-are/constitution>
- Organización Mundial de la Salud [OMS] (2020). *Definición de factor de riesgo*. Recuperado de [https://www.who.int/topics/risk\\_factors/es/](https://www.who.int/topics/risk_factors/es/)
- Organización Mundial de la Salud [OMS] (1966). ¿Qué calidad de vida? *Foro Mundial de la Salud*, 17(4), 385-387
- Ou, H.-T., Chung, W.-P., Su, P.-F., Lin, T.-H., Lin, J.-Y., Wen, Y.-C. y Fang, W.-T. (2019). Health-related quality of life associated with different cancer treatments in Chinese breast cancer survivors in Taiwan. *European Journal of Cancer Care*, 28(4), e13069. <https://doi.org/10.1111/ecc.13069>
- Pachman, D. R., Barton, D. L., Swetz, K. M. y Loprinzi, C. L. (2012). Troublesome symptoms in cancer survivors: fatigue, insomnia, neuropathy, and pain. *Journal of Clinical Oncology*, 30(30), 3687-3696. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.41.7238>
- Paterson, C., Lengacher, C. A., Donovan, K. A., Kip, K. E. y Toftagen, C. S. (2016). Body Image in Younger Breast Cancer Survivors: A Systematic Review. *Cancer nursing*, 39(1), E39-E58. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000251>
- Pendergrass, J. C., Targum, S. D. y Harrison, J. E. (2018). Cognitive Impairment Associated with Cancer: A Brief Review. *Innovations in Clinical Neuroscience*, 15(1-2), 36-44.
- Peuckmann, V., Ekholm, O., Rasmussen, N. K., Groenvold, M., Christiansen, P., Møller, S., Eriksen, J. y Sjøgren, P. (2009). Chronic pain and other sequelae in long-term breast cancer survivors: Nationwide survey in Denmark. *European Journal of Pain*, 13(5), 478-485. <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2008.05.015>
- Peuckmann-Post, V., Ekholm, O., Rasmussen, N., Møller, S., Groenvold, M., Christiansen, P., Eriksen, J. y Sjøgren, P. (2007). Health-related quality of life in long-term breast cancer survivors: Nationwide survey in Denmark. *Breast Cancer Research and Treatment*, 104(1), 39-46. <https://doi.org/10.1007/s10549-006-9386-6>

## 6. REFERENCIAS

- Philip, E. J. y Merluzzi, T. V. (2016). Psychosocial issues in post-treatment cancer survivors: Desire for support and challenges in identifying individuals in need. *Journal of Psychosocial Oncology*, 34(3), 223-239. <https://doi.org/10.1080/07347332.2016.1157716>
- Phillips, C. A., Hardcastle, E., Desjardins, L., Ruiz, R., Bemis, H., Arrington, J., Feldman, R., Murphy, A., Compas, B. y Friedman, D. L. (2013). Psychosocial health in survivors of adult versus childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 31(15), 9609-9609. [https://doi.org/10.1200/jco.2013.31.15\\_suppl.9609](https://doi.org/10.1200/jco.2013.31.15_suppl.9609)
- Phillips, K. M., McGinty, H. L., Gonzalez, B. D., Jim, H. S. L., Small, B. J., Minton, S., Andrykowski, M. A. y Jacobsen, P. B. (2012). Factors associated with breast cancer worry 3 years after completion of adjuvant treatment. *Psycho-oncology*, 22(4), 936-939. <https://doi.org/10.1002/pon.3066>
- Phipps, A. I., Ichikawa, L., Bowles, E. J. A., Carney, P. A., Kerlikowske, K., Miglioretti, D. L. y Buist, D. S. M. (2010). Defining menopausal status in epidemiologic studies: A comparison of multiple approaches and their effects on breast cancer rates. *Maturitas*, 67(1), 60-66. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2010.04.015>
- Ploos van Amstel, F. K., van den Berg, S. W., van Laarhoven, H. W., Gielissen, M. F., Prins, J. B. y Ottevanger, P. B. (2013). Distress screening remains important during follow-up after primary breast cancer treatment. *Supportive Care in Cancer*, 21(8), 2107-2115. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1764-0>
- Potosky, A. L., Davis, W. W., Hoffman, R. M., Stanford, J. L., Stephenson, R. A., Penson, D. F. y Harlan, L. C. (2004). Five-Year Outcomes After Prostatectomy or Radiotherapy for Prostate Cancer: The Prostate Cancer Outcomes Study. *JNCI: Journal of the National Cancer Institute*, 96(18), 1358-1367. <https://doi.org/10.1093/jnci/djh259>
- Prue, G., Rankin, J., Allen, J., Gracey, J. y Cramp, F. (2006). Cancer-related fatigue: A critical appraisal. *European Journal of Cancer*, 42(7), 846-863. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2005.11.026>
- Pusic, A. L., Cemal, Y., Albornoz, C., Klassen, A., Cano, S., Sulimanoff, I., Hernandez, M., Massey, M., Cordeiro, P., Morrow, M. y Mehrara, B. (2013). Quality of life among breast cancer patients with lymphedema: a systematic review of patient-reported outcome instruments and outcomes. *Journal of Cancer Survivorship*, 7(1), 83-92. <https://doi.org/10.1007/s11764-012-0247-5>
- Pérez, S., Galdón, M. J., Andreu, Y., Ibáñez, E., Durá, E., Conchado, A. y Cardeña, E. (2014). Posttraumatic stress symptoms in breast cancer patients: temporal

## 6. REFERENCIAS

- evolution, predictors, and mediation. *Journal of Traumatic Stress*, 27(2), 224-231. <https://doi.org/10.1002/jts.21901>
- Quesada, R. P. (2006). La familia como contexto para un desarrollo saludable. *Revista Española de Pedagogía*, 64(235), 417-428.
  - REDECAN. (2020). *Red Española de Registros de Cáncer*. Recuperado de <https://redecana.org/redecana.org/es/estimaciones-incidencia2020>
  - Romito, F., Cormio, C., Giotta, F., Colucci, G. y Mattioli, V. (2012). Quality of life, fatigue and depression in Italian long-term breast cancer survivors. *Supportive Care in Cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 20(11), 2941-2948. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1424-9>
  - Rosenberg, S. M., Tamimi, R. M., Gelber, S., Ruddy, K. J., Kereakoglow, S., Borges, V. F., Come, S. E., Schapira, L., Winer, E. P. y Partridge, A. H. (2013). Body image in recently diagnosed young women with early breast cancer. *Psycho-oncology*, 22(8), 1849-1855. <https://doi.org/10.1002/pon.3221>
  - Rowland, J. H., Kent, E. E., Forsythe, L. P., Loge, J. H., Hjorth, L., Glaser, A., Mattioli, V. y Fosså, S. D. (2013). Cancer survivorship research in Europe and the United States: where have we been, where are we going, and what can we learn from each other? *Cancer*, 119(11), 2094-2108. <https://doi.org/10.1002/cncr.28060>
  - Rutten, L. J. F., Arora, N. K., Bakos, A. D., Aziz, N. y Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980–2003). *Patient Education and Counseling*, 57(3), 250-261. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.06.006>
  - Schilder, C. M., Seynaeve, C., Linn, S. C., Boogerd, W., Beex, L. V., Gundy, C. M., Nortier, J. W., van de Velde, C. J., van Dam, F. S. y Schagen, S. B. (2012). Self-reported cognitive functioning in postmenopausal breast cancer patients before and during endocrine treatment: findings from the neuropsychological TEAM side-study. *Psycho-oncology*, 21(5), 479-487. <https://doi.org/10.1002/pon.1928>
  - Schmidt, M. E., Wiskemann, J. y Steindorf, K. (2018). Quality of life, problems, and needs of disease-free breast cancer survivors 5 years after diagnosis. *Quality of Life Research*, 27(8), 2077-2086. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1866-8>
  - Schnipper, H. H. (2001). Life after breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 19(15), 3581-3584. <https://doi.org/10.1200/JCO.2001.19.15.3581>
  - Schover, L. R., van der Kaaij, M., van Dorst, E., Creutzberg, C., Huyghe, E. y Kiserud, C. E. (2014). Sexual dysfunction and infertility as late effects of cancer treatment.

## 6. REFERENCIAS

*EJC supplements : official journal of EORTC, European Organization for Research and Treatment of Cancer ... [et al.]*, 12(1), 41-53.  
<https://doi.org/10.1016/j.ejcsup.2014.03.004>

- Schroevers, M. J., Ranchor, A. V. y Sanderman, R. (2004). The role of age at the onset of cancer in relation to survivors' long-term adjustment: a controlled comparison over an eight-year period. *Psycho-oncology*, 13(10), 740-752. <https://doi.org/10.1002/pon.780>
- Schultz, P. N., Klein, M. J., Beck, M. L., Stava, C. y Sellin, R. V. (2005). Breast cancer: relationship between menopausal symptoms, physiologic health effects of cancer treatment and physical constraints on quality of life in long-term survivors. *Journal of Clinical Nursing*, 14(2), 204-211. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.01030.x>
- Sociedad Española de Oncología Médica [SEOM] (2012a). *Monográfico sobre la Atención al largo superviviente (parte I y II)*. Recuperado de <https://seom.org/publicaciones/publicaciones-seom/largos-supervivientes>
- Sociedad Española de Oncología Médica [SEOM] (2012b). *Manifiesto sobre la Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer*. Recuperado de <https://seom.org/publicaciones/publicaciones-seom/largos-supervivientes>
- Sociedad Española de Oncología Médica [SEOM] (2013). *Plan Integral de Atención a los Largos Supervivientes de cáncer*. Recuperado de <https://seom.org/publicaciones/publicaciones-seom/largos-supervivientes>
- Sociedad Española de Oncología Médica [SEOM] (2017). *Las cifras del cáncer en España*. Recuperado de [https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las\\_cifras\\_del\\_cancer\\_en\\_Esp\\_2017.pdf](https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_cifras_del_cancer_en_Esp_2017.pdf)
- Sociedad Española de Oncología Médica [SEOM] (2018). *Las cifras del cáncer en España*. Recuperado de [https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las\\_Cifras\\_del\\_cancer\\_en\\_Espana2018.pdf](https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_Cifras_del_cancer_en_Espana2018.pdf)
- Sociedad Española de Oncología Médica [SEOM] (2019). *Las cifras del cáncer en España*. Recuperado de <https://seom.org/dmccancer/las-cifras-del-cancer-en-espana-2019/>
- Sociedad Española de Oncología Médica [SEOM] (2020). *Las cifras del cáncer en España*. Recuperado de [https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras\\_del\\_cancer\\_2020.pdf](https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Cifras_del_cancer_2020.pdf)

## 6. REFERENCIAS

- Sherman, K. A., Przedziecki, A., Alcorso, J., Kilby, C. J., Elder, E., Boyages, J., Koelmeyer, L. y Mackie, H. (2018). Reducing Body Image–Related Distress in Women With Breast Cancer Using a Structured Online Writing Exercise: Results From the My Changed Body Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*, 36(19), 1930-1940. <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.76.3318>
- Shi, Q., Smith, T. G., Michonski, J. D., Stein, K. D., Kaw, C. y Cleeland, C. S. (2011). Symptom burden in cancer survivors 1 year after diagnosis: a report from the American Cancer Society's Studies of Cancer Survivors. *Cancer*, 117(12), 2779-2790. <https://doi.org/10.1002/cncr.26146>
- Siegel, R., Naishadham, D. y Jemal, A. (2012). Cancer statistics, 2012. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 62(1), 10-29. <https://doi.org/10.3322/caac.20138>
- Simard, S., Thewes, B., Humphris, G., Dixon, M., Hayden, C., Mireskandari, S. y Ozakinci, G. (2013). Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: a systematic review of quantitative studies. *Journal of Cancer Survivorship*, 7(3), 300-322. <https://doi.org/10.1007/s11764-013-0272-z>
- Simonelli, L., Siegel, S. y M. Duffy, N. (2016). Fear of cancer recurrence: a theoretical review and its relevance for clinical presentation and management: Fear of recurrence. *Psycho-oncology*, 26. <https://doi.org/10.1002/pon.4168>
- Singer, S., Das-Munshi, J. y Brähler, E. (2010). Prevalence of mental health conditions in cancer patients in acute care--a meta-analysis. *Annals of Oncology*, 21(5), 925-930. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdp515>
- Slade, A. N., Waters, M. R. y Serrano, N. A. (2019). Long-term sleep disturbance and prescription sleep aid use among cancer survivors in the United States. *Supportive Care in Cancer*, 28(2), 551-560. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04849-3>
- Smith, A. B., King, M., Butow, P., Lockett, T., Grimison, P., Toner, G. C., Stockler, M., Hovey, E., Stubbs, J., Hrubby, G., Gurney, H., Turner, S., Alam, M., Cox, K. y Olver, I. (2013). The prevalence and correlates of supportive care needs in testicular cancer survivors: a cross-sectional study. *Psycho-oncology*, 22(11), 2557-2564. <https://doi.org/10.1002/pon.3323>
- Smith, S. K., Zimmerman, S., Williams, C. S., Benecha, H., Abernethy, A. P., Mayer, D. K., Edwards, L. J. y Ganz, P. A. (2011). Post-traumatic stress symptoms in long-term non-Hodgkin's lymphoma survivors: does time heal? *Journal of Clinical Oncology*, 29(34), 4526-4533. <https://doi.org/10.1200/jco.2011.37.2631>

## 6. REFERENCIAS

- Stanton, A. L., Ganz, P. A., Rowland, J. H., Meyerowitz, B. E., Krupnick, J. L. y Sears, S. R. (2005). Promoting adjustment after treatment for cancer. *Cancer*, 104(11), 2608-2613. <https://doi.org/10.1002/cncr.21246>
- Stanton, A. L., Rowland, J. H. y Ganz, P. A. (2015). Life after diagnosis and treatment of cancer in adulthood: contributions from psychosocial oncology research. *American Psychologist*, 70(2), 159-174. <https://doi.org/10.1037/a0037875>
- Stein, K. D., Syrjala, K. L. y Andrykowski, M. A. (2008). Physical and psychological long-term and late effects of cancer. *Cancer*, 112(11), 2577-2592. <https://doi.org/10.1002/cncr.23448>
- Stone, D. S., Ganz, P. A., Pavlish, C. y Robbins, W. A. (2017). Young adult cancer survivors and work: a systematic review. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 11(6), 765-781. <https://doi.org/10.1007/s11764-017-0614-3>
- Sun, Y., Shigaki, C. L. y Armer, J. M. (2017). Return to work among breast cancer survivors: A literature review. *Supportive Care in Cancer*, 25(3), 709-718. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3446-1>
- Syrjala, K. L., Martin, P. J. y Lee, S. J. (2012). Delivering care to long-term adult survivors of hematopoietic cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 30(30), 3746-3751. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.42.3038>
- Syrjala, K. L. y Yi, J. C. (2017). *Overview of psychosocial issues in the adult cancer survivor*. Recuperado de <https://www.uptodate.com/contents/overview-ofpsychosocial->
- Syrowatka, A., Motulsky, A., Kurteva, S., Hanley, J. A., Dixon, W. G., Meguerditchian, A. N. y Tamblyn, R. (2017). Predictors of distress in female breast cancer survivors: a systematic review. *Breast Cancer Research and Treatment*, 165(2), 229-245. <https://doi.org/10.1007/s10549-017-4290-9>
- Tan, C. y Wilson, C. M. (2019). Clinical Outcomes After Physical Therapy Treatment for Secondary Lymphedema After Breast Cancer. *Cureus*, 11(5), e4779-e4779. <https://doi.org/10.7759/cureus.4779>
- Taylor, K. L., Luta, G., Miller, A. B., Church, T. R., Kelly, S. P., Muenz, L. R., Davis, K. M., Dawson, D. L., Edmond, S., Reding, D., Mabie, J. E. y Riley, T. L. (2012). Long-Term Disease-Specific Functioning Among Prostate Cancer Survivors and Noncancer Controls in the Prostate, Lung, Colorectal, and Ovarian Cancer Screening Trial. *Journal of Clinical Oncology*, 30(22), 2768-2775. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.41.2767>

## 6. REFERENCIAS

- Tevaarwerk, A. J., Lee, J. W., Sesto, M. E., Buhr, K. A., Cleeland, C. S., Manola, J., Wagner, L. I., Chang, V. T. S. y Fisch, M. J. (2013). Employment outcomes among survivors of common cancers: the Symptom Outcomes and Practice Patterns (SOAPP) study. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 7(2), 191-202. <https://doi.org/10.1007/s11764-012-0258-2>
- Thong, M. S. Y., Mols, F., van de Poll-Franse, L. V., Sprangers, M. A. G., van der Rijt, C. C. D., Barsevick, A. M., Knoop, H. y Husson, O. (2018). Identifying the subtypes of cancer-related fatigue: results from the population-based PROFILES registry. *Journal of Cancer Survivorship*, 12(1), 38-46. <https://doi.org/10.1007/s11764-017-0641-0>
- Türk, K. E. y Yılmaz, M. (2018). The Effect on Quality of Life and Body Image of Mastectomy Among Breast Cancer Survivors. *European Journal of Breast Health*, 14(4), 205-210. <https://doi.org/10.5152/ejbh.2018.3875>
- Valdivieso, M., Kujawa, A. M., Jones, T. y Baker, L. H. (2012). Cancer survivors in the United States: a review of the literature and a call to action. *International Journal of Medical Sciences*, 9(2), 163-173. <https://doi.org/10.7150/ijms.3827>
- Valpey, R., Kucherer, S. y Nguyen, J. (2019). Sexual dysfunction in female cancer survivors: A narrative review. *General Hospital Psychiatry*. 60, 141-147. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2019.04.003>
- van den Beuken-van Everdingen, M. H., de Rijke, J. M., Kessels, A. G., Schouten, H. C., van Kleef, M. y Patijn, J. (2007). Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Annals of Oncology*, 18(9), 1437-1449. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdm056>
- Vardy, J., Wefel, J. S., Ahles, T., Tannock, I. F. y Schagen, S. B. (2008). Cancer and cancer-therapy related cognitive dysfunction: an international perspective from the Venice cognitive workshop. *Annals of Oncology*, 19(4), 623-629. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdm500>
- Vivar, C. G. (2012). Impacto psicosocial del cáncer de mama en la etapa de larga supervivencia: propuesta de un plan de cuidados integral para supervivientes [10.1016/j.aprim.2011.07.011]. *Atención Primaria*, 44(5), 288-292. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2011.07.011>
- Von Ah, D., Russell, K., Storniolo, A. y Carpenter, J. (2009). Cognitive dysfunction and its relationship to quality of life in breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 36, 326-336. <https://doi.org/10.1188/09.ONF.326-334>

## 6. REFERENCIAS

- Watts, S., Prescott, P., Mason, J., McLeod, N. y Lewith, G. (2015). Depression and anxiety in ovarian cancer: a systematic review and meta-analysis of prevalence rates. *BMJ Open*, 5(11), e007618-e007618. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-007618>
- Weaver, K. E., Forsythe, L. P., Reeve, B. B., Alfano, C. M., Rodriguez, J. L., Sabatino, S. A., Hawkins, N. A. y Rowland, J. H. (2012). Mental and physical health-related quality of life among U.S. cancer survivors: population estimates from the 2010 National Health Interview Survey. *Cancer Epidemiol Biomarkers & Prevention*, 21(11), 2108-2117. <https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-12-0740>
- Weber, I. M. (2018). *La atención psicológica al paciente de cáncer en España*. Recuperado de <http://www.infocoponline.es/pdf/Atencion-Psicologica.pdf>
- Wefel, J. S., Vardy, J., Ahles, T. y Schagen, S. B. (2011). International Cognition and Cancer Task Force recommendations to harmonise studies of cognitive function in patients with cancer. *The Lancet Oncology*, 12(7), 703-708. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(10\)70294-1](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(10)70294-1)
- Wells, M., Cunningham, M., Lang, H., Swartzman, S., Philp, J., Taylor, L. y Thomson, J. (2015). Distress, concerns and unmet needs in survivors of head and neck cancer: a cross-sectional survey. *European Journal of Cancer Care*, 24(5), 748-760. <https://doi.org/10.1111/ecc.12370>
- White, I. D., Allan, H. y Faithfull, S. (2011). Assessment of treatment-induced female sexual morbidity in oncology: is this a part of routine medical follow-up after radical pelvic radiotherapy? *British Journal of Cancer*, 105(7), 903-910. <https://doi.org/10.1038/bjc.2011.339>
- Willems, R. A., Bolman, C. A., Mesters, I., Kanera, I. M., Beaulen, A. A. y Lechner, L. (2016). Cancer survivors in the first year after treatment: the prevalence and correlates of unmet needs in different domains. *Psycho-oncology*, 25(1), 51-57. <https://doi.org/10.1002/pon.3870>
- Wolvers, M. D. J., Leensen, M. C. J., Groeneveld, I. F., Frings-Dresen, M. H. W. y De Boer, A. G. E. M. (2018). Predictors for earlier return to work of cancer patients. *Journal of Cancer Survivorship*, 12(2), 169-177. <https://doi.org/10.1007/s11764-017-0655-7>
- Woźniak, K. y Łyżcki, D. (2014). Cancer: a family at risk. *Przegląd Menopauzalny = Menopause Review*, 13(4), 253-261. <https://doi.org/10.5114/pm.2014.45002>

## 6. REFERENCIAS

- Wronski, S. L. (2015). Defining cancer survivor and cancer survivorship: The who, what, and when. *Psicooncología*, 12(1), 7-18. [https://doi.org/https://doi.org/10.5209/rev\\_PSIC.2015.v12.n1.48900](https://doi.org/https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48900)
- Wu, H.-S. y Harden, J. K. (2015). Symptom Burden and Quality of Life in Survivorship: A Review of the Literature. *Cancer Nursing*, 38(1), E29–E54. <https://doi.org/10.1097/NCC.000000000000135>
- Xia, J., Tang, Z., Deng, Q., Yang, R., Wang, J. y Yu, J. (2018). Predictors of the quality of life in Chinese breast cancer survivors. *Breast Cancer Research and Treatment*, 167(2), 537-545. <https://doi.org/10.1007/s10549-017-4512-1>
- Yabroff, K. R., Short, P. F., Machlin, S., Dowling, E., Rozjabek, H., Li, C., McNeel, T., Ekwueme, D. U. y Virgo, K. S. (2013). Access to Preventive Health Care for Cancer Survivors. *American Journal of Preventive Medicine*, 45(3), 304-312. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2013.04.021>
- Yabroff, K. R., Warren, J. L. y Brown, M. L. (2007). Costs of cancer care in the USA: a descriptive review [Review Article]. *Nature Clinical Practice Oncology*, 4(11), 643. <https://doi.org/10.1038/ncponc0978>
- Yi, J. C. y Syrjala, K. L. (2017). Anxiety and Depression in Cancer Survivors. *The Medical Clinics of North America*, 101(6), 1099-1113. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2017.06.005>
- Zabora, J., BrintzenhofeSzoc, K., Curbow, B., Hooker, C. y Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-oncology*, 10(1), 19-28. [https://doi.org/10.1002/1099-1611\(200101/02\)10:1<19::aid-pon501>3.0.co;2-6](https://doi.org/10.1002/1099-1611(200101/02)10:1<19::aid-pon501>3.0.co;2-6)
- Zebrack, B. J. (2001). Cancer Survivor Identity and Quality of Life. *Cancer Practice*, 8(5), 238-242. <https://doi.org/10.1046/j.1523-5394.2000.85004.x>

## **7. ANEXO**



### Consentimiento informado:

Yo \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_, doy mi consentimiento a los investigadores para utilizar mis datos exclusivamente para la realización de este estudio. Ninguna información personal se utilizará para otros propósitos ni serán dados a ninguna otra tercera parte.

#### Datos Sociodemográficos y médicos:

Nº Historia \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ años

Nacionalidad: \_\_\_\_\_

Estado civil:

<input type="checkbox"/>	Soltero/a
<input type="checkbox"/>	Casado/a - en pareja
<input type="checkbox"/>	Viudo/a
<input type="checkbox"/>	Separado/a – divorciado/a

Nivel de estudios:

<input type="checkbox"/>	Sin estudios
<input type="checkbox"/>	EGB / FP-I
<input type="checkbox"/>	BUP / FP-II / COU
<input type="checkbox"/>	Universitarios

Situación laboral:

<input type="checkbox"/>	En activo
<input type="checkbox"/>	Desempleado/a
<input type="checkbox"/>	Baja laboral
<input type="checkbox"/>	Jubilado
<input type="checkbox"/>	Tareas del hogar
<input type="checkbox"/>	Otros: _____

- Tipo de cáncer que ha padecido \_\_\_\_\_ y fecha del diagnóstico \_\_\_\_\_

- Tratamientos médicos recibidos en el pasado:

Cirugía  Quimioterapia  Radioterapia  Inmunoterapia  Hormonoterapia  Otros

- ¿Cuánto tiempo (en meses o años) ha transcurrido desde que finalizó el tratamiento primario (nos referimos exclusivamente a cirugía, quimioterapia y/o radioterapia)? \_\_\_\_\_

- ¿Actualmente está recibiendo algún tratamiento para su enfermedad?

No  Sí (indique cuál/es) \_\_\_\_\_

- ¿Está tomando algún tipo de medicación para problemas de ansiedad, estado de ánimo, sueño, etc.?

No  Sí (indique cuál/es) \_\_\_\_\_

- ¿Recibe ayuda psicológica de un profesional (médico, psicólogo, etc.)?

No  Sí, en el pasado  Sí, en la actualidad

## QLACS

Instrucciones: Nos gustaría preguntarle sobre algunos aspectos que pueden afectar a la calidad de vida de las personas. Algunas de estas afirmaciones pueden parecer similares, pero por favor asegúrese de responder a todas. A continuación hay una escala que va de “nunca” a “siempre”. Por favor, indique con qué frecuencia ha experimentado las siguientes afirmaciones en las **últimas cuatro semanas**. [RODEE CON

UN CÍRCULO SOLAMENTE UNA RESPUESTA POR PREGUNTA]

Las siguientes afirmaciones se refieren específicamente a los efectos del cáncer o su tratamiento. De nuevo, para cada frase, indica con qué frecuencia has experimentado estas situaciones **en las últimas cuatro semanas**.

	Nunca	Casi nunca	A veces	Habitualmente	Con	Muy a	Siempre
1. Ha tenido energía para hacer las cosas que quería hacer	1	2	3	4	5	6	7
2. Ha tenido dificultad para hacer actividades que necesitan concentración	1	2	3	4	5	6	7
3. Le ha molestado no poder mantener la atención durante un período prolongado de tiempo	1	2	3	4	5	6	7
4. Ha tenido dificultad para recordar las cosas	1	2	3	4	5	6	7
5. Se ha sentido fatigado	1	2	3	4	5	6	7
6. Se ha sentido feliz	1	2	3	4	5	6	7
7. Se ha sentido triste o deprimido	1	2	3	4	5	6	7
8. Ha disfrutado de la vida	1	2	3	4	5	6	7
9. Se ha preocupado por cosas insignificantes	1	2	3	4	5	6	7
10. Se ha sentido molesto por ser incapaz de mantener relaciones sexuales	1	2	3	4	5	6	7

Las siguientes afirmaciones se refieren específicamente a los efectos del cáncer o su tratamiento. De nuevo, para cada frase, indica con qué frecuencia has experimentado estas situaciones **en las últimas cuatro semanas.**

	Nunca	Casi	A veces	Habitual	Con	Muy a	Siempre
11. Le ha faltado energía para hacer las cosas que quería hacer	1	2	3	4	5	6	7
12. Se ha sentido insatisfecho con su vida sexual	1	2	3	4	5	6	7
13. Le ha molestado el dolor que le impedía hacer las cosas que quería hacer	1	2	3	4	5	6	7
14. Se ha sentido cansado a menudo	1	2	3	4	5	6	7
15. Se ha mostrado reacio a comenzar nuevas relaciones sociales	1	2	3	4	5	6	7
16. Le ha faltado interés por el sexo	1	2	3	4	5	6	7
17. Su humor se ha visto afectado por el dolor o su tratamiento	1	2	3	4	5	6	7
18. Ha evitado las reuniones sociales	1	2	3	4	5	6	7
19. Ha experimentado cambios de humor	1	2	3	4	5	6	7
20. Ha evitado a sus amigos	1	2	3	4	5	6	7
21. Ha tenido dolor	1	2	3	4	5	6	7
22. Ha tenido una actitud positiva ante la vida	1	2	3	4	5	6	7
23. Le ha molestado olvidar lo que había empezado a hacer	1	2	3	4	5	6	7
24. Se ha sentido inquieto	1	2	3	4	5	6	7
25. Se ha mostrado reacio a conocer a nuevas personas	1	2	3	4	5	6	7
26. Ha evitado la actividad sexual	1	2	3	4	5	6	7
27. El dolor o su tratamiento han afectado a sus actividades sociales	1	2	3	4	5	6	7
28. Se ha sentido contento con su vida	1	2	3	4	5	6	7
29. Ha valorado más la vida por haber tenido cáncer	1	2	3	4	5	6	7

Las siguientes afirmaciones se refieren específicamente a los efectos del cáncer o su tratamiento. De nuevo, para cada frase, indica con qué frecuencia has experimentado estas situaciones <b><u>en las últimas cuatro semanas.</u></b>	Nunca	Casi	A veces	Habitual	Con	Muy a	Siempre
30. Ha tenido problemas económicos debido al coste de la intervención quirúrgica o tratamiento para el cáncer	1	2	3	4	5	6	7
31. Le ha preocupado que sus familiares tuvieran riesgo de padecer cáncer	1	2	3	4	5	6	7
32. Se ha dado cuenta de que haber tenido cáncer le ayuda ahora a sobrellevar mejor los problemas	1	2	3	4	5	6	7
33. Le ha preocupado su aspecto físico debido al cáncer o su tratamiento	1	2	3	4	5	6	7
34. Le ha preocupado que sus familiares pudieran tener genes relacionados con el cáncer	1	2	3	4	5	6	7
35. No se sentía atractivo por el cáncer o su tratamiento	1	2	3	4	5	6	7
36. Le ha preocupado poder morir de cáncer	1	2	3	4	5	6	7
37. Ha tenido problemas con seguros privados debido al cáncer (seguro médico, seguro de vida...)	1	2	3	4	5	6	7
38. Le ha molestado la pérdida de cabello a causa del tratamiento del cáncer	1	2	3	4	5	6	7
39. Le ha preocupado que el cáncer recurriera o volviera a aparecer	1	2	3	4	5	6	7
40. Ha sentido que el cáncer le ha ayudado a reconocer lo que es verdaderamente importante en la vida	1	2	3	4	5	6	7
41. Ha sentido que podía sobrellevar mejor el estrés por haber tenido cáncer	1	2	3	4	5	6	7
42. Le ha preocupado que los miembros de su familia debieran someterse a pruebas genéticas para detectar el cáncer	1	2	3	4	5	6	7
43. Ha tenido problemas económicos a causa del cáncer	1	2	3	4	5	6	7
44. Ha sentido que la gente le trataba de forma diferente por los cambios en su aspecto físico debidos al cáncer o su tratamiento	1	2	3	4	5	6	7

Las siguientes afirmaciones se refieren específicamente a los efectos del cáncer o su tratamiento. De nuevo, para cada frase, indica con qué frecuencia has experimentado estas situaciones <b>en las últimas cuatro semanas.</b>	Nunca	Casi nunca	A veces	Habitualme	Con	Muy a	Siempre
45. Ha tenido problemas económicos por la pérdida de ingresos como resultado del cáncer	1	2	3	4	5	6	7
46. Cada vez que ha sentido dolor, le preocupaba que fuera de nuevo por el cáncer	1	2	3	4	5	6	7
47.No pensaba más que en cuestiones relacionadas con el cáncer	1	2	3	4	5	6	7

## CaSUN

A veces, las personas que han superado un cáncer informan sobre problemas que persisten y que aún necesitan atención después de muchos años de haber completado el tratamiento. Estos problemas incluyen cuestiones relacionadas con:

- \* la información y la atención médica
- \* la calidad de vida
- \* el área emocional o el ámbito de las relaciones interpersonales
- \* y el impacto que el cáncer ha tenido en su forma de ver la vida.

Queremos saber si presenta alguno de estos problemas **EN EL MOMENTO ACTUAL (concretamente, durante el último mes)**. Ya sabemos que los enfermos de cáncer pueden tener muchas necesidades durante el diagnóstico y tratamiento de su enfermedad. Sin embargo, este estudio se centra en sus necesidades **una vez acabado** el tratamiento médico. Sus respuestas nos ayudarán a elaborar recomendaciones sobre los tipos de apoyos y servicios que deberían estar disponibles en el futuro para los supervivientes de cáncer y sus familiares. También queremos conocer los cambios positivos que se han producido en su vida como consecuencia del cáncer. Por favor rellene la casilla de respuesta que mejor describe su experiencia. No hay respuestas correctas o incorrectas.

**\*\*\* Marque LA OPCIÓN que corresponda con el nivel de necesidad que ha experimentado en el ÚLTIMO MES.**

	EJEMPLO	EJEMPLO	EJEMPLO	EJEMPLO	
<b>DURANTE EL ÚLTIMO MES...</b>	<b>Nada</b>	<b>Algo</b>	<b>Regular</b>	<b>Mucho</b>	<b>Lo necesité, pero ya no</b>
1. Necesito información actualizada				x	
2. Mi pareja y/o familiar necesita información relevante					x

1. Esta persona tiene mucha necesidad de información actualizada
2. En el pasado, la pareja y/o familiar de esta persona necesitó información relevante, pero ya la ha obtenido.

**A.-Necesidades de información y atención médica:** Las siguientes cuestiones hacen referencia a sus necesidades actuales de información y a su experiencia con la atención médica.

<b>DURANTE EL ÚLTIMO MES...</b>	<b>Nada</b>	<b>Algo</b>	<b>Regular</b>	<b>Mucho</b>	<b>Lo necesité, pero ya no</b>
1. Necesito información actualizada					
2. Mi pareja y/o familiar necesita información relevante					
3. Necesito que me proporcionen la información de manera que pueda entenderla					
4. Necesito la mejor atención médica					
5. Necesito servicios de atención médica que estén disponibles siempre que me haga falta					
6. Necesito sentir que yo también participo, junto con el equipo médico, en el cuidado de mi salud					
7. Necesito saber que todos mis médicos hablan entre ellos para coordinar la atención que recibo					
8. Necesito que cualquier queja que presente sobre mi atención médica sea atendida convenientemente					
9. Necesito tener acceso a servicios complementarios (fisioterapeutas, nutricionistas, etc.)					

**B.- Calidad de vida:** Las siguientes cuestiones hacen referencia al impacto que el cáncer ha tenido en diferentes áreas de su vida, incluyendo su salud y sus actividades cotidianas.

<b>DURANTE EL ÚLTIMO MES...</b>	<b>Nada</b>	<b>Alto</b>	<b>Regular</b>	<b>Mucho</b>	<b>Lo necesité,</b>
10. Necesito ayuda para reducir el nivel de estrés en mi vida					
11. Necesito ayuda para manejar los efectos secundarios y/o complicaciones del tratamiento que aún persisten					
12. Necesito ayuda para adaptarme a las consecuencias que ha tenido el cáncer en mi calidad de vida					
13. Necesito ayuda con mis problemas de fertilidad					
14. Necesito ayuda para conseguir y/o mantener un empleo					
15. Necesito ayuda para conocer las posibles prestaciones económicas y/o subvenciones a las que tengo derecho					
16. Necesito ayuda para tramitar un seguro de vida y/o de asistencia en viaje debido a que he tenido cáncer					
17. Necesito ayuda para obtener asesoramiento jurídico debido a que he tenido cáncer					
18. Necesito un aparcamiento más accesible en el hospital					

**C.- Ámbito emocional y relaciones interpersonales:** Las siguientes cuestiones hacen referencia a lo que usted siente tras haber superado el cáncer y al impacto que el cáncer ha tenido en sus relaciones personales.

<b>DURANTE EL ÚLTIMO MES...</b>	<b>Nada</b>	<b>Algo</b>	<b>Regular</b>	<b>Mucho</b>	<b>Lo</b>
19. Necesito ayuda para hacer frente a (o lidiar con) la preocupación de volver a tener cáncer					
20. Necesito que me proporcionen apoyo emocional					
21. Necesito ayuda para saber cómo apoyar a mi pareja y/o familia					
22. Necesito ayuda para manejar el impacto que el cáncer ha tenido en mi relación de pareja					
23. Necesito ayuda para establecer nuevas relaciones sociales después de haber tenido cáncer					
24. Necesito hablar con otras personas que hayan tenido cáncer					
25. Necesito ayuda para saber cómo tratar el tema del cáncer en situaciones sociales y/o laborales					
26. Necesito ayuda para adaptarme a los cambios que he experimentado en mi aspecto físico					
27. Necesito ayuda para abordar los problemas de mi/nuestra vida sexual					
28. Necesito contar con alguien -p.ej., un trabajador social- al que pueda dirigirme siempre que me haga falta información sobre los servicios disponibles					

**D.- Perspectiva de vida:** A veces las personas que han superado un cáncer dicen que la enfermedad les ha cambiado la forma de ver la vida y el futuro. Las siguientes cuestiones abordan este asunto

<b>DURANTE EL ÚLTIMO MES...</b>	<b>Nada</b>	<b>Algo</b>	<b>Regular</b>	<b>Mucho</b>	<b>Lo necesité,</b>
29. Necesito ayuda para seguir adelante con mi vida					
30. Necesito ayuda para afrontar los cambios en mi forma de pensar respecto a que nada malo sucederá en mi vida					
31. Necesito ayuda para saber cómo tratar con la gente que no entiende el impacto que el cáncer ha tenido en mi vida					
32. Necesito ayuda para manejar tanto mis propias expectativas como las que tienen los demás respecto a ser un superviviente de cáncer					
33. Necesito ayuda para intentar tomar decisiones sobre mi vida a pesar de la incertidumbre					
34. Necesito ayuda para explorar o analizar mis creencias espirituales					
35. Necesito ayuda para darle sentido a mi vida					

36. Por favor, anote cualquier otra necesidad que haya experimentado durante el último mes y no se le haya preguntado previamente:

-----

**E. Cambios positivos.** Las cuestiones finales se centran en los cambios positivos que puede haber experimentado como consecuencia de haber tenido cáncer.

<b>DURANTE EL ÚLTIMO MES...</b>	<b>SÍ, pero siempre ha sido así</b>	<b>SÍ, y me ha resultado positivo</b>	<b>NO, y me gustaría que me ayudaran a lograrlo</b>	<b>NO, pero no me parece importante</b>
37. Me ha resultado beneficioso estar en contacto con otros supervivientes de cáncer y/o sus familias				
38. Me he centrado más en las cosas que son importantes				
39. Soy consciente de lo valiosa que es la vida				
40. He hecho muchos cambios positivos en mi vida				
41. Siento que he crecido como persona				
42. Aprecio más mis relaciones con los demás				

Comentarios:

---



---

## BSI-18

Por favor, señale de la lista de problemas que aparecen a continuación, la alternativa que mejor describa en qué grado ha estado molesto/a o cuánto ha sufrido, **durante los últimos**

### **7 días.**

Me he sentido molesto/a por:

	Nada	Algo	Regular	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. Nauseas 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

## GRACIAS POR SU TIEMPO

**Mientras ha ido completando el cuestionario, puede haberse dado cuenta de que le gustaría contar con algún tipo de ayuda.**

**Por favor, contacte con algún miembro del equipo sanitario que le trata para que le informen sobre los servicios disponibles.**



