UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN FACULTAD DE PSICOLOGÍA



MIEDO A LA RECURRENCIA, FATIGA Y NECESIDADES DE ATENCIÓN DE SOBREVIVIENTES DE CÁNCER DE MAMA

TESIS COMO REQUISITO PARCIAL PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRÍA EN CIENCIAS

PRESENTA:

MÓNICA BEATRIZ VÁZQUEZ ESSESO

DIRECTOR DE TESIS:

DRA. DEHISY MARISOL JUÁREZ GARCÍA

AGOSTO 2021

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN FACULTAD DE PSICOLOGÍA SUBDIRECCIÓN DE POSGRADO

MAESTRÍA EN CIENCIAS CON ORIENTACIÓN EN PSICOLOGÍA DE LA SALUD



MIEDO A LA RECURRENCIA, FATIGA Y NECESIDADES DE ATENCIÓN DE SOBREVIVIENTES DE CÁNCER DE MAMA

TESIS COMO REQUISITO PARCIAL PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRÍA EN CIENCIAS

PRESENTA:

MÓNICA BEATRIZ VÁZQUEZ ESSESO

DIRECTOR DE TESIS:

DRA. DEHISY MARISOL JUÁREZ GARCÍA

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN FACULTAD DE PSICOLOGÍA SUBDIRECCIÓN DE POSGRADO

MAESTRÍA EN CIENCIAS CON ORIENTACIÓN EN PSICOLOGÍA DE LA SALUD

La presente tesis titulada "Miedo, fatiga y necesidades de atención de sobrevivientes de cáncer de mama" presentada por Mónica Beatriz Vázquez Esseso ha sido aprobada por el comité de tesis.

Dra. Dehisy Marisol Juárez García Director de tesis

Dra. Teresa de Jesús Sánchez Jaureguí Revisor de tesis

Dra. Diana Arecely Almaraz Castruita Revisor de tesis

Monterrey, N. L., México, agosto del 2021

DEDICATORIA

A mis papás, por alentarme a seguir mis sueños y porque aun con la distancia siempre estuvieron apoyándome en este proyecto de vida. Los amo.

A mi hermana por su comprensión, risas y cariño.

A mi amada familia, a Tita, a mis tíos, tías, primas y primos, por su presencia, apoyo y cariño en todo momento.

A Orlando por siempre impulsarme a volar más lejos y no soltarme de la mano cuando más lo necesitaba.

AGRADECIMIENTOS

A las mujeres sobrevivientes de cáncer por brindarme su tiempo y compartirme su experiencia ante esta enfermedad.

A mi Directora de tesis la Dra. Dehisy Marisol Juárez García, por creer en mí, por la confianza en mi trabajo, el apoyo y la oportunidad de colaborar con ella, además por la inspiración para seguir en el camino de la investigación.

A mis revisoras la Dra. Teresa de Jesús Sánchez Jaureguí y la Dra. Diana Aracely Almaráz Castruita, por sus valiosas aportaciones al proyecto.

A CONACYT por otorgarme la beca para la realización de mis estudios.

Al Hospital Metropolitano 'Dr. Bernardo Sepúlveda', institución que me abrió las puertas para la realización de este proyecto.

A mis compañeros y amigos, que fueron mi familia durante mi estancia en la maestría.

A todas las personas que contribuyeron de una u otra forma para que este proyecto se consolidara.

RESUMEN

El fin del tratamiento médico no supone el fin de la atención para las sobrevivientes, ya que como consecuencia del tratamiento se desarrollan secuelas físicas e impacto a nivel emocional. El objetivo fue evaluar el miedo a la recurrencia del cáncer, la fatiga y las necesidades de atención en mujeres sobrevivientes de cáncer de mama, fue un diseño transversal correlacional, con una muestra no probabilística de 113 mujeres, se utilizó el Inventario de Miedo a la recurrencia, el Inventario Multidimensional de Fatiga y el Cuestionario de Necesidades de atención de apoyo. Se encontró que el 58.9% presenta miedo a la recurrencia, un 30% presentó fatiga y las necesidades mayormente reportadas fueron relacionadas a la sexualidad (30.4%) y de salud e información (26.5%). Se encontró una correlación positiva significativa entre el miedo a la recurrencia y la fatiga general (r_s =.384, p=.000), y con las siguientes necesidades: psicológicas (rs=.491, p=.000), de salud e información $(r_s = .240, p = .014)$, físicas y de la vida diaria $(r_s = .399, p = .000)$. Se concluye que la mayoría de las pacientes sobrevivientes de cáncer de mama presentan miedo a la recurrencia, las mujeres después de finalizar el tratamiento por cáncer de mama presentan fatiga y necesidades de apoyo que deben ser atendidas para proporcionar un seguimiento adecuado por parte de un equipo multidisciplinario de salud.

Palabras Clave: miedo a la recurrencia, sobreviviente al cáncer, fatiga, necesidades de atención

ABSTRACT

The end of medical treatment doesn't mean the end of care for survivors, since as a consequence of the treatment, physical consequences and emotional impact are develop. The objective was to evaluate fear of cancer recurrence, fatigue and care needs in women who are survivors of breast cancer, it was a correlational cross-sectional design, with a non-probabilistic sample of 113 it was used the Fear of Cancer Recurrence Inventory, the women, Multidimensional Fatigue Inventory and the Supportive Care Needs Questionnaire. It was found that 58.9% presented fear of recurrence, 30% presented fatigue and the most reported needs were related to sexuality (30.4%) and also health and information (26.5%). A significant positive correlation was found between fear of recurrence and general fatigue (rs = .384, p = .000), and with the following needs: psychological (rs = .491, p = .000) .000), health and information (rs = .240, p = .014), physical and daily life (rs = .399, p = .000). It is concluded that the majority of breast cancer survivors have fear of recurrence, women after completing breast cancer treatment have fatigue and develop support needs that must be addressed to provide adequate follow-up by a team multidisciplinary health.

Key Words: fear of recurrence, cancer survivor, fatigue, supportive care need

ÍNDICE

Agradecimientos	VI
Resumen	VII
CAPÍTULO I	11
INTRODUCCIÓN	
Planteamiento del problema	
Justificación de la investigación	
Objetivo	
General	
Específicos	
Limitaciones y delimitaciones	
CAPÍTULO II	
MARCO TEÓRICO	
1. MIEDO	
Definición	
Proceso emocional	
MIEDO A LA RECURRENCIA	
Definición	
Modelos teóricos del miedo a la recurrencia	
Modelo de la Autorregulación de Leventhal	
Modelo de Lee-Jones	
Modelo de función ejecutiva autorreguladora de trastornos de ansiedadora de trastornos de antiedadora de trastornos de antiedadora de trastornos de antiedadora de antie	
Teoría del procesamiento Cognitivo Social	
Consecuencias del miedo a la recurrencia	
Predictores del miedo a la recurrencia	
3. FATIGA	40

Fatiga relacionada al cáncer	40
Modelo Cognitivo-conductual	41
Causas	42
Factores psicológicos	42
Factores físicos	43
Factores inmunes en la fatiga relacionada al cáncer	43
Consecuencias de la fatiga	43
4. NECESIDADES DE ATENCIÓN DE APOYO	44
Definición	44
Jerarquía de Necesidades de Maslow	46
Modelo de John Wright	48
Evaluación de las necesidades	48
5. CÁNCER Y SOBREVIVIENTES	49
Definición de cáncer	49
Cáncer de mama	50
Tratamiento	50
Sobrevivientes de cáncer	51
Secuelas y efectos secundarios en los sobrevivientes	52
CAPÍTULO III	54
MÉTODO	54
PARTICIPANTES	54
INSTRUMENTOS	54
PROCEDIMIENTO	56
Diseño	56
Recolección de los datos	56
Análisis de datos	56
CAPÍTULO IV	57
RESULTADOS	57
CAPÍTULO V	64
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	64

REFEREN	ICIAS BIBLIOGRÁFICAS	69
ANEXOS .		83
Índice de	Tablas y Figuras	
Figuras		
Figura 1.	Modelo de Autorregulación de Leventhal	30
Figura 2.	Modelo Multidimensional de Lee-Jones	33
Figura 3.	Jerarquía de Necesidades de Maslow	48

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

A nivel mundial las enfermedades crónicas han afectado la salud de miles de personas, estas han provocado complicaciones médicas y generado gran cantidad de muertes, algunas de estas enfermedades son las enfermedades cardiacas, los infartos, las enfermedades respiratorias, la diabetes y el cáncer. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018), son además las principales causas de defunción siendo responsables del 63% de las muertes a nivel mundial.

En cifras de la OMS (2018) el cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo; en 2015, ocasionó 8,8 millones de defunciones; además cerca del 70% de las muertes por cáncer se dan en países de ingresos medianos o bajos. Los cinco tipos de cáncer que causan un mayor número de fallecimientos son el cáncer pulmonar (1,69 millones de defunciones), hepático (788 000 defunciones), colorrectal (774 000 defunciones), gástrico (754 000 defunciones) y el cáncer de mama (571 000 defunciones).

Pero hoy en día gracias a los avances médicos y tecnológicos, muchas vidas se han preservado y el número de sobrevivientes al cáncer se ha elevado, a nivel mundial se considera una cifra de 24,6 millones de sobrevivientes a los 3 años posteriores al diagnóstico; en relación al cáncer de mama, de 4,4 millones de sobrevivientes a los 5 años del diagnóstico (Vivar, 2012).

El Instituto Nacional del Cáncer (NCI, 2018) considera a los sobrevivientes como aquella persona que permanece viva y continúa con su funcionalidad después de superar dificultades consideradas graves o enfermedades mortales. En el área del cáncer, una persona se considera sobreviviente desde el momento del diagnóstico hasta la etapa final de la vida.

Las personas que han logrado adherirse a su tratamiento, terminarlo y superar esta enfermedad en ocasiones pueden desarrollar distintas secuelas tanto físicas, psicológicas, emocionales y sociales, estas secuelas o efectos secundarios pueden ser temporales pero otros pueden desarrollarse durante largo tiempo e incluso volverse una problemática crónica (Vivar, 2012).

El miedo a la recurrencia es una secuela emocional de esta enfermedad que se define como la preocupación de que el cáncer regrese a la misma parte del cuerpo donde se desarrolló o a otra parte. Entre los principales problemas y afectaciones psicológicas, el miedo a la recurrencia del cáncer es considerado entre los dos primeros problemas reportados por pacientes sobrevivientes (Baker et al., 2005). Se han realizado varios estudios en relación a esta variable en distintas poblaciones:

Ashing et al. (2017), realizaron un estudio entre sobrevivientes de cáncer de mama asiático-americanos en quienes se evaluó el miedo a la recurrencia mediante dos mediciones, la primera que fue la línea base y la segunda medición un año después. Las puntuaciones totales de miedo a la recurrencia del cáncer fueron de pequeñas a moderadas en el total de los participantes y sus puntuaciones no se modificaron significativamente de una medición a otra. La experiencia de atención médica postiva predijo niveles más bajos de miedo a la recurrencia, además mayores niveles de miedo a la recurrencia en la línea base se relacionaron con peores resultados de bienestar físico, emocional y funcional, un año después.

Krok-Schoen, Naughton, Bernardo, Young, y Paskett (2018), realizaron un estudio en EUA con mujeres sobrevivientes de cáncer de mama, ovario, endometrio y colorrectal entre mujeres mayores. En un 15.9% se encontraron niveles altos de miedo a la recurrencia y no se encontraron diferencias entre tipo de cáncer. Factores como la quimioterapia, la auto percepción de una salud pobre y ser jóvenes al momento del diagnóstico están relacionados con mayor nivel de miedo. Además las mujeres viudas o que no se casaron se relacionan a menores posibilidades de tener un nivel de miedo alto.

En el mismo país, los resultados muestran que el elevado miedo a la recurrencia del cáncer se relaciona a las visitas y llamadas a médicos oncólogos para mayor información, sin embargo el miedo no se relacionó con la utilización de los servicios de salud mental (Otto et al., 2018).

Shay, Carpentier y Vernon, (2016) observaron las variables en dos grupos de sobrevivientes, un grupo de adolescentes y adultos jóvenes de 15 a 39 años y otro grupo de adultos mayores de 40 años. El miedo a la recurrencia fue mayor en el grupo de personas más jóvenes. Factores como ser mujer, tener un empleo y menos de 5 años después del tratamiento produjeron mayor miedo a la recurrencia. En ambos grupos de edad, los sobrevivientes tenían menos probabilidades de informar miedo a la recurrencia si la experiencia positiva en el cuidado de la enfermedad como ver un médico de atención primaria y la información que recibieron sobre los efectos tardíos / riesgo del tratamiento cumplía con todas sus necesidades.

En Canadá, se realizó un estudio con mujeres sobrevivientes de cáncer de mama, con menos de un año después de terminar su tratamiento, donde se evaluaron las representaciones de enfermedades y riesgo percibido con miedo a la recurrencia del cáncer. En los resultados se encontró que el miedo a la recurrencia, las representaciones de la enfermedad y el riesgo percibido de volver a contraer la enfermedad se correlacionaron entre sí (Freeman-Gibb et al., 2017).

En Tailandia se realizó una investigación con 699 sobrevivientes de cáncer cervical, sus resultados reportan que los principales miedos fueron: preocupación por lo que ocurriría con su familia, miedo al dolor y miedo a la recurrencia del cáncer, por otro lado, el trastorno de ansiedad y la calidad de vida baja se asociaron con miedo alto a la recurrencia del cáncer (Hanprasertpong et al., 2017).

En el continente europeo, se hicieron dos investigaciones referentes al miedo a la recurrencia. Una de ellas, específicamente en Países Bajos, durante un período de 18 meses después de la cirugía inicial, los resultados mostraron que la evolución del miedo a la recurrencia del cáncer depende de la edad de las mujeres sobrevivientes, pues las más jóvenes mostraron un aumento del miedo en el primer

año y medio después de la cirugía, las de mayor edad reportaron niveles más estables. Las sobrevivientes que fueron menos optimistas mostraron niveles más altos de miedo a la recurrencia (Starreveld et al., 2018). El otro estudio realizado con mujeres australianas y canadienses sobrevivientes de cáncer de mama donde se exploró cualitativamente el miedo a la recurrencia del cáncer y las estrategias que se utilizan para hacerle frente. Los análisis muestran que el miedo a la muerte fue el miedo más común, algunas incluso incluyeron temas de dolor y sufrimiento. Las participantes que reportaron mayor miedo a la recurrencia del cáncer también reportaron haber utilizado pocas estrategias de afrontamiento, principalmente las estrategias de distracción y evitación (Thewes et al., 2016).

En Taiwán se realizó otro estudio con sobrevivientes de cáncer de mama, después de 5 años del tratamiento, las mujeres presentaron miedo moderado a la recurrencia del cáncer, además se relacionó con 3 aspectos que incluyen la sobrevivencia existencial, cáncer integral y las necesidades no satisfechas de calidad de vida (Fang et al., 2018).

Existen necesidades que requieren ser atendidas después de superar el cáncer, las necesidades de atención de apoyo insatisfechas en los sobrevivientes de cáncer se han definido como necesidades que no tienen el nivel de servicio o apoyo que un individuo percibe son necesarias para lograr un bienestar óptimo (Burg et al., 2015). En relación a las necesidades de atención de apoyo insatisfechas en sobrevivientes al cáncer, en los continentes asiáticos y europeos, se ha indagado sobre esta variable (Fong & Cheah, 2016; Miyashita et al., 2015; Moreno et al., 2018; Wang et al., 2016; Willems et al., 2015).

En el estudio de Miyashita et al. (2015) con sobrevivientes de cáncer de mama, alrededor del 30% treinta por ciento de las participantes reportaron no estar satisfechas con la comunicación con los médicos, además estas necesidades se relacionaron con la calidad de vida.

En otro estudio las principales necesidades expresadas por los sobrevivientes fueron relacionadas al sistema de salud e información sobre su padecimiento, en menor medida el área psicológica, atención y apoyo al paciente. La necesidad referente al área sexual tuvo un bajo impacto. Además los participantes menores de 60 años informan niveles más altos en las necesidades no satisfechas en relación a personas mayores (Fong & Cheah, 2016).

Un estudio donde participaron sobrevivientes de cáncer de mama, próstata y colorrectal, hispanos / latinos, se encontró que dos principales necesidades insatisfechas estaban en el área psicológica los cuales son miedo a la metástasis y preocupación por los otros. En cuanto a los tipos de cáncer las necesidades variaron, en las mujeres con cáncer de mama reportaron más necesidades insatisfechas en todas las áreas (psicológica, sistema de salud, atención y apoyo, vida física y cotidiana) menos en la dimensión de sexualidad, en la cual sobrevivientes de cáncer de próstata y colorrectal si se vieron afectados. Un diagnóstico más reciente, ser mujer y la soltería se relacionan con mayores necesidades, así como la falta de comunicación entre el médico y paciente (Moreno et al., 2018).

En China se realizó un estudio cualitativo, donde se evaluaron las necesidades insatisfechas de rehabilitación psicosocial en pacientes sobrevivientes, se utilizaron 8 grupos focales, donde se realizaron preguntas referentes a la salud, necesidades insatisfechas y calidad de vida, los resultados muestran que los participantes sobrevivientes de distintos tipos de cáncer, con un tiempo de menos de un año hasta 5 años, reportaron que los principales temas sobre necesidades insatisfechas fueron: Mejor y mayor información médica, apoyo psicológico, pues temen a una recaída, apoyo a sus familias, mejores servicios médicos y de salud y apoyo con la carga económica (Wang et al., 2016).

Un estudio realizado en Países Bajos, en sobrevivientes en el primer año después del tratamiento primario, se encontró que más de la mitad de los participantes, reportó una o más necesidades no satisfechas, principalmente a aspectos emocionales, sociales, ayuda para tolerar el miedo y manejo de atención médica. Los sobrevivientes de tipos de cáncer distintos de cáncer de mama o colon tenían

menos necesidades no satisfechas que los sobrevivientes de cáncer de mama (Willems et al., 2015).

Un estudio realizado en España, con mujeres las cuales al menos 1 mes antes habían completado el tratamiento primario para el cáncer de mama, se encontró que las necesidades referentes a la posibilidad de recurrencia del cáncer así como su impacto emocional fueron las más frecuentes entre las mujeres y las más resistentes a bajar con el tiempo, de los 3 grupos de sobrevivientes (subgrupo de reingreso, sobrevivencia temprana, sobrevivencia a largo plazo) se observó que las necesidades disminuyeron a través de los periodos, pero cabe destacar que incluso en el grupo de supervivencia a largo plazo se encontró un nivel considerable de necesidades no satisfechas (Martínez et al., 2018).

Se realizó un estudio con población mexicana donde el objetivo fue describir las necesidades psicosociales de mujeres jóvenes sobrevivientes de cáncer, participaron 25 mujeres, los resultados muestran que los principales fenómenos encontrados fueron minimización de los problemas de fertilidad, alteración de la imagen corporal, barreras al empleo durante la sobrevivencia, impacto en las relaciones familiares y redes sociales y atención psicológica insatisfecha y necesidades de información (Hubbeling et al., 2018).

Otro problema que afecta de forma importante la calidad de vida de las personas que padecieron cáncer es la fatiga, según Font, Rodríguez y Buscemi (2004) alrededor del 80% de pacientes con cáncer desarrollan este síntoma en algún periodo de la enfermedad, la fatiga es considerada un síndrome subjetivo que comprende aspectos biopsicosociales, este síntoma puede presentarse incluso mucho tiempo después que finalizó el tratamiento.

Se realizó un estudio en Canadá cuyo objetivo fue describir la ocurrencia de fatiga relacionada con el cáncer dentro de tres puntos de tiempo durante la trayectoria de sobrevivencia posterior al tratamiento. El estudio incluyó sobrevivientes de cáncer de mama, próstata y colorrectal en etapa temprana (I-III) que fueron: 6–18 meses (sobrevivencia en transición); 2-3 años (sobrevivencia prolongada); y 5–6 años

después del tratamiento (sobrevivencia permanente). Se observó que los sobrevivientes de cáncer de mama y colorrectales presentaron tasas significativamente más altas de fatiga en comparación con el grupo de próstata. Los niveles de fatiga no difirieron entre los tres puntos de tiempo, los factores asociados con la fatiga incluían la carga de los síntomas físicos y la depresión (Jones et al., 2016).

Un estudio realizado en Taiwán que promovía y evaluaba la efectividad de las actividades de rehabilitación física y psicológica para los sobrevivientes de distintos tipos de cáncer mediante una intervención, los resultados muestran que casi todos los participantes sufrieron fatiga relacionada al cáncer. En total, el 77.5% tenía niveles moderados o graves de fatiga, el 47.5% sufría de miedo a la recurrencia de moderada a severa, y el 7.5% experimentó miedo severo (Lee et al., 2018).

En otro estudio en EUA, con sobrevivientes de mama, de origen chino, quienes habían terminado su tratamiento médico primario completo dentro de los primeros 4 años, se encontró que los niveles más altos de interferencia del dolor y la fatiga se asociaron con un miedo a la recurrencia más alto, que se relacionó más con un menor bienestar emocional (Cho et al., 2017).

Goedendorp, Gielissen, Verhagen y Bleijenberg, (2013) reportan que en relación con la fatiga fue un estudio prospectivo de seguimiento que determinó la prevalencia y los factores predictivos de fatiga en los sobrevivientes de diferentes tipos de cáncer en el primer año después de la finalización del tratamiento del cáncer. Se evaluaron antes (T1), poco después del tratamiento curativo del cáncer (T2), y un año después del tratamiento (T3). La fatiga se evaluó mensualmente y se encontró que un 22% de los sobrevivientes tuvo fatiga persistente severa durante los últimos seis meses en el primer año después del tratamiento del cáncer. Cuatro factores evaluados antes del inicio del tratamiento del cáncer se relacionaron significativamente con la fatiga persistente en los sobrevivientes de cáncer: estado de ánimo depresivo, sueño y descanso alterados, niveles más altos de fatiga informados retrospectivamente un año antes del diagnóstico y niveles más altos de fatiga en T1.

En EUA un estudio donde se observó la relación de la fatiga, el insomnio y afecto en sobrevivientes de cáncer de mama menores de 50 años, entre 2 y 4 años después del tratamiento, se observó que la mayor incertidumbre relacionada con el cáncer se asoció significativamente con más fatiga autoinformada, insomnio, afecto negativo y menos afecto positivo (Hall et al., 2017).

Planteamiento del problema

Debido a la atención actual al cáncer, a los diversos tratamientos, procedimientos médicos y la detección del mismo, afortunadamente se han preservado muchas vidas. El fin del tratamiento médico no supone el fin de la atención médica para los sobrevivientes del cáncer, pues como consecuencia del tratamiento se desarrollan secuelas físicas, y efectos secundarios en los pacientes que afectan su calidad de vida.

Algunos de los problemas que los sobrevivientes al cáncer se enfrentan son de tipo físico, entre ellos se encuentran complicaciones cardiovasculares, neuropatías, la fatiga crónica, falta de energía y los problemas de tipo sexual. En el caso del cáncer de mama las cirugías a las que son sometidas en ocasiones pueden generar complicaciones como dolor, alteración en la sensibilidad o linfedema (Ferro & Borràs, 2011; Vivar, 2012).

Además de los problemas físicos que se desarrollan pueden tener impacto a nivel emocional, hay afectaciones en la imagen corporal y autoestima, se desarrollan sentimientos de soledad o presentarse aislamiento, ya que después de la enfermedad se produce un nuevo proceso de adaptación a su vida sin este padecimiento (Clemente, 2018). Un factor emocional que ha cobrado importancia es el miedo a la recurrencia de la enfermedad o una posible recaída, incluso años después de terminado el tratamiento. Las sobrevivientes pueden vivir con el miedo de que el cáncer vuelva a aparecer y revivir los tratamientos por los que ya pasaron. Además, las secuelas que se producen en los sobrevivientes pueden generar un conjunto de necesidades que no son satisfechas y producen una disminución en la calidad de vida de la persona sobreviviente. Estas necesidades pueden ser en

referencia a los servicios de salud, psicológicos, físicos, sexuales e incluso de apoyo social (Galindo et al., 2014; Vivar, 2012).

Las investigaciones mencionadas anteriormente son estudios realizados en su mayoría en Norteamérica y en países asiáticos, dónde se observan algunas limitaciones importantes. Entre estas se pueden destacar que en algunos estudios la medida de la variable del miedo a la recurrencia se ha obtenido solamente mediante un ítem, (Ashing et al., 2017; Cho et al., 2017; Fang et al., 2018; Shay et al., 2016) y no mediante un cuestionario, esto implica que no sean evaluados los aspectos multidimensionales del miedo a la recurrencia (Ashing et al., 2017; Cho et al., 2017), un solo ítem no proporciona factores importantes alrededor de esta variable como: el contacto con el médico, preocupaciones familiares, y aspectos conductuales.

Otra limitación es en relación al momento en que se realiza la medición de las variables pues en un estudio las mediciones se realizaron cuando los participantes se recuperaban de cirugía, además la escala que se utilizó, fue incompleta ya que se buscaba disminuir molestia en pacientes, esto puede estar relacionado a un nivel de miedo más bajo, que pueda afectar en los resultados (Starreveld et al., 2018), en otro estudio una limitación principal fue que las entrevistas fueron telefónicas y no presenciales (Thewes et al., 2016). En el estudio de Freeman-Gibb et al. (2017) la muestra se obtuvo de sitios en línea asociados con las redes de apoyo para el cáncer de mama, la cual puede producir un sesgo de muestreo, pues se excluye a las mujeres que no tienen posibilidad de acceso a internet.

En relación a los estudios realizados con población mexicana en uno de ellos observó las necesidades psicosociales de las participantes sobrevivientes jóvenes (Hubbeling et al., 2018) sin embargo, es un estudio de corte cualitativo con una muestra pequeña. Otro analizó los factores demográficos que afectan las prácticas de búsqueda de información y el uso de internet (Villarreal-Garza et al., 2017). En el año 2012 se hizo una comparación entre población mexicana y puertorriqueña que fueron sobrevivientes de cáncer de mama respecto a sus perspectivas en relación al ejercicio (Treviño et al., 2012).

Las limitaciones que se encontraron, en los estudios referentes a las necesidades, fueron relacionadas a la evaluación solamente de necesidades referentes a la satisfacción con la información que reciben de los médicos (Miyashita et al., 2015) esto puede limitar la evaluación de otras necesidades relevantes. Otro estudio cuya principal limitación fue que se indago poco sobre las variables demográficas, sociales, médicas y psicológicas (Martínez et al., 2018) variables que pueden ser importantes factores relacionadas a las necesidades de atención de apoyo.

Se han realizado investigaciones donde se observa la evaluación de la fatiga y sus factores asociados (Cho et al., 2017; Goedendorp et al., 2013; Hall et al., 2014; Jones et al., 2016). Sin embargo, se ha estudiado a poblaciones de cáncer en general y no específicamente en mujeres sobrevivientes de cáncer de mama.

Los estudios anteriores tienen limitaciones en la forma de evaluación de la variable de miedo a la recurrencia, por lo tanto, es importante que futuras investigaciones usen un instrumento que permita una evaluación más extensa de diferentes aspectos del miedo. Además, no se han observado objetivos dirigidos a observar la relación de la fatiga con el miedo a la recurrencia. Los estudios que se han realizado con población de sobrevivientes de cáncer de mama en México son escasos, en los pocos que se han encontrado han sido muestras pequeñas y no se ha indagado en variables como el miedo a la recurrencia del cáncer, la fatiga, las necesidades de atención de apoyo y la relación que puede existir entre ellas. Por lo tanto, no se tienen datos en relación a estas variables en población mexicana, de aquí la importancia de estudios con mujeres mexicanas sobrevivientes al cáncer de mama que incluyan estas variables.

En función de lo anteriormente expuesto se plantea el siguiente problema de investigación: ¿Cuáles son los niveles y la relación entre miedo a la recurrencia del cáncer, la fatiga y las necesidades de atención en mujeres sobrevivientes de cáncer de mama?

Justificación de la investigación

El conjunto de preocupaciones y necesidades que los sobrevivientes experimentan es muy extenso, ya que el recuerdo de la experiencia vivida, la sensación de amenaza y malestar están presente. Por lo tanto, es importante que la atención de los sobrevivientes del cáncer se considere una etapa más del cuidado del paciente oncológico y que los esfuerzos que sean dedicados a esta población deben iniciar identificando los problemas o las necesidades en específico de cada población, incluyendo problemas de tipo psicológico, social, de atención y emocional. Es importante el desarrollo de programas que propicien un estilo de vida saludable en las personas que terminaron sus tratamientos médicos, pues en ocasiones sus comportamiento suelen ser riesgosos y su salud puede volver a deteriorarse (Jansen et al., 2015).

Las fases por las cuales los pacientes con cáncer transitan son importantes, desde el tratamiento activo hasta la fase de pos-tratamiento de larga supervivencia, por una parte la influencia sobre la salud física y mental así como el impacto que tiene en los servicios médicos, de aquí la necesidad de que la investigación se aumente y se diseñen estrategias nuevas para el periodo de supervivencia (Ferro & Borràs, 2011). El miedo a la recurrencia tiene características importantes que perturban la vida de las personas, altos niveles de preocupación, pensamientos intrusivos, estrategias de afrontamiento poco adaptativas, estrés y dificultades para el futuro y llevar a cabo funciones en la vida diaria. Por esto la investigación es necesaria para determinar cuál es la mejor forma de ayudar y contribuir a los sobrevivientes en riesgo de desarrollar miedo a la recurrencia (Printz, 2019).

La fatiga relacionada al cáncer se puede describir como una entidad clínica que se caracteriza por el cansancio hasta el agotamiento que no es causada por la actividad o si es después de una actividad es desproporcionado con el nivel de esfuerzo y no es aliviada con el descanso (Berger et al., 2012). En cifras del Instituto Nacional de Cancerología (INCan) un 96.88% del Registro de Supervivientes de Cáncer en México presentaron efectos secundarios, los más frecuentes fueron fatiga, dolor óseo y neuropatía (Rojas, 2018). Esta fatiga contribuye a disminuir la

calidad de vida del sobreviviente además de afectar sus actividades diarias, se ha visto además que puede estar relacionada a diversos factores psicológicos, por lo tanto, es importante indagar e investigar sobre este síntoma en población mexicana.

Además de prestar atención a que ocurra una recurrencia de la enfermedad o aparezcan nuevos tumores, es imprescindible observar el estado general de salud físico y mental de los sobrevivientes, incluidos sus estilos de vida (Holland & Reznik, 2005), y necesidades de tipo sociales, de información, médicas e incluso sexuales. Por esto es importante que se evalúen el miedo a la recurrencia y las necesidades de los sobrevivientes a corto y largo plazo, esto va a permitir a los profesionales de la salud desarrollar estrategias que promuevan un manejo positivo, faciliten la comunicación y mejoren la calidad de vida (Wu & Harden, 2015).

A través de este estudio y la evaluación que se propone, se busca impactar en la calidad de vida de las personas que padecieron cáncer, ya que, a partir del primer acercamiento a estas variables mediante su evaluación y la obtención de resultados, pueda proponerse y diseñarse la implementación de un programa de intervención relacionado al miedo a la recurrencia al cáncer y a sus necesidades de atención. Además, que las diferentes áreas profesionales de salud implicadas en la recuperación de los sobrevivientes de cáncer colaboren en un trabajo en equipo para la toma de decisiones clínicas y el desarrollo de las intervenciones necesarias. Asimismo, el estudio podrá beneficiar a investigadores y estudiantes interesados en desarrollar algún tipo de estudio en la línea de la psicología y los sobrevivientes de cáncer de mama en población mexicana.

Objetivo

General

Evaluar los niveles de miedo a la recurrencia del cáncer, la fatiga y las necesidades de atención en mujeres sobrevivientes de cáncer de mama.

Específicos

Identificar los niveles del miedo a la recurrencia del cáncer, la fatiga y las necesidades de atención en pacientes sobrevivientes de cáncer de mama.

Analizar la relación entre los niveles del miedo a la recurrencia del cáncer, la fatiga y las necesidades de atención en pacientes sobrevivientes de cáncer de mama.

Pregunta de Investigación

- 1.- ¿Cuáles son los niveles del miedo a la recurrencia del cáncer, la fatiga y las necesidades de atención de apoyo en pacientes sobrevivientes de cáncer de mama?
- 2.- ¿Cuál es la relación entre el miedo a la recurrencia del cáncer, la fatiga y las necesidades de atención de apoyo de mujeres sobrevivientes al cáncer de mama?

Limitaciones y delimitaciones

Esta investigación se desarrolló con la participación voluntaria de pacientes de seguimiento de la clínica de mama del Hospital Metropolitano de Monterrey y del Hospital Materno Infantil, de esta forma no fue posible obtener la muestra por medio de una selección aleatoria.

Una importante limitación para la recolección de los datos fue el espacio para realizar las entrevistas, ya que no se contaba con algún consultorio, si no que fueron realizadas en la sala de espera donde algunos días había bastante ruido y distracciones para las pacientes. Además, a las pacientes se les invitaba a participar cuando asistían a sus citas de seguimiento con el especialista, en ocasiones el tiempo que tenían para la cita era muy reducido y por lo tanto algunas no terminaban de contestar los instrumentos.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

1. MIEDO

Definición

Las emociones son aspectos importantes del ser humano que contribuyen a regular elementos cognitivos, como la atención y el aprendizaje. Aunque las emociones han sido estudiadas durante mucho tiempo, es difícil encontrar una definición única.

Las emociones se consideran un conjunto de relaciones entre variables objetivas y subjetivas, estas están influidas por sistemas hormonales y neuronales, que originan experiencias afectivas que pueden ser placenteras o no, y excitación emocional, además provocan procesos cognitivos, como las evaluaciones de determinada situación, activan funciones fisiológicas y además motivan al cambio en el comportamiento, las emociones contribuyen a la adaptación (Tyng et al., 2017).

Una de las emociones básicas es el miedo que se considera un estado emocional aversivo generado por ciertos estímulos amenazantes externos que van a activar el sistema del miedo y el sistema defensivo en una persona o en un organismo, posteriormente este sistema organiza un patrón de conductas que contribuyen a la adaptación a la amenaza. Esta emoción entonces es importante para la supervivencia ya que dispone al organismo para un escape si es necesario e incluso motiva la evitación. Cuando el organismo detecta alguna amenaza a menudo se paraliza y se realiza una mayor vigilancia hacia aquello que puede hacer daño (Hamm & Weike, 2005).

Se observa entonces que el miedo es un sistema que permite a las personas detectar la amenaza y activar conductas que lleven al comportamiento para poder afrontar o adaptarse a esta emoción. Desde la perspectiva de Öhman y Mineka (2001) el miedo puede caracterizarse por 4 elementos, la selectividad respecto a la

entrada, automatismo, encapsulación y un circuito neuronal especializado. La selectividad significa que el sistema de miedo puede activarse fácilmente mediante estímulos que se han relacionado con encuentros amenazantes en el pasado y en las experiencias anteriores. El sistema de esta emoción permite que ciertos estímulos asociados con resultados amenazantes activen el sistema automáticamente, es decir los estímulos pueden obtener acceso al sistema de miedo a través de análisis de percepción muy rápidos. El elemento de encapsulación se refiere a que cuando el miedo se activa, es complicado que esta respuesta de miedo disminuya a través de instrucciones verbales o estar simplemente consciente del estímulo, ya que el sistema de miedo está controlado mediante un sistema neuronal que es muy específico.

Proceso emocional

Cuando comienza un proceso primario emocional, las emociones no son inconscientes, son conscientes en el sentido de experimentarla, se pueden etiquetar e incluso enfocan el comportamiento para originar la supervivencia y comenzar a mediar el aprendizaje. El proceso secundario, donde surge el aprendizaje y la memoria, estos analizan y regulan las emociones que han surgido a raíz de eventos ambientales, posteriormente estos procesos ofrecen ciertas soluciones efectivas para hacer frente a la emoción. El proceso terciario, que es propiamente dicha la cognición es una extensión de la emoción, conocidas como las funciones cerebrales superiores, producen un control cognitivo, a través de anticipar los problemas a resolver para la supervivencia, lo que se conoce como razonar, pero al mismo tiempo regular las emociones (Tyng et al., 2017).

De esta forma se establece que las emociones tienden a ser un proceso homeostático, donde la información que viene del ambiente se evalúa y se aprende por este proceso emocional, no es un proceso lineal si no un proceso de retroalimentación que va contribuyendo al equilibrio del ser humano, además influye en el comportamiento que una persona va a desarrollar. En el caso de los pacientes

que han sobrevivido al tratamiento, su experiencia conforme la situación que han vivido del cáncer los han llevado a diversos aprendizajes, que han quedado instaurados en su memoria, aspectos tales como ir al médico, entrar al hospital, hablar sobre el cáncer o conocer a alguna persona con esta enfermedad podría activar el sistema de miedo y otras emociones que, si se mantienen en niveles altos, pueden generar problemas a largo plazo. De aquí la importancia de analizar el proceso de miedo a la recurrencia que es uno de los síntomas más comunes en sobrevivientes.

2. MIEDO A LA RECURRENCIA.

Definición

El miedo a la recurrencia es una secuela importante en las sobrevivientes de cáncer de mama. Es un concepto considerado como multidimensional, debido a que además del miedo a la recurrencia del padecimiento incluye el miedo a la muerte, el miedo a que el cáncer regrese e implique otro tratamiento, además de dificultades emocionales y preocupación acerca de perder la mama (Johnson, 2003). También se encuentra entre los principales problemas y afectaciones psicológicas (Baker et al., 2005).

Los pacientes sobrevivientes que presentan miedo a la recurrencia tienen pensamientos y conductas en común: preocupaciones importantes sobre el futuro, no aceptar que el tratamiento haya sido completamente exitoso y solicitar exploraciones repetidas que son innecesarias, así como hipervigilancia con cualquier sensación corporal, certeza de que se presentará la recurrencia, desesperanza y episodios de mal humor y desesperación (Ozakinci et al., 2014).

Modelos teóricos del miedo a la recurrencia

Modelo de la Autorregulación de Leventhal

En el ámbito de la psicología de la salud, los profesionales han intentado la aplicación de diversos modelos propuestos en el campo de la conducta y la salud para los sobrevivientes de cáncer de mama y más en específico para el miedo a la recurrencia del cáncer. Uno de ellos es el Modelo de Autorregulación de Leventhal o también conocido como Modelo de Sentido Común.

Este modelo surge a partir de una serie de estudios que se realizaron sobre la comunicación del miedo. Establece que el individuo es el solucionador de problemas que aplica con dos factores, uno de ellos la realidad que percibe de la amenaza para la salud y la otra las reacciones emocionales que presenta ante tal amenaza. Bajo este modelo existen 3 premisas básicas, la primera es que, si el individuo es el solucionador de problemas, para probar sus suposiciones sobre sus sensaciones físicas y sus síntomas, busca información y actúa. La segunda es que la representación de la enfermedad es la principal construcción cognitiva que va a orientar el afrontamiento y la evaluación de los resultados que se tengan de una determinada conducta, la tercera es que las representaciones mentales son subjetivas y pueden diferir de lo que establecen los médicos (Diefenbach & Leventhal, 1996). Se considera que es un proceso paralelo, ya que se hacen representaciones cognitivas y emocionales de la enfermedad en el mismo momento que informan a la persona sobre su situación de enfermedad (Rozema et al., 2009).

Existen estímulos externos o internos que producen representaciones de una enfermedad, estos estímulos son interpretados según la experiencia previa que la persona ha tenido de su salud y la enfermedad, por ejemplo, en las señales somáticas y su interpretación, influirá algún episodio de otra enfermedad anterior, desde este nivel cognitivo se encuentran 5 atributos alrededor de las representaciones de las enfermedades, estos son: identidad, línea del tiempo, causa, capacidad de control y consecuencias (Diefenbach & Leventhal, 1996).

La identidad se refiere a la etiqueta que le da una persona a la enfermedad, la línea del tiempo establece si el estímulo es agudo, crónico o incluso cíclico, la causa se relaciona con aquello que pudo provocarlo, la capacidad de control depende de la percepción que una persona tenga de su capacidad de respuesta personal y profesional, basándose en su sentido común. Esto conformaría finalmente la representación que consisten en un conjunto de consecuencias y repercusiones anticipadas ante el estímulo o el padecimiento

Además del nivel cognitivo, se presenta el nivel emocional de manera paralela, los estímulos que se producen de manera somática, así como los externos producen respuestas emocionales en las personas, tales como enojo, ansiedad, confusión o miedo. De aquí que la persona utilice sus estrategias de afrontamiento evaluando las reacciones emocionales por la percepción de una enfermedad, igualmente por el nivel cognitivo, es decir por la representación de la enfermedad. Darle significado a los estímulos, definirá los procedimientos que una persona llevará a cabo y sus estrategias de afrontamiento (Diefenbach & Leventhal, 1996; Rozema et al., 2009).

Otros dos factores que influyen de gran forma sobre las representaciones de las enfermedades son el contexto personal individual y el contexto cultural, estos factores van a incidir y moderar las estrategias de afrontamiento para la resolución de los problemas. El primero es en relación a la historia individual, que está conformada por las experiencias en las enfermedades previas, que pueden producir recuerdos que impactan en el significado que se les da a los estímulos, las estructuras relacionadas con la memoria pueden funcionar de manera automática, provocando experiencias de miedo y otras reacciones emocionales de gran peso, que pueden no ser conscientes. También se incluye el *yo somático*, dolores, imperfecciones, síntomas que la persona en ocasiones tiene dificultades para diferencias si son cambios nuevos o síntomas que ya padecía con anterioridad, esta percepción también está basada en las características biológicas y genéticas que el individuo conoce de sí mismo, además los rasgos de personalidad son un conjunto que cambian en las personas y afectan las representaciones de la enfermedad. Por otro lado, el contexto social y cultural en el que las personas se desarrollan también

impactará, la relación entre las creencias y el contexto que los rodea influye en la forma de afrontar la situación de enfermedad (Diefenbach & Leventhal, 1996). En la figura 1 se presenta de manera gráfica los conceptos principales del modelo.

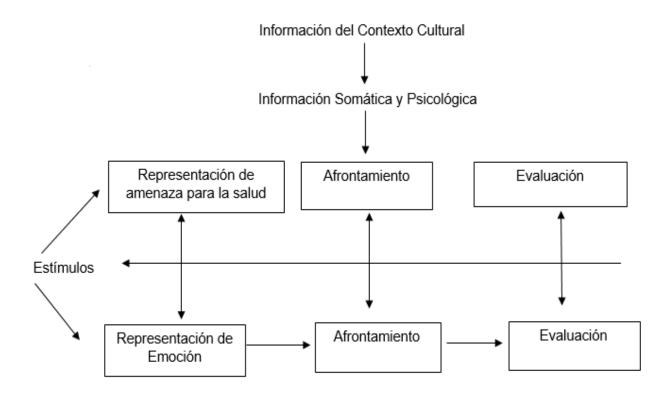


Figura 1. Modelo de sentido común de representación de enfermedades

Traducido de "The Common-Sense Model of Illness Representation: Theoretical and Practical Considerations" de Diefenbach, M. A., & Leventhal, H. (1996b).. *Journal of Social Distress and the Homeless*, *5*(1), 11–38.

Modelo de Autorregulación de Leventhal

Costanzo, Lutgendorf y Roeder (2011) reportan en su estudio con sobrevivientes que las mujeres que tenían la creencia de que el cáncer tenía consecuencias más graves y que atribuían la prevención de una recurrencia a comportamientos que se relacionaban con la salud tenían un afrontamiento más activo dirigido a comportamientos protectores de salud, esto apoyado en el modelo que se habló anteriormente. Sin embargo, otro estudio en sobrevivientes las mujeres que tenían

un representación de la enfermedad con síntomas y consecuencias graves, que la consideraban crónica e incontrolable reportaban una peor salud física (Rozema et al., 2009).

Estos resultados apoyan el modelo de autorregulación, ya que las interpretaciones y representaciones de un padecimiento tienen un rol vital en la salud y en el comportamiento en el cáncer de mama y sus sobrevivientes. Se ha observado mediante este modelo los procesos tanto cognitivos como emocionales, que pueden influir en la interpretación o en el significado que se le dé a un determinado síntoma o estímulo, desde esta perspectiva es interesante observar la manera en que se pueden establecer las relaciones entre cognición, emoción y resolución de los problemas para un determinado padecimiento, modelo que contribuye y se fundamenta como la antesala del modelo de Lee-Jones, que es más específico en relación al miedo a la recurrencia.

Modelo de Lee-Jones

Tomando como referencia el Modelo de autoregulación de Levental, los autores que proponen este modelo consideran que según la representación que tenga una persona de la enfermedad el miedo a la recurrencia va a variar. Puede observarse dos efectos principales en las personas que desarrollan esta sensación, por un lado puede tener un efecto positivo, adaptar conductas y llevar al paciente a estar alerta y verificar su estado físico, pero cuando los niveles son más altos, la respuesta se torna problemática, pueden considerar el cáncer como crónico y presentarse otras otras consecuencias negativas como el dolor (Lee-Jones et al., 1997).

En el modelo que proponen Lee-Jones et al. (1997) establecen que el miedo a la recurrencia se va a componer de cogniciones, creencias y emociones (fig 2). Que los estímulos externos e internos van a activar las respuestas cognitivas y emocionales que se relacionan con el miedo a la recurrencia, y a su vez estas respuestas tendrán consecuencias a nivel conductual y psicológico. Los estímulos internos son las señales somáticas que se interpretan como síntomas de la enfermedad mientras que los externos pueden ser el contacto con profesionales de

la salud, contacto con medios de comunicación, las inquietudes por parte de la familia, además de las experiencias pasadas y sus estrategias de afrontamiento. En cuanto a emociones que pueden surgir en el proceso puede ser ansiedad sobre el cáncer o incluso el remordimiento por no tomar un mejor tratamiento o haber realizado otras acciones para contrarrestar la enfermedad, estas emociones dan lugar a ciertas cogniciones donde se observa que estas llevaran al paciente a determinar cuál es su percepción de riesgo sobre la recurrencia del cáncer. Finalmente, todo este proceso de estímulos ambientales, emociones y cognición dará forma a ciertas acciones consideradas consecuencias como el control de síntomas físicos, buscar servicios médicos, apoyo de la familia e incluso una planificación limitada al futuro, además de efectos psicológicos que pueden provocar trastornos mentales mayores.

Es importante analizar el miedo a la recurrencia del cáncer como una respuesta de la amenaza de la enfermedad, en conjunto con los sistemas de procesamiento cognitivo y emocional (Lee-Jones et al., 1997), los cuales van a activarse en paralelo para decirle a una persona como debe actuar, una persona puede tener una representación enfermedad que puede ser falsa, basada en distintas creencias, esta representación dar lugar al miedo, debido a una interpretación equivocada de estímulos o síntomas.

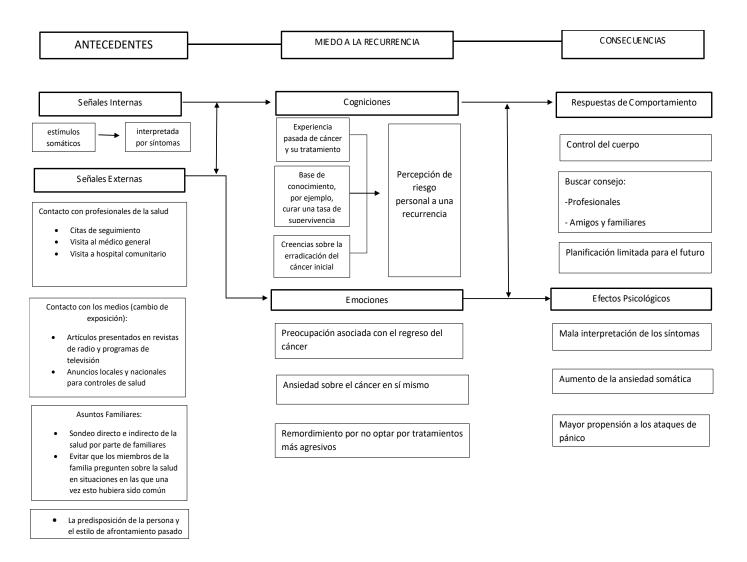


Figura 2. Modelo multidimensional de miedo a la recurrencia de Lee-Jones

Traducido de "Fear of cancer recurrence - A literature review and proposed cognitive formulation to explain exacerbation of recurrence fears" de Lee-Jones, C., Humphris, G., Dixon, R., & Hatcher, M. B. (1997). *Psycho-Oncology*, *6*(2), 95–105.

Han sido diversos estudios donde la evaluación y la relación de algunas variables han establecido evidencia para el modelo. En un estudio realizado por Soriano et al. (2018), se examinó el comportamiento de verificación diaria, la cual es una consecuencia del miedo a la recurrencia, concluyeron que este estudio respalda la secuencia de eventos desencadenantes, miedo a la recurrencia y consecuencias, que propone el modelo de Lee-Jones.

Otra investigación un estudio realizado con sobrevivientes de cáncer de mama, donde se encontró que los resultados muestran evidencia de las relaciones que establece el modelo, excepto el efecto de la búsqueda de asesoramiento como una respuesta conductual (Custers et al., 2017).

Evaluación del miedo a la recurrencia

Medir la variable del miedo a la recurrencia ha sido uno de los principales retos para los investigadores en psicología de la salud y que se especializan en el proceso de cáncer, se han abordado cuestiones en relación a la conveniencia de evaluar esta variable utilizando un enfoque multidimensional sobre un enfoque unidimensional, esta última tiene varios atributos y utilidad, sin embargo, se considera que el miedo a la recurrencia lleva un proceso de varios factores (Maheu & Galica, 2018).

Simard y Savard, (2009) desarrollaron un cuestionario multidimensional para evaluar el miedo a la recurrencia en los sobrevivientes con cáncer, para esto tomaron en cuenta una reunión con expertos en psicosociología para definir el miedo a la recurrencia, incluyeron el modelo desarrollado por Lee-Jones y colaboradores, algunos ítems que incluyeron fueron también tomados de algunos criterios del DSM IV de ansiedad, evaluando la importancia clínica. Finalmente, el cuestionario se conforma por 42 ítems, que se dividen en 7 factores distintos: Factores desencadenantes que evalúa los estímulos que activan o provocan el miedo, el factor de angustia psicológica y problemas de funcionamiento que mide las consecuencias, el factor de percepción que mide el nivel de autocrítica, los factores de seguridad y estrategias de afrontamiento que evalúan las estrategias utilizadas para afrontar el miedo a la recurrencia y el factor de gravedad o severidad que mide la presencia o severidad de los pensamientos intrusivos relacionados al miedo a la recurrencia.

Modelo de Función ejecutiva autorreguladora de trastornos de ansiedad

Este modelo es uno de los que ha trabajado la ansiedad en salud, lo que establece es que existe un Síndrome de Atención Cognitiva (CAS), este pensamiento prolonga

e intensifica las emociones angustiantes. El síndrome de atención consiste en que la atención está enfocada en uno mismo, preocupación, pensamientos rumiantes, además de un sesgo de atención hacia aquella información que se asocia con amenazas, afrontamiento de tipo desadaptativo, donde se incluye la supresión, evitación y minimización, esto va a tener efectos sobre el autocontrol y genera que no haya experiencias de aprendizaje correctivas. Este modelo también habla de que las creencias sobre uno mismo (creencias metacognitivas) están por debajo de la activación del síndrome, este se encontrará principalmente en individuos con creencias sobre la importancia, el impacto y la incontrolabilidad de la preocupación. Puede ser aplicado en el miedo a la recurrencia porque este es un pensamiento normal después del tratamiento del cáncer, se desarrolla incertidumbre y también una probabilidad de que el cáncer regrese, por lo tanto este miedo no es totalmente irracional (Holland, Breitbart, Butow, Loscalzo, & McCorkle, 2015).

Se ha encontrado que pacientes con cáncer y características ansiosas presentan un sesgo atención en estímulos que parecen amenazantes, además el nivel de preocupación que se tenga de manera general por la salud también determina el miedo a la recurrencia, además de que las metacogniciones desadaptativas generan angustia y malestar emocional después del diagnóstico (Fardell et al., 2016).

Cook et al. (2015) utilizando el modelo de función ejecutiva autorreguladora (S-REF) exploraron si las creencias metacognitivas estaban relacionadas con los problemas emocionales en una población con diagnóstico de cáncer, además si la relación que había entre estos era mediada por la preocupación. Concluyeron en sus análisis que las creencias si se relacionaron con síntomas de ansiedad, depresión y estrés postraumático, sin embargo, consideran que se necesitan más investigación para observar con claridad la utilidad del modelo.

La angustia emocional después de un diagnóstico de cáncer es normal, y va disminuyendo conforme las etapas de la enfermedad avanzan, sin embargo, existen pacientes que experimentan síntomas persistentes o recurrentes en relación al miedo a la recurrencia los cuáles necesitan ayuda. Este modelo de función ejecutiva

autorreguladora (S-REF), puede contribuir a especificar que las creencias y procesos metacognitivos desadaptativos, incluida la preocupación persistente, son clave para comprender por qué persisten tales problemas emocionales. Pero se considera necesario mayores estudios que puedan probar su eficacia.

Teoría del procesamiento Cognitivo Social

Existe un componente social en el desarrollo de un padecimiento o de una enfermedad, desde el modelo del procesamiento social cognitivo (SCP) se establece que el contexto relacional de una persona, contribuye a su recuperación de la enfermedad, enfatizando que hablar sobre el proceso de la enfermedad o del trauma puede facilitar el procesamiento, la validación, la reevaluación y la búsqueda de significado de tal situación vivida. Pero en tal desarrollo las respuestas que se reciban de las personas alrededor, es decir del grupo social, pueden llegar a inhibir el proceso (Cordova et al., 2001).

Las respuestas negativas que recibe de su entorno social son llamadas restricciones sociales, estas respuestas negativas pueden ser respuestas abiertas, criticando o haciendo comentarios para dejar de preocuparse por la situación, indirectas, o respuestas de manera incómoda, y con estas restricciones, que realizan otras personas, se inhibe el proceso cognitivo y la angustia puede aumentar (Simonelli et al., 2017). En el caso de los pacientes sobrevivientes el hablar y pensar sobre el cáncer puede generar una interpretación significativa y una aceptación lo que disminuye la angustia que está relacionada a la experiencia del cáncer.

Cohee et al. (2017) reportan que en sobrevivientes a largo plazo y sus parejas, el procesamiento cognitivo medio la relación que existe entre las restricciones sociales y el miedo a la recurrencia, y determinaron que cuando no se puede procesar el trauma que es causado por la enfermedad resulta en un aumento del miedo a la recurrencia.

Según los resultados de otro estudio con mujeres con cáncer ginecológico, donde se aplicó este Modelo teórico concluyeron que más de la mitad de las participantes informaron un miedo a la recurrencia de moderado a alto. Se encontró que las variables sociales y cognitivas si median la asociación entre el miedo a la recurrencia, así como la angustia que se da por la experiencia del cáncer (Myers et al., 2013).

Con estos estudios se observa la aplicación de la teoría del procesamiento Cognitivo Social en sobrevivientes de cáncer y en relación a la experiencia que han vivido sobre esta enfermedad, se observa que los aspectos sociales han sido variables mediadoras para el nivel de miedo a la recurrencia que se desarrolle en un sobreviviente, sin embargo, esta teoría ha sido poca relacionada con el miedo a la recurrencia y su evidencia.

Consecuencias del miedo a la recurrencia

El miedo a la recurrencia es un problema secundario a raíz de un tratamiento por cáncer, y dificulta la adaptación al proceso de sobrevivencia. Se ha observado que este aspecto multidimensional es incluso aún más problemático que el ajuste al diagnóstico inicial. Se ha encontrado que niveles mayores de miedo a la recurrencia impactan de forma negativa sobre la calidad de vida, la adaptación psicológica, emocional, así como la ansiedad y la capacidad para establecer planes futuros, además existen pensamientos intrusivos que llevan a detección de signos de la enfermedad con mayor frecuencia (Holland et al., 2015).

Así mismo Lee-Jones et al. (1997) analiza 4 puntos en los que pueden impactar niveles altos de miedo a la recurrencia estos son:

1. Cuando existen niveles altos puede provocar una sensación de ansiedad y conductas de control personal, es decir frecuentes citas al médico que no están programadas y observando continuamente sensaciones del cuerpo.

- 2. Baja planificación del futuro, es decir la desesperanza, esto podría influir en las decisiones y acciones que se tengan para el futuro y limitarlas.
- 3. Precisamente la limitación sobre el futuro y la incertidumbre se ha relacionado en ocasiones con trastornos de ansiedad o ataques de pánico.
- 4. Los niveles altos de miedo pueden generar conductas disfuncionales tales como ansiedad excesiva y control excesivo, esto a su vez produce un aumento en las respuestas al miedo y refuerzan la idea de que el cáncer pudiera regresar.

En relación a la utilización de los servicios médicos Otto y colaboradores (2018) reportaron que el miedo a la recurrencia es un predictor de más visitas y a llamadas a médicos especialistas en oncología y visitas a médicos familiares, sin embargo no se asoció a búsqueda de salud mental o medicamentos psicotrópicos, concluyen que esto puede reflejar una búsqueda excesiva de servicios médicos y a su vez generar costos médicos que no son necesarios. Se realizó un estudio donde se observó si el miedo a la recurrencia predijo necesidades insatisfechas en sobrevivientes, los autores Fang et al. (2018) concluyeron que incluso 5 años después del diagnóstico y tratamiento de cáncer, se relacionan los niveles de miedo a la recurrencia con servicios médicos en su salud, supervivencia existencial y calidad de vida.

Por otro lado Hawkins et al. (2010), reporta que cambios positivos que fueron evaluados en sobrevivientes durante varios años están asociados a mayores niveles de miedo a la recurrencia, se explica que es probable que el miedo a la recurrencia también sea una variable que motive al cambio de comportamiento, pueden ser como impulsos para cambios positivos en las conductas y el estilo de vida, mientras no se debilite la calidad de vida.

Predictores del miedo a la recurrencia

Como se ha analizado, los niveles altos de miedo a la recurrencia pueden llevar a diversos problemas y consecuencias en la persona que no han sabido controlar

todos los aspectos involucrados en el proceso del temor a que el cáncer regrese. Existen algunos factores que se han ido evidenciando en varios estudios que pueden pronosticar que un paciente presente o no miedo a la recurrencia (McGinty et al., 2016).

Simard et al. (2013), en una revisión realizada en 130 artículos cuantitativos con el objetivo de dar una visión general sobre el conocimiento del miedo a la recurrencia reportaron que la edad, presencia y gravedad de síntomas físicos, la angustia emocional así como la calidad pueden ser importantes predictores del miedo a la recurrencia. La variable de edad joven fue uno de los elementos con mayor consistencia, se concluye que esto pueda deberse a que las mujeres jóvenes vean al cáncer como una amenaza para sus futuros proyectos, matrimonio, carrera, hijos, etc. En el caso de los síntomas físicos, se reporta que los pacientes pueden atribuir estas señales somáticas a que el cáncer puedo regresar o recurrir en ellos, de la misma forma se comenta que el miedo a la recurrencia puede aumentar la conciencia y atención sobre los estímulos somáticos.

En el caso de los factores psicológicos, informan que solo en pocos estudios se observó que el miedo a la recurrencia era un determinante para la respuesta psicológica en la ansiedad, angustia y depresión, al contrario de la calidad de vida y de impedimentos funcionales donde se observó la relación que hubo con mayores niveles de miedo. Otro aspecto reportado fue que los pacientes que tenían un nivel educativo mayor informan un menor miedo a la recurrencia, pues se concluye que el entendimiento sobre el cáncer pueda estar presente así como mejores condiciones de vida (Simard et al., 2013).

Según un estudio, los pacientes evaluados y sus resultados evidenciaron que un número grande de pacientes informa miedo a la recurrencia de manera persistente durante los dos primeros años después del diagnóstico del cáncer, en relación a los predictores del miedo a la recurrencia se encontró que una clase social más baja, cáncer de piel, colon y hematológicos, pronóstico de tratamiento paliativo, más número de síntomas físicos, menor apoyo social, interacciones sociales dañinas

más altas y depresión son factores que predicen miedo a la recurrencia, por lo tanto estos factores son factores de riesgo particulares para un temor más alto (Mehnert et al., 2013).

Simard, Savard e Ivers, (2010) basados en su hipótesis de que existen perfiles específicos que varían en función de la gravedad o el nivel de miedo a la recurrencia y las estrategias de afrontamiento que utilizan, basados en un modelo multidimensional, encontraron 4 perfiles, los pacientes con perfil leve mostraron un nivel bajo en todas las dimensiones del miedo a la recurrencia, pacientes con perfil medio alto informaron niveles bajos, pero para disminuirlo utilizan mayores estrategias de afrontamiento. Los pacientes con perfil moderado alto, reportaron que experimentaron mayores desencadenantes para el miedo, mayor angustia y problemas de funcionamiento, pacientes con perfil alto, presentaban tal cual un nivel clínico de miedo a la recurrencia, igualmente tenían problemas de funcionamiento y angustia elevada, además consideraron que su nivel de miedo era excesivo y utilizaron estrategias de afrontamiento que contribuyeran a tranquilizarlos. Para los pacientes con nivel medio alto, se concluye que, aunque sus niveles no son aun tan altos, hacen uso frecuente de una serie de estrategias de afrontamiento que en ocasiones podría ser insuficiente cuando haya periodos largos de estrés

Los perfiles que muestran estos autores son basten significativos tanto desde un enfoque clínico, así como de investigación. Se ha observado a través de estas evidencias que hay diversos elementos que pueden predecir niveles más altos de miedo a la recurrencia y por lo tanto diversas consecuencias en los pacientes que mantienen esta emoción, es importante distinguir que cada muestra analizada estaba inmersa en un contexto diferente, con cultura, costumbres y un pensamiento diverso, así que es relevante tomar en consideración aspectos como el grupo social, nivel socio económico, aspectos psicológicos y el apoyo social para observar las interacciones con mayor o menor miedo a la recurrencia de esta enfermedad.

3. FATIGA

Fatiga relacionada al cáncer

La fatiga se considera como constante cansancio, y se describe en relación a la energía percibida así como al estado psicológico en el que se encuentra la persona, pues a diferencia del cansancio normal que un individuo sano presenta por sus actividades diarias, la fatiga por el cáncer es percibida de forma desproporcionada con las actividades que se realizan, y el descanso no es suficiente para aliviarla o disminuirla, por lo tanto la sensación de una persona es de agotamiento extremo (Ahlberg et al., 2013).

La fatiga relacionada con el cáncer es un síndrome que se considera complejo, presenta diversos componentes físicos, mentales y emocionales, así como varias causas, es una experiencia de cansancio crónico y anormal en todo el cuerpo, disminución de la capacidad para el trabajo físico y mental, o agotamiento persistente que es desproporcionado o no relacionado al esfuerzo y no aliviado por el descanso. Es un síntoma que no es frecuentemente tratado, disminuye el funcionamiento de la persona, su calidad de vida y aumenta las consecuencias socioeconómicas, este síntoma si no es tratado retrasa el regreso de los pacientes a su vida normal (Corbett et al., 2016; Deary, 2008).

Una de las definiciones mayormente aceptadas es la de la Red Nacional Integral del Cancer (National Comprehensive Cancer Network, NCCN), que define a la fatiga relacionada al cáncer como una sensación subjetiva, persistente y angustiosa de cansancio o agotamiento físico, emocional y / o cognitivo relacionado con el cáncer o con el tratamiento del cáncer que no es proporcional a la actividad reciente e interfiere con el funcionamiento habitual (NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology, 2018).

Se ha observado que la fatiga en relación al cáncer puede ser resultado del tumor antes de su tratamiento o del tratamiento en sí. Desde el campo clínico se han

establecido 4 criterios para el diagnóstico de fatiga: el primero un periodo de 2 semanas o más del mes anterior, donde se experimenta energía disminuida y otros síntomas todos los días, el segundo que la fatiga relacionada al cáncer provoque angustia y deteriore las funciones de manera significativa, el tercero una evidencia de forma clínica que pruebe que la fatiga es consecuencia del cáncer o de su tratamiento y la última que la fatiga no sea una consecuencia de un trastornos mental o psiquiátrico (Andrykowski et al., 2010; Berger et al., 2012).

Modelo Cognitivo-conductual

El modelo Cognitivo-conductual que han propuesto Wessely y sus colegas en 1998, intenta ser un modelo conceptual para explicar de qué manera persiste la fatiga en las personas con alguna enfermedad crónica (Wessely, 2001). En este modelo se diferencian dos elementos importantes, el primero son los factores que causan la fatiga de manera inicial y el segundo son los factores que la perpetúan durante el curso de la enfermedad, esto incluyendo la sobrevivencia en el caso de los pacientes con cáncer.

Los factores causantes pueden ser manifestaciones de la enfermedad, así como los efectos secundarios de cierto tratamiento. Los factores que influyen para que la fatiga persista son aquellas respuestas cognitivas y conductuales, así como las respuestas fisiológicas que acompañan. Desde esta posición la catastrofización como un elemento cognitivo unido a la falta de ejercicio o actividad física son factores que influyen en el mantenimiento de la fatiga posterior a un tratamiento como el del cáncer (Donovan et al., 2007).

Evidencia que aportan Andrykowski et al. (2010), con sobrevivientes de cáncer en un estudio longitudinal donde evaluaron a mujeres con cáncer en tratamiento y a un grupo de mujeres sanas, observaron que 15% de la muestra evidenció fatiga sin tratamiento, el 7% fatiga de inicio retardado. Consideran que los resultados respaldan el modelo cognitivo-conductual de la fatiga crónica, por un lado los factores como la quimioterapia precipitan los síntomas de la fatiga, donde se dio la

asociación más fuerte, además se observó una relación entre la obesidad y el riesgo de fatiga crónica, que lleva a las conductas de falta de actividad física que pueden alargar la fatiga.

La fatiga puede observarse en pacientes sobrevivientes años después de que terminaron su tratamiento, un factor importante que podría estar mediando este aspecto es el estrés, y las estrategias de afrontamiento pasivo, desde esta perspectiva, las intervenciones psicoeducativas así como la enseñanza de estrategias más activas pueden prevenir la fatiga crónica (Gélinas & Fillion, 2004).

A partir de este modelo se observa la importancia de analizar a los pacientes que presentan síntomas de fatiga relacionada al cáncer ya que deben ser monitoreados de manera muy precisa, incluyendo a aquellos sobrevivientes que han pasado ya varios años que terminaron su tratamiento primario, si bien existen aspectos biológicos que no se pueden controlar, incluyendo elementos conductuales y cognitivos se realizaría una modificación de los síntomas de la fatiga crónica.

Causas

Los factores que pueden provocar la fatiga relacionada al cáncer no son totalmente conocidos, a pesar de que existe una alta prevalencia en los pacientes, pero se tiene una aproximación a la posible etiología de la fatiga en relación al cáncer, desde procesos con elementos somáticos, emocionales y cognitivos, así como la relación e interacción entre ellos que pueden dar lugar a su desarrollo. Estos elementos también pueden verse influenciados por predisposición genética, trastornos mentales, físicos y factores ambientales (Ahlberg et al., 2013; Weis & Horneber, 2017).

Factores psicológicos

Se han relacionado diversos factores con la fatiga tales como la ansiedad y la depresión, sin embargo, no se han establecido como factores causantes de la fatiga

relacionada al cáncer, desde este enfoque se considera que conductas tales como la falta de ejercicio físico o actividad pueden ser los elementos que lleven a perpetuar a la fatiga desarrollada de manera biológica como fatiga crónica (Ahlberg et al., 2013).

Factores físicos

Un factor importante es el tratamiento para el cáncer, incluyendo la cirugía, la quimioterapia, la terapia hormonal y la radioterapia, en este caso la fatiga puede ser consecuencia directa del tratamiento o verse como un efecto secundario del tratamiento. Existen algunos padecimientos que pueden influir en el desarrollo de la fatiga consideradas como afecciones comórbidas tales como la anemia, diabetes mellitus y afectaciones cardiacas pueden producir severidad en la fatiga (Thong et al., 2020).

Factores inmunes en la fatiga relacionada al cáncer

Dentro del sistema inmune se ha observado que el papel de las citocinas pro inflamatorias, así como una red de citosinas pueden estar mediando la fatiga relacionad al cáncer. Las citocinas pro inflamatorias tales como la interleucina 1 beta (IL-1b), interleucina 6 (IL-6) y factor de necrosis tumoral alfa (TNF-a) se liberan como respuesta de la persona al tumor que se ha producido, o a la infección relacionadas al tratamiento con el cáncer. Por lo tanto estas liberación de citocinas se ha relacionado a las causas de la fatiga (Berger et al., 2012; Ganz & Bower, 2007).

Consecuencias de la fatiga

Las consecuencias de este factor son muy importantes en los sobrevivientes de cáncer por todos sus síntomas el impacto que tienen en su vida diaria. El número de problemas, tipo y la incidencia dependerán y serán diferentes según la etapa de enfermedad, el tratamiento, tiempo desde que se diagnosticó la enfermedad, así como la edad (Berger et al., 2012).

La fatiga va a influir de manera seria sobre la calidad de vida del paciente, así como afectar el trabajo, vida familiar y sus actividades cotidianas. Incluso para los pacientes en cuidados paliativos, las funciones de su cuerpo se observan muy limitadas. La fatiga además puede impactar en las parejas o en los familiares de los pacientes, sobre todo por la falta de comprensión de los síntomas de la fatiga que pueden llevar a conflictos de índole social y por lo tanto a un mayor aislamiento de los pacientes. Las consecuencias pueden incluir también efectos para el empleo y el estado económico, por la pérdida de la capacidad laboral (Weis & Horneber, 2017).

Las mujeres con tratamiento de cáncer de mama pueden desarrollar síntomas asociados a la fatiga como el dolor, limitación en el movimiento y discapacidad funcional. Otras sobrevivientes también desarrollan insomnio y trastornos del sueño, como consecuencia de la fatiga, estos problemas han sido relacionados a una peor calidad de vida. Otra consecuencia importante son las alteraciones del estado de ánimo que incluso pueden ampliar la percepción del nivel de fatiga (Berger et al., 2012).

4. NECESIDADES DE ATENCIÓN DE APOYO

Definición

Alrededor de 30 años atrás, la American Cancer Society realizó el que se considera uno de los primeros estudios que indago en las necesidades de apoyo en personas con cáncer, con el objetivo de brindar mejores servicios. Las necesidades que requerían apoyo adicional fueron clasificadas como "necesidades no satisfechas" (Harrison, Young, Price, Butow, & Solomon, 2009).

Además de las secuelas psicológicas y emocionales que los pacientes pueden desarrollar, existen otras necesidades que importantes de evaluar y atender, ya que los sobrevivientes a consecuencia de la enfermedad y lo que implica, como los tratamientos, tendrán que afrontar nuevos problemas y adaptarse a una nueva

situación y necesidades que surgen, en ocasiones el hecho de superar la enfermedad se relaciona con el fin y solución del problema (Clemente, 2018) pero es importante atender este nuevo rol de sobrevivientes de los pacientes y lo que ello implica, como rehabilitación y promoción de hábitos.

El terminar un tratamiento y adaptarse a un nuevo rol de persona no enferma, es enfrentarse a repercusiones emocionales y de tipo social, el sobreviviente debe hacerse cargo de los cambios y las alteraciones que desencadenó el cáncer (Solana, 2010), incluidos sus citas de seguimiento, estudios de laboratorio, así como lidiar con aspectos psicológicos y estrategias de afrontamiento que debe activar para seguir con su proceso de adaptación a esta etapa.

Principales necesidades de apoyo

Entre las principales necesidades de apoyo que los sobrevivientes han reportado se encuentran problemas físicos, principalmente relacionados con sus actividades diarias, problemas financieros, necesidades de relación social, problemas emocionales y necesidades de información y comunicación (Burg et al., 2015). Por lo tanto, el abanico de necesidades que un paciente sobreviviente de cáncer de mama presenta es muy amplio y variado, dependiendo de sus condiciones sociodemográficas y psicológicas.

Existen 5 áreas importantes donde se deben evaluar las necesidades en relación a los sobrevivientes (Macleduff et al., 2004), estas son:

- Necesidades psicológicas: que incluyen las emociones y la forma de afrontamiento.
- Sistema de salud y necesidades de información: relacionadas con el hospital, información sobre la enfermedad, tratamiento y seguimiento.
- Físicas y necesidades de la vida diaria: Necesidades relacionadas al afrontamiento en relación con los síntomas físicos y como los efectos secundarios afectas las tareas diarias.

- Necesidades de atención y asistencia: Relacionadas con los proveedores de atención médica.
- Necesidades sexuales: Necesidades de tipo sexual y relacional

Las necesidades que un paciente reporte en relación a la enfermedad o la sobrevivencia dependerán de factores como el estadio del cáncer, el tiempo desde el diagnóstico, fases del tratamiento o término del mismo, así como la percepción que tenga sobre su salud.

Los autores Chou, Chia-Rong Hsieh, Chen, Huang y Shieh, (2020) reportan que en una investigación donde se examinaron las diferencias entre pacientes con cáncer de mama en diversas fases del tratamiento en relación a las necesidades, que la necesidad de apoyo más insatisfecha de los pacientes se encontraba en el aspecto psicosocial, seguido del aspecto nutricional, después la atención al paciente y donde se informó menor necesidad fue en la información de salud, tratamiento y dominios económicos. Cabe destacar que los resultados son atribuidos al tipo de atención sanitaria que se da en el país donde fue realizado el estudio. Las necesidades también pueden cambiar durante el curso de la enfermedad, y dependen del contexto en el que se encuentra inmerso el paciente, sin embargo, lo más importante es el hecho de que estas necesidades deben ser oportuna y manejadas adecuadamente para que no se compliquen.

Modelos de Necesidades

Jerarquía de Necesidades de Maslow

Una de las teorías que se enfoca en las necesidades de los seres humanos y que ha sido reconocida en diferentes ámbitos es la Jerarquía de Necesidades de Maslow, es una clasificación de necesidades que impulsa el crecimiento personal para llegar al nivel más alto que se conoce como la autorrealización (Harrison, Young, Butow, & Solomon, 2013). La jerarquía o también conocida como la Pirámide de Maslow, establece 5 niveles en jerarquía (fig 3) que son el nivel más bajo de

necesidades fisiológicas, necesidades de seguridad, necesidades sociales o de pertenencia, necesidades de estima y el nivel más alto de autorrealización.

Desde la teoría de Maslow las necesidades de los niveles inferiores deben ser satisfechas antes de poder pasar a satisfacer las de los niveles superiores, pero desde el marco de los pacientes con cáncer se establece que los niveles pueden evaluarse y manejarse de forma simultánea, ya que a partir del diagnóstico y conforme avanza el tratamiento hay que satisfacer diversas necesidades y los niveles están interconectados para los pacientes, pues existe búsqueda del apoyo social al mismo tiempo que las necesidades fisiológicas deben cumplirse (Xuan et al., 2017).

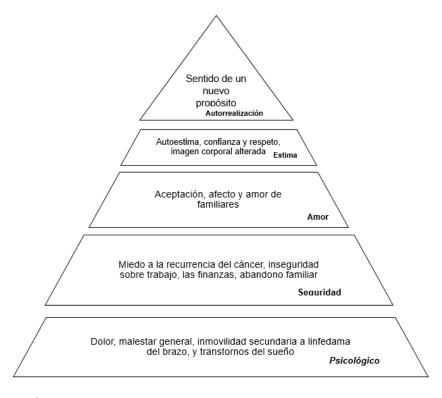


Figura 3. Jerarquía de necesidades de Maslow aplicada en el contexto del cáncer de mama.

Adaptado de "Breast Cancer: Exploring the Facts and Holistic Needs during and beyond Treatment" de Xuan, Z., Shan, M., Jegadeesan, T., Deng, S., & Yap, C. (2017). *Healthcare*, *5*(2), 26.

Modelo de John Wright

Una aproximación a las necesidades satisfechas y no satisfechas es el modelo que establece John Wright y colaboradores, ellos establecen una distinción entre el concepto de necesidad, demanda y suministro. La necesidad en relación a la atención medica es la capacidad del individuo de beneficiarse, mediante una intervención que sea útil, por otra parte, la demanda es aquello que los pacientes solicitan y además expresan, y estas demandas son satisfechas principalmente por los médicos. El suministro es la atención medica que se les brinda a las personas, que estará en manos de los profesionales de salud y autoridades, basados en los programas para la atención a la población, servicios y tratamientos (Wright et al., 1998). Estos tres aspectos se relacionan entre sí y es importante tomarlas en cuenta para una evaluación de necesidades de salud.

Este modelo incluye el concepto de necesidad satisfecha e insatisfecha, en el ámbito de la salud. La primera se define como la situación en que la persona recibe la atención médica para satisfacer su necesidad, por otro lado, la necesidad insatisfecha se da cuando los servicio no son adecuados, no existen o no se puede acceder a ellos, es decir existe una brecha entre lo que es y deberían de ser los servicios de salud (Harrison et al., 2013). Esta es una concepción que se aborda desde los servicios de salud, sin embargo, es de considerarse que las necesidades de los sobrevivientes de cáncer no residen solamente en los servicios médicos, si no que implican toda una serie de servicios como psicológicos, nutricionales e incluso en ocasiones espirituales (Asadi-Lari et al., 2004). Hoy en día es importante evaluar y analizar cuáles son las necesidades de los pacientes sobrevivientes de cáncer, para observar las deficiencias en los servicios de salud e intervenir para un mejor servicio.

Evaluación de las necesidades

Existe muy poca frecuencia en la evaluación de las necesidades de atención de apoyo tanto en los pacientes que se encuentran por tratamiento de cáncer, así como

en los pacientes sobrevivientes que terminaron su tratamiento, por lo tanto, las diversas necesidades de las que se hablaban con anterioridad no son tomadas en cuenta por los profesionales de la salud que son el primer contacto en este tipo de padecimiento.

En México se ha realizado una validación del Cuestionario de necesidades de atención de apoyo de formato corto (SCNS-SFM), donde se miden 5 tipos de necesidades, incluyendo desde aspectos psicológicos hasta de servicios de salud, (Doubova et al., 2015). Es esencial un instrumento con propiedades psicométricas comprobadas que abarque la multidimensional de las necesidades de atención de apoyo, ya que esta versió mostró una consistencia interna con los valores alfa de Cronbach que van desde 0,78 a 0,90.

5. CANCER Y SOBREVIVIENTES

Definición de cáncer

El organismo del ser humano se conforma de una enorme cantidad de células, cada una de ellas es la unidad anatómica fundamental funcional en los seres vivos, las células están conformadas principalmente por una membrana, citoplasma y núcleo, este último contiene en su interior material genético en forma de ADN (ácido desoxirribonucleico), información que será heredada.

Las células presentan una serie de eventos químicos, a esto se le conoce como metabolismo celular, lo que les otorga la capacidad de mantener su composición frente a los cambios del ambiente, y de dividirse. Cada célula en el cuerpo crece, se divide y muere, sin embargo, la información genética contenida en una célula en ocasiones puede alterarse y genera mutaciones irreversibles que van a perjudicar el crecimiento y la reproducción normal de las células. Por lo tanto, las células no mueren cuando deberían hacerlo (apoptosis) y así las células se siguen dividiendo y multiplicando de manera acelerada cuando no son necesarias para el organismo

y por lo tanto se produce una masa de tejido, llamada tumor (De la Garza & Juárez, 2014).

Los tumores formados pueden ser de dos tipos: benignos y malignos. Los tumores benignos (adenoma) no son cancerosos y sus células no se reproducen a otras partes del cuerpo, en cambio las células de los tumores malignos (carcinoma o sarcoma) son anormales y cancerosas, se reproducen sin orden y pueden llegar a dañar y destruir tejidos alrededor, incluso entrar al torrente sanguíneo o linfático y se esparcen a otras partes del cuerpo formando nuevos tumores, a este proceso se le conoce como metástasis (Bayo, García, Lluch, & Valentín, 2007).

Cáncer de mama

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2019) el cáncer de mama es en las mujeres el más frecuente, tanto en países desarrollados como en vías de desarrollo. Este padecimiento esta aumentado por una mayor esperanza de vida y el aumento de la urbanización. Generalmente es difícil conocer con precisión la causa del desarrollo de algún tipo de cáncer, pero existen factores de riesgo del cáncer de mama que predisponen a una mayor probabilidad del desarrollo de este tipo de cáncer.

Según Lara, Arce, Alvarado, Castañeda y Zinder (2013) algunos de los factores a tomar en cuenta pueden ser la menarca temprana y la menopausia tardía, los ciclos menstruales que sean de corta duración, una edad tardía de la primera gestación, mujeres que no han dado a luz a un hijo (nuliparidad), ausencia de embarazos, una dieta mayormente de grasas saturadas y obesidad, así como administración de anticonceptivos orales.

Tratamiento

Es importante puntualizar que el tratamiento para el cáncer debe ser un tratamiento multidisciplinar, que incluya especialistas como el cirujano oncólogo, el oncólogo

médico, radioterapeuta, nutriólogo y psicólogo, pues la combinación de tratamientos adecuados suele representar una forma más efectiva de curar esta enfermedad. Existen diferentes tratamientos médicos para este padecimiento, los principales son: Quimioterapia, la radioterapia y la cirugía (Cajaraville, Carreras, Massó, & Tamés, 2002), estos producen una serie de secuelas y problemas relacionados con efectos secundarios.

La cirugía se utiliza principalmente como método curativo para tumores sólidos en una determinada zona anatómica. Puede tener funciones diagnósticas, preventivas y terapéuticas. La quimioterapia utiliza diferentes fármacos para destruir las células malignas, se utiliza para curar el cáncer, disminuir la probabilidad de que el padecimiento regrese o hace más lenta su propagación. La radioterapia o radiación utiliza altas dosis de radiación para destruir células malignas y poder reducir las masas tumorales (Cajaraville et al., 2002).

Sobrevivientes de cáncer

La sobrevivencia es un aspecto que pertenece al largo proceso contra el cáncer, la definición del sobreviviente de cáncer ha sido analizada por diversos autores, así como asociaciones que se dedican al cuidado y prevención de esta enfermedad.

Los sobrevivientes se han definido de forma diversa, incluso la familia en ocasiones se observa en las definiciones como sobrevivientes también, en otros contextos el término de sobrevivientes no se usa, y la enfermedad termina al terminar el tratamiento, y aunque en cada enfermedad las personas se enfrentan a varios desafíos, dentro del cáncer y la sobrevivencia hay aspectos únicos (Feuerstein, 2007).

Mullan (1985) establece 3 fases de sobrevivencia por las cuales un paciente recorre: sobrevivencia aguda, esta comienza con el diagnóstico y continúa hasta el final del tratamiento inicial contra el cáncer, aquí sobresale el tratamiento y efectos secundarios. El segundo tipo es la sobrevivencia extendida esta inicia cuando el tratamiento inicial contra el cáncer termina y continúa los meses siguientes y

finalmente la sobrevivencia permanente, esta se refiere a la etapa donde han pasado años desde que terminó el tratamiento contra el cáncer y la probabilidad de recurrencia ha disminuido. Se observan los efectos a largo plazo del cáncer.

Desde la perspectiva de la Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO, 2016) la supervivencia al cáncer puede tener dos significados. El primero, una persona se considera sobreviviente cuando ya no presenta signos de cáncer, una vez que el tratamiento termino, y la segunda acepción es que el rol de sobreviviente de cáncer inicia justamente en el diagnóstico de esta enfermedad, este significada es más amplio pues integra a las personas que reciben tratamiento a largo plazo.

Secuelas y efectos secundarios en los sobrevivientes.

A pesar de que los avances en los tratamientos han contribuido a la reducción de los efectos secundarios, siguen produciéndose diversas secuelas físicas que incluso pueden estar largo tiempo y en ocasiones se convierten en una situación crónica. Incluso algunas secuelas pueden ser tardías y aparecer meses o años posteriores a la finalización del tratamiento (Ferro & Borràs, 2011). Los efectos pueden clasificarse de la siguiente forma: específicos del sistema (como daño, falla o envejecimiento prematuro de los órganos), segundas neoplasias malignas o aparición de nuevo tumores, cambios funcionales (linfedema, síndromes de dolor y fatiga), cambios estéticos (amputaciones, o y alteraciones de la piel y el cabello) y comorbilidades asociadas como la osteoporosis y la artritis (Aziz & Rowland, 2003).

Por otro lado además de las secuelas físicas que los tratamientos pueden producir, el finalizar el tratamiento médico puede aumentar las respuestas de estrés, por aspectos como perder seguridad que da el tratamiento, la aparición de síntomas y la disminución de la vigilancia sanitaria o médica, produciendo molestias de tipo emocional, incertidumbre y miedo ante el nuevo proceso que se está viviendo (Martinez & Andreu, 2019).

Sin embargo el proceso de sobrevivencia también puede llevar a cambios beneficiosos para la salud del sobreviviente, en un estudio realizado a más de 7mil

sobrevivientes de cáncer donde se evaluó a los 3, 6 y 11 años después del diagnóstico se concluyó que de 15 conductas que se evaluaron, 4 fueron comportamiento positivos, estos comportamientos positivos se relacionaron con características como una edad más joven, mayor educación, tipo de cáncer de mama, mayor tiempo desde que se realizó el diagnóstico, comorbilidad y bienestar espiritual, el cambio negativo se relacionó con ser afroamericano no hispano, ser viudo, divorciados o separados y baja salud física y emocional (Hawkins et al., 2010).

Sin duda es importante analizar todos los aspectos emocionales, psicológicos, sociales y físicos alrededor de un proceso de cáncer, la atención no deber ser enfocada solo en los pacientes recién diagnosticados o en el transcurso del tratamiento, cualquiera que este sea, el enfoque debe ser también hacia la población que afortunadamente puedo superar esta enfermedad y se encuentra en el proceso de supervivencia, ya que existe una adaptación a este rol, tanto del paciente como de su familia, variables tales como el miedo a la recurrencia, la fatiga así como múltiples necesidades de apoyo pueden estar presentes en esta población y afectar su calidad de vida.

CAPÍTULO III

MÉTODO

El objetivo del estudio es evaluar los niveles de miedo a la recurrencia del cáncer, la fatiga y las necesidades de atención de apoyo en mujeres sobrevivientes de cáncer de mama y analizar la relación entre estas variables, para esto se utilizó un estudio no experimental, transversal-correlacional.

PARTICIPANTES

Las participantes fueron pacientes sobrevivientes de cáncer de mama, de la clínica de Mama del Hospital Metropolitano de Monterrey y del Hospital Materno Infantil que cumplían los siguientes criterios:

Criterios de inclusión:

- -Pacientes que hayan completado su tratamiento inicial para el cáncer de mama
- -Mayores de 18 hasta 70 años
- -Aceptan y firmen el consentimiento de participación voluntaria

Criterios de exclusión:

- -Pacientes con recurrencia de cáncer de mama
- -Pacientes con historia de otro tipo de cáncer
- -Personas con dificultades cognitivas y/o de lenguaje

Criterio de eliminación

-Personas que no terminen de contestar la batería de instrumentos

INSTRUMENTOS

Para medir las variables se utilizaron los siguientes instrumentos:

Miedo a la recurrencia: Se utilizó el de *Inventario de Miedo a la recurrencia* del cáncer que fue desarrollado por Sébastien Simard y Josée Savard, cuyo objetivo es evaluar de forma multidimensional el miedo a la recurrencia del cáncer. Consta de

42 ítems que miden siete dimensiones: Desencadenantes (9 ítems), Severidad (9 ítems), Distrés (4 ítems), Estrategias de afrontamiento (9 ítems), Alteraciones funcionales (6 ítems), Percepción (3 ítems), Conductas de detección (2 ítems). La puntuación es en una escala tipo Likert de 0 a 4 puntos, donde a mayor puntaje mayores niveles de miedo a la recurrencia. La subescala de severidad de nueve elementos se utiliza para detectar los niveles clínicos de MRC y se recomienda una puntuación de 13 o más como puntuación de corte, por lo que esta puntuación fue la que se utilizó en el presente proyecto para la detección del miedo a la recurrencia. Tiene un alfa de Cronbach de .95 (Simard & Savard, 2009, 2015).

<u>Fatiga:</u> Se utilizó el *Inventario Multidimensional de Fatiga*, cuyos autores son Ellen Smets, Bert Garssen, Benno Bonke y J. C. De Haes. Cuenta con 20 ítems que se agrupan en 5 dimensiones (fatiga general, fatiga física, fatiga mental, reducción de motivación, reducción de actividad). Estas subescalas contienen 2 elementos indicativos para la fatiga y 2 contra indicativos, en los que una puntuación alta representa alto grado de fatiga o bajo grado de fatiga respectivamente. Para cada escala, se calcula una puntuación total mediante la suma de las puntuaciones de los elementos individuales. Las puntuaciones pueden oscilar entre un mínimo de 4 y un máximo de 20. Tiene un alfa de Cronbach de .84 (Smets et al., 1995). El alfa de cronbach obtenida en el actual estudio para el instrumento de fatiga fue de .90.

Necesidades de atención: Se utilizó el Cuestionario de necesidades de atención de apoyo que inicialmente fue desarrollado por Allison Boyes, Afaf Girgis y Christophe Lecathelinais. Validado en español por Svetlana Doubova, Rebeca Aguirre-Hernández, Marcos Gutiérrez-dela Barrera, Claudia Infante y Ricardo Perez-Cuevas. El cuestionario consta de 34 ítems en total, cuyo objetivo es evaluar cinco dimensiones: 1) necesidades psicológicas (10 ítems), 2) sistemas de salud y necesidades de información (11 ítems), 3) necesidades de actividades físicas y de la vida diaria (5 ítems), 4) necesidades de atención (5 ítems) y 5) necesidades relacionadas con la sexualidad (3 ítems). Se utiliza una escala Likert de 5 puntos (0 a 4) para medir si un paciente necesita apoyo y el alcance de tal necesidad, una puntuación alta indica una alta necesidad. La validación en español cuenta con

valores alfa de Cronbach que van de .78 a .90 (Doubova et al., 2015). El alfa de cronbach obtenida en el actual estudio para el instrumento de necesidades fue de .94.

Procedimiento

Diseño

Se utilizó un diseño transversal correlacional.

Recolección de los datos

Posterior a la autorización del Comité de Investigación y Bioética, del presente protocolo, se contactó a las mujeres sobrevivientes de cáncer de mama, mediante una convocatoria o vía telefónica con el objetivo de invitarlas al estudio y explicar el procedimiento. Al aceptar participar en el estudio se les solicitó firmar el consentimiento informado, donde se asegura que su participación es voluntaria y sus datos confidenciales, se procedió a la aplicación de los instrumentos y al finalizar las participantes recibieron un apoyo económico, el presente proyecto fue financiado por el Programa de apoyo a la investigación científica y tecnológica (PAICYT) de la UANL 2019, la clave de registro del proyecto es EHA998-19.

Análisis de datos

Se utilizó el Software Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales (IBM SPSS), versión 22. Se obtuvieron los datos descriptivos de las variables (frecuencias, porcentajes, media y desviación estandar). Se realizó la prueba de Kolmogorov-Smirnov para comprobar la normalidad de las variablespara las cuales fueron significativas (p=.001) por lo que para el análisis de correlación se utilizó la prueba de Spearman.

CAPÍTULO IV RESULTADOS

En el siguiente apartado se darán a conocer los resultados y los análisis de los datos por objetivo del presente estudio.

4.1 Análisis Descriptivo

El total de la muestra fue de 113 participantes, sobrevivientes de cáncer de mama. Las características sociodemográficas de la muestra se describen en la tabla 1. La escolaridad se muestra en años. Los resultados de esta tabla 1 muestran que la mayoría de las participantes mujeres sobrevivientes trabaja, son casadas y practican la religión católica.

Tabla 1. Características sociodemográficas de las participantes

Variable	M(<i>DE</i>)				
Edad	52.50 (7.3)				
Escolaridad	11.42(4.3)				
Ingreso mensual	5,787.61(5598.3)				
Trabaja	f (%)				
Sí	76 (67.3)				
No	37 (32.7)				
Estado civil					
Casada	76 (67.3)				
Soltera	18 (15.9)				
Divorciada	8(7.1)				
Viuda	7(6.2)				
Unión Libre	4(3.5)				
Religión					
Ninguna	3 (2.7)				
Católica	91(80.5)				
Cristiana	11(9.7)				
Otras	8(7.1)				

Nota: M=Media, F=frecuencia y DE=Desviación estándar. Las otras religiones son: Evangélica (4.4%) Séptimo día (.9%), Testigo de Jehová (.9%) e Iglesia de Jesucrito (.9%)

En la siguiente tabla (tabla 2) se muestan las características médicas y clínicas de la muestra. Primero se presentan las comorbilidades que las sobrevivientes tenían, la mayoría presenta hipertensión, después se observa que la mayoría presentó diagnóstico de tipo ductal, la mayoría se encontraba en el estadío III. En cuanto a los tratamientos la mayoría recibió cirugía, quimioterapia y radioterapia, el total de la muestra recibió cirugía. La mayor parte de la muestra tiene de 1 a 2 años que terminó su tratamiento primario.

Tabla 2. Características clínicas asociadas al cáncer de mama

	f (%)
Comorbilidades	
Sí	55(48.7)
No	58(51.3)
Tipo	
Diabetes	14(12.4)
Hipertensión	24(21.2)
Diabetes e hipertensión	10(8.8)
Otras	7(6.3)
Tipo de Cáncer	
Ductal	21(18.6)
Lobulillar	3(2.7)
Triple negativo	5(4.4)
Indefinido	84(74.3)
Estadío	
0	1(.9)
1	20(17.7)
II	29(25.7)
III	31(27.4)
IV	15(13.3)
Indefinido	17(15)

Tratamiento primario					
Cirugía	11(9.7)				
CR+RT	5(4.4)				
CR+QT	24(21.2)				
CR+QT+RT	73(64.6)				
Tipo de cirugía recibida					
Conservadora/parcial	25(22.1)				
Mastectomia total	82(72.6)				
Mastectomia doble radical	1(.9)				
Indefinida	5(4.4)				
Tiempo desde termino de					
tratamiento					
Menos de un año	31(27.7)				
De 1 año a 2 años	39(34.8)				
De 2 a 5 años	24(21.4)				
Más de 5 años	18(16.1)				

Nota: CR= Cirugía, QT= Quimioterapia, RT= Radioterapia,

Debido al diagnóstico de cáncer la mayoría de las sobrevivientes recibieron atención psicológica, sin embargo actualmente solo un 33.6% reciben atención psicológica. En la tabla 4 se observan los resultados de la atención psicológica recibida, y de que tipo de atención están recibiendo actualmente.

Tabla 4. Atención psicológica recibida

	f (%)
Por el diagnóstico	
Sí	67(59.3)
No	46(40.7)
Actualmente	
Sí	38(33.6)
No	75(66.4)
Tipo de atención que reciben	
actualmente	
Individual	10(8.8)
Grupal	25(22.1)
Ambos	3(2.7)

Descripción de frecuencia y porcentaje de mujeres con miedo a la recurrencia, fatiga y necesidades de apoyo

En la tabla 5 se presenta los descriptivos de las variables, el número de sobrevivientes que presentan miedo a la recurrencia de acuerdo con la subescala de severidad, se observa que más de la mitad de la muestra total presenta niveles clínicos de miedo a la recurrencia. Un 30% de las sobrevivientes que presentan fatiga general. Posteriormente se observa que la mayoría presentan Necesidades relacionada con la sexualidad.

Tabla 5. Frecuencia y porcentaje de las mujeres sobrevivientes que presentan miedo a la recurrencia, fatiga general y necesidades de atención de apoyo

f (%)
66(58.9)
33(30)
28(25.2)
30(26.5)
28(25.2)
29(25.7)
34(30.4)

En la tabla 6 se presentan las medias de las subescalas del Inventario de Miedo a la Recurrencia y del Inventario de Fatiga.

Tabla 6. Medias de las subescalas de miedo a la recurrencia y fatiga

Variables	\overline{M} (DE)
Subescalas del IMRC	
Desencadenantes	13.9(7.5)
Severidad	14.1(7.3)
Distrés	4.9(4.1)
Estrategias de afrontamiento	24.2(8.5)
Alteraciones funcionales	4.6(6.0)
Percepción	3.0(3.3)
Conductas de detección	3.4(2.9)
Subescalas de fatiga	
Fatiga General	10.2(4.2)

Fatiga Física	10.8(4.2)
Reducción de actividad	9.3(4.3)
Reducción de motivación	8.0(3.7)
Fatiga Mental	8.5(3.8)

4.2 Análisis de relación entre las variables.

En la tabla 7 se presentan las correlaciones que hay entre variables y las subescalas de cada una de ellas. Se encontró una correlación positiva significativa entre la variable de miedo a la recurrencia y la fatiga general (rs=.384, p=.000). La variable de miedo a la recurrencia mostró también una asociación positiva con las siguientes necesidades: psicológicas (rs=.491, p=.000), de salud e información (rs=.240, p=.014), físicas y de la vida diaria (rs=.399, p=.000). Por otro lado la fatiga general tuvo una relación positiva con las necesidades psicológicas (rs=.411, p=.000), físicas y de la vida diaria (rs=.486, p=.000) y sexuales (rs=.318, p=.001).

Tabla 7. Correlaciones entre variables y subescalas

Variable	FGRAL	FFI	RAC	RMO	FME	NP	NSI	NFVD	NC	NS
MRC	.384**	.238**	.185	.320**	.227*	.491**	.240*	.399*	.169	.149
D	.264**	.195*	.119	.312**	.125	.303**	.171	.267**	.096	.043
DT	.386**	.250**	.205*	.341**	.158	.477**	.251**	.248**	.184	.142
AFun	.320**	.189*	.218*	.296**	.212*	.503**	.348**	.411**	.325**	.162
Р	.292**	.194*	.202*	.331**	.181	.533**	.380**	.386**	.209*	.193*
CD	.056	.125	.125	.167	.297**	.296**	.232*	.250**	.107	.063
AF	059	067	108	127	033	022	.047	.038	108	107
sv	.453**	.298**	.223*	.356**	.201*	.533**	.252**	.244*	.183	.206*
FGRAL	-	.704**	.489*	.623**	.495**	.411**	.173	.486**	.163	.318**
FFI	.704**	-	.740**	.623**	.471**	.337**	.196*	.509**	.148	.215*
RAC	.489**	.740**	-	.618**	.408**	.328**	.231*	.481**	.066	.101
RMO	.623**	.623**	.618**	-	.552**	.441**	.264**	.462**	.206*	.335**
FME	.495**	.471**	.408**	.552**	-	.309**	.156	.320**	.121	.296**

Nota: MRC=Miedo a la recurrencia del cáncer, D=Desencadenantes, DT=Distrés,

AFun=Alteraciones funcionales, P=Percepción, CD= Conductas de detección, AF=Afrontamiento, SV=Severidad, FGRAL= Fatiga general, FFI= Fatiga física, RAC= Reducción de la actividad,

RMO=Reducción de la motivación, FME=Fatiga mental, NP=Necesidades Psicológicas, NSI=Necesidades de salud e información, NFVD=Necesidades físicas y de la vida diaria, NC=Necesidades de cuidado, NS=Necesidades relacionadas a la sexualidad

CAPÍTULO V

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

La presente investigación analizó la prevalencia del miedo a la recurrencia, fatiga y necesidades de atención en mujeres sobrevivientes de cáncer de mama, además se observaron las relaciones entre las variables y sus subescalas. Se encontró que más de la mitad de las sobrevivientes (58.9%) presentaron miedo a la recurrencia, un fenómeno que se ha sido comúnmente visto como un problema en la etapa de la supervivencia en el cáncer, este dato concuerda con una investigación realizada en pacientes sobrevivientes de cáncer de mama de Dinamarca, en donde un 54.8% presentaron miedo a la recurrencia en niveles clínicos (Ellegaard et al., 2017). También coincide con otro estudio donde el 56.2% presentan niveles moderado a altos de miedo a la recurrencia (Fang et al., 2018). Otro estudio actual que hace referencia al miedo a la recurrencia en una muestra de diversos tipos de cáncer, reporta que los sobrevivientes de cancer de mama y melanoma tuvieron las puntuaciones más altas, y las sobrevivientes de cáncer de mama presentaron mayor riesgo de desarrollar miedo a la recurrencia sobre los otros tipos de cáncer (Vandraas et al., 2020).

En investigaciones anteriores, se ha encontrado que alrededor del 11% presentaron miedo a la recurrencia moderado y un 6% alto, en sobrevivientes de cáncer de mama con más de 5 años desde el diagnóstico (Koch et al., 2014), además se reportó que un 16% de sobrevivientes a largo plazo reportó nivel alto de miedo, y la media de supervivencia fue de 9 años. Estos porcentajes difieren con el estudio actual, esto considerando que la mayoría de la muestra se encuentra en el rango de menos de un año a 5 años que terminó su tratamiento primario, situación que podría estar afectando el miedo a la recurrencia, pues no son sobrevivientes a largo plazo. A pesar de que los resultados aquí mostrados no están divididos en niveles moderados o altos, es importante recalcar que es un primer acercamiento a la prevalencia del miedo a la recurrencia en población mexicana.

En relación a la fatiga, se encontró que un 30% de la muestra presenta fatiga general, en diversos estudios se han encontrado similitudes, un estudio donde se presentaron resultados de diversos tipos de cancer se encontró que el 29% de la muestra informo fatiga significativa, y el cáncer de mama tuvo una tasa significativamente más alta de fatiga en comparación con el grupo de próstata (Jones et al., 2016), resultados similares se encuentran en un estudio, donde la muestra presentó un 37% de fatiga crónica sobrevivientes de cáncer de mama (Bjerkeset et al., 2020). Si bien los porcentajes de la fatiga no son mayores a la mitad de la muestra total, representan cifras importantes donde se observa que la fatiga es un síntoma que puede afectar la vida diaria de los sobrevivientes, este síntoma debe ser atendido por profesionales de la salud, dándole un enfoque multidisciplinario.

En cuanto a las necesidades de atención, se presentaron en un importante porcentaje de la muestra total, las principales necesidades son necesidades relacionadas a la sexualidad y de salud e información, después necesidades de cuidado y finalmente necesidades físicas y de la vida diaria y necesidades psicológicas. De manera similar con otros estudios, una de las necesidades principales que se ha reportado ha sido la necesidades en relación a los sistemas de salud y e información (Ellegaard et al., 2017; Fang et al., 2018; Fong & Cheah, 2016; Sarkar et al., 2015). En otro estudio con sobrevivientes de diversos tipos de cáncer se observó que también la necesidad mayormente reportada fue información actualizada y comprensible en relación al cáncer (Lo et al., 2018). En un estudio realizado por Lou et al., (2020) entre las principales necesidades de atención de apoyo son la preocupación por la reaparición del cáncer, la necesidad de información actualizada, la gestión colaborativa con el equipo médico y el apoyo financiero.

Se observa que las necesidades en relación a la información y sistemas de salud ocupan los primeros lugares como en el actual estudio, esto puede hablar de la falta de difusión de la información por parte de los servicios de salud o médicos

encargados de dar seguimiento a los aspectos relevantes de la supervivencia. Independientemente de los años de supervivencia, es imprescindible la administración de servicios de salud e información en referencia a su proceso después del cáncer, y también debe ser prioridad el fácil acceso a la información sobre promoción de la salud, hábitos saludables y recurrencia, posterior al tratamiento del cáncer.

Los resultados de esta investigación difieren de otro estudio, en donde la necesidades más prevalente fue las necesidades psicológicas (Edib et al., 2016). Es posible que esta necesidad no se haya presentando como la principal debido a que la gran parte de las participantes se encuentran en un proceso de acompañamiento psicológico de forma grupal que pueda estar contribuyendo en el control de sus emociones y por lo tanto no se den necesidades de aspecto psicológico.

El miedo a la recurrencia se relacionó de manera positiva con la fatiga en general, es decir a mayor miedo mayor fatiga, resultados similares se encontraron en un estudio con sobrevivientes de origen chino, donde la fatiga se asocio a miedo a la recurrencia más alto y menor bienestar emocional (Cho et al., 2017), también en otro estudio que concuerda donde se encontró que una mayor gravedad de la fatiga, dolor y otros factores se asociaron de manera significativa con un miedo a la recurrencia más alto en sobrevivientes noruegos de mama y otros tipos de cáncer (Vandraas et al., 2020).

La fatiga también se relacionó con las necesidades de atención de apoyo, esto concuerda con un estudio con sobrevivientes de cáncer infantil donde las necesidades insatisfechas en relación a la información se asociaron con la fatiga (Kelada et al., 2019), si bien se habla de una población sobreviviente de cáncer de mama en el estudio actual es importante recalcar que la falta de información en relación a efectos secundarios posteriores al tratamiento, tanto a su manejo como a su disminución pueden afectar y aumentar síntomas tales como la fatiga que afectaran la calidad de vida en general de los sobrevivientes.

Sobre esta asociación se puede establecer que la fatiga es uno de los síntomas comúnes como efecto secundario al tratamiento por el cáncer, desde una perspectiva teórica, algunos estímulos físicos pueden ser desencadenantes para el pensamiento de que el cáncer regresó y aumentar el miedo a la recurrencia.

Así mismo las necesidades que se relacionaron con el miedo a la recurrencia, fueron las necesidades psicológicas, de salud e información y físicas y de la vida diaria, de forma positiva, estos resultados concuerdan con un estudio realizado en Estados Unidos, con pacientes mujeres y hombres que se encontraban en remisión, donde el miedo a la recurrencia se relacionó con los 5 tipos de necesidades de atención de apoyo que se manejan en el estudio (Sarkar et al., 2015). En el estudio de Shay et al. (2016) se encontró que en los sobrevivientes que estaban viendo a un médico de atención primaria y que además les dio información sobre los efectos secundarios del tratamiento tenían menor probabilidad de informar miedo a la recurrencia, si bien eran de distintos tipos de cáncer, la mayoría era de cáncer de mama.

Coincidente con el estudio de Fang et al. (2018), el miedo a la recurrencia se asocio como un factor predictor para las necesidades de la supervivencia existencial, atención oncológica integral y necesidades de calidad de vida. La mayoría de las mujeres, en el presente estudio, se encuentran en tiempo en menos de un año a 2 años de supervivencia, lo que permitiría explicar que debido al corto tiempo después de su tratamiento primario existen dudas respecto a como seguir cuidándose, como conservar su salud, frecuencia de visitas al médico o exámenes físicos, dudas que podrían influirí en sentimientos en relación a la recurrencia de la enfermedad y por lo tanto aumentar el miedo.

Fortalezas y limitaciones

Una de las fortalezas del presente estudio, es el instrumento de medición para el miedo a la recurrencia, ya que evalua diversos aspectos de este fenómeno, aspectos que quizá en otros estudios no se han analizado y por lo tanto no se

profundiza tanto en la variable. Además es una primer evaluación del miedo a la recurrencia en la población mexicana sobreviviente de cáncer de mama, pudiendo ser un parteaguas para futuras investigaciones, tanto de prevalencia como de factores asociados a esta variable.

En cuanto a las limitaciones se pueden observar desde dos perspectivas: la primera que algunas participantes eran parte de un grupo de apoyo a sobrevivientes, esto pudiendo influir de cierta forma en los resultados del estudio, ya que al ser parte de un grupo de este tipo tienen diversos apoyos de tipo social, psicológico o material. La otra perspectiva y limitación sería que a partir de la situación de la pandemia en el país, se tuvo que recurrir a la aplicación de algunos cuestionarios de manera virtual con formulario, a diferencia de como se estaban aplicando al inicio de la investigación, pues se realizaban con una entrevista presencial. Se propone que siendo un primer acercamiento a estas variables en la población de sobrevivientes de cáncer de mama pueda ampliarse este estudio a otros tipos de cáncer, en otras etapas o a largo plazo. Incluso que se realizara un estudio longitudinal, a través de las diversas etapas de sobreviviencia para analizar el miedo a la recurrencia y otros factores que pudieran estar asociados, tales como calidad de vida, dolor o apoyo social.

Se concluye que la mayoría de las pacientes sobrevivientes de cáncer de mama presentan miedo a la recurrencia, las mujeres después de finalizar el tratamiento por cáncer de mama presentan fatiga y necesidades de apoyo que deben atendidas para proporcionar un seguimiento adecuado por parte de un equipo multidisciplinario de salud. Las principales necesidades presentadas fueron necesidades relacionadas con la sexualidad y necesidades de salud e información, además existe relación entre el miedo a la recurrencia, la fatiga y diversas necesidades de atención de apoyo durante la etapa de sobreviviencia al cáncer de mama.

REFERENCIAS

- American Society of Clinical Oncology (2016) ¿Qué es la sobrevivencia?

 Cancer.net Recuperado de:

 https://www.cancer.net/es/sobrevivencia/%C2%BFqu%C3%A9-es-lasobrevivencia
- Ahlberg, K., Ekman, T., Gaston-Johansson, F., & Mock, V. (2013). Assessment and management of cancer-related fatigue. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, *15*(2), 77–86. https://doi.org/10.1097/NJH.0b013e318286dc19
- Andrykowski, M. A., Donovan, K. A., Laronga, C., & Jacobsen, P. B. (2010). Prevalence, predictors, and characteristics of off-treatment fatigue in breast cancer survivors. *Cancer*, *116*(24), 5740–5748. https://doi.org/10.1002/cncr.25294
- Asadi-Lari, M., Tamburini, M., & Gray, D. (2004). Patients' needs, satisfaction, and health related quality of life: Towards a comprehensive model. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 1–15. https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-32
- Ashing, K. T., Cho, D., Lai, L., Yeung, S., Young, L., Yeon, C., & Fong, Y. (2017). Exploring characteristics, predictors, and consequences of fear of cancer recurrence among Asian-American breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 26(12), 2253–2260. https://doi.org/10.1002/pon.4350
- Aziz, N. M., & 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
- Baker, F., Denniston, M., Smith, T., & West, M. M. (2005). Adult cancer survivors:

 How are they faring? *Cancer*, 104(11), 2565–2576.

 https://doi.org/10.1002/cncr.21488

- Bayo, J., García, J., Lluch, A. y Valentín, V. (2007). *Cáncer de mama*. Cuestiones más frecuentes. Madrid: Entheos.
- Berger, A. M., Gerber, L. H., & Mayer, D. K. (2012). Cancer-related fatigue: Implications for breast cancer survivors. *Cancer*, *118*(8), 2261–2269. https://doi.org/10.1002/cncr.27475
- Bjerkeset, E., Röhrl, K., & Schou-Bredal, I. (2020). Symptom cluster of pain, fatigue, and psychological distress in breast cancer survivors: prevalence and characteristics. *Breast Cancer Research and Treatment*, 180(1), 63–71. https://doi.org/10.1007/s10549-020-05522-8
- Burg, M. A., Adorno, G., Lopez, E. D. S., Loerzel, V., Stein, K., Wallace, C., & Sharma, D. K. B. (2015). Current unmet needs of cancer survivors: Analysis of open-ended responses to the American Cancer Society study of cancer survivors II. *Cancer*, 121(4), 623–630. https://doi.org/10.1002/cncr.28951
- Cajaraville, G., Carreras, M.J., Massó, J. y Tamés, M.J. (2002). *Oncología.* En Gamundi, M. C. (coord.). Farmacia Hospitalaria. Tomo II. (1171-1177) España: FEFH. https://www.sefh.es/sefhpublicaciones/fichalibrolibre.php?id=24
- Cho, D., Chu, Q., & Lu, Q. (2017). Associations among physical symptoms, fear of cancer recurrence, and emotional well-being among Chinese American breast cancer survivors: a path model. *Supportive Care in Cancer*, 1–7. https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1007/s00520-017-4010-3
- Chou, Y. H., Chia-Rong Hsieh, V., Chen, X. X., Huang, T. Y., & Shieh, S. H. (2020). Unmet supportive care needs of survival patients with breast cancer in different cancer stages and treatment phases. *Taiwanese Journal of Obstetrics and Gynecology*, *59*(2), 231–236. https://doi.org/10.1016/j.tjog.2020.01.010
- Clemente, C. (2018). Necesidades de los supervivientes de cáncer. Atención y seguimiento integral. *Conocimiento Enfermero*, 1(01), 55–71. https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/16

- Cohee, A. A., Adams, R. N., Johns, S. A., Von Ah, D., Zoppi, K., Fife, B., Monahan, P. O., Stump, T., Cella, D., & Champion, V. L. (2017). Long-term fear of recurrence in young breast cancer survivors and partners. *Psycho-Oncology*, 26(1), 22–28. https://doi.org/10.1002/pon.4008
- Cook, S. A., Salmon, P., Dunn, G., Holcombe, C., Cornford, P., & Fisher, P. (2015). The association of metacognitive beliefs with emotional distress after diagnosis of cancer. *Health Psychology*, *34*(3), 207–215. https://doi.org/10.1037/hea0000096
- Corbett, T., Groarke, A., Walsh, J. C., & Mcguire, B. E. (2016). Cancer-related fatigue in post-treatment cancer survivors: application of the common sense model of illness representations. *BMC Cancer*, 1–17. https://doi.org/10.1186/s12885-016-2907-8
- Cordova, M. J., Cunningham, L. L. C., Carlson, C. R., & Andrykowski, M. A. (2001). Social constraints, cognitive processing, and adjustment to breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69(4), 706–711. https://doi.org/10.1037/0022-006X.69.4.706
- Costanzo, E. S., Lutgendorf, S. K., & Roeder, S. L. (2011). Common-sense beliefs about cancer and health practices among women completing treatment for breast cancer. *Psycho-Oncology*, *20*(1), 53–61. https://doi.org/10.1002/pon.1707
- Custers, J. A. E., Gielissen, M. F. M., de Wilt, J. H. W., Honkoop, A., Smilde, T. J., van Spronsen, D. J., van der Veld, W., van der Graaf, W. T. A., & Prins, J. B. (2017). Towards an evidence-based model of fear of cancer recurrence for breast cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 11(1), 41–47. https://doi.org/10.1007/s11764-016-0558-z
- De la Garza, J., & Juárez, P. (2014). *El Cáncer*. http://eprints.uanl.mx/3465/1/El_Cancer.pdf
- Deary, V. (2008). A precarious balance: Using a self-regulation model to

- conceptualize and treat chronic fatigue syndrome. *British Journal of Health Psychology*, *13*(2), 231–236. https://doi.org/10.1348/135910708X283760
- Diefenbach, M. A., & Leventhal, H. (1996). The Common-Sense Model of Illness Representation: Theoretical and Practical Considerations. *Journal of Social Distress and the Homeless*, *5*(1), 11–38. https://doi.org/10.1007/bf02090456
- Donovan, K. A., Small, B. J., Andrykowski, M. A., Munster, P., & Jacobsen, P. B. (2007). Utility of a Cognitive-Behavioral Model to Predict Fatigue Following Breast Cancer Treatment. *Health Psychology*, 26(4), 464–472. https://doi.org/10.1037/0278-6133.26.4.464
- Doubova, S. V., Aguirre-Hernandez, R., Gutiérrez-de la Barrera, M., Infante-Castañeda, C., & Pérez-Cuevas, R. (2015). Supportive care needs of Mexican adult cancer patients: validation of the Mexican version of the Short-Form Supportive Care Needs Questionnaire (SCNS-SFM). Supportive Care in Cancer, 23(9), 2711–2719. https://doi.org/10.1007/s00520-015-2634-8
- Edib, Z., Kumarasamy, V., binti Abdullah, N., Rizal, A. M., & Al-Dubai, S. A. R. (2016). Most prevalent unmet supportive care needs and quality of life of breast cancer patients in a tertiary hospital in Malaysia. *Health and Quality of Life Outcomes*, *14*(1), 1–10. https://doi.org/10.1186/s12955-016-0428-4
- Ellegaard, M.-B. B., Grau, C., Zachariae, R., & Jensen, A. B. (2017). Fear of cancer recurrence and unmet needs among breast cancer survivors in the first five years. A cross-sectional study. *Acta Oncologica*, *56*(2), 314–320. https://doi.org/10.1080/0284186X.2016.1268714
- Fang, S. Y., Fetzer, S. J., Lee, K. T., & Kuo, Y. L. (2018). Fear of Recurrence as a Predictor of Care Needs for Long-Term Breast Cancer Survivors. *Cancer Nursing*, *41*(1), 69–76. https://doi.org/10.1097/NCC.00000000000000055
- Fardell, J. E., Thewes, B., Turner, J., Gilchrist, J., Sharpe, L., Smith, A. Ben, Girgis, A., & Butow, P. (2016). Fear of cancer recurrence: a theoretical review and novel cognitive processing formulation. *Journal of Cancer Survivorship*, *10*(4),

- 663-673. https://doi.org/10.1007/s11764-015-0512-5
- Ferro, T., & Borràs, J. M. (2011). Una bola de nieve está creciendo en los servicios sanitarios: Los pacientes supervivientes de cáncer. *Gaceta Sanitaria*, *25*(3), 240–245. https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2010.12.002
- Feuerstein, M. (2007). Defining cancer survivorship. *Journal of Cancer Survivorship*, 1(1), 5–7. https://doi.org/10.1007/s11764-006-0002-x
- Fong, E. J., & Cheah, W. L. (2016). Unmet Supportive Care Needs among Breast Cancer Survivors of Community-Based Support Group in Kuching, Sarawak. *International Journal of Breast Cancer*, 2016, 1–9. https://doi.org/10.1155/2016/7297813
- Font, A., Rodríguez, E., & Buscemi, V. (2004). Fatiga, Expectativas Y Calidad De Vida En Cáncer. *Psicooncología*, 1(3), 45–56. https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/psicooncologia/numero2_3_vol1/capitulo5.pdf
- Freeman-Gibb, L. A., Janz, N. K., Katapodi, M. C., Zikmund-Fisher, B. J., & Northouse, L. (2017). The relationship between illness representations, risk perception and fear of cancer recurrence in breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 26(9), 1270–1277. https://doi.org/10.1002/pon.4143
- Galindo, O., Rojas Castillo, E., Benjet, C., Meneses García, A., Aguilar Ponce, J. L., & Alvarado Aguilar, S. (2014). Efectos de intervenciones psicológicas en sobrevivientes de cáncer: una revisión.. *Psicooncología*, 11(2–3), 233–241. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n2-3.47385
- Ganz, P. A., & Bower, J. E. (2007). Cancer related fatigue: A focus on breast cancer and Hodgkin's disease survivors. *Acta Oncologica*, *46*(4), 474–479. https://doi.org/10.1080/02841860701367845
- Gélinas, C., & Fillion, L. (2004). Factors related to persistent fatigue following completion of breast cancer treatment. *Oncology Nursing Forum*, 31(2), 269–

- 278. https://doi.org/10.1188/04.ONF.269-278
- Goedendorp, M. M., Gielissen, M. F. M., Verhagen, C. A. H. H. V. M., & Bleijenberg, G. (2013). Development of fatigue in cancer survivors: A prospective follow-up study from diagnosis into the year after treatment. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(2), 213–222. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.02.009
- Hall, D. L., Lennes, I. T., Pirl, W. F., Friedman, E. R., & Park, E. R. (2017). Fear of recurrence or progression as a link between somatic symptoms and perceived stress among cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 25(5), 1401–1407. https://doi.org/10.1007/s00520-016-3533-3
- Hall, D. L., Mishel, M. H., & Germino, B. B. (2014). Living with cancer-related uncertainty: Associations with fatigue, insomnia, and affect in younger breast cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 22(9), 2489–2495. https://doi.org/10.1007/s00520-014-2243-y
- Hamm, A. O., & Weike, A. I. (2005). The neuropsychology of fear learning and fear regulation. *International Journal of Psychophysiology*, *57*(1), 5–14. https://doi.org/10.1016/j.ijpsycho.2005.01.006
- Hanprasertpong, J., Geater, A., Jiamset, I., Padungkul, L., Hirunkajonpan, P., & Songhong, N. (2017). Fear of cancer recurrence and its predictors among cervical cancer survivors. *Journal of Gynecologic Oncology*, *28*(6), 1–11. https://doi.org/10.3802/jgo.2017.28.e72
- Harrison, J. D., Young, J. M., Price, M. A., Butow, P. N., & 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, J., Young, J., Butow, P., & Solomon, M. (2013). Needs in Health Care: What Beast is That? *International Journal of Health Services*, *43*(3), 567–585. https://doi.org/10.2190/HS.43.3.I

- Hawkins, N. A., Smith, T., Zhao, L., Rodriguez, J., Berkowitz, Z., & Stein, K. D. (2010). Health-related behavior change after cancer: Results of the American Cancer Society's studies of cancer survivors (SCS). *Journal of Cancer Survivorship*, 4(1), 20–32. https://doi.org/10.1007/s11764-009-0104-3
- Holland, J., Breitbart, W., Butow, P., Loscalzo, M., & McCorkle, R. (2015). *Psycho-Oncology* (Vol. 3, Issue 2). http://repositorio.unan.edu.ni/2986/1/5624.pdf
- Holland, J. C., & Reznik, I. (2005). Pathways for psychosocial care of cancer survivors. *Cancer*, *104*(11), 2624–2637. https://doi.org/10.1002/cncr.21252
- Hubbeling, H. G., Rosenberg, S. M., González-Robledo, M. C., Cohn, J. G., Villarreal-Garza, C., Partridge, A. H., & Knaul, F. M. (2018). Psychosocial needs of young breast cancer survivors in Mexico City, Mexico. *PLoS ONE*, *13*(5), 1–23. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197931
- Jansen, F., Van Uden-Kraan, C. F., Van Zwieten, V., Witte, B. I., & Verdonck-de Leeuw, I. M. (2015). Cancer survivors' perceived need for supportive care and their attitude towards self-management and eHealth. Supportive Care in Cancer, 23(6), 1679–1688. https://doi.org/10.1007/s00520-014-2514-7
- Johnson, V. S. M. (2003). The Concerns About Recurrence Scale (CARS): A Systematic Measure of Women's Fears About the Possibility of Breast Cancer Recurrence. *The Society of Behavioral Medicine.*, *25*(1), 16–24.
- Jones, J. M., Olson, K., Catton, P., Catton, C. N., Fleshner, N. E., Krzyzanowska, M. K., McCready, D. R., Wong, R. K. S., Jiang, H., & Howell, D. (2016). Cancer-related fatigue and associated disability in post-treatment cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(1), 51–61. https://doi.org/10.1007/s11764-015-0450-2
- Kelada, L., Wakefield, C. E., Heathcote, L. C., Jaaniste, T., Signorelli, C., Fardell, J. E., Donoghoe, M., McCarthy, M. C., Gabriel, M., & Cohn, R. J. (2019). Perceived cancer-related pain and fatigue, information needs, and fear of cancer recurrence among adult survivors of childhood cancer. *Patient Education and*

- Counseling, 102(12), 2270–2278. https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.06.022
- Koch, L., Bertram, H., Eberle, A., Holleczek, B., Schmid-Höpfner, S., Waldmann, A., Zeissig, S. R., Brenner, H., & Arndt, V. (2014). Fear of recurrence in long-term breast cancer survivors Still an issue. Results on prevalence, determinants, and the association with quality of life and depression from the Cancer Survivorship A multi-regional population-based study. *Psycho-Oncology*, 23(5), 547–554. https://doi.org/10.1002/pon.3452
- Krok-Schoen, J. L., Naughton, M. J., Bernardo, B. M., Young, G. S., & Paskett, E. D. (2018). Fear of recurrence among older breast, ovarian, endometrial, and colorectal cancer survivors: Findings from the WHI LILAC study. *Psycho-Oncology*, 27(7), 1810–1815. https://doi.org/10.1002/pon.4731
- Lara, F., Arce, C., Alvarado, A., Castañeda, N., & Zinder, J. (2013). Cáncer de mama. En Manual de oncología: procedimientos médico quirúrgicos (4.ª ed., pp. 691–693). México, D. F.: Mc. Graw Hill. https://oncouasd.files.wordpress.com/2015/06/manualdeoncologia4edicion.pdf
- Lee-Jones, C., Humphris, G., Dixon, R., & Hatcher, M. bebbington. (1997). Fear of Cancer Recurrence a Literature Review and Proposed Cognitive Formulation To Explain exacerbation of recurrence fears. *Psycho-Oncology*, *6*(September 1996), 95–105.
- Lee, Y. H., Lai, G. M., Lee, D. C., Tsai Lai, L. J., & Chang, Y. P. (2018). Promoting Physical and Psychological Rehabilitation Activities and Evaluating Potential Links Among Cancer-Related Fatigue, Fear of Recurrence, Quality of Life, and Physiological Indicators in Cancer Survivors. *Integrative Cancer Therapies*, 17(4), 1183–1194. https://doi.org/10.1177/1534735418805149
- Lo, W. T., Yates, P., & Chan, R. J. (2018). Unmet supportive care needs and symptom burden in Taiwanese cancer survivors who have completed primary treatment. *European Journal of Oncology Nursing*, *35*(March), 79–84. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.05.010

- Lou, Y., Yates, P., Chan, R. J., Ni, X., Hu, W., Zhuo, S., & Xu, H. (2020). Unmet Supportive Care Needs and Associated Factors: a Cross-sectional Survey of Chinese Cancer Survivors. *Journal of Cancer Education*. https://doi.org/10.1007/s13187-020-01752-y
- Macleduff, P., Boyes, A., Zucca, A., Girgis, A., McElduff, P., Boyes, A., Zucca, A., & Girgis, A. (2004). Supportive Care Needs Survey: A guide to administration, scoring and analysis. *Australia: University of New Castle, January*.
- Maheu, C., & Galica, J. (2018). The fear of cancer recurrence literature continues to move forward: A review article. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, *12*(1), 40–45. https://doi.org/10.1097/SPC.000000000000323
- Martínez, O., Andreu, Y., Martínez, P., & 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*. https://doi.org/10.1007/s00520-018-4394-8
- Martinez, P., & Andreu, Y. (2019). CANCER SURVIVORSHIP: THE NEED FOR COMPREHENSIVE CARE AND THE IMPORTANCE OF ASSUMING AN ACTIVE ROLE. *Papeles Del Psicólogo*, 1–7.
- McGinty, H. L., Small, B. J., Laronga, C., & Jacobsen, P. B. (2016). Predictors and patterns of fear of cancer recurrence in breast cancer survivors. *Health Psychology*, *35*(1), 1–9. https://doi.org/10.1037/hea0000238
- Mehnert, A., Koch, U., Sundermann, C., & Dinkel, A. (2013). Predictors of fear of recurrence in patients one year after cancer rehabilitation: A prospective study.
 Acta Oncologica, 52(6), 1102–1109. https://doi.org/10.3109/0284186X.2013.765063

- Moreno, P. I., Ramirez, A. G., San Miguel-Majors, S. L., Castillo, L., Fox, R. S., Gallion, K. J., Munoz, E., Estabrook, R., Perez, A., Lad, T., Hollowell, C., & Penedo, F. J. (2018). Unmet supportive care needs in Hispanic/Latino cancer survivors: prevalence and associations with patient-provider communication, satisfaction with cancer care, and symptom burden. *Supportive Care in Cancer*, 27(4), 1383–1394. https://doi.org/10.1007/s00520-018-4426-4
- Mullan, F. (1985). Seasons of Survival: Reflections of a Physician with Cancer. *New England Journal of Medicine*, 313(4), 270–273. https://doi.org/10.1056/nejm198811243192103
- Myers, S. B., Manne, S. L., Kissane, D. W., Ozga, M., Kashy, D. A., Rubin, S., Heckman, C., Rosenblum, N., Morgan, M., & Graff, J. J. (2013). Social-cognitive processes associated with fear of recurrence among women newly diagnosed with gynecological cancers. *Gynecologic Oncology*, 128(1), 120–127. https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2012.10.014
- National Cancer Institute (2018). *Sobreviviente* https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/sobreviviente
- National Comprehensive Cancer Network (2018) Cancer Related Fatigue. https://www.nccn.org/
- Öhman, A., & Mineka, S. (2001). Fears, phobias, and preparedness: Toward an evolved module of fear and fear learning. *Psychological Review*, *108*(3), 483–522. https://doi.org/10.1037/0033-295X.108.3.483
- Organización Mundial de la Salud (2019). *Cáncer de mama*. Recuperado de: https://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es
- Organización Mundial de la Salud (2018). Datos y cifras sobre el cáncer.

 Recuperado de: https://www.who.int/cancer/about/facts/es/
- Otto, A. K., Soriano, E. C., Siegel, S. D., LoSavio, S. T., & Laurenceau, J. P. (2018). Assessing the relationship between fear of cancer recurrence and health care

- utilization in early-stage breast cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 12(6), 775–785. https://doi.org/10.1007/s11764-018-0714-8
- Ozakinci, G., Sobota, A., & Humphris, G. (2014). Fear of cancer recurrence among breast cancer survivors. *Current Breast Cancer Reports*, *6*(3), 219–225. https://doi.org/10.1007/s12609-014-0153-0
- Printz, C. (2019). More research needed to help survivors with fear of recurrence. *Cancer*, 665. https://doi.org/10.1002/cncr.32014
- Rojas, R. (23 de Julio de 2018). Conoce los resultados del primer Registro de Supervivientes de Cáncer en México. *Saludiario*. Recuperado de: https://www.saludiario.com/conoce-los-resultados-del-primer-registro-de-supervivientes-de-cancer-en-mexico/
- Rozema, H., Völlink, T., & Lechner, L. (2009). The role of illness representations in coping and health of patients treated for breast cancer. *Psycho-Oncology*, *18*(8), 849–857. https://doi.org/10.1002/pon.1488
- Sarkar, S., Sautier, L., Schilling, G., Bokemeyer, C., Koch, U., & Mehnert, A. (2015). Anxiety and fear of cancer recurrence and its association with supportive care needs and health-care service utilization in cancer patients. *Journal of Cancer Survivorship*, *9*(4), 567–575. https://doi.org/10.1007/s11764-015-0434-2
- Shay, L. A., Carpentier, M. Y., & Vernon, S. W. (2016). Prevalence and correlates of fear of recurrence among adolescent and young adult versus older adult post-treatment cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, *24*(11), 4689–4696. https://doi.org/10.1007/s00520-016-3317-9
- Simard, S., & Savard, J. (2009). Fear of Cancer Recurrence Inventory: Development and initial validation of a multidimensional measure of fear of cancer recurrence. Supportive Care in Cancer, 17(3), 241–251. https://doi.org/10.1007/s00520-008-0444-y
- Simard, S., & Savard, J. (2015). Screening and comorbidity of clinical levels of fear

- of cancer recurrence. *Journal of Cancer Survivorship*, *9*(3), 481–491. https://doi.org/10.1007/s11764-015-0424-4
- Simard, S., Savard, J., & Ivers, H. (2010). Fear of cancer recurrence: Specific profiles and nature of intrusive thoughts. *Journal of Cancer Survivorship*, *4*(4), 361–371. https://doi.org/10.1007/s11764-010-0136-8
- Simard, S., Thewes, B., Humphris, G., Dixon, M., Hayden, C., Mireskandari, S., & 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. E., Siegel, S. D., & Duffy, N. M. (2017). Fear of cancer recurrence: a theoretical review and its relevance for clinical presentation and management. *Psycho-Oncology*, 26(10), 1444–1454. https://doi.org/10.1002/pon.4168
- Smets, E., Garssen, B., Bonke, B., & De Haes, J. (1995). The multidimensioanl fatigue inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. *Journal of Psychosomatic Research*, *39*(5), 315–325. https://doi.org/10.1016/0022-3999(94)00125-O
- Solana, A. C. (2010). Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. *Oncología* (*Barcelona*), 28(3), 51–57. https://doi.org/10.4321/s0378-48352005000300009
- Soriano, E. C., Valera, R., Pasipanodya, E. C., Otto, A. K., Siegel, S. D., & Laurenceau, J. P. (2018). Checking Behavior, Fear of Recurrence, and Daily Triggers in Breast Cancer Survivors. *Annals of Behavioral Medicine*, *53*(3), 244–254. https://doi.org/10.1093/abm/kay033
- Starreveld, D. E. J., Markovitz, S. E., van Breukelen, G., & Peters, M. L. (2018). The course of fear of cancer recurrence: Different patterns by age in breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, *27*(1), 295–301. https://doi.org/10.1002/pon.4505
- Thewes, B., Lebel, S., Seguin Leclair, C., & Butow, P. (2016). A qualitative exploration of fear of cancer recurrence (FCR) amongst Australian and

- Canadian breast cancer survivors. Supportive Care in Cancer, 24(5), 2269–2276. https://doi.org/10.1007/s00520-015-3025-x
- Thong, M. S. Y., van Noorden, C. J. F., Steindorf, K., & Arndt, V. (2020). Cancer-Related Fatigue: Causes and Current Treatment Options. *Current Treatment Options in Oncology*, *21*(2), 1–19. https://doi.org/10.1007/s11864-020-0707-5
- Treviño, R. A., Vallejo, L., Hughes, D. C., Gonzalez, V., Tirado-Gomez, M., & Basen-Engquist, K. (2012). Mexican-american and Puerto Rican breast cancer survivors' perspectives on exercise: Similarities and differences. *Journal of Immigrant and Minority Health*, 14(6), 1082–1089. https://doi.org/10.1007/s10903-012-9648-9
- Tyng, C. M., Amin, H. U., Saad, M. N. M., & Malik, A. S. (2017). The influences of emotion on learning and memory. *Frontiers in Psychology*, *8*(AUG). https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.01454
- Vandraas, K. F., Reinertsen, K. V., Kiserud, C. E., & Lie, H. C. (2020). Fear of cancer recurrence among young adult cancer survivors—exploring long-term contributing factors in a large, population-based cohort. *Journal of Cancer Survivorship*. https://doi.org/10.1007/s11764-020-00943-2
- Villarreal-Garza, C., Platas, A., Martinez-Cannon, B. A., Bargalló-Rocha, E., Aguilar-González, C. N., Ortega-Leonard, V., Ramos-Elías, P., Hidalgo-Carrera, J., & Soto-Perez-de-Celis, E. (2017). Information Needs and Internet Use of Breast Cancer Survivors in Mexico. In *Breast Journal* (Vol. 23, Issue 3, pp. 373–375). https://doi.org/10.1111/tbj.12747
- 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. *Atencion Primaria*, *44*(5), 288–292. https://doi.org/10.1016/j.aprim.2011.07.011
- Wang, J. W., Shen, Q., Ding, N., Zhang, T. R., Yang, Z. Q., Liu, C., Chen, S. J., Berry, H. L., Yuan, Z. P., & Yu, J. M. (2016). A qualitative exploration of the unmet psychosocial rehabilitation needs of cancer survivors in China. *Psycho-*

- Oncology, 912(November 2015), 905-912. https://doi.org/10.1002/pon.4023
- Weis, J., & Horneber, M. (2017). *Cancer Related Fatigue: Assessment* (Vol. 3, Issue July).
 - http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=jbi&NEWS=N &AN=JBI18170%0Ahttp://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=referenc e&D=jbi&NEWS=N&AN=JBI18236
- Wessely, S. (2001). Chronic fatigue syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 178(1996), 2881–284.
- Willems, R. A., Bolman, C. A. W., Mesters, I., Kanera, I. M., Beaulen, A. A. J. M., & Lechner, L. (2015). 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
- Wright, J., Williams, R., & Wilkinson, J. (1998). Health needs assessment Development and importance of health needs assessment. *BMJ*, *316*, 1310–1313. https://doi.org/10.1136/bmj.316.7146.1733p
- Wu, H. S., & 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
- Xuan, Z., Shan, M., Jegadeesan, T., Deng, S., & Yap, C. (2017). Breast Cancer: Exploring the Facts and Holistic Needs during and beyond Treatment. *Healthcare*, *5*(2), 26. https://doi.org/10.3390/healthcare5020026

ANEXOS

*NOTA:

EL INSTRUMENTO DE MIEDO A LA RECURRENCIA NO SE ENCUENTRA AGREGADO EN EL PRESENTE DOCUMENTO DEBIDO A QUE EL AUTOR NO PERMITE PUBLICACIÓN NI DISTRIBUCIÓN

Cuestionario de necesidades de apoyo de los pacientes con cáncer (SCNS-SF34M)

Dr. Svetlana V. Doubova, IMSS

En este cuestionario que le voy a aplicar le pedimos que nos dé información sobre las **necesidades de ayuda** que ha tenido en el **último mes (incluyendo el día de hoy).**

Le voy a mencionar una lista de problemas y le pido que por favor me diga **a qué GRADO NECESITÓ AYUDA para RESOLVER cada uno de los problemas** que voy a leer.

Para cada problema me puede responder una de 5 respuestas posibles. Se las voy a leer despacio:

1	Quizás en el <u>último mes</u> usted no tuvo el problema que le voy a mencionar y entonces yo voy a anotar que no tuvo ese problema
2	Si usted SÍ tuvo el problema o malestar pero este problema fue resuelto y esa necesidad fue satisfecha, yo anotaré que Tuvo el problema pero la necesidad fue satisfecha a tiempo
3	Si usted SÍ tuvo el problema o malestar pero sólo le causó poca preocupación o malestar, Y SOLO TUVO POCA NECESIDAD de pedir AYUDA ADICIONAL, yo anotaré que tuvo poca necesidad de ayuda.
4	Si usted SÍ tuvo el problema o malestar, y sintió que tuvo una NECESIDAD REGULAR de pedir AYUDA ADICIONAL , yo anotaré que tuvo una necesidad moderada de ayuda.
5	Si usted SÍ tuvo el problema o malestar y sintió que tuvo MUCHA NECESIDAD de pedir AYUDA ADICIONAL , yo anotaré que tuvo una necesidad muy fuerte de ayuda .

Voy a empezar a leer la lista de problemas o molestias. Recuerde que solo vamos a anotar lo que sucedió en EL ÚLTIMO MES. Dígame por favor A qué grado ha tenido la NECESIDAD DE AYUDA:	No tuve este problema	Tuve el problema pero la necesidad fue satisfecha/r esuelta	Poca necesidad de ayuda	Una moderada necesidad de ayuda	Mucha necesidad de ayuda
Por tener dolor	1	2	3	4	5
2. Por falta de energía y cansancio	1	2	3	4	5
3. Por sentirse mal durante mucho tiempo	1	2	3	4	5
4. Para hacer el quehacer de la casa	1	2	3	4	5
5. Por no poder hacer algo que antes acostumbraba hacer	1	2	3	4	5
6. Por tener ansiedad	1	2	3	4	5
7. Por sentimientos de tristeza	1	2	3	4	5
8. Por sentirse deprimido o sea con falta de ánimo al grado de no poder terminar sus actividades	1	2	3	4	5
9. Por temor de que se propague el cáncer	1	2	3	4	5

A qué grado ha tenido la NECESIDAD DE AYUDA:	No tuve este problema	Tuve el problema pero la necesidad fue satisfecha/r esuelta	Poca necesidad de ayuda	necesidad moderada	
10. Por preocupación de que no pueda influir o controlar los resultados de su tratamiento	1	2	3	4	5
11. Por tener incertidumbre	1	2	3	4	5
12. Para aprender a sentir que tiene el control de la situación que está viviendo por su enfermedad	1	2	3	4	5
13. Para mantener una actitud positiva	1	2	3	4	5
14. Por sentimientos sobre la muerte y el morir	1	2	3	4	5
15. Por tener cambios en el deseo sexual	1	2	3	4	5
16. Por tener cambios en las relaciones sexuales. Por ejemplo,	1	2	3	4	5

sangrado, dolor, importancia durante las relaciones sexuales etc.					
17. Por inquietud sobre cosas que					
les preocupan a las personas	1	2	3	4	5
cercanas a usted					-
18. Por tener más opciones para					
escoger especialistas en cáncer a	1	2	3	4	5
quienes consultar					
19. Por tener más opciones para	1	2	3	4	5
escoger el hospital en donde					
atenderse					
20. Para que el personal médico le	4	2	2	4	_
confirme que lo que usted siente es	1	2	3	4	5
normal para los pacientes con esta enfermedad					
21. Para que el personal del hospital					
atendiera a tiempo sus necesidades	1	2	3	4	5
físicas	•	_		·	
22. Para que el personal del hospital					
reconociera y mostrara sensibilidad	1	2	3	4	5
hacia sus sentimientos y					
necesidades emocionales					
23. Para recibir información escrita			3	4	
sobre los aspectos importantes de	1	2			5
su cuidado					
24. Para recibir información (escrita,	,			_	_
en folletos, dibujos) sobre cómo	1	2	3	4	5
manejar su enfermedad y efectos					
secundarios en su casa.					

A qué grado ha tenido la NECESIDAD DE AYUDA:	No tuve este proble ma	Tuve el problema pero la necesidad fue satisfecha/r esuelta	Poca necesidad de ayuda	Una moderada necesidad de ayuda	Mucha necesidad de ayuda
25. Para recibir las explicaciones que usted quisiera sobre sus estudios de laboratorio	1	2	3	4	5
26. Para tener información adecuada sobre los beneficios y efectos	1	2	3	4	5

		•			
secundarios de los tratamientos antes					
de que usted decidiera aceptarlos					
27. Para estar informado acerca de					
los resultados de sus estudios a la	1	2	3	4	5
brevedad posible					
28. Para estar informado si el cáncer					
está bajo control o está disminuyendo	1	2	3	4	5
(es decir, en remisión)					
29. Para estar informado acerca de					
las cosas que usted puede hacer y	1	2	3	4	5
que le pueden ayudar a mejorar					
30. Para tener acceso a servicios de					
asesoría profesional, por ejemplo, un	1	2	3	4	5
psicólogo o una trabajadora social, en					
caso de que usted o alguien de su					
familia o amigos lo necesiten					
31. Para recibir la información sobre	1	2	3	4	5
las relaciones sexuales					
32. Para ser tratado como una	1	2	3	4	5
persona y no sólo como otro caso más					
33. Para ser atendido en un hospital o					
clínica con un aspecto físico lo más	1	2	3	4	5
agradable posible					
34. Para tener en el hospital a alguien					
del personal de salud con quien pueda	1	2	3	4	5
hablar sobre todos los aspectos de su					
condición, tratamiento y seguimiento.					
, , , , ,		1	·		

Inventario Multidimensional de Fatiga

E. Smets, B.Garssen, B. Bonke.

Mediante las siguientes afirmaciones, quisiéramos tener una idea de cómo se ha sentido **últimamente.**

Por ejemplo, si le menciono la siguiente afirmación: "ME SIENTO RELAJADA"

Si considera que esto es **totalmente cierto**, que realmente se ha sentido relajado/a últimamente, por favor ponga una **X** en la casilla que se encuentra más a la izquierda, como se muestra a continuación:

Sí, es cierto ⊠1 □2 □3 □4 □5 No, no es cierto

Cuanto más en **desacuerdo** esté con la afirmación, más cerca de "**no**, **no es cierto**" deberá poner la cruz. Le rogamos que conteste a todas las afirmaciones y marque sólo una casilla por pregunta.

F1	Me siento con energía.	Sí, es cierto	□1	□2	□3	□4	□5	No, no es cierto
F2	Siento que, físicamente, sólo soy capaz de hacer pocas cosas.	Sí, es cierto	□ 1	□2	□3	4	□5	No, no es cierto
F3	Me siento muy activa.	Sí, es cierto	□1	□2	□3	□4	□5	No, no es cierto
F4	Se me antoja hacer todo tipo de cosas agradables.	Sí, es cierto	□1	□2	□3	□4	□5	No, no es cierto
F5	Me siento cansada.	Sí, es cierto	□1	□2	□3	□4	□5	No, no es cierto
F6	Creo que hago muchas cosas durante el día.	Sí, es cierto	1	□2	□3	4	□5	No, no es cierto
F7	Cuando estoy haciendo algo, puedo mantener la atención en lo que hago.		□1	□2	□3	□4	□5	No, no es cierto
F8	Aguanto mucho físicamente.	Sí, es cierto	□1	□2	□3	□4	□5	No, no es cierto

F9	Temo tener que hacer cosas.	Sí, es cierto	□1	□2	□3	□4	□5	No, no es cierto
F10	Creo que hago muy pocas cosas durante el día.	Sí, es cierto	□1	□2	□3	□4	□5	No, no es cierto
F11	Me puedo concentrar bien.	Sí, es cierto	□1	□2	□3	□4	□5	No, no es cierto
F12	Estoy descansada.	Sí, es cierto	□1	□2	□3	□4	□5	No, no es cierto
F13	Me cuesta mucho concentrarme.	Sí, es cierto	□1	□2	□3	□4	□5	No, no es cierto
F14	Siento que estoy en mala condición física.	Sí, es cierto	□1	□2	□3	□4	□5	No, no es cierto
F15	Tengo muchos planes.	Sí, es cierto	□1	□2	□3	□4	□5	No, no es cierto
F16	Me canso fácilmente.	Sí, es cierto	□1	□2	□3	□4	□5	No, no es cierto
F17	Consigo hacer pocas cosas.	Sí, es cierto	□1	□2	□3	□4	□5	No, no es cierto
F18	No tengo ganas de hacer nada.	Sí, es cierto	□1	□2	□3	□4	□5	No, no es cierto
F19	Me distraigo fácilmente.	Sí, es cierto	□1	□2	□3	□4	□5	No, no es cierto
F20	Siento que estoy en excelente condición física.	Sí, es cierto	□1	□2	□3	□4	□5	No, no es cierto