

upna

Universidad Pública de Navarra  
Nafarroako Unibertsitate Publikoa



FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
OSASUN ZIENTZIEN FAKULTATEA

NECESIDADES PSICOSOCIALES Y  
SEXUALES EN MUJERES  
JÓVENES LARGAS  
SUPERVIVIENTES DE CÁNCER  
DE MAMA

**Grado en Enfermería**

**TRABAJO FIN DE GRADO (TFG)**

**AUTOR DEL TRABAJO: MIKEL IBÁÑEZ MUNÁRRIZ**

**DIRECTORA ACADÉMICA: CRISTINA GARCÍA VIVAR**

**CURSO ACADÉMICO: 2020/2021**

**PAMPLONA (NAVARRA)**

**MAYO 2021**

*“The end of Cancer treatment, is not the end of Cancer experience”*

Lance Armstrong, 2004

## RESUMEN

**Introducción:** El cáncer de mama es un problema socio-sanitario de primer orden en España debido a su elevada incidencia, siendo el tipo de cáncer más frecuente entre las mujeres. El número de supervivientes de cáncer está aumentando significativamente, y se espera un aumento progresivo en su incidencia. Por ello, es realmente necesario realizar una atención multidisciplinar e integral con la finalidad de cubrir las necesidades de este colectivo en su totalidad. Igualmente, en particular, en las mujeres más jóvenes supervivientes que presentan necesidades específicas, es necesario implantar planes de seguimiento para supervivientes, ya que la atención a la supervivencia constituye una etapa más del cuidado continuo de los pacientes oncológicos.

**Objetivo:** Identificar y conocer las necesidades psicosociales y sexuales en mujeres jóvenes largas supervivientes de cáncer de mama.

**Metodología:** Se llevó a cabo una búsqueda y revisión bibliográfica narrativa, sintetizando la información científica seleccionada mediante la utilización de criterios de inclusión y exclusión. La búsqueda se realizó en bases de datos nacionales e internacionales (Cinhal, Pubmed, Dialnet y Science Direct), así como en páginas web oficiales de sociedades científicas sanitarias.

**Resultados:** Se seleccionaron 11 publicaciones con la finalidad de desarrollar los objetivos planteados. El cáncer de mama provoca una gran cantidad de cambios a nivel físico, psicológico, social y sexual, que, en caso de no ser abordados correctamente, a largo plazo pueden generar repercusión en la calidad de vida de las supervivientes jóvenes de cáncer de mama.

**Conclusión:** Es importante y necesario el abordaje integral de las necesidades psicosociales de las supervivientes jóvenes de cáncer de mama años después del diagnóstico y tratamiento, con la finalidad de optimizar los recursos y a la vez, garantizar su bienestar y el de su entorno.

**Palabras clave:** Cáncer de mama; Largas supervivientes; Supervivientes jóvenes; Necesidades; Psicosocial.

**Número de palabras:** 14.672 palabras.



# LONG-TERM PSYCHOSOCIAL NEEDS OF YOUNG ADULT BREAST CANCER SURVIVORS

## ABSTRACT

**Introduction:** Breast cancer is a major socio-health problem in Spain, due to its high incidence, being the most common type of cancer among woman. The number of cancer survivors is increasing significantly and will continue increasing progressively each year. Therefore, multidisciplinary and comprehensive care is important, to meet the needs of this group in its entirety. It is also necessary to implement follow-up plans for survivors, particularly in young women survivors with specific needs, as survivorship care is another stage of ongoing care of cancer patients.

**Aim:** To identify and know psychosocial and sexual needs in young long-term breast cancer survivors.

**Methodology:** A narrative bibliographic search and review was carried out, synthesizing the scientific information selected through the use of inclusion and exclusion. The search was conducted in national and international databases (Cinhal, Pubmed, Dialnet y Science Direct), and also in official websites of health scientific societies.

**Results:** 11 publications were selected to develop the aims of this study. Breast cancer causes great changes on physical, psychological, social, and sexual levels, and when not properly addressed, it can have a long-term impact on the quality of life of young breast cancer survivors.

**Conclusion:** It is important and necessary to comprehensively address the psychosocial needs of young breast cancer survivors, years after diagnosis and treatment, in order to optimize resources, and at the same time ensure survivors' well-being and that of their environment.

**Keywords:** Breast cancer; Long-term survivors; Young survivors; Needs; Psychosocial.

**Number of words:** 14.672 words.



## ÍNDICE GENERAL

RESUMEN .....	I
ABSTRACT.....	II
ÍNDICE GENERAL.....	III
LISTADO DE FIGURAS.....	IV
LISTA DE TABLAS .....	IV
<b>1. INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>1</b>
1.1. ENFERMEDAD CRÓNICA Y CÁNCER .....	1
1.2. CÁNCER DE MAMA .....	3
1.3. CONCEPTO Y ETAPAS DE SUPERVIVENCIA DE CÁNCER .....	7
1.4. LARGOS SUPERVIVIENTES JÓVENES DE CÁNCER DE MAMA .....	10
<b>2. JUSTIFICACIÓN.....</b>	<b>13</b>
<b>3. OBJETIVOS .....</b>	<b>15</b>
3.1. OBJETIVO PRINCIPAL.....	15
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	15
<b>4. METODOLOGÍA DE BÚSQUEDA .....</b>	<b>16</b>
4.1. PREGUNTA DE REVISIÓN .....	16
4.2. FUENTES CONSULTADAS .....	18
4.3. CRITERIOS DE SELECCIÓN .....	19
4.4. RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA.....	20
<b>5. RESULTADOS.....</b>	<b>22</b>
5.1. NECESIDADES FÍSICO-SEXUALES.....	22
5.1.1. <i>Autoimagen e imagen corporal</i> .....	23
5.1.2. <i>Función sexual</i> .....	24
5.2. NECESIDADES PSICOLÓGICAS .....	26
5.2.1. <i>Angustia y depresión</i> .....	27
5.2.2. <i>Miedo a la recurrencia e incertidumbre por el futuro</i> .....	27
5.2.3. <i>“Arrepentimientos”</i> .....	28
5.3. NECESIDADES SOCIALES .....	30
5.3.1. <i>Problemas familiares</i> .....	31
5.3.2. <i>Problemas de amistad</i> .....	32
5.3.3. <i>Problemas laborales</i> .....	32
<b>6. DISCUSIÓN .....</b>	<b>33</b>
<b>7. CONCLUSIONES.....</b>	<b>36</b>
<b>8. PROPUESTA TEÓRICA.....</b>	<b>37</b>
8.1. INTRODUCCIÓN.....	37
8.1.1. <i>Experiencias internacionales</i> .....	38
8.1.2. <i>Experiencias nacionales emergentes</i> .....	41
8.1.3. <i>Propuesta de una unidad de supervivencia en Navarra</i> .....	43
8.2. OBJETIVOS.....	44
8.2.1. <i>Objetivo principal</i> .....	44
8.2.2. <i>Objetivos secundarios</i> .....	44
8.3. ORGANIZACIÓN DE LA UNIDAD DE SUPERVIVENCIA DE CÁNCER .....	45
8.4. SEGUIMIENTO AL PACIENTE EN LA UNIDAD DE SUPERVIVENCIA DE CÁNCER .....	48
<b>9. AGRADECIMIENTOS .....</b>	<b>49</b>
<b>10. BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>50</b>



<b>11. ANEXOS .....</b>	<b>56</b>
Anexo 1. Estrategias de búsqueda .....	56
Anexo 2. Síntesis de los resultados de la revisión bibliográfica.....	57
Anexo 3. Formularios del Plan de Cuidados al Superviviente (PCS) creados por ASCO.....	62

## LISTADO DE FIGURAS

<b>FIGURA 1. NÚMERO ESTIMADO DE NUEVOS CASOS EN 2020 EN TODO EL MUNDO, AMBOS SEXOS, TODAS LAS EDADES. FUENTE: (5) .....</b>	<b>2</b>
<b>FIGURA 2. INCIDENCIA ESTIMADA DE TUMORES EN LA POBLACIÓN MUNDIAL PARA EL PERIODO 2018-2040, AMBOS SEXOS. FUENTE: (4) .....</b>	<b>2</b>
<b>FIGURA 3. EVOLUCIÓN TEMPORAL DE LAS TASAS DE LA INCIDENCIA GLOBAL DE CÁNCER (EXCLUIDOS LOS CUTÁNEOS NO MELANOMA) Y DE LOS CÁNCERES MÁS FRECUENTES EN MUJERES EN ESPAÑA ENTRE LOS AÑOS 2003 Y 2020. FUENTE: (4) .....</b>	<b>6</b>
<b>FIGURA 4. DIAGRAMA BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA. FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA. ....</b>	<b>21</b>
<b>FIGURA 5. EL NÚMERO DE SUPERVIVIENTES DE CÁNCER CON EL TIEMPO POR EDAD. FUENTE: (37) .....</b>	<b>38</b>

## LISTA DE TABLAS

<b>TABLA 1: ESTRUCTURA PICO</b>	<b>FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA .....</b>	<b>16</b>
<b>TABLA 2: BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA</b>	<b>FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA .....</b>	<b>17</b>
<b>TABLA 3: CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN</b>	<b>FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA .....</b>	<b>20</b>



## 1. INTRODUCCIÓN

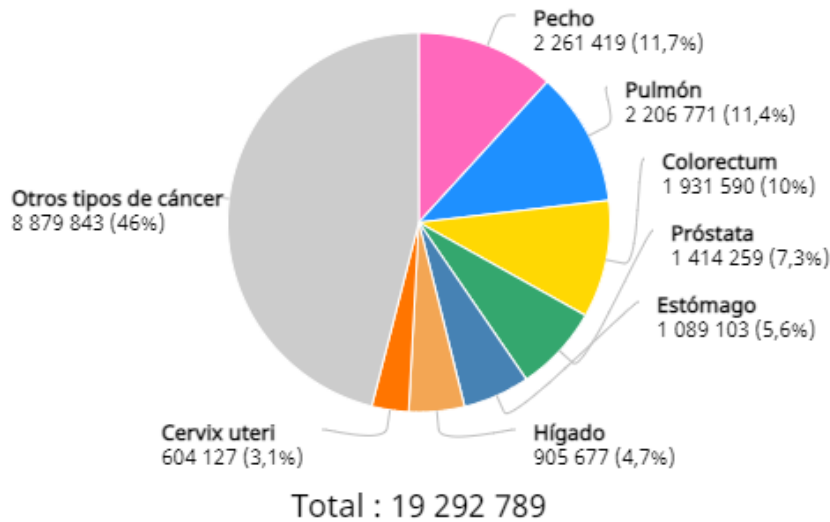
En la última década, las enfermedades crónicas, definidas como enfermedades prolongadas en el tiempo y con una evolución lenta, se han convertido en las principales causas de morbilidad en todo el mundo, dejando atrás las enfermedades infecciosas y generando una gran carga económica y social. El cáncer forma parte de una de las principales enfermedades crónicas en todos los países del mundo. <sup>1,2</sup>

### 1.1. Enfermedad crónica y cáncer

Según la Organización Panamericana de Salud (1992)<sup>3</sup>, la cual, está afiliada a la Organización Mundial de la Salud, las enfermedades crónicas, no transmisibles, son la principal causa de muerte y discapacidad en el mundo. Este término, hace referencia a enfermedades que no son causadas principalmente por una infección aguda, por lo que son enfermedades que, en la mayoría de las ocasiones, generan necesidad de tratamiento y cuidados a largo plazo. Dentro de estas enfermedades, las más destacadas son las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, la diabetes mellitus y las enfermedades pulmonares crónicas. Además, se prevé que el porcentaje de éstas aumente, ya que está directamente relacionado con el aumento de la esperanza de vida de la población. Esta situación es alarmante, debido a que la gran mayoría de las enfermedades crónicas son altamente prevenibles mediante intervenciones que reducen la prevalencia de factores de riesgo comunes, tales como, el consumo de tabaco, el consumo nocivo de alcohol, la vida sedentaria o las dietas no saludables. <sup>1,3</sup>

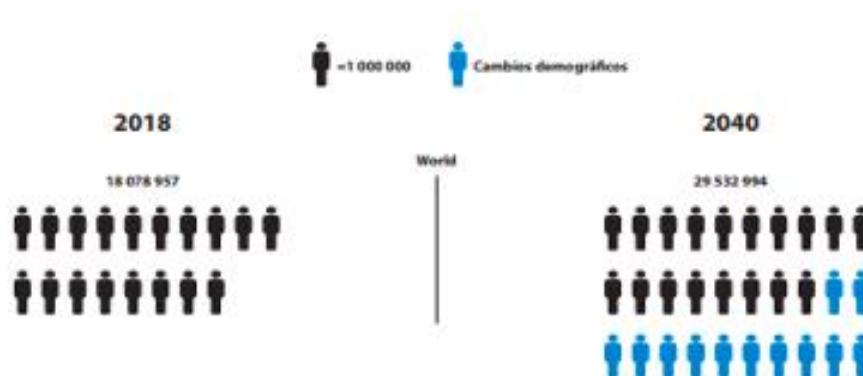
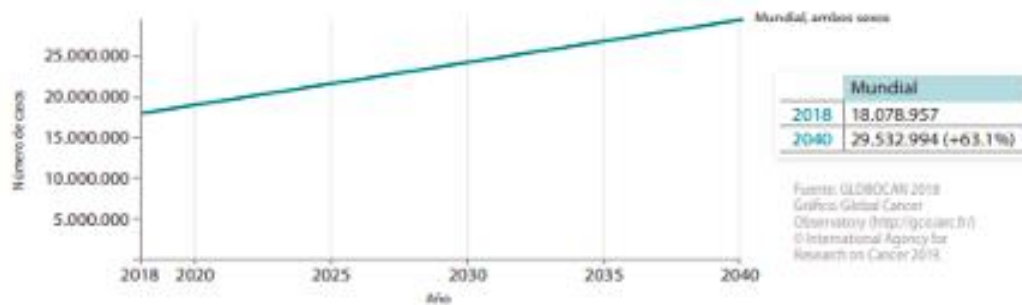
Asimismo, el cáncer es considerado una de las principales causas de morbilidad del mundo (la segunda causa de muerte, por detrás de las enfermedades cardiovasculares)<sup>4</sup>, con alrededor de 19 millones de casos nuevos en el mundo en el año 2020, según los últimos datos disponibles por el proyecto GLOBOCAN<sup>5</sup>. En él, pueden verse los tumores más frecuentemente diagnosticados en el mundo, que fueron los de, mama, pulmón, colorrectal, próstata y estómago.





**Figura 1.** Número estimado de nuevos casos en 2020 en todo el mundo, ambos sexos, todas las edades. Fuente: (5)

Además, las estimaciones poblacionales hacen sospechar que en las próximas décadas se obtendrá un incremento del porcentaje de nuevos casos, pudiendo lograr hasta 29.5 millones en el año 2040. Estas cifras, están estrechamente relacionadas con el aumentando en la esperanza de vida de la población y a los factores de riesgo socioeconómicos. <sup>4</sup>



**Figura 2.** Incidencia estimada de tumores en la población mundial para el periodo 2018-2040, ambos sexos. Fuente: (4)





Según la Organización Mundial de la Salud (OMS)<sup>2</sup>, la palabra “cáncer” es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo, abarcando un conjunto de enfermedades que se producen debido a un crecimiento y diseminación incontrolado de células. Debido a la multiplicación y a la pérdida de la capacidad de morir de las células tumorales, pueden llegar a formarse lo que llamamos “tumores” o “neoplasias”, y pueden llegar a destruir y sustituir a los tejidos normales. Estas células tumorales pueden, además, diseminarse y viajar hacia otros órganos o tejidos, a través de los vasos sanguíneos o vía linfática, donde pueden quedarse implantados. Estos nuevos focos de enfermedad son los conocidos como, “metástasis” o “tumor secundario”.<sup>3,6</sup>

Por ese mismo motivo, es muy importante la detección temprana de la enfermedad, para unos resultados más favorables. Para ello, las técnicas de screening o cribado poblacional tienen gran importancia, ya que detectan la enfermedad tempranamente y sin que hayan dado lugar a la aparición de la sintomatología. Entre los síntomas más comunes asociados al cáncer se encuentran: dolor, tos, náuseas y vómitos, alteración del patrón del sueño, astenia, desnutrición, anemia, etc.<sup>4</sup> Debido a los avances en el diagnóstico precoz, en la prevención y en los métodos de tratamiento, han posibilitado un aumento del número de personas que viven el cáncer como una enfermedad crónica, es decir, ha disminuido la ratio de mortalidad.<sup>7</sup>

Además, dependiendo del tipo de cáncer y del estadio en el que se encuentre, se lleva a cabo el tratamiento más oportuno. El tratamiento contra el cáncer es multidisciplinar, es decir, se combinan las diferentes terapias existentes, para ofrecer un plan de tratamiento que aumente las posibilidades de curación. Entre las que se encuentran, la cirugía, los medicamentos y la radiación.<sup>6,7,8</sup>

## 1.2. Cáncer de mama

Entre todos los cánceres existentes, en este 2020, por primera vez, el cáncer de mama femenino ha sido el cáncer más diagnosticado en el mundo. Teniendo en cuenta que, uno de cada cuatro cánceres diagnosticados entre las mujeres en todo el mundo son cáncer de mama (CM).<sup>5</sup> El CM, también conocido como, Adenocarcinoma (no es una



enfermedad, sino una familia de enfermedades), consiste en la proliferación acelerada e incontrolada de células del epitelio glandular, las cuales han aumentado enormemente su capacidad reproductiva.<sup>9, 10</sup>

A pesar de que un 10% de los cánceres de mama se inician en los lóbulos mamarios (denominados carcinoma lobulillar), la gran mayoría de los tumores se originan en los conductos mamarios, denominados como, carcinoma ductal. Respecto a estos últimos carcinomas, se sospecha que la gran mayoría se inician de una forma no invasiva, que se denomina, carcinoma intraductal. Además, debido a que, por sus características no puede diseminarse a distancia dando metástasis, su cura se realiza mediante resección local.

En el caso de que no se realizara el oportuno tratamiento, estos carcinomas, con el tiempo, pueden transformarse, dando lugar al cáncer infiltrante o invasivo, el “verdadero” cáncer de mama. En este caso, la infiltración puede llegar a extenderse localmente por la mama, la piel, el músculo, desde los conductos linfáticos a los ganglios de la axila (rara vez a la cadena de ganglios de la mama interna) o incluso, a los vasos sanguíneos locales, pudiendo emigrar a órganos distales (hueso, pleura, pulmón, hígado), dando lugar a metástasis a distancia.<sup>10</sup>

El CM no produce sintomatología alguna hasta que la enfermedad ha adquirido un notable desarrollo. Por lo tanto, en el momento en el que la paciente presenta alguna tumoración en la mama, cambios persistentes en la piel de la mama (enrojecimiento, retracción de la piel, “piel de naranja”), eccema del pezón, bultos en la axila, hinchazón del brazo, retracción del pezón o secreciones anómalas por el pezón, la mujer debe acudir inmediatamente a su médico, aunque en muchas ocasiones se trate de una falsa alarma, particularmente en el caso de los bultos. Lo ideal es que el CM se descubra antes de que se produzcan los signos y síntomas, debido a que, si se detecta en el periodo sintomático, aunque puede ser curado igualmente, precisará de más tratamiento que si se descubre previamente, como, por ejemplo, mediante una mamografía rutinaria de cribado.

Las campañas de cribado poblacional de cáncer de mama se realizan a las mujeres que hayan cumplido los 50 años. Se trata de una mamografía bilateral de forma periódica (usualmente cada 2 años) hasta que se cumplen los 70. Esta campaña



permite el diagnóstico precoz de muchos cánceres y el aumento de la supervivencia entre un 25 y un 30%.<sup>10</sup>

Por otra parte, según estudios recientes recopilados en la Estrategia de Cáncer del Sistema Nacional de Salud<sup>11</sup>, han demostrado como, las hormonas tienen gran influencia en el origen del cáncer. Por lo que sería recomendable tratar algunos factores de riesgo como, la menarquia temprana, menopausia tardía, nuliparidad, edad tardía del primer parto y obesidad en mujeres posmenopáusicas, ya que, todos ellos, generan una mayor exposición de los estrógenos circulantes a las glándulas mamarias. Otros factores de riesgo influyentes son el sedentarismo, la exposición a altas dosis de radiación ionizante, el consumo abusivo de alcohol, el tratamiento hormonal sustitutivo, los anticonceptivos orales, el alto consumo de grasas, el menor consumo de folatos y los campos electromagnéticos de muy baja frecuencia (cables eléctricos, redes eléctricas y electrodomésticos). Sin embargo, existen también otros factores de riesgo, los cuales no pueden ser controlados, tales como: la edad, el sexo (mujer), determinados factores genéticos y antecedentes familiares y personales.<sup>12</sup>

Respecto a la incidencia de la enfermedad, ésta ha experimentado y sigue experimentando un continuo aumento en el número de casos, el cual aumenta proporcionalmente a la edad, que se ve contrastada con el fuerte descenso del número de mortalidad en las últimas décadas. Estas tendencias reflejan las mejoras en la supervivencia de los pacientes con tumores, los cuales han pasado de ser pacientes oncológicos a ser supervivientes de CM. Esta situación se debe a las actividades preventivas, los avances en la tecnología y campañas de diagnóstico precoz y los avances terapéuticos y farmacológicos; aunque, el cáncer sigue siendo una de las principales causas de mortalidad.<sup>4, 7, 13</sup>

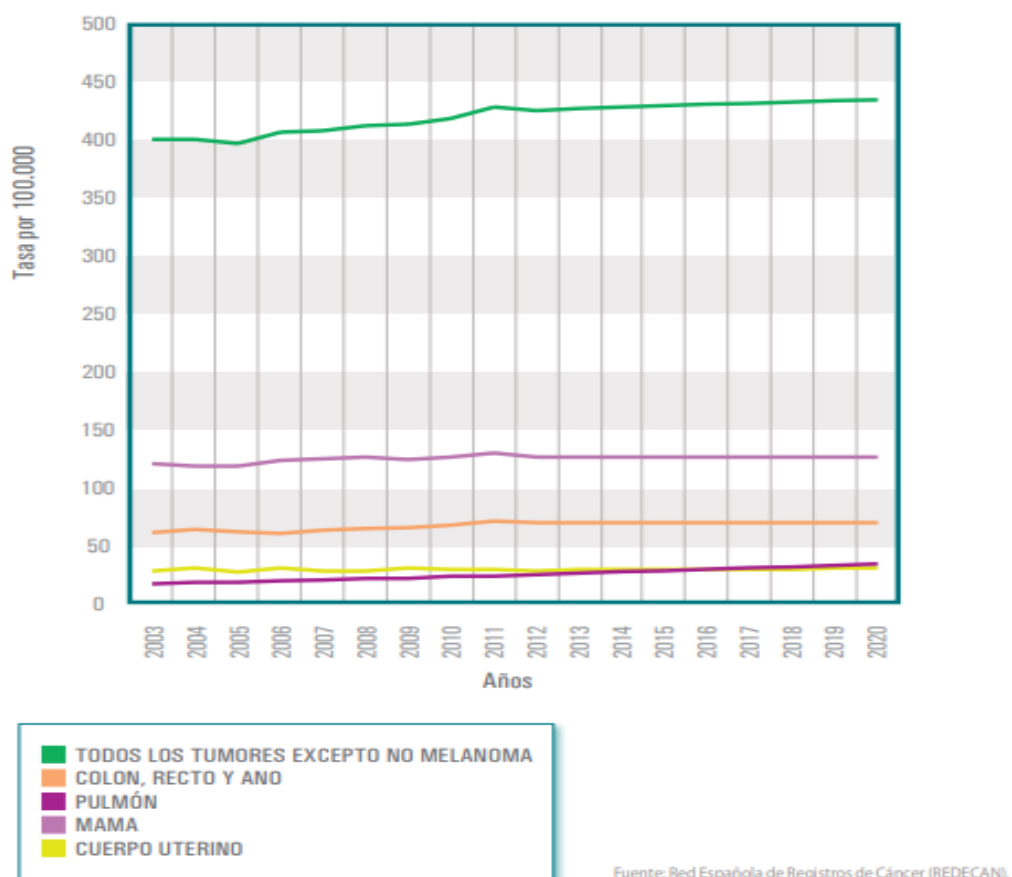
El cáncer de mama es el tumor maligno más frecuente en las mujeres, con más de 1,2 millones de casos diagnosticados cada año en el mundo y, provocando 500.000 muertes anuales. Sin embargo, a pesar de que las tasas de CM son más altas en países desarrollados, su incidencia está aumentando en casi todas las regiones del mundo.

7, 10



Según los últimos datos recogidos por el Sistema Europeo de Información del Cáncer (ECIS)<sup>13</sup>, en 2018 se diagnosticaron un total de 32.825 nuevos casos de cáncer de mama en España, aproximadamente, el 30% de los cánceres diagnosticados en mujeres. Más recientemente, según los datos recogidos por la Asociación Española Contra el Cáncer, en España en el año 2019 se diagnosticaron 33.307 nuevos casos. A pesar de que, España tiene una de las tasas más bajas de mortalidad por CM, este tipo de tumor es el más frecuente y primera causa de muerte entre las mujeres en nuestro país, por delante del cáncer colorrectal, útero, pulmón y ovario.

La probabilidad de desarrollar CM siendo mujer es de uno de cada ocho y la franja de los 45-65 años es la de mayor incidencia, debido a los cambios hormonales que se producen en los periodos de pre y post menopáusicos. Igualmente, hay que destacar el aproximadamente 10% de diagnósticos en mujeres menores de 40 años y alrededor del 1% en los varones.<sup>9, 13, 14</sup>



**Figura 3.** Evolución temporal de las tasas de la incidencia global de cáncer (excluidos los cutáneos no melanoma) y de los cánceres más frecuentes en mujeres en España entre los años 2003 y 2020. Fuente: (4)



Del mismo modo, esta enfermedad es considerada una de las enfermedades que más repercusión provoca a nivel psicosocial y sexual. No solamente porque se trate de uno de órganos biológicamente más importantes, que, a su vez, tienen un valor simbólico para la sexualidad y la imagen corporal, sino, porque, por un lado, el 30% de aquellas pacientes que recibió un diagnóstico temprano tendrá una recaída con metástasis; y, por otro lado, porque se estima que el 5-10% de los cánceres de mama son hereditarios. <sup>9, 13</sup>

### 1.3. Concepto y etapas de supervivencia de cáncer

A consecuencia de los avances en la detección precoz del cáncer, en las actividades preventivas, en la tecnología, terapéuticos y farmacológicos, unido a la mejora en la accesibilidad a los servicios de salud, se han obtenido mejores tanto en el pronóstico a largo plazo de los pacientes con CM (en especial, las diagnosticadas de forma precoz), como en el incremento de la supervivencia del cáncer. Sin embargo, es necesario seguir investigando para mejorar los conocimientos y disponer de nuevas herramientas diagnósticas y opciones terapéuticas.

Fitzhugh Mullan<sup>16</sup> (médico, superviviente de cáncer y participante en la fundación de la Coalición Nacional para la Supervivencia de Cáncer) diferenció tres etapas en la supervivencia, la etapa de supervivencia Aguda, Extendida y Permanente. La primera de ellas generalmente comienza en el diagnóstico y puede extenderse a 2 años después del diagnóstico, abarcando cualquier tratamiento posterior al diagnóstico. En ella, las mujeres suelen sufrir los efectos secundarios del diagnóstico y del tratamiento. La etapa de supervivencia Extendida puede extenderse desde el segundo año hasta el quinto año después del diagnóstico, por lo que supone la etapa posterior al tratamiento. Generalmente, las pacientes se sienten aliviadas por la finalización del tratamiento y por la obtención de una mejoría en la función física, de rol o social. Sin embargo, algunas pacientes todavía pueden experimentar varios efectos secundarios y someterse a terapia para prevenir o tratar la recurrencia. Por último, la última etapa de supervivencia, etapa de supervivencia Permanente, define el periodo posterior del diagnóstico, generalmente tras más de 5 años. En este



periodo, por lo general, la mayoría de las supervivientes vuelven a ser atendidos por su médico de atención primaria. Algunas mujeres en esta etapa suelen volver a su actividad normal y adaptarse a la enfermedad gradualmente. Sin embargo, otras pacientes pueden experimentar un nuevo cáncer primario, volviendo a la etapa de supervivencia Aguda, y un tercio de las pacientes presentar consecuencias físicas, psicosociales o económicas. Por lo tanto, tras demostrar que las recurrencias del cáncer son más habituales en los primeros cinco años después del diagnóstico, se establece ese periodo como punto de referencia para hablar de superviviente a largo plazo.

Desde que hace varias décadas, Fitzhugh Mullan describiera su propia experiencia del cáncer en tres etapas, que denominó “estaciones de supervivencia” en base al proceso del tratamiento, se han desarrollado varias definiciones acerca de la supervivencia.<sup>16</sup>

Existe diversidad acerca de la definición de supervivencia, ya que, para algunos autores, superviviente es aquella persona que lleva libre de tratamiento y de enfermedad un periodo de tiempo mínimo a un año. Sin embargo, otros definen la supervivencia como, haber sobrevivido durante 5 años o más tras el diagnóstico, y que, a pesar de estar libre de enfermedad, pueda padecer secuelas físicas, psicológicas y sociales a consecuencia del cáncer o los efectos secundarios derivados del tratamiento.<sup>15</sup>

Respecto a la prevalencia de largos supervivientes a nivel mundial, se estima que hay 4.4 millones de supervivientes de cáncer de mama a los 5 años del diagnóstico.<sup>15</sup>

Según el estudio de base poblacional sobre la supervivencia de cáncer más importante de Europa, es decir, EUROCORE, en España la supervivencia relativa a los 5 años tras el diagnóstico del cáncer de mama es del 82.61%. Por su parte, la Fundación GEICAM (Grupo Español de Investigación en Cáncer de Mama) corrobora estos datos, apuntando que en España ha habido una mejora en la tasa de supervivencia del CM, pasando del 65% al 80% desde 1980, acercándose así al grupo de países europeos con mayor tasa de supervivencia, como son Finlandia, Francia, Suecia, Italia, Holanda y Noruega.<sup>15</sup>



Este aumento en la tasa de supervivencia conlleva a que las mujeres con cáncer de mama vivan durante más de 5 años tras el diagnóstico de la enfermedad, pudiendo padecer secuelas físicas, psicológicas y sociales a consecuencia del cáncer o los efectos secundarios derivados del tratamiento, como bien recogen algunas de las definiciones mencionadas.<sup>16</sup>

El Instituto de Medicina de los Estados Unidos, elaboró un informe en el que se certifica y denuncia la falta de atención a los supervivientes de larga duración de cáncer, señalando que los profesionales sanitarios tienden a ignorar las necesidades psicosociales a largo plazo, centrándose únicamente en el control de la sintomatología a corto plazo y posibles recidivas de la enfermedad y primeros diagnósticos.<sup>15</sup>

En España la situación es similar. Esta realidad plantea la necesidad de desarrollar nuevas estrategias terapéuticas y planes de asistencia para las mujeres en la etapa de larga supervivencia, ya que, a pesar del interés gradual por investigar aspectos relacionados con la calidad de vida de esta población, no existe todavía demasiada información al respecto. A pesar de la calidad y eficiencia del sistema sanitario español en la asistencia oncológica, se requiere una mejoría; como puede ser, el desarrollo de un modelo de asistencia dirigido a los pacientes en la fase de larga supervivencia, los cuales van en aumento. El enfoque que existe actualmente, al igual que en los Estados Unidos, se centra únicamente en la detección de una recidiva y el tratamiento de los efectos secundarios de las terapias oncológicas a corto plazo, dejando sin cubrir el manejo integral de las secuelas psicosociales y sexuales que puedan prestar las mujeres en la etapa de larga supervivencia.<sup>15</sup>

La transición de los cuidados de la fase aguda a los de la fase de larga supervivencia es crítica. Hoy en día, a pesar de que se han descrito diversos modelos en el seguimiento de los supervivientes de cáncer, no existe un modelo establecido y consensuado de seguimiento de estos pacientes, que inicialmente reciben un control estrecho en los servicios oncológicos orientado a la detección de las recidivas y posteriormente “vuelven” al sistema, sin la existencia de una vía específica de seguimiento. Los modelos de intervención multidisciplinar, empleados en las enfermedades crónicas, se emplean de forma insuficiente, ya que, como hemos dicho



recientemente, la atención a los supervivientes sigue anclada en un modelo de enfermedad aguda, centrado en el tratamiento inicial y las secuelas precoces.<sup>17</sup>

#### 1.4. Largos supervivientes jóvenes de cáncer de mama

Como se ha mencionado anteriormente, el CM es uno de los problemas sociosanitarios más frecuentes, considerándose una enfermedad crónica por su historia natural de larga evolución. Debido a las actividades preventivas, los avances médico-terapéuticos, farmacológicos, tecnológicos, y campañas de diagnóstico precoz, ha habido un incremento en el número de supervivientes de larga duración y una mejora en los pronósticos.<sup>10, 13, 15</sup>

No obstante, debido a la inexistencia de una definición común que describa a los supervivientes de cáncer, el Decálogo Ejecutivo del Plan Integral de Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), define a los largos supervivientes de cáncer como: *“aquella persona que a los 5 años del diagnóstico y tratamiento se encuentra libre de enfermedad, lo que en la mayoría de los casos significa curación. Este periodo de 5 años puede ser más reducido en algunos tumores agresivos propios de edades tempranas como ciertos tumores infantiles, tumores testiculares o linfomas agresivos y puede ser más extenso en algunos tumores como el cáncer de mama y el cáncer de próstata”*.<sup>17</sup> (Pág. 7)

Sin embargo, el aumento en la supervivencia del cáncer, considerando que la mayoría de las pacientes con cáncer de mama pueden vivir durante largos períodos de tiempo, ha provocado un incremento en la demanda de atención sanitaria y no sanitaria por parte de este colectivo. Una vez superado el periodo de terapia oncológica “intensiva”, se suele experimentar un periodo de transición en el que, por un lado, comienzan a disminuir las preocupaciones relacionadas con el pronóstico y el tratamiento, y por otro, van apareciendo otras inquietudes que hasta el momento habían pasado desapercibidas, ya sea, acerca del seguimiento a largo plazo, el control de los efectos tóxicos de los tratamientos oncológicos, el heredamiento de la enfermedad, el manejo de las secuelas físicas y psicológicas, la rehabilitación o la promoción de la salud y de los hábitos saludables.





Esta situación, supone un auténtico reto para los profesionales y la sociedad, por lo que es fundamental la incorporación de una valoración de su calidad de vida a largo plazo, ya que ésta se ve afectada, debido a que las necesidades e inquietudes de estas pacientes no siempre son cubiertas por el sistema sanitario.<sup>17</sup>

Por lo tanto, como se ha mencionado anteriormente, teniendo en cuenta que no existe un modelo establecido y consensuado de seguimiento de los largos supervivientes de cáncer, los cuales dejan de tener el control exhaustivo sanitario, se necesita una programación sostenible para abordar estas preocupaciones y ayudar a las mujeres a pasar del tratamiento a la supervivencia saludable. Sin él, rara vez son abordados los problemas de las supervivientes, dejando sus necesidades insatisfechas.<sup>17,18</sup>

El seguimiento de estas largas supervivientes requiere dar respuesta a las siguientes necesidades:

- Prevención de las recaídas y nuevas neoplasias.
- Evaluación de los efectos médicos, psicológicos y sociales tardíos.
- Coordinación entre especialistas y Atención Primaria.

En enfermedades crónicas como el cáncer de mama, la insatisfacción y la falta de cubrimiento de las necesidades de las supervivientes tiene gran repercusión en la calidad de vida. Se considera un indicador de cómo la persona se siente y adapta a lo largo del proceso oncológico, llegando a ser reconocido por los profesionales sanitarios como resultado primario en los pacientes con cáncer. La OMS define la calidad de vida como: *“la percepción de una persona de su posición en la vida en el contexto de los sistemas de cultura y valor en los que vive y en relación con sus metas, expectativas, normas e inquietudes”*. Además, la calidad de vida es de vital importancia para varias etapas de la trayectoria de la enfermedad, incluyendo la fase terapéutica, la supervivencia a largo plazo y la atención al final de la vida. Por lo tanto, el CM tiene un efecto negativo en la calidad de vida de las pacientes, especialmente en las pacientes adultas jóvenes,<sup>19</sup> definidas como las personas menores de 45 años.<sup>18</sup> Estas pacientes jóvenes diagnosticadas de cáncer, experimentan



innumerables desafíos psicosociales, sexuales y clínicos, iniciada en el momento del diagnóstico e incluyendo la etapa de supervivencia. Estos desafíos, afectan de forma adversa a la salud y calidad de vida en la etapa de larga supervivencia, teniendo en cuenta que la asistencia psicológica suele ser insuficiente y las iniciativas para favorecer la rehabilitación, poco desarrolladas. Igualmente, cabe destacar, que las necesidades psicosociales y sexuales de las adultas jóvenes son mayores en comparación con las mujeres mayores con cáncer, debido a los cambios y transiciones emocionales, de desarrollo y sociales.<sup>20</sup>

Por lo tanto, las pacientes más jóvenes son las personas más vulnerables a las consecuencias psicológicas del cáncer, ya que, la enfermedad interrumpe y complica muchos aspectos del desarrollo, incluyendo las relaciones íntimas, el trabajo y la carrera, la crianza de los hijos y otros roles que estas mujeres desempeñan durante estos años. Estas interrupciones hacen que las mujeres más jóvenes se enfrenten a desafíos únicos y que reporten preocupaciones psicosociales significativas, incluyendo angustia emocional y sintomatología de depresión.<sup>17,18</sup>

La sintomatología de las largas supervivientes de cáncer, no afecta únicamente al período inicial de la enfermedad, sino que puede durar incluso años.<sup>21</sup> Según los estudios realizados en supervivientes de cáncer, han demostrado que sus necesidades, en relación con la calidad de vida, pueden aumentar durante el periodo posterior al tratamiento, por lo que se convierten en pacientes a tratar a largo plazo.<sup>22</sup> Durante todo el periodo de la enfermedad, las pacientes se han enfrentado a los límites de su propio cuerpo, han percibido nuevas experiencias fisiológicas y, además, han experimentado cambios en sus vidas. Sin embargo, en el periodo de transición, deben confrontarse a sus limitaciones y a su vulnerabilidad.<sup>21</sup>

Esto evidencia la importancia tanto de las oportunidades para procesar la experiencia oncológica, como de realizar un seguimiento de la sintomatología, al menos anualmente en las pacientes jóvenes, ya que se identificarían las personas con necesidades de tratamiento antes de que el estado de ánimo negativo se volviera crónico.<sup>23</sup>



Por lo tanto, esta comprensión incompleta de la experiencia psicosocial de las mujeres jóvenes con cáncer de mama a lo largo de la vida requiere una necesidad de investigación para facilitar una mayor comprensión de ellas, examinando las formas en las que se podrían reducir los impactos psicosociales negativos y se acrecentaran los positivos.<sup>20, 24</sup>

## 2. JUSTIFICACIÓN

Debido al aumento de la esperanza de vida de la población y a los avances técnicos y médicos, sigue aumentando la incidencia y prevalencia de las enfermedades crónicas, lo que genera que el Sistema Sanitario se tenga que adaptar a las nuevas necesidades de la población. Además, se prevé que estas cifras sigan aumentando en los próximos años, llegando a experimentar necesidades psicosociales y sexuales insatisfechas, debido a la falta de atención y seguimiento.

La propuesta de este trabajo surge tras la realización de las prácticas del grado de Enfermería en el hospital de día de oncología pediátrica del Complejo Hospitalario de Navarra (CHN) y tras nuevos diagnósticos de cáncer de personas cercanas.

A pesar de la pandemia mundial en la que vivimos, causada por el virus Sars-Cov-2, Covid-19, el cáncer es un tema que está muy presente en la sociedad actual. Además de considerarla una de las patologías más graves, es una de las más respetadas y temidas por la población.

En el tratamiento del cáncer, no debemos centrarnos únicamente en la intervención quirúrgica, ya que, los pacientes que padecen esta enfermedad también llegan a sufrir una serie de cambios tanto a nivel físico como a nivel psicosocial, emocional, sexual e incluso, espiritual, una vez han finalizado los tratamientos activos y se convierten en supervivientes de larga duración.

En mi caso, he decidido centrarme en el cáncer de mama (tumor maligno más frecuente, con mayor número de diagnósticos en el año 2020 y principal causa de mortalidad en España), ya que es uno de los problemas socio-sanitarios más



frecuentes, considerándose una enfermedad crónica y avanzada, por su historia natural de larga duración y las posibilidad de recaída.

Las mujeres supervivientes de cáncer de larga duración se definen como, las supervivientes que viven más de cinco años sin evidencia de enfermedad, pudiendo tener secuelas físicas, psicológicas, espirituales, sexuales y sociales. Estas pacientes sufren grandes cambios a corto y largo plazo, por lo que es realmente importante realizar una atención integral de calidad, con el fin de conocer sus necesidades e inquietudes para poder mejorar así, su calidad de vida.

El propósito de este trabajo es revisar los estudios con evidencia científica que hayan sido publicados tanto en las diferentes bases de datos, como en páginas web oficiales, para conocer sus necesidades de salud y reflejar la importancia de su seguimiento a largo plazo, ya que podría ayudarnos a desarrollar una intervención sanitaria, educativa y de apoyo, para mejorar su convivencia con el cáncer una vez finalizada los tratamientos oncológicos. Estas publicaciones deben tratar sobre la calidad de vida y las necesidades psicosociales y sexuales de las mujeres adultas jóvenes supervivientes de larga duración de cáncer de mama, es decir, entre 18-45 años.

Una vez llevada a cabo esta revisión, en la segunda parte de este trabajo, se presenta una propuesta teórica de implantación de una Unidad de Supervivientes de Cáncer, desde el ámbito de la Atención Primaria de Salud; con el principal objetivo de realizar un seguimiento integral, holístico, especializado, personalizado y eficaz de todos los supervivientes de larga duración de cáncer, mediante un equipo multidisciplinar.



### 3. OBJETIVOS

#### 3.1. Objetivo principal

Identificar las necesidades psicosociales y sexuales en mujeres adultas jóvenes largas supervivientes de cáncer de mama.

#### 3.2. Objetivos específicos

- Conocer las necesidades psicológicas que tienen que sobrellevar las supervivientes jóvenes de cáncer de mama de larga duración tras el tratamiento.
- Determinar las necesidades físico-sexuales que pueden sufrir las mujeres jóvenes largas supervivientes de cáncer de mama.
- Identificar las necesidades laborales que presentan las supervivientes adultas jóvenes de cáncer de mama de larga duración.
- Describir las necesidades familiares y sociales que pueden padecer las supervivientes adultas jóvenes de cáncer de mama a largo plazo.
- Desarrollar una propuesta que mejore la atención y seguimiento a las mujeres jóvenes supervivientes de cáncer de mama.



## 4. METODOLOGÍA DE BÚSQUEDA

### 4.1. Pregunta de revisión

Para dar respuesta a esta revisión, se llevó a cabo la pregunta a través de la estructura PICO. (Ver Tabla 1)

**TABLA 1: ESTRUCTURA PICO**

*Fuente: Elaboración propia*

<b>P (Población)</b>	Supervivientes jóvenes de larga duración del cáncer de mama / Largas Supervivientes jóvenes de cáncer de mama.
<b>I (Intervención)</b>	Identificación de necesidades psicosociales y sexuales.
<b>C (Contexto)</b>	Oncología.
<b>O (Resultado)</b>	Necesidades.
<b>¿Cuáles son las necesidades psicosociales y sexuales de las largas supervivientes jóvenes de cáncer de mama y cómo mejorar su calidad de vida y la convivencia con el cáncer tras la finalización de los tratamientos oncológicos?</b>	

Los términos utilizados para la búsqueda de información en las distintas bases de datos fueron una combinación de palabras clave y términos MeSH, en inglés o en castellano, en función de las características específicas de cada una de ellas (Ver Tabla 2). Estos descriptores fueron establecidos con la finalidad de agilizar la búsqueda.



**TABLA 2: BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA**

Fuente: Elaboración propia

BÚSQUEDA						
Necesidades	A	Psicosocial	A	Supervivientes	A	Cáncer de
OR	N	OR	N	OR	N	mama
Calidad de vida	D	Sexual	D	Supervivientes jóvenes	D	OR
		OR		OR		Neoplasia
		Sentimientos		Supervivientes de larga duración		
		OR		OR		
		Emociones		Largos supervivientes		
		OR				
		Sufrimiento				

**Términos en inglés introducidos en las bases de datos internacionales.**

Needs	A	Stress,	A	Survivors	A	Neoplasms (MeSH)
OR	N	Psychological	N	(MeSH)	N	OR
Necessity	D	(MeSH)	D	OR	D	Breast cancer
OR		OR		Survivorship		OR
Quality of life (MeSH)		Sexual		(MeSH)		Breast neoplasm
OR		OR		OR		OR
Life quality		Psychological		Long Term Survivors		Breast tumor
OR		Stress		OR		OR
OR		OR		Long-Term Survivors		Mammary cancers
Health-Related Quality of Life		Psychosocial				OR
		OR				Breast carcinomas
		Feelings				OR



	OR			Cancer of the Breast
	Emotional			
	OR			
	Suffering			
	OR			
	Mental suffering			

Debido a que en las bases de datos no se permite la introducción de frases completas, y con la finalidad de realizar una búsqueda más efectiva, se combinaron diferentes palabras clave mediante la utilización de operadores booleanos, “AND” / “OR”.

#### 4.2. Fuentes consultadas

Una vez delimitado el tema objeto del estudio y los objetivos a desarrollar, se realizó una búsqueda y revisión bibliográfica sistemática para obtener información acerca de las necesidades psicosociales y sexuales que padecen las mujeres jóvenes de cáncer de mama de larga duración tras la finalización de los tratamientos oncológicos.

Para la realización de esta revisión, y con la finalidad de obtener la mejor evidencia posible sobre el tema planteado, se realizaron revisiones bibliográficas en diferentes bases de datos, páginas web de entidades oficiales, gubernamentales y sanitarias.

- Las bases de datos utilizadas fueron: CINAHL, Pubmed, Dialnet y Science Direct.
- Las páginas web utilizadas fueron:
  - o Página web oficial de la Organización Mundial de la Salud (OMS).
  - o Página web oficial de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).





- Página oficial de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC).
- Página web oficial del Grupo español en investigación contra el cáncer de mama (GEICAM).
- Página web oficial de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO).
- Página web oficial de Sociedad Americana Contra el Cáncer (ACS).
- Página web oficial del Observatorio Mundial del Cáncer (GCO).
- Página web oficial de la Organización Panamericana de Salud (OPS).
- Página web oficial de la Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO)
- Página web oficial del Ministerio de Sanidad y Política Social (Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud)

Para la realización del trabajo, se siguió la estructura metodológica de cualquier trabajo científico de enfermería basado en la evidencia.

#### 4.3. Criterios de selección

En todas las bases de datos, para la búsqueda, se emplearon límites y criterios de inclusión y exclusión (Ver Tabla 3) para acortar la búsqueda a la tipología y características de los documentos de interés, tales como:

- Disponibilidad de artículos en texto completo.
- Disponibilidad del texto en: lengua castellana y/o inglesa.
- Fecha de publicación acortada entre los años 2010-2020.

Una vez obtenidos los resultados derivados de la búsqueda, se seleccionaron aquellos documentos, que bien por su título o resumen, tuvieran relación con el tema de estudio. Posteriormente, se realizó una lectura crítica para seleccionar los artículos.

La búsqueda bibliográfica se amplía detalladamente en el Anexo 1.



**TABLA 3: CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN***Fuente: Elaboración propia*

<b>CRITERIOS DE INCLUSIÓN</b>	<b>CRITERIOS DE EXCLUSIÓN</b>
Textos con referencia al cáncer de mama y que aborde las necesidades psicosociales y sexuales.	Textos con referencia a otros tipos de cáncer y otras necesidades como, fatiga, alteraciones cardíacas, dolor, linfedema, etc.
Textos con referencia a adultas jóvenes (18-45 años).	Textos con referencia a pacientes pediátricos o tercera edad.
Pacientes 5 años después del tratamiento oncológico, es decir, supervivientes de larga duración.	Pacientes que se encuentran en la etapa de tratamientos o no llegan a ser supervivientes de larga duración.

#### 4.4. Resultados de la búsqueda

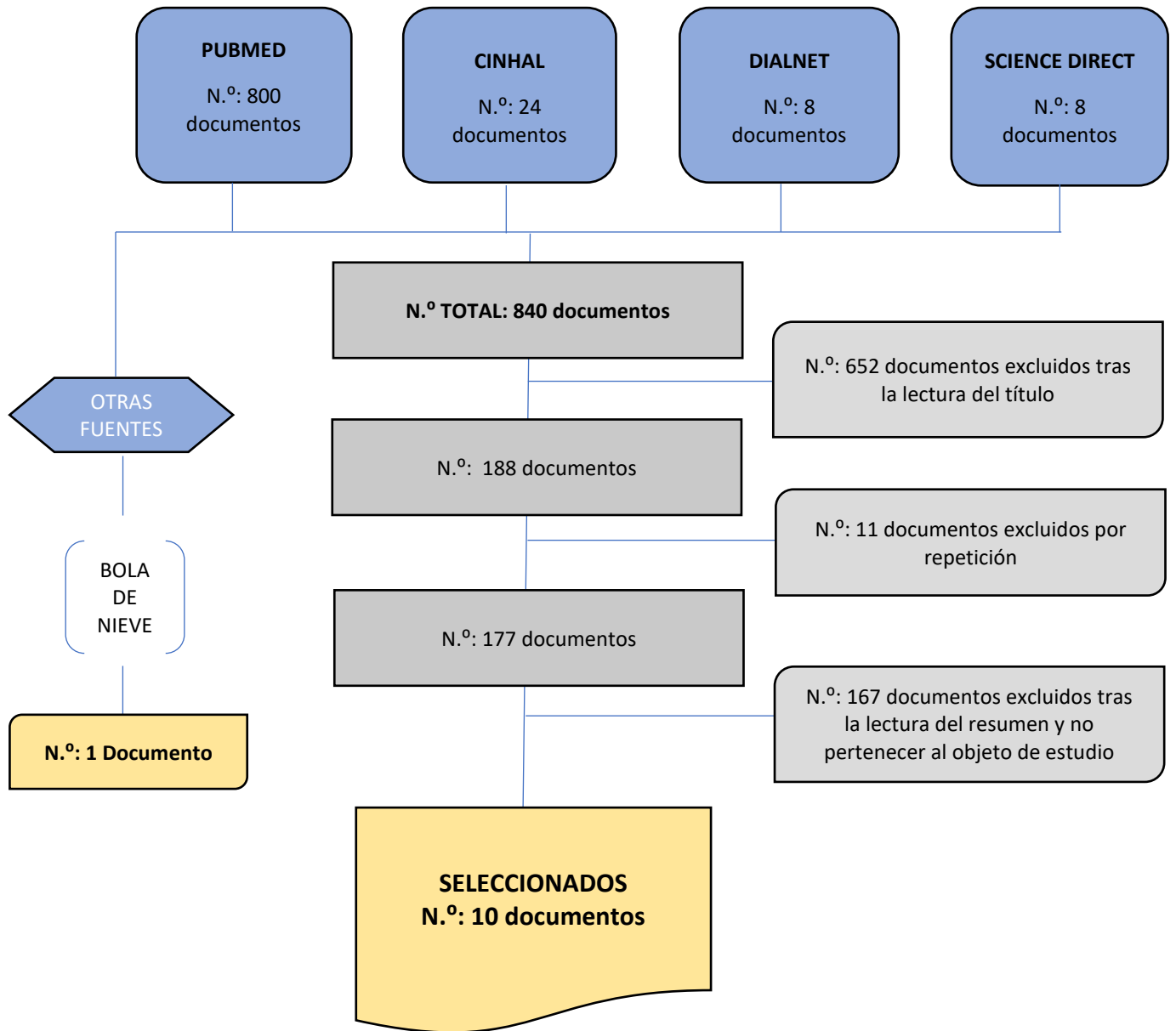
Tras la búsqueda bibliográfica de información útil, fiable y segura, y con los criterios de selección establecidos, se obtuvieron 840 documentos de las diferentes bases de datos, sin tener en cuenta las diferentes páginas web oficiales, en las cuales también se buscó información. A continuación, se realizó la lectura de los títulos, llegando a seleccionar 188 publicaciones, por considerar que abordaban el tema de estudio. Por lo tanto, del total, 652 documentos fueron excluidos según su título. De los 188 restantes, 11 fueron descartados por repetición y 167 por no ocasionar interés tras la lectura del resumen.

Resumiendo, tras la selección y el análisis de datos, se seleccionaron 10 publicaciones, de las cuales nueve eran artículos y una tesis doctoral.

Igualmente, se utilizó un artículo que había sido adquirido mediante la técnica de "Snowballing", lo que en castellano se conoce como, "Bola de nieve", haciendo un total de 11 documentos.



Todo queda representado tanto en el Anexo 2, donde se realiza una síntesis de los resultados de la revisión bibliográfica, como en la Figura 4, donde se muestra el diagrama que muestra detalladamente la búsqueda bibliográfica.



**Figura 4.** Diagrama búsqueda bibliográfica.  
Fuente: Elaboración propia.

N.º TOTAL: 11 documentos



## 5. RESULTADOS

Tras el análisis de los datos, se identificaron las necesidades y el impacto del cáncer de mama en supervivientes jóvenes en las esferas psicosociales y sexuales. Los resultados se estructuraron siguiendo el artículo de García-Vivar<sup>15</sup>, en el que las necesidades se agrupan en tres grandes áreas de estudio: físico-sexual, psicológica y social.

### 5.1. Necesidades físico-sexuales

El cáncer de mama es una de las enfermedades que más repercusión psicosocial y sexual provoca, en especial, entre las supervivientes más jóvenes, ya que tienen que hacer frente a un conjunto de alteraciones en órganos biológicamente importantes, que a su vez tienen un valor simbólico para la sexualidad y la imagen corporal, afectándoles en gran medida a su calidad de vida. A su vez, deben afrontar los cambios radicales en un momento de la vida en el que, por lo general, se asume una buena salud, por lo que, tiene una gran repercusión a nivel psicológico.

En comparación con las mujeres mayores supervivientes de CM, las mujeres jóvenes suelen enfrentarse a mayores cambios físicos, menopausia prematura y cambios en el funcionamiento sexual y fertilidad. Esto es debido a que, por motivos biológicos del tejido mamario, en las mujeres jóvenes los cánceres son más agresivos, llevando consigo a la necesidad de tratamientos más agresivos.<sup>25</sup>

No obstante, a pesar de las consecuencias graves en la imagen corporal y función sexual, estos problemas rara vez son sometidos a tratamiento, por lo que las supervivientes llegan a sentirse aisladas y desprotegidas. Por lo tanto, es realmente importante comprenderles y abordar sus necesidades, para ayudarles a mejorar su calidad de vida y satisfacción tras superar la enfermedad.<sup>25</sup>



### 5.1.1. Autoimagen e imagen corporal

Como bien define el artículo de Hungr<sup>25</sup> et al., la autoimagen se ve alterada cuando, *“los supuestos sociales que le definen como mujer ya no coinciden con sus propias definiciones anteriores de lo que significa ser mujer”*. Esta definición es muy común entre las mujeres más jóvenes, ya que desean tener un cuerpo sano y funcional, el cual, se ve afectado y alterado debido a los diversos cambios físicos que son provocados a raíz del cáncer de mama y sus tratamientos oncológicos.<sup>26</sup> A pesar de que muchas mujeres superan de forma adecuada las experiencias de los tratamientos, otras, pueden verse psicológicamente afectadas, entre otros, debido a sus cambios de imagen corporal y feminidad, las cuales ya no las identifican como familiares ni seguras.<sup>15</sup>

Por otro lado, la imagen corporal es definida como, *“la forma en que una mujer percibe y evalúa la integridad de su cuerpo físico”*. Al igual que con la autoimagen, los cambios drásticos en la imagen corporal de las mujeres jóvenes sometidas a los tratamientos oncológicos, unido a la necesidad de adaptación y aceptación a estos cambios, pueden provocarles diversas preocupaciones psicológicas, como ansiedad, depresión, fatiga emocional o miedo a la recidiva.<sup>25</sup>

Por lo tanto, las supervivientes más jóvenes son más propensas a padecer problemas psicológicos y emocionales relacionados con la imagen corporal después del cáncer de mama. Esto es debido a que, en las etapas más jóvenes, se intenta desarrollar una confianza consigo mismo y los demás íntimos.<sup>26</sup> Además, existen una gran cantidad de expectativas sociales, estándares de belleza e ideales que la sociedad de hoy en día tiene acerca de la feminidad, sexualidad y fertilidad, las cuales pueden generar una gran repercusión en la calidad de vida de las mujeres supervivientes por una afectación emocional a causa de, una disminución de su atracción física, inseguridad y baja autoestima.<sup>15, 22</sup>

Existe una gran cantidad de cambios de imagen corporal y sexual que pueden llegar a padecer las mujeres más jóvenes supervivientes de CM, pero los más comunes y los que más repercusiones provocan son, los derivados del tratamiento oncológico. Entre los que se encuentran, la mastectomía parcial o total; menopausia anticipada;



cicatrices; linfedema; pérdida de cabello; aumento de peso; daño y decoloración de la piel; y, pérdida de la sensibilidad de la mama, pezón y piel circundante.

Para concluir, debe tenerse en cuenta que no todas las mujeres jóvenes supervivientes de cáncer de mama padecen las mismas necesidades respecto a la imagen corporal, es decir, la alteración de la imagen corporal es desigual en cada persona.<sup>25</sup>

### 5.1.2. Función sexual

Al igual que la autoimagen e imagen corporal, el sexo y la intimidad son aspectos realmente importantes y necesarios de abordar, debido a que su alteración provoca necesidades psicosociales y cambios en la calidad de vida de todas las supervivientes de cáncer de mama.<sup>26</sup>

Muchos de los tratamientos utilizados para combatir la enfermedad de CM, como es el caso de la quimioterapia, se ha observado que desencadena un conjunto de alteración perjudiciales para la salud de las supervivientes. Tras la finalización de los tratamientos oncológicos, muchas de las pacientes refieren haber sentido una gran afectación del funcionamiento sexual, es decir, una debilitación de la libido, sequedad vaginal, disminución de la elasticidad y aumento de la fragilidad del tejido vulvovaginal. Esta situación es provocada generalmente por una insuficiencia ovárica prematura, la cual supone la disminución o pérdida de estrógenos (la mayor cantidad de esta hormona se generan en los ovarios), generando también sintomatología menopáusica prematura, ya sean, sofocos, amenorrea, anovulación, cambios de humor o trastornos de sueño.

Todos estos cambios en la función sexual de las pacientes conducen a la disminución de la calidad de vida y de problemas psicosociales y sexuales, como son, la desesperanza, la angustia emocional, la disminución de la autoconfianza y autoestima, el malestar y dolor durante la actividad sexual (dispareunia), disminución del interés sexual (anafrodisia), incapacidad para relajarse y disfrutar del sexo (anhedonia), y la dificultad para alcanzar el orgasmo (anorgasmia).<sup>25</sup>



Por otro lado, cada año, para combatir una de las preocupaciones más comunes en las mujeres jóvenes supervivientes de cáncer de mama, como es, la recurrencia del cáncer, miles de mujeres jóvenes deciden someterse a la supresión ovárica. Teniendo en cuenta que los estrógenos favorecen la generación de la enfermedad, la disminución o la anulación de estos, puede ayudar a reducir significativamente su reagudización. Para ello, existe la anulación de la función ovárica mediante productos bioquímicos o técnica de extirpación.<sup>25, 37</sup>

Un estudio generado en el año 2008 demostró que las supervivientes de CM que se sometieron a la supresión de la función ovárica y a la toma de tamoxifeno (para bloquear la producción de estrógeno en otras partes del cuerpo) durante 5 años después de la cirugía, tenían una menor tasa de recurrencia y mejores tasas de supervivencia.

De esta manera, a pesar de tener mejores números respecto a la recidiva y supervivencia, y teniendo en cuenta que se trata de un tratamiento agresivo, las supervivientes de CM sufren una menopausia prematura y permanente, al igual que muchas de las pacientes en tratamiento con la quimioterapia, con lo que ello conlleva. Por lo que, sería una buena opción de tratamiento para aquellas mujeres que ya no desean tener más hijos biológicos o que presentan alto riesgo de recurrencia del cáncer.<sup>27</sup>

Por lo tanto, ambos tratamientos inducen a la menopausia prematura, que genera problemas como, esterilidad, anovulación, amenorrea, atrofia vaginal y sofocos, que varían según el régimen, la dosis y la edad en el momento del tratamiento. Esta situación es de especial preocupación entre las supervivientes más jóvenes, ya que la pérdida de la función reproductiva les afecta en gran medida a la calidad de vida y durante un periodo largo de tiempo.<sup>15</sup>

Para concluir, en varios estudios se han demostrado que, en las mujeres jóvenes supervivientes de cáncer de mama, en términos de satisfacción sexual, los aspectos físicos están directamente relacionados con los aspectos psicológicos. Por lo que, en muchas ocasiones, aliviar el malestar físico les puede ayudar a promover el interés, la relajación y excitación sexual.



Es por ese motivo, por el que se debería abordar tanto los aspectos físicos como los aspectos psicológicos en las supervivientes jóvenes de larga duración de cáncer. <sup>25</sup>

## 5.2. Necesidades psicológicas

Según las investigaciones llevadas a cabo sobre las supervivientes jóvenes de cáncer de mama a largo plazo, es decir, mínimo 5 años después de la finalización de los tratamientos oncológicos, se observó la continuidad de las secuelas psicológicas, las cuales les provoca un impacto duradero en la calidad de vida. Por lo tanto, la evidencia muestra que, a pesar de superar la enfermedad, las necesidades psicológicas se mantienen a largo plazo, ya sea, depresión, ansiedad, miedo a la reagudización, estrés emocional, etc.<sup>15</sup> Estas preocupaciones psicológicas son más graves y numerosos en el caso de las supervivientes de edad más joven y con el diagnóstico de la enfermedad en una etapa más avanzada. <sup>29</sup>

Acerca de los factores que hacen que las mujeres mayores tengan una adaptación más exitosa frente a la adaptación psicológica del CM, Campbell-Enns<sup>24</sup> et al., en su artículo, sugieren que esa situación es debida a la diferencia que existe respecto a las experiencias vividas. Enlazan el incremento de las experiencias vividas, como son las experiencias previas con el sistema sanitario, presenciar más diagnóstico de otras personas y la falta de demandas competidoras, con una mejor adaptación psicosocial.<sup>24</sup>

Asimismo, según Gálvez-Hernández<sup>30</sup> et al., estas preocupaciones son más abundantes en la fase de supervivencia, debido a que las mujeres refieren haber perdido el contacto y apoyo del sistema sanitario tras la finalización del proceso oncológico y refieren padecer carencia de información acerca de los efectos a largo plazo de la enfermedad y la manera de diferenciar los síntomas de recurrencia. <sup>30</sup>





### 5.2.1. Angustia y depresión

Entre las necesidades psicológicas más frecuentes que padecen las supervivientes jóvenes de cáncer de mama, se encuentra la angustia psicológica, que habitualmente se manifiesta como síntoma depresivo. Este sufrimiento de sintomatología depresiva es vivido hasta por un 25% de las supervivientes de cáncer a largo plazo.

Según la Teoría del Procesamiento Cognitivo Social, cuando hablamos de los síntomas depresivos, nos referimos a, *“los resultados de la incapacidad de uno mismo para procesar cognitivamente la experiencia del cáncer a través de ciclos a corto plazo de pensamientos intrusivos y evitación cognitiva”*.<sup>31</sup>

La evidencia ha demostrado que la baja autoestima, la disminución del apoyo emocional, el intrusismo de la enfermedad (definido como, *“la alteración en las actividades de la vida diaria a causa de la enfermedad”*), las preocupaciones sobre el futuro y la reproductividad y un mal funcionamiento físico, afecta negativamente en la sintomatología depresiva.<sup>32</sup>

Así mismo, se muestra la correlación entre la sintomatología depresiva y la carencia de un bienestar físico, social, emocional y funcional. Es por ese motivo, por el cual, las supervivientes deprimidas o con angustia emocional, a pesar de que constantemente luchan contra esta sintomatología, siguen teniendo un gran impacto en su calidad de vida y bienestar general, pudiendo generar mayor riesgo de padecer efectos secundarios y menor adherencia a la atención sanitaria.

Desafortunadamente, existe una escasez de estudios orientados a la sintomatología depresiva y angustia emocional que las supervivientes más jóvenes sufren en la etapa de larga duración, primordialmente en comparación con las supervivientes mayores.<sup>31</sup>

### 5.2.2. Miedo a la recurrencia e incertidumbre por el futuro

Las supervivientes de cáncer de mama, deben aceptar que padecen una enfermedad que, hoy en día, es considerada crónica. Con relación a ello, el miedo a las posibles



reagudizaciones o la incertidumbre por el futuro son otras de las preocupaciones más frecuentes entre las supervivientes más jóvenes, las cuales se ven fomentadas en caso de que la paciente padezca alguna sensación de cambio físico. Estos temores, les genera elevados niveles de angustia, estrés emocional, y un estado de vulnerabilidad e hipervigilancia que, a pesar de debilitarse gradualmente con el tiempo, persisten años después del proceso oncológico.<sup>15</sup>

Hay que tener en cuenta que el temor a una posible recidiva y la incertidumbre por el futuro que las supervivientes más jóvenes padecen años después del proceso oncológico, es completamente común, real y normal. Es por ese motivo, por el que los profesionales deben desarrollar programas de atención y seguimiento a largo plazo, con el objetivo de su disminución. No obstante, mientras tanto, las supervivientes deberán utilizar una buena técnica para lidiar con ello, como, reconocer sus emociones, no ignorar sus miedos, unirse a grupos de apoyo, tomar decisiones saludables, no culparse de la enfermedad, estar en contacto con el personal sanitario, etc.<sup>33</sup>

### 5.2.3. “Arrepentimientos”

En este apartado se ha utilizado el concepto de “arrepentimientos” en base a las palabras utilizadas por las supervivientes jóvenes de cáncer de mama.

En uno de los estudios realizados por Bloom<sup>34</sup> et al., se ha observado como gran cantidad de mujeres jóvenes largas supervivientes de CM, sienten algún tipo de arrepentimiento después de los tratamientos oncológicos. Llegando a la conclusión de que, aquellas que padecen ansiedad acerca de su futuro y las que tienen problemas de comunicación con el personal de medicina durante los tratamientos, tienen mayor probabilidad de expresar arrepentimientos 5 años después.

Existe diversos arrepentimientos posteriores a los tratamientos oncológicos, por lo que hoy en día, se considera un sentimiento relativamente común entre los supervivientes de cáncer. Por un lado, existen las supervivientes de CM que sienten arrepentimiento por alguno de los tratamientos a los que han sido sometidas, siendo el arrepentimiento más común con alrededor de un 43% de las supervivientes, entre



los que se encuentran, el arrepentimiento por la cirugía primaria y de las terapias adyuvantes.<sup>34</sup>

Por lo que respecta a la cirugía primaria, el mayor arrepentimiento se relaciona con la mastectomía. Sin embargo, este arrepentimiento no es genérico, porque, a pesar de que la gran mayoría de las mujeres hubieran deseado haberse realizado la mastectomía, otro pequeño porcentaje de supervivientes hubieran deseado no habérsela realizado.

*“Me hubieran quitado el otro seno. Mi médico me convenció en ese momento del tratamiento de la quimioterapia, y gané peso. Me habría hecho una mastectomía profiláctica. Estoy desequilibrada y no echo de menos mi pecho”.*

<sup>34</sup> (pág. 511)

*“No sé si me hubiera hecho la mastectomía. Psicológicamente, es difícil. Todavía estoy de duelo por la pérdida de mi pecho. Estaba en tal pánico en ese momento. Me preocupaba que creciera más. Creo que debí haberme hecho la lumpectomía”.* <sup>34</sup> (pág. 511)

En relación con lo mencionado recientemente, existe gran cantidad de supervivientes que, tras la mastectomía, se realizaron una reconstrucción, de la cual, tras un largo periodo, se arrepienten de ello. *“No me haría la reconstrucción de mi seno porque no tengo sensibilidad y a veces tengo dolor”.*<sup>34</sup> (pág. 511)

Del mismo modo, en lo que se refiere a la terapia adyuvante, por lo general, a la quimioterapia, algunas de las supervivientes jóvenes se arrepienten de su aceptación. Esto es debido a que, tras su utilización, se genera una menopausia prematura, se debilita el sistema inmunológico e incluso tiene efectos secundarios. En contraste, también existen pacientes las cuales se arrepienten de su negación, llegando a referir, *“Me pregunto si la quimioterapia habría prevenido la metástasis, el médico me insistió en la radioterapia, pero ahora creo que hubiera sido mejor”.* <sup>34</sup> (pág. 511)

Por último, pero no menos importante, entre los arrepentimientos más comunes de las supervivientes de cáncer, se encuentra la relación médico-paciente, ya que las mujeres sienten haber tenido una gran falta de comunicación con el personal médico,



que se ve reflejado en la carencia de información recibida sobre efectos secundarios y consecuencias de las opciones terapéuticas; que, de no ser así, no se hubieran sometido a algunos de sus tratamientos.

Una vez visto los problemas psicológicos de arrepentimiento provocados a largo plazo a causa del cáncer de mama y sus tratamientos oncológicos, existe una gran falta de investigación para comprender mejor los arrepentimientos que las largas supervivientes padecen en su etapa oncológica, en relación con la toma de decisiones médicas. La comprensión total de estos arrepentimientos, pueden contribuir a mejorar la atención integral ofrecida a las mujeres con CM, garantizando así, una mejoría de la calidad de vida a largo plazo.<sup>34</sup>

### 5.3. Necesidades sociales

La evidencia actual indica que pertenecer a una clase social más baja, tener un nivel socioeconómico bajo y la ausencia de apoyo y redes social, puede desencadenar un impacto negativo en la salud y en casi todas las funciones de la calidad de vida. Esta situación, puede agravar cualquier situación de enfermedad, alterando el bienestar psicosocial y dificultando la recuperación total.<sup>22</sup>

De la misma manera, como bien han referido la mayoría de las supervivientes jóvenes de cáncer de mama, su diagnóstico y tratamiento, teniendo en cuenta que surgieron en un periodo de desarrollo y transición, además de un impacto psicológico, también les provocó diversas necesidades sociales a largo plazo, las cuales les causarán angustia emocional, interrupción en el desarrollo social, y molestias personales y laborales. Esto es debido a que, esta situación, interrumpe en la mayoría de las pacientes su situación de formación de relaciones personales, así como de desarrollo profesional.<sup>20</sup>

Entre los problemas sociales a largo plazo más habituales generados por el CM en las mujeres de edad más joven, se encuentran los siguientes: problemas familiares, de amistad y laborales, los cuales se describen a continuación.



### 5.3.1. Problemas familiares

Las supervivientes de cáncer, por lo general, tienen gran apoyo de la familia y de la pareja, lo cual constituye uno de los aspectos más importantes de todo el proceso oncológico, siendo la fuente primaria de apoyo. Sin embargo, existen diferentes vínculos familiares, que viven de forma desigual el periodo de recuperación.<sup>21</sup>

El impacto de la enfermedad tiene una gran afectación en la unidad familiar, ya que, los roles que deben ejercer cada miembro de la familia son muy complejos.<sup>15</sup> Consecuentemente, en muchas ocasiones, la familia no se encuentra preparada para afrontar dicho periodo y las supervivientes no encuentran apoyo ni protección suficiente. Por lo tanto, este largo periodo de recuperación genera grandes inquietudes y desilusiones en todos los miembros de la unidad familiar, dificultando el proceso de normalización y recuperación.<sup>21</sup>

Como se ha comentado recientemente, los roles que debe ejercer cada miembro de la familia son muy complejos, y estos se ven alterados radicalmente a lo largo de todo el proceso oncológico, provocando una gran carga emocional y psicológica. En el artículo redactado por Victorson<sup>20</sup> et al., recoge una declaración realizada por una superviviente joven de CM, la cual relata su situación acerca de los cambios en los roles que se le produjeron durante un largo periodo tras el tratamiento oncológico.

*“Mis padres se derrumbaron cuando se enteraron de que estaba enferma. Era casi como si me estuvieran tratando como si ya estuviera muerta. A ellos les costaba más lidiar con eso que a mí. Y, por supuesto, fui yo quien los cuidó durante todo el proceso”.*<sup>20</sup> (pág. 656)

De la misma manera, en muchas ocasiones, el rol de madre, de las mujeres jóvenes con hijos, es alterado, debido a que muchas de ellas, refieren tener problemas para atender las necesidades de sus hijos de la misma manera en la que lo hacía antes del proceso oncológico.<sup>20</sup> Además, en relación a los descendientes, se incluye la preocupación por la herencia genética, ya que, sus hijas, tendrían mayor probabilidad de padecer CM en comparación con las hijas de madres que no padecen dicha enfermedad.<sup>15</sup>



En lo que se refiere a las relaciones en pareja, a pesar de que son consideradas un apoyo indescriptible e incondicional a lo largo de todo el proceso, en muchas ocasiones, al igual que ocurre con la familia, la relación no llega a soportar los cambios drásticos provocados por la enfermedad y su proceso oncológico, llegando a verse afectadas negativamente. Por ello, suelen aparecer fuertes tensiones entre los componentes, sentimientos de incomprensión, aislamiento social, incapacidad para desarrollar nuevas relaciones personales, etc. <sup>15,20</sup>

### 5.3.2. Problemas de amistad

Análogamente, respecto al tema de amistades, muchas mujeres jóvenes largas supervivientes de cáncer de mama refieren haberse sentido disgustadas y desilusionadas tras haberse sentido ofendidas por personas que consideraban amigas. Les hace vivir una trágica y frustrante situación, la cual no favorece en su recuperación de larga duración. Debido a esta situación, las pacientes llegan a referir frases como, *“Realmente descubres quién se preocupa por ti y quién no”* o *“Perdí algunos amigos durante el proceso que pensé que siempre estarían ahí para mí y no lo estaban, y luego gané algunos nuevos amigos también. Pero pase lo que pase, por muy bueno que sea su apoyo, todavía me siento sola. No confío en nadie”* <sup>20</sup> (pág. 656). De ahí que, muchas de las pacientes que han sufrido una falta de comprensión y apoyo social, lleguen a una situación de aislamiento social. <sup>20</sup>

### 5.3.3. Problemas laborales

El CM en las mujeres jóvenes supervivientes de larga duración tiene gran importancia en el área laboral, puesto que puede provocarles diversos cambios. Un porcentaje de las supervivientes son capaces de incorporarse al trabajo durante y después del periodo de tratamiento, sin embargo, muchas de ellas, declararon la necesidad de realizar una pausa en sus vidas laborales, deteniendo su desarrollo profesional en un momento crítico de su carrera.<sup>20</sup> Por lo tanto, la reincorporación laboral también suele verse alterada, identificándose mayores tasas de desempleo (temporales o



permanentes) y discriminación laboral (despidos o no renovaciones injustificadas, transferencias a trabajos no deseados, limitaciones en las responsabilidades, posible estigmatización de la empresa, etc.), las cuales les lleva a una reducción en los ingresos económicos y una retirada anticipada del mundo laboral. Esta situación se debe a la falta de legislación que regule y les apoye, por lo que se genera una situación de gran repercusión tanto en el ámbito personal y familiar, como a nivel psicológico y social, llegando a sentirse infravaloradas, sentir miedo al ámbito laboral, angustia emocional, disminución en la autoestima y provocando aislamiento social.<sup>15</sup>

## 6. DISCUSIÓN

Después de un análisis exhaustivo de las diferentes publicaciones y sus respectivos estudios, es evidente que el cáncer tiene una gran repercusión a nivel mundial, siendo el cáncer de mama la neoplasia con mayor número de diagnósticos. Tal es la incidencia, que se calcula que las posibilidades de padecer la enfermedad a lo largo de la vida son aproximadamente de, una de cada ocho mujeres. A pesar de ser considerada una de las principales causas de morbilidad en el mundo, debido a los avances en la prevención, de diagnóstico precoz, tecnológicos y terapéuticos, la enfermedad ha evolucionado y ha disminuido en el número de mortalidad, considerándose hoy, enfermedad crónica.

Esta situación, ha generado la presencia de un aumento considerable de supervivientes a largo plazo, lo que conlleva a un aumento de número de pacientes que precisan un seguimiento a largo plazo, aumentando consigo la demanda. Estas pacientes padecen múltiples impactos y necesidades años después de recibir el diagnóstico y tratamiento del cáncer, siendo insatisfechas en muchas ocasiones.

Teniendo en cuenta que existen pocos estudios centrados únicamente en las necesidades psicosociales y sexuales a largo plazo de las supervivientes más jóvenes, el aumento del número de casos ha ocasionado el incremento de estudios e investigaciones relacionadas con el tema. No obstante, aunque hoy en día existe una gran cantidad de pautas clínicas basadas en la evidencia para abordar el diagnóstico y tratamiento del CM, no existen programas psicosociales que se adapten a las



necesidades específicas de las mujeres más jóvenes con dicha enfermedad en un periodo largo de tiempo. Teniendo en cuenta que la atención actual se basa en la detección de recidivas y del tratamiento de los efectos secundarios de la terapia oncológica, las supervivientes adultas jóvenes pueden experimentar una gran cantidad de necesidades diferentes a largo plazo, las cuales no son cubiertas.

Algunas de ellas, experimentan emociones positivas como, alegría, mayor apreciación de la vida o una mayor aceptación de su enfermedad. Opuestamente, y por lo general, tras la finalización de la atención médica, las pacientes añoran el apoyo brindado por el personal sanitario, sintiéndose desprotegidas, abandonadas e inseguras. Con el tiempo, estas pacientes, sus familias y su entorno, tendrán que adaptarse a preocupaciones, inquietudes y desafíos nuevos, entre los que destacan, ansiedad, miedo a la recurrencia, problemas familiares y sexuales, y problemas laborales.<sup>15, 28</sup>

Es por ese motivo, por el cual, las futuras investigaciones deberían examinar métodos nuevos para diseminar las necesidades psicosociales negativas, con la finalidad de fortificar los impactos positivos.<sup>20</sup>

Asimismo, Runowicz<sup>35</sup> et al., hace referencia a la necesidad que existe de la creación de un plan de atención a las supervivientes de cáncer de mama, con el objetivo de mejorar su duración y calidad de vida. En el plan de atención, se deberían incorporar la demostración que varios estudios han propuesto. Se evidenció que la terapia cognitiva conductual (TCC), los enfoques basados en la atención plena, la hipnosis, los medicamentos, las intervenciones de actividad física y las estrategias de autogestión son eficaces para la reducción del estado psicosocial en las supervivientes. Con ello, sería recomendable la incorporación de las preferencias de las supervivientes, lo que ocasionaría una mejor adhesión y una participación conjunta en la toma de decisiones.<sup>23</sup>

Entonces, ¿quién debe cuidar de las supervivientes jóvenes de larga duración? La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), también considera que se debe poner en marcha un Plan Integral de Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer y, para ello, propone que la Atención Primaria debería de ser la principal área que se encargara, proponiendo, además, una mejoría en la formación de los profesionales





en lo relacionado a la larga supervivencia. Añade que los aspectos físicos y emocionales de estas pacientes, deberían de ser caracterizadas, investigadas y tratadas por un equipo multidisciplinar.<sup>17</sup>

Es indudable que desde el ámbito de la salud debemos mejorar los cuidados a largo plazo de las supervivientes de cáncer de mama, especialmente de las supervivientes más jóvenes, las cuales padecen tumores más agresivos y mayor número de necesidades psicosociales y sexuales, pero de las que no existe mucha información. Es por ese motivo, por el que concuerdo en su totalidad con la SEOM, en la postura de que un equipo multidisciplinar del ámbito de la Atención Primaria sea quien deba realizar el seguimiento a largo plazo, siempre y cuando sea un equipo preparado para ello.

Otro de los temas más controvertidos, está relacionado con la supervivencia a largo plazo y con las necesidades insatisfechas. Me refiero a la falta de información que las pacientes obtienen con relación a los efectos psicosociales secundarios y los cambios en el estilo de vida tras la finalización del proceso oncológico. La necesidad de información no satisfecha se define como, “el requisito de información deseable o necesaria cuya provisión es esencial para lograr un bienestar óptimo”. La información es realmente importante en las mujeres que han padecido cáncer de mama, para poder hacerle frente. Según un estudio que llevó a cabo Miyashita<sup>19</sup> et al., el 50% de las supervivientes de CM adultas jóvenes encuestadas, refirieron no haber sentido que sus necesidades habían sido satisfechas mediante la información requerida. Es por ese motivo, por el que estoy de acuerdo con Miyashita<sup>19</sup> et al., cuando relata que debemos conocer las necesidades de información insatisfechas de estas mujeres, para abordar los impactos psicosociales pertenecientes.

En conclusión, sería necesario la competencia y la unión de los diferentes profesionales sanitarios, con la finalidad de realizar un cuidado integral, holístico y multidisciplinar. No es suficiente con un buen trato durante el periodo oncológico a corto plazo, porque como se ha comprobado, las supervivientes de larga duración, en especial las supervivientes más jóvenes, requieren especial atención tras superar los tratamientos. Por ello, un buen cuidado a largo plazo debe ser impuesto en el marco de la ética de máximos.



Quizás deberíamos acabar preguntándonos si, ¿es posible llegar a abordar todas las necesidades psicosociales a largo plazo de las supervivientes de cáncer de mama?

## 7. CONCLUSIONES

- Actualmente, el cáncer representa la segunda causa de morbilidad a nivel mundial. Su incidencia aumenta de forma significativa año tras año, convirtiéndose así en un problema de salud pública.
- Con el aumento de la incidencia de cáncer, debido a los avances técnicos, médicos, científicos y farmacológicos, se ha generado un aumento de número de casos de supervivientes a largo plazo de cáncer de mama.
- El cáncer de mama y su tratamiento provocan innumerables necesidades psicosociales y sexuales a largo plazo en las supervivientes, más específicamente, en las supervivientes más jóvenes. Estas necesidades pueden agruparse en, necesidades físico-sexuales (cambios en la imagen corporal, menopausia prematura, etc.), psicológicas (ansiedad, depresión, miedo a la recidiva, incertidumbre por el futuro y arrepentimientos) y sociales (familiares, de amistades y laborales).
- Hacer frente al CM, supone un impacto real en la esfera personal, familiar y de personas más cercanas, por lo que es primordial establecer una relación de confianza entre los profesionales y la unidad paciente-entorno, con el objetivo de conocer y permitirse expresar las necesidades e inquietudes que padecen.
- Existe escasez de información sobre las necesidades psicosociales y sexuales de las mujeres jóvenes largas supervivientes de cáncer de mama. Por lo que resulta realmente importante que futuras investigaciones se centren en ellas. Sería satisfactorio que, este trabajo fuera utilizado para guiar el diseño de futuros proyectos de investigación.
- Una de las prioridades del Plan Nacional Oncológico de Salud es fomentar una atención integral de calidad a lo largo de todas las etapas del proceso oncológico. Para ello, es necesario desarrollar un plan de cuidados específico de seguimiento



y una herramienta de evaluación para detectar las necesidades psicosociales y sexuales de las supervivientes más jóvenes a largo plazo, con la finalidad de mejorar su calidad de vida y convivencia con el cáncer.

## 8. PROPUESTA TEÓRICA

### 8.1. INTRODUCCIÓN

El cáncer es considerado una de las principales causas de morbilidad y mortalidad del mundo (la segunda causa de muerte, por detrás de las enfermedades cardiovasculares), con alrededor de 19 millones de casos nuevos en el mundo en el año 2020. Es por ese motivo, por el cual es considerada una de las enfermedades con mayor relevancia clínica y social en el mundo y siendo el cáncer de mama la neoplasia maligna con mayor número de diagnósticos.<sup>4,5</sup>

Respecto a la incidencia del CM, ésta ha experimentado y sigue experimentando un continuo aumento en el número de casos, el cual aumenta proporcionalmente a la edad. Este incremento se ve contrastada con el fuerte descenso del número de mortalidad en las últimas décadas, a pesar de que, sigue siendo una de las principales causas de mortalidad (principal causa de mortalidad entre las mujeres españolas).

Esta situación se debe a las actividades preventivas, y a los avances en la tecnología, terapéuticos y en las campañas de prevención y diagnóstico precoz. Estas tendencias reflejan las mejoras en la supervivencia de los pacientes con cáncer, provocando un aumento significativo del número de pacientes que han superado la enfermedad y que conviven con ella; pasando de ser pacientes oncológicos, a ser pacientes supervivientes de cáncer de mama. Estas mujeres experimentan la enfermedad como una disrupción biográfica (alteración e incapacidad de continuar de manera natural las actividades), con un impacto psicosocial y siendo una amenaza permanente de la vida. Esta transición genera un cambio en la atención de las necesidades de las mujeres más jóvenes supervivientes a largo plazo, centrándonos en la atención psicológica, social y sexual. Cabe destacar, que las necesidades psicosociales de las adultas jóvenes son específicas, y en muchas ocasiones mayores, debido a los

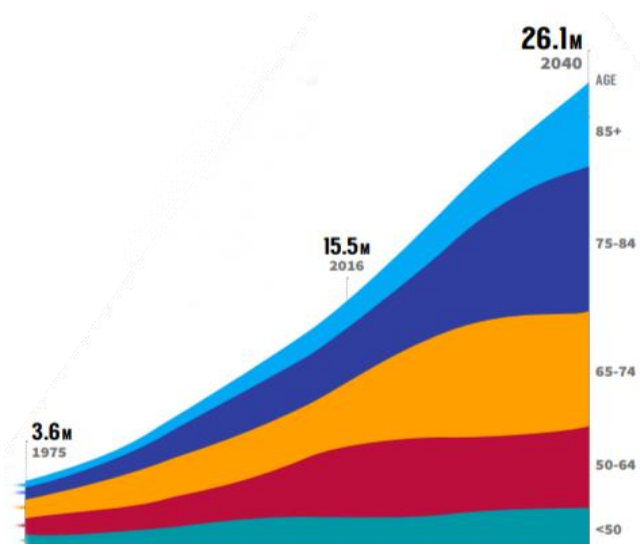


cambios y transiciones emocionales, de desarrollo y sociales, en comparación con las mujeres más mayores con cáncer. <sup>4, 7, 13, 20</sup>

Es por ello, por lo que se es necesario poner en marcha una serie de medidas con la finalidad de atender a las supervivientes jóvenes de CM a largo plazo mediante una atención integral, holística y multidisciplinar. <sup>17</sup>

### 8.1.1. Experiencias internacionales

En la actualidad, en Estados Unidos (EE. UU.), debido a las mejoras en la detección y a los avances en el tratamiento, existe un gran número de personas supervivientes de cáncer. Se estima que existen 17 millones de supervivientes, los cuales irán aumentando progresivamente en los próximos años, llegando a aumentar hasta los 26 millones en 2040 y provocando que tres de cada cuatro familias tengan al menos un familiar diagnosticado de cáncer. <sup>37, 38</sup>



*Figura 5. El número de supervivientes de cáncer con el tiempo por edad. Fuente: (37)*

Esta creciente situación evidencia la necesidad vital de abordar las necesidades y preocupaciones psicosociales y sexuales de las supervivientes y de sus familiares a largo plazo. Igualmente, a medida que avanza la lucha contra el cáncer, los proveedores de atención médica deben tener programas y recursos para colaborar con los supervivientes para obtener una mejora en la calidad de vida. <sup>37, 38</sup>



La comunidad de sobrevivientes de cáncer, dirigido por Ellen Stovall de la Coalición Nacional para la Supervivencia al Cáncer (organización de defensa de los supervivientes de cáncer más antigua del país), trabajó con diferentes sectores defensores para destacar las necesidades de los supervivientes de cáncer, con el objetivo de lograr cambios en las políticas a nivel nacional. Como consecuencia, y con el objetivo de apoyar las necesidades de estos pacientes, el director del Instituto Nacional del Cáncer (NCI), en el año 1999, instauró la Oficina de Supervivientes de Cáncer (OCS). En esta oficina se proporciona apoyo para la investigación de las necesidades de los supervivientes, con la finalidad de mejorar las capacidades de abordaje y de mejorar la duración y calidad de vida de los supervivientes.<sup>37</sup>

Este nuevo proyecto favoreció a los supervivientes de larga duración de cáncer, ya que muchos de ellos, al finalizar el tratamiento oncológico, sentían que habían perdido el apoyo y la posibilidad de seguir recibiendo información. A pesar de que en muchas ocasiones se trate de un momento de alegría y alivio por haber finalizado las exigencias del tratamiento, en muchas ocasiones, la recuperación puede llevar tiempo, llevando a experimentar preocupaciones y necesidades psicosociales y sexuales.<sup>37</sup>

Por ello, una vez acabado el tratamiento oncológico, los supervivientes deben recibir un Plan de Cuidados al Superviviente (PCS), herramienta que facilita la transición a la vida después del cáncer. El propósito de esta atención es consultar un proveedor de atención médica para la realización de controles sanitarios regulares, los cuales incluyen, exámenes de seguimiento y verificación de problemas físicos, psicosociales y sexuales que puedan surgir meses o años después de que finalice el tratamiento. De ordinario, los supervivientes a largo plazo, es decir, 5 años después del diagnóstico y tratamiento del cáncer, visitan a su médico una o dos veces al año. Algunos supervivientes continúan viendo a su oncólogo, mientras que otros, consultan otros proveedores de atención sanitaria, como especialistas en la atención de seguimiento para supervivientes de cáncer, a su médico de Atención Primaria u otro profesional de la salud. Esta decisión dependerá del tipo y estadio de cáncer, de los efectos secundarios del tratamiento, de la cobertura de los seguros médicos (especialmente en países como EE. UU.) y de las preferencias personales.<sup>37, 38, 39</sup>



Este PCS recoge tanto un Plan de Atención de Supervivencia, como un resumen del Plan de Tratamiento contra el cáncer, en el que se incluyen también recomendaciones de cuidados y de promoción de la salud, así como sugerencias para ayudar a satisfacer las necesidades psicosociales y sexuales insatisfechas. Por lo tanto, el PCS obtendrá todos los detalles del proceso oncológico, los cuales serán imprescindibles para garantizar la atención sanitaria regular pertinente una vez acabado el proceso de tratamiento. <sup>37, 39</sup>

Por lo tanto, el PCS será personalizado para cada paciente, por lo que, dependerá del tipo de cáncer y tratamiento recibido, así como de su estado general de salud. En él, se recogerá toda la información detallada que le servirá al superviviente como guía para su control de salud durante los siguientes años, el cual ayudará a muchos pacientes a sentirse protegidos y controlados mientras regresan a su vida cotidiana. <sup>37, 38, 39</sup>

Con la finalidad de mejorar la comunicación y la coordinación de la atención del PCS, algunas organizaciones brindaron apoyo y pautas útiles, como es el caso de la Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO), que desarrolló dos tipos de formularios para ayudar a realizar un seguimiento del tratamiento recibido y resumir la atención sanitaria que podrían necesitar en el futuro. <sup>39</sup>

En uno de los formularios, se recoge toda la información acerca del cáncer y del tratamiento adquirido (nombre, dosis, medicamentos específicos utilizados, cantidad de ciclos, cirugías y tratamientos adicionales), el cual tiene como objetivo, brindar la información básica necesaria sobre su historial médico a los profesionales sanitarios que le atenderán durante su vida. En cambio, en el segundo formulario, además de la información respecto al tratamiento utilizado, se recogen los posibles efectos secundarios del tratamiento a largo plazo, las pruebas del futuro y las ideas y recomendaciones para mejorar la salud del paciente. <sup>39</sup>



### 8.1.2. Experiencias nacionales emergentes

Siguiendo con las estadísticas nacionales, al igual que a nivel mundial, el número de supervivientes a largo plazo de cáncer en España está aumentando significativamente.<sup>15</sup> Es por ello, por lo que, actualmente, debido a la mejoría en las modalidades terapéuticas que contribuyen al aumento de la esperanza y de la calidad de vida de las personas con un diagnóstico de cáncer, se asocian secuelas psicosociales adversas tardías, ya sea ansiedad, depresión, miedo a la recidiva, aislamiento social o tensiones familiares y laborales. Éstas son múltiples y exceden del modelo actual de seguimiento, el cual se basa mayormente en la atención aguda oncológica, prestando más atención al tratamiento inicial y secuelas precoces, que al seguimiento a largo plazo de los supervivientes. Por consiguiente, a pesar de que los modelos de seguimiento deberían haber evolucionado paralelamente al aumento del número de pacientes supervivientes de cáncer, todavía existe la necesidad de proponer nuevos modelos eficientes y eficaces centrados en las posibles necesidades psicosociales y sexuales a largo plazo.<sup>17, 40</sup>

Para ello, estos nuevos modelos podrán guiarse de las experiencias de los modelos asistenciales de atención a pacientes crónicos, en los cuales se realiza una atención conjunta entre Atención Primaria y Especializada. En ellos, se ha logrado obtener una mejoría en la calidad de vida y pronóstico de los pacientes y una reducción en los costes de atención, debido a la disminución de ingresos y estancias hospitalarias, de frecuentación en urgencias y consumo de medicamentos.<sup>40</sup>

Aparentemente, Atención Primaria (AP) es el sitio idóneo para la atención a los supervivientes de larga duración del cáncer, debido a su localización y fluidez en la atención. En AP, el seguimiento debe ser flexible y dar respuesta tanto a las secuelas físicas como a las psicosociales y sexuales del cáncer y sus tratamientos a largo plazo, tal y como sucede en otros procesos crónicos complejos. Sin embargo, esta no es la realidad de nuestro sistema sanitario, ya que, debido a la heterogeneidad del cáncer y sus tratamientos, es difícil que centros de AP doten de conocimiento y tiempo necesario para la asistencia adecuada y personalizada. De ahí que, muchos pacientes se sientan desprotegidos una vez acabado los tratamientos oncológicos.<sup>17</sup>



Años atrás, la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) insistió en la necesidad de implantar iniciativas para dar respuesta a los impactos psicosociales a largo plazo de los largos supervivientes. Para ello, se propuso que desde las Administraciones públicas se destinaran recursos tanto para la investigación clínica, como para la programación de la organización asistencial, concluyendo que sería necesario el desarrollo de nuevas estrategias terapéuticas y planes asistenciales para su atención.

17

No obstante, hasta el año 2017, en España solamente existían centros asistenciales dedicados a la atención de los procesos agudos, en los que se centraban en la atención al tratamiento inicial y secuelas tempranas. Sin embargo, ese mismo año, la Fundación Sandra Ibarra junto con el Hospital de Fuenlabrada (Madrid), expusieron un proyecto único, inicialmente virtual, llamado “Escuela de Vida”, que se trata de una Unidad de Bienestar del Paciente y Superviviente de Cáncer (UBICA). Se trata de un proyecto pionero en España, que fue desarrollado para dar a conocer las necesidades físicas, psicológicas y sociales a largo plazo de los supervivientes. A su vez, si existieran criterios específicos que señalaran el requerimiento de la intensificación de la atención, los supervivientes serían derivados a las consultas correspondientes, donde se les ofrecería la atención sanitaria y seguimiento médico requerido, convirtiéndose así en una etapa más del cuidado oncológico. En dicha consulta, se garantizará y ofrecerá una asistencia integral, donde se pueda asistir a los pacientes que padecen secuelas físicas, psico-emocionales y sociales.<sup>41, 42</sup>

Según ha descrito el director gerente del Hospital de Fuenlabrada (Madrid), Carlos Mur de Viu, debido a la falta de estudios y registros poblacionales que actualmente poseemos, ya que solamente existen las estadísticas y registros de fallecimientos, hasta el momento no había sido posible establecer protocolos específicos de supervivencia. Por lo tanto, en este nuevo proyecto se quiere incluir el primer Registro de Supervivientes de Cáncer en España, el cual será de gran ayuda tanto para identificar a los supervivientes de cáncer, como para comprender las necesidades físicas, psicoemocionales y sociales de cada uno. Este registro será de gran utilidad, ya que, contribuirá en el ajuste del enfoque y mejora de la futura atención a largo plazo de las personas afectadas.<sup>41</sup>





Este proyecto quiere garantizar el seguimiento a largo plazo de los supervivientes de cáncer. Puesto que, como bien ha descrito Sandra Ibarra, creadora de la Fundación que lleva su nombre y superviviente de cáncer, *“Tienes cáncer, te dan el alta y desapareces del sistema sanitario, pero lo haces con menopausia precoz, osteoporosis, fatiga crónica, pérdida de memoria, dolores óseos, infertilidad... y esto es porque no existen médicos expertos en supervivientes”*.<sup>42</sup> Para ello, se tendrá que llevar a cabo la realización de estudios acerca del bienestar físico y psicoemocional, el cual, permitirá ampliar los conocimientos para avanzar, tanto en la prevención como en la asistencia clínica. Sin embargo, actualmente no existen las herramientas precisas para dicha evaluación.<sup>41</sup>

Igualmente, desde la Fundación se quiere implantar más unidades de atención a los pacientes largos supervivientes de cáncer (como la primera unidad puesta en marcha en el Hospital de Fuenlabrada de Madrid), en los cuales la atención sea efectiva y temprana, evitando así la sensación de insatisfacción, inatención o abandono. Para la obtención de tal finalidad, será necesaria la coordinación de diferentes áreas médicas, como, por ejemplo, Atención Primaria y Atención Oncológica.<sup>41</sup>

Además de ser la atención y seguimiento uno de las principales objetivos del proyecto, se pretende desarrollar nuevas estrategias, nuevos protocolos, recomendaciones y alternativas clínicas de atención eficaces. A su vez, se pretende promover la prevención, mediante el conocimiento de las experiencias vividas con los pacientes supervivientes de cáncer.<sup>41</sup>

### 8.1.3. Propuesta de una unidad de supervivencia en Navarra

Debido al aumento de la incidencia de pacientes supervivientes de cáncer, y a la diferencia de problemas médicos y limitaciones en comparación con la población general, se ha provocado un aumento en la demanda de atención sanitaria y no sanitaria, suponiendo un reto, tanto para los profesionales sanitarios, como para la sociedad.<sup>17</sup>



A pesar de suponer un reto, la coordinación multidisciplinar en el hospital durante la fase de tratamiento ha mejorado visiblemente. No obstante, terminado ese periodo, esta coordinación puede ser de menor intensidad, pasando nuevamente al control de cada servicio, generando así un aumento en el número de citas y de exploraciones complementarias, incrementando el gasto sin demostrar ningún beneficio clínico. Esto es debido a que, en muchos centros existe la carencia de guías y protocolos que establezcan el seguimiento a realizar, ya que los actuales, no han evolucionado paralelamente con dicha patología, por lo que se sigue prestando más atención a los procesos agudos que al seguimiento a largo plazo.

Los pacientes largos supervivientes de cáncer presentan múltiples necesidades diferentes a los pacientes que se encuentran en la fase inicial, por lo que se requiere una precisa organización y coordinación, con el objetivo de realizar una atención integral, eficaz y de calidad, evitando así la sensación de abandono, tanto por parte del paciente, como por parte de su entorno. Para ello, es necesario que además de la atención multidisciplinar, holística e integral, perciban seguridad y que sientan haber sido atendidos con los medios necesarios en el momento y lugar adecuado.<sup>17</sup>

## 8.2. OBJETIVOS

### 8.2.1. Objetivo principal

Creación de una Unidad de Supervivientes de Cáncer centrada en la atención y seguimiento de largos supervivientes de cáncer desde el ámbito de Atención Primaria.

### 8.2.2. Objetivos secundarios

- Dar atención de seguimiento eficaz a los pacientes largos supervivientes de cáncer para que exista una mejora de la convivencia con el cáncer.



- Elaboración de un plan de cuidados destinado a la atención y tratamiento de las necesidades a largo plazo del cáncer, desde las experiencias personales vividas por parte de los supervivientes.
- Promoción y prevención de la calidad de vida y bienestar psicosocial, tanto del paciente superviviente como de su familia.
- Prestar servicios de educación para la salud, aumentando así los conocimientos sobre los efectos secundarios, su manejo y la importancia de adquirir un estilo de vida saludable.
- Establecer un registro del número de supervivientes y de las necesidades psicosociales que padecen para mejorar y aligerar la atención de futuros pacientes.
- Disponer de un equipo multidisciplinar cualificado para llevar a cabo dicha atención.
- Proporcionar la asistencia con los servicios y recursos más adecuados.

### 8.3. Organización de la Unidad de Supervivencia de Cáncer

Como se ha expuesto en el apartado anterior, en España solamente existe el proyecto “Escuela de Vida”, desarrollado por la Fundación Sandra Ibarra e implantada en el Hospital de Fuenlabrada de Madrid.

Con el principal objetivo de llevar a cabo el seguimiento de los largos supervivientes de cáncer en Navarra, se considera necesario la creación de una “Unidad de Supervivientes de Cáncer”, siguiendo el modelo del proyecto de la Fundación Sandra Ibarra, así como otras experiencias internacionales recogidas en la literatura. En esta nueva unidad ubicada en el ámbito comunitario, se llevaría a cabo el seguimiento de todos aquellos pacientes largos supervivientes, que una vez acabados los tratamientos oncológicos quedan a disposición de su centro de AP, la cual no dispone ni de los conocimientos, ni tiempo necesario para la realización de dicha atención.



Por lo tanto, en esta futura unidad asistencial implantada en el ámbito de la AP, además de un control de seguimiento rutinario, se brindará atención y tratamiento de las necesidades en la etapa de larga supervivencia (tras la remisión y cura del cáncer) a quienes lo precisen, así como, también, la promoción, prevención y educación para la salud. Para ello, se elaborará un registro del número de supervivientes y de las diversas necesidades e impactos que puedan llegar a padecer, para así, desarrollar un plan de cuidados que mejore y aligere la atención de futuros pacientes supervivientes de cáncer.

La Unidad de Supervivientes de Cáncer dispondrá de un equipo multidisciplinar (enfermería y medicina) que serán los encargados de llevar a cabo el seguimiento de cada largo superviviente de cáncer, atención que será especializada, individualizada y personalizada para cada uno de ellos. El equipo constará de profesionales sanitarios especializados en la atención de las necesidades de los supervivientes de larga duración de cáncer, lo que requerirá una excelente coordinación y comunicación entre las diferentes disciplinas sanitarias, así como entre niveles de atención sanitaria.

Todos los supervivientes de cáncer que sean derivados a la Unidad de Supervivencia, es decir, los largos supervivientes de cáncer serán atendidos al menos anualmente por el equipo multidisciplinar. No obstante, si la situación personal requiriese una atención especial, igualmente serían atendidos, en la medida de lo posible. En dicha revisión, se realizará una anamnesis para descartar necesidades psicosociales y sexuales insatisfechas, una exploración física acompañada de las pruebas complementarias necesarias en cada caso (mamografía, analíticas sanguíneas, radiografías, resonancias magnéticas, etc.) con la finalidad de descartar reagudizaciones, y, además, se fomentarán y ampliarán los conocimientos y recomendaciones acerca de mantener una vida saludable.

Por otro lado, los pacientes que precisen la intensificación de la atención, será inicialmente el equipo multidisciplinar de la Unidad de Supervivientes de Cáncer, el encargado de la atención y tratamiento personalizado e individualizado. En caso de no obtener los resultados esperados, se derivará al superviviente a los servicios de atención especializada, donde se realizará un seguimiento más exhaustivo. Con ello,



se pretende reducir la carga asistencial de los servicios especializados y mejorar la continuidad de los cuidados en la trayectoria del cáncer.

Con todo ello, en la Unidad de Supervivencia, además de las terapias individuales que se ofrecen, se llevarán a cabo, diferentes programas colectivos, con el objetivo de que los pacientes se sientan protegidos y seguros. Para ello, se pondrán en marcha programas de bienestar psicoemocional, grupos de apoyo, manejo del estrés, terapias del lenguaje o, incluso, programas para dejar de fumar, tal y como recoge la evidencia revisada en este trabajo.

Para terminar, sería conveniente que, para garantizar la correcta coordinación y comunicación entre las diferentes disciplinas sanitarias, cada paciente tuviera un resumen de todo el proceso oncológico, y que, además, éste estuviera recogido en su historia clínica, con el fin de que todo profesional que intervenga a lo largo de la trayectoria oncológica disponga de la información completa. Para ello, siguiendo los pasos de Estados Unidos, sería de gran utilidad la incorporación de los formularios creados por la Sociedad Americana de Oncología Clínica (ASCO), el Plan de Cuidados de Supervivencia y de Tratamiento, en los que queda resumido desde el diagnóstico del cáncer hasta los cuidados necesarios en cada una de las etapas de su proceso (ver Anexo 3).

Este nuevo proyecto se plantea como una experiencia piloto que debe ser evaluada en términos de satisfacción tanto por parte de los supervivientes de cáncer, como por los profesionales, así como mediante los resultados en salud obtenidos (la mejora en la calidad de vida de los supervivientes y sus familiares, la mejora en el estado mental, la mejora en el manejo de efectos tardíos, etc.).

Se pretende que este proyecto se implemente en cada una de las Áreas de Salud de Navarra, es decir, Área de Salud de Pamplona, Tudela y Estella.



#### 8.4. Seguimiento al paciente en la Unidad de Supervivencia de Cáncer

A su llegada, el paciente será recibido por el servicio de enfermería, quién comprobará su correcta identificación.

A continuación, se realizará una valoración integral, holística, individualizada y personalizada del paciente, que será importante para conocer el estado en el que se encuentra. Además, se procederá a informar acerca del proceso que se va a ejercer, verificando su correcta comprensión y minimizando la ansiedad sobre el mismo.

Se llevarán a cabo diversas pruebas generales y específicas, dependiendo del tipo de cáncer padecido (analítica de sangre, control de tensión, saturación, ECG, espirometría, etc.).

Asimismo, las enfermeras serán las responsables de prevenir y promocionar los estilos de vida saludables, ofrecerán recomendaciones que les ayudará a mantener o mejorar la calidad de vida, e incluso, realizarán la educación para la salud requerida. Toda la información recogida por el servicio de enfermería será insertada en la base de datos, donde quedarán registrada.

Tras esta primera valoración, tanto la información obtenida como el paciente superviviente serán derivados al servicio médico correspondiente, el cual se encargará de continuar con el seguimiento, realizando las pruebas necesarias y emitiendo el diagnóstico pertinente.

En caso de que los resultados obtenidos sean satisfactorios, el paciente será citado para continuar con el seguimiento anual. Sin embargo, en caso de que los datos recogidos no sean favorables, pero puedan ser tratados por el equipo multidisciplinar de la Unidad de Supervivientes de Cáncer, el superviviente será citado para su seguimiento a corto plazo, donde se intentará revertir la situación. No obstante, si los resultados obtenidos no pueden ser tratados en dicha unidad, el paciente será derivado a los servicios de atención especializada, donde se seguirá un seguimiento más exhaustivo.

Del mismo modo, se ofrecerá la posibilidad de que los supervivientes se reúnan, con la finalidad de realizar una terapia grupal o colectiva. Se ofrecerán diferentes terapias como, grupos de apoyo, manejo del estrés, terapia de la lengua, terapia para dejar de fumar, etc.



Para concluir, todos los datos obtenidos a lo largo del seguimiento, además de en la base de datos y en los formularios de la ASCO, serán recogidos en el Registro de la Unidad, para así, desarrollar un plan de cuidados que será imprescindible para ajustar el enfoque, mejorar y aligerar las futuras atenciones a supervivientes de larga duración.

## 9. AGRADECIMIENTOS

Me gustaría acabar dando las gracias a todos aquellos que me han ayudado, no solamente durante la realización del presente proyecto, sino también a aquellos que me han dedicado parte de su tiempo para que estos años de carrera hayan sido inolvidables.

Por ello, en primer lugar, me gustaría expresar mi agradecimiento a la tutora y directora del último trabajo de la carrera, Cristina García Vivar, por sus continuas recomendaciones, su interés, cercanía, gentileza y profesionalidad que ha mostrado a lo largo de todo el proceso de elaboración. Gracias por ser mi guía, la principal responsable de la elección del tema, y por haberme despertado el interés de poder estudiar una situación tan necesaria de abordar.

Agradecer también, a mi familia y amigos, puesto que ellos, con su cariño, apoyo incondicional y dedicación han sido una gran ayuda, sin los cuales no hubiera sido capaz de lograr el éxito de este proyecto.

Tampoco olvidarme de los supervivientes de cáncer, por su enorme ejemplo de superación y resiliencia que ofrecen en todo momento, pero especialmente a las supervivientes de cáncer de mama que han sido valientes y han podido sacar fuerza para contarme sus experiencias personales, las cuales han sido puntos clave reflejados en el trabajo.

Por último, pero no menos importante, dar las gracias tanto a la Universidad Pública de Navarra (UPNA), como a todos los amigos y compañeros de la facultad, ya que han sido parte importante para mí en una etapa fundamental de mi vida. Gracias por el compañerismo, el cariño, la alegría y el apoyo en los momentos más complicados.



## 10. BIBLIOGRAFÍA

- 1- Roca M, Mitu O, Roca IC, Mitu F. Chronic Disease – Medical and Social Aspects. Revista de Cercetare si Interventie Sociala [Internet]. 2015. [Citado el 17 de septiembre de 2020]; 49: 257-75. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5508356>
  
- 2- Organización Mundial de la Salud. Enfermedades crónicas. [Internet]. 2021; [Citado el 17 de septiembre de 2020]. Disponible en: [https://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/es/](https://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/).  
  
Organización Mundial de la Salud. Cáncer. [Internet]. 2021; [Citado el 17 de septiembre de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/topics/cancer/es/>.
  
- 3- Organización Panamericana de la Salud – OPS/OMS. Enfermedades no transmisibles. [Internet]. 2021; [Citado el 17 de septiembre de 2020]. Disponible en: [Enfermedades no transmisibles - OPS/OMS | Organización Panamericana de la Salud \(paho.org\)](http://www.paho.org/es/enfermedades-no-transmisibles).
  
- 4- Sociedad Española de Oncología Médica, SEOM. Las cifras del cáncer en España 2020. [Internet]. 2020. [Citado el 17 de septiembre de 2020]. Recuperado a partir de: [Cifras del cancer 2020.pdf \(seom.org\)](http://www.seom.org/publicaciones/cifras-del-cancer-2020)
  
- 5- Global Cancer Observatory. [Internet]. 2021; Recuperado a partir de: [Global Cancer Observatory \(iarc.fr\)](http://gco.iarc.fr). Citado: 19 de septiembre de 2020.
  
- 6- Sociedad Española de Oncología Médica, SEOM. Cáncer. [Internet]. 2019; [Citado el 18 de septiembre de 2020]. Disponible en: [https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla](http://www.seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla).
  
- 7- Asociación Española Contra el cáncer – AECC. Tratamientos contra el cáncer. [Internet]. 2018. [Citado el 18 de septiembre de 2020]. Disponible en: [https://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tratamientos](http://www.aecc.es/es/todo-sobre-cancer/tratamientos)
  
- 8- American Cancer Society. ¿Qué es el cáncer? [Internet]. 2020; [Citado el 19 de septiembre de 2020]. Disponible en: [https://www.cancer.org/es/cancer/aspectos-basicos-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer.html](http://www.cancer.org/es/cancer/aspectos-basicos-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer.html).





- 9- Sociedad Española de Oncología Médica, SEOM. Cáncer de mama. [Internet]. 2020; [Citado el 20 de septiembre de 2020]. Disponible en: <https://seom.org/info-sobre-el-cancer/cancer-de-mama>.
- 10- Martín M, Herrero A, Echavarría I. El cáncer de mama. ARBOR Ciencia, Pensamiento y Cultura. [Internet]. España. 2015 [citado el 22 de octubre de 2020]; 191 (773): a234. Disponible en: [Vista de El cáncer de mama \(csic.es\)](#)
- 11- Ministerio de Sanidad y Política Social. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Estrategia en cáncer del Sistema Nacional de Salud. Madrid: 2010. [citado el 24 de octubre de 2020]; Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ActualizacionEstrategiaCancer.pdf>
- 12- Sociedad Española de Oncología Médica, SEOM. Prevención del cáncer. 2019; Disponible en: [Prevención del cáncer - SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica © 2019](#). Citado el 25 de octubre de 2020.
- 13- Grupo de Investigación en Cáncer de Mama, GEICAM. Incidencia y mortalidad del cáncer de mama. [Internet]. 2020; [Citado el 27 de septiembre de 2020]. Disponible en: <https://www.geicam.org/cancer-de-mama/el-cancer-de-mama-se-puede-prevenir/incidencia-del-cancer-de-mama>.
- 14- Asociación Española Contra el Cáncer – AECC. Datos Cáncer de Mama 2019. [Internet]; 2019; [Citado el 28 de septiembre de 2020]. Disponible en: [https://www.aecc.es/sites/default/files/content-file/Datos-cancer-mama\\_2019\\_0.pdf](https://www.aecc.es/sites/default/files/content-file/Datos-cancer-mama_2019_0.pdf)
- 15- Vivar CG. Impacto psicosocial del cáncer de mama en la etapa de larga supervivencia: propuesta de un plan de cuidados integral para supervivientes. Atención Primaria 2012. [Internet]. Mayo 2012; [Citado el 25 de septiembre de 2020]. 44(5): 288-292. Recuperado a partir de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656711004264>
- 16- Shin I-H, Lin C-Y, Fang S-Y. Prioritizing care for women with breast cancer based on survival stage: A study examining the association between physical symptoms, psychological distress, and unmet needs. European Journal of Oncology Nursing. [Internet]. 2015. [Citado el 30 de octubre de 2020]; Volumen 48. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S146238892030096X>



- 17-** Sociedad Española de Oncología Médica, SEOM. Plan Integral de Atención a Largos Supervivientes. [Internet]. 2013; Disponible en: [https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/PLAN INTEGRAL LARGO SUPERVIVIENTE.pdf](https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/PLAN_INTEGRAL_LARGO_SUPERVIVIENTE.pdf). Accessed noviembre 1, 2020.
- 18-** Ahmed K, Marchand E, Williams V, Coscarelli A, Ganz PA. Development and pilot testing of a psychosocial intervention program for young breast cancer survivors. Patient Educ Couns. 2016; [Citado el 1 noviembre de 2020]; 99(3): 414-420. Disponible en: [Development and pilot testing of a psychosocial intervention program for young breast cancer survivors - PubMed \(nih.gov\)](#)
- 19-** Miyashita M, Ohno S, Kataoka A, Tokunaga E, Masuda N, Shien T, Kawabata K, Takahashi M. Unmet Information Needs and Quality of Life in Young Breast Cancer Survivors in Japan. Cancer Nurs. 2015 Nov-Dec; [Citado el 3 noviembre de 2020]; 38(6): E1-11. Disponible en: [Unmet Information Needs and Quality of Life in Young Breast Cancer Survivors in Japan - PubMed \(nih.gov\)](#)
- 20-** Victorson D, Garcia SF, Sanford S, Snyder MA, Lampert S, Salsman JM. A Qualitative Focus Group Study to Illuminate the Lived Emotional and Social Impacts of Cancer and Its Treatment on Young Adults. J Adolesc Young Adult Oncol. 2019 Dec; [Citado el 4 noviembre de 2020]; 8(6):649-659. Disponible en: [A Qualitative Focus Group Study to Illuminate the Lived Emotional and Social Impacts of Cancer and Its Treatment on Young Adults - PubMed \(nih.gov\)](#)
- 21-** García Cantero D, Cruz Hernández JJ (dir), Vidal Tocino MR (dir). Evaluación de La Situación Física, Psicosocial y Laboral de Los Pacientes Largos Supervivientes de Cáncer. [tesis en internet]. [Salamanca]: Universidad de Salamanca; 2017 [Citado el 7 noviembre de 2020]. Recuperado a partir de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=155306>
- 22-** Graells-Sans A, Serral G, Puigpinós-Riera R; Grupo Cohort DAMA. Social inequalities in quality of life in a cohort of women diagnosed with breast cancer in Barcelona (DAMA Cohort). Cancer Epidemiol. 2018 Jun; [Citado el 10 noviembre de 2020]; 54: 38-47. Disponible en: [Social inequalities in quality of life in a cohort of women diagnosed with breast cancer in Barcelona \(DAMA Cohort\) - PubMed \(nih.gov\)](#)
- 23-** Yi JC, Syrjala KL. Anxiety and Depression in Cancer Survivors. Med Clin North Am. 2017 Nov; [Citado el 10 noviembre de 2020]; 101(6): 1099-1113. Disponible en: [Anxiety and Depression in Cancer Survivors - PubMed \(nih.gov\)](#)



- 24-** Campbell-Enns H, Woodgate R. The psychosocial experiences of women with breast cancer across the lifespan: a systematic review protocol. JBI Database System Rev Implement Rep. 2015 Jan; [Citado el 10 noviembre de 2020]; 13(1): 112-21. Disponible en: [The psychosocial experiences of women with breast cancer across the lifespan: a systematic review protocol - PubMed \(nih.gov\)](#).
- 25-** American Society of Clinic Oncology (ASCO). Cancer.net. Breast Cancer: Survivorship. [Internet]. 2020; [Citado el 17 de noviembre de 2020]. Disponible en: <https://www.cancer.net/cancer-types/breast-cancer/survivorship>
- 26-** Hungr C, Sanchez-Varela V, Bober SL. Self-Image and Sexuality Issues among Young Women with Breast Cancer: Practical Recommendations. Rev Invest Clin. 2017 Mar-Apr; [Citado el 8 de diciembre de 2020]; 69(2): 114-22. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28453509/>
- 27-** Korde LA, Partridge AH, Esser M, Lewis S, Simha J, Johnson RH. Breast Cancer in Young Women: Research Priorities. A Report of the Young Survival Coalition Research Think Tank Meeting. J Adolesc Young Adult Oncol. Marzo 2015; [Citado el 11 de diciembre de 2020]; 4(1): 34-43. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26812429/>
- 28-** BreastCancer.org. Ovarian Shutdown or Removal. [Internet]. 2020; [Citado el 17 de diciembre de 2020]. Disponible en: [https://www.breastcancer.org/treatment/hormonal/ovary\\_removal](https://www.breastcancer.org/treatment/hormonal/ovary_removal)
- 29-** Nolan TS, Frank J, Gisiger-Camata S, Meneses K. An Integrative Review of Psychosocial Concerns Among Young African American Breast Cancer Survivors. Cancer Nurs. Marzo/abril 2018; [Citado el 25 de noviembre de 2020]. 41(2): 139-155. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28221214/>
- 30-** Gálvez-Hernández CL, Ortega A, Villarreal-Garza C, Ramos del Río B. Mujeres Jóvenes con Cáncer de Mama: Necesidades de Apoyo en Atención y Resiliencia. Psicooncología. 2018; [Citado el 27 noviembre de 2020]; 15(2): 287-300. Disponible en: [Mujeres Jóvenes con Cáncer de Mama: Necesidades de Apoyo en Atención y Resiliencia - Dialnet \(unirioja.es\)](#)



- 31-** Cohee, A.A., Stump, T., Adams, R.N. et al. Factors associated with depressive symptoms in young long-term breast cancer survivors. *Quality of Life Research* 25. 2016. [Citado el 27 noviembre de 2020]; 15(2): 287-300. Disponible en: [Factors associated with depressive symptoms in young long-term breast cancer survivors | SpringerLink.](#)
- 32-** Howard-Anderson J, Ganz PA, Bower JE, Stanton AL. Quality of life, fertility concerns, and behavioral health outcomes in younger breast cancer survivors: a systematic review. *J Natl Cancer Inst.* Marzo 2012; [Citado el 1 de diciembre de 2020]; 104(5): 386-405. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22271773/>
- 33-** American Society of Clinical Oncology (ASCO). Cancer.net. Coping with fear of recurrence. [Internet]. 2020; [Citado el 29 de noviembre de 2020]. Disponible en: [Coping With Fear of Recurrence | Cancer.Net](#)
- 34-** Fernandes-Taylor S, Bloom JR. Post-treatment regret among young breast cancer survivors. *Psychooncology.* Mayo 2011; [Citado el 5 diciembre de 2020]; 20(5): 506-16. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20878843/>
- 35-** Runowicz CD, Leach CR, Henry NL, Henry KS, Mackey HT, Cowens-Alvarado RL, et al. American Cancer Society/American Society of Clinical Oncology Breast Cancer Survivorship Care Guideline. *CA Cancer J Clin.* Enero/febrero de 2016; [Citado el 6 diciembre de 2020]; 66(1):43-73. Disponible en: [American Cancer Society/American Society of Clinical Oncology Breast Cancer Survivorship Care Guideline - PubMed \(nih.gov\).](#)
- 36-** Más de 170.000 mujeres navarras han sido atendidas por el programa de detección precoz del cáncer de mama. Navarra.es [Internet]. 18 de octubre de 2019. [Consultado el 8 de diciembre de 2020]. Recuperado a partir de: [Más de 170.000 mujeres navarras han sido atendidas por el programa de detección precoz del cáncer de mama](#)
- 37-** Instituto Nacional del Cáncer (NCI). [web institucional]. 2015; [Citado el 07 de diciembre de 2021]. Recuperado a partir de: <https://www.cancer.gov/>.
- 38-** Deborah K. Mayer. Lineberger Comprehensive Cancer Centre. Survivorship. [Internet]. 2021; [Citado el 18 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://unlineberger.org/ccsp/survivorship/>.







- 39-** American Society of Clinic Oncology (ASCO). Cancer.net. La importancia de la atención de seguimiento. [Internet]. 2018; [Citado el 28 de diciembre de 2020]. Recuperado a partir de: <https://www.cancer.net/cancer-types/breast-cancer/survivorship>
- 40-** Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad. Unidades asistenciales del área del cáncer Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad. [Internet]. 2013; [Citado el 07 de enero de 2020]. Disponible en: [https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Cancer\\_EyR.pdf](https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Cancer_EyR.pdf).
- 41-** Fundación Sandra Ibarra. Escuela de Vida. [Internet]. 2020; [Citado el 12 de enero de 2021]. Recuperado a partir de: <https://fundacionsandraibarra.org/programas-proyectos/escuela-de-vida-2/>.
- 42-** Noticias Fuenlabrada. Escuela de Supervivientes en el Hospital de Fuenlabrada. [vídeo de Internet]. YouTube. 26 de abril de 2019. [Citado el 22 de enero de 2021]. Recuperado a partir de: [https://www.youtube.com/watch?v=x2QqJfq8Oww&ab\\_channel=FuenlabradaNoticias](https://www.youtube.com/watch?v=x2QqJfq8Oww&ab_channel=FuenlabradaNoticias)



## 11. ANEXOS

### Anexo 1. Estrategias de búsqueda

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA		
BASE DE DATOS	OBTENIDOS	SELECCIONADOS
	800 documentos	7 documentos
	24 documentos	1 documento
	8 documentos	1 documento
	8 documentos	1 documento

PÁGINAS WEB OFICIALES	
OMS	Organización Mundial de la Salud
SEOM	Sociedad Española de Oncología Médica
AECC	Asociación Española Contra el Cáncer
GEICAM	Grupo Español en Investigación contra el Cáncer de Mama
SEEO	Sociedad Española de Enfermería Oncológica
ACS	Sociedad Americana Contra el Cáncer
OPS	Organización Panamericana de Salud
GCO	Observatorio Mundial del Cáncer
ASCO	Sociedad Americana de Oncología Clínica
	Ministerio de Sanidad y Política Social

Fuente: Elaboración propia.



## Anexo 2. Síntesis de los resultados de la revisión bibliográfica

<b>SÍNTESIS DE LOS RESULTADOS DE LA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA</b>					
<b>AUTOR</b> (N.º referencia)	<b>PAÍS</b>	<b>TÍTULO</b>	<b>TIPO DE PUBLICACIÓN</b>	<b>OBJETIVO</b>	<b>RESULTADO</b>
Cohee AA et al., 2016 (31)	EE. UU.	Factores asociados con síntomas depresivos en jóvenes supervivientes de cáncer de mama a largo plazo.	Artículo	Demostrar la correlación existente entre la sintomatología depresiva a largo plazo de las supervivientes jóvenes y las restricciones sociales y sus pensamientos intrusivos.	El impacto negativo que las limitaciones sociales tienen sobre el aspecto psicológico en las supervivientes jóvenes a largo plazo de cáncer de mama.
Fernandes-Taylor S et al., 2011 (34)	EE. UU.	Lamentación post tratamiento entre los jóvenes supervivientes de cáncer de mama.	Artículo	El objetivo del estudio es abordar los arrepentimientos e inquietudes respecto a la enfermedad y tratamiento en las supervivientes jóvenes de cáncer de mama.	La importancia que tiene el abordar las necesidades psicosociales y mejorar la comunicación médico-paciente en las mujeres supervivientes jóvenes de cáncer de mama.



<p>Gálvez-Hernández CL et al., 2018 (30)</p>	<p>México</p>	<p>Mujeres Jóvenes con Cáncer de Mama: Necesidades de Apoyo en Atención y Resiliencia.</p>	<p>Artículo</p>	<p>Evaluar la percepción de necesidades de apoyo y atención que las supervivientes jóvenes tienen a largo plazo sobre el periodo oncológico, y a la vez, investigar acerca de la resiliencia en relación con las necesidades que padecen.</p>	<p>Analiza la aportación y consecuencia que las condiciones sanitarias, habilidades propias y apoyo externo tienen sobre las necesidades insatisfechas de las mujeres jóvenes largas supervivientes de cáncer de mama.</p>
<p>García Cantero D., 2017 (21)</p>	<p>España</p>	<p>Evaluación de la situación física, psicosocial y laboral de los pacientes largos supervivientes de cáncer.</p>	<p>Tesis doctoral</p>	<p>Valorar e identificar global y completamente las complicaciones o secuelas que surgen en el periodo oncológico en las mujeres supervivientes jóvenes de cáncer de mama.</p>	<p>Las pacientes jóvenes supervivientes a largo plazo de cáncer de mama tenían que hacer frente a diversos impactos negativos en la etapa oncológica tardía, como, por ejemplo, secuelas físicas, psicológicas, sociales y laborales. Estas situaciones son consecuencia de los procesos oncológicos y tratamientos que estas mujeres reciben.</p>





Graells-Sans A et al., 2018 (22)	España	Desigualdades sociales en calidad de vida en una cohorte de mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en Barcelona (Cohorte DAMA).	Artículo	Analizar el impacto que tienen las características clínicas y determinantes sociales sobre la calidad de vida de las supervivientes jóvenes de cáncer de mama.	La gran importancia que tiene la investigación sobre los determinantes sociales de la salud, con la finalidad de disminuir sus efectos sobre la calidad de vida de las supervivientes jóvenes de cáncer de mama.
Howard-Anderson J et al., 2012 (32)	EE. UU.	Calidad de vida, problemas de fertilidad y resultados de salud conductual en supervivientes más jóvenes de cáncer de mama: una revisión sistemática.	Artículo	Determinar las necesidades psicosociales de las supervivientes jóvenes de cáncer de mama relacionadas con su calidad de vida.	Diferentes preocupaciones psicosociales de las mujeres jóvenes supervivientes de cáncer de mama, relacionadas con la menopausia, aumento de peso e inactividad física.
Hungr et al., 2017 (26)	EE. UU.	Problemas de imagen personal y sexualidad entre mujeres jóvenes con cáncer de mama: Recomendaciones prácticas.	Artículo	Resolver los problemas de autoimagen y sexualidad y ofrecer consejos a las supervivientes jóvenes a largo plazo.	Una investigación acerca de los problemas de imagen corporal relacionados con los cambios físicos y como afecta la satisfacción de la relación íntima con el placer sexual.



Korde LA et al., 2015 (27)	EE. UU.	Cáncer de mama en mujeres jóvenes: Prioridades de investigación. Un informe de la reunión de Think Tank de la Coalición de Jóvenes Supervivientes.	Artículo	Estudiar las causas de la agresividad de las supervivientes jóvenes de cáncer de mama.	Las prioridades de investigación específicas para mejorar la cantidad y calidad de vida de las supervivientes jóvenes de cáncer de mama.
Nolan TS et al., 2018 (29)	Reino Unido	Una revisión integrativa de las preocupaciones psicosociales entre los jóvenes afroamericanos supervivientes de cáncer de mama.	Artículo	Examinar las preocupaciones psicosociales de las supervivientes jóvenes utilizando un marco de calidad de vida.	Áreas clave de preocupaciones psicosociales entre los jóvenes supervivientes, entre las que se encuentran, la ansiedad/depresión continua, cambios cognitivos y relaciones sociales.
Victorson D et al., 2019 (20)	EE. UU.	Un estudio del grupo de enfoque cualitativo para iluminar los impactos emocionales y sociales vividos del cáncer y su tratamiento en los adultos jóvenes.	Artículo	Comprender mejor las experiencias vividas y los impactos psicosociales que el cáncer ha tenido en las vidas de las adultas jóvenes supervivientes de cáncer.	La importancia que tiene la investigación de los impactos emocionales y sociales, tanto positivos como negativos, en las vidas de las supervivientes jóvenes de cáncer de mama.



Vivar CG., 2012 (15)	España	Impacto psicosocial del cáncer de mama en la etapa de larga supervivencia: propuesta de un plan de cuidados integral para supervivientes.	Artículo	Manifiestar el impacto psicosocial del cáncer de mama en la etapa de larga supervivencia y fomentar la reflexión sobre la implantación de un plan de cuidados para supervivientes.	Las largas supervivientes de cáncer de mama sufren un impacto emocional debido a los cambios físicos, psicológicos y sociales que padecen.
-------------------------	--------	---	----------	---	--

Fuente: Elaboración propia.



Anexo 3. Formularios del Plan de Cuidados al Superviviente (PCS)  
creados por ASCO

<b>Plan de tratamiento de ASCO</b>		
<p><b>Este Plan de Tratamiento es un resumen de su tratamiento oncológico planificado. Puede mantenerlo con sus registros de atención médica y compartirlo con su proveedor de atención primaria u otros médicos y enfermeras. Cuando termine el tratamiento, también recibirá un plan de atención de supervivencia que le dirá lo que sucede después de que el tratamiento haya terminado.</b></p>		
Información general		
Nombre del paciente:	DOB del paciente:	
Teléfono del paciente:	Correo electrónico:	
Proveedores de atención médica (incluyendo nombres, institución, números de teléfono)		
Proveedor de Atención Primaria:		
Cirujano:		
Oncólogo radioterápico:		
Oncólogo médico:		
Otros Proveedores (Navegador):		
Diagnóstico		
Tipo de cáncer/Ubicación/Tipo Histológico:	Fecha de diagnóstico:	
Tamaño del tumor:	Nódulos linfáticos:	Metástasis:
Etapa: <input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/> II <input type="checkbox"/> III <input type="checkbox"/> IV <input type="checkbox"/> No disponible/aplicable		
Otras informaciones sobre el cáncer:		
Plan de tratamiento		
<p><b>Objetivo del tratamiento:</b></p> <input type="checkbox"/> Curar el cáncer y los síntomas y los efectos secundarios del tratamiento. <input type="checkbox"/> Frenar el crecimiento del cáncer y de los síntomas y efectos secundarios del tratamiento.		
Plan de tratamiento		
Cirugía <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Fecha(s) de cirugía (año):	Procedimiento/ubicación:
Radiación <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Área del cuerpo a tratar:	¿Cuántos tratamientos durante cuántas semanas:
Terapia sistémica (quimioterapia, terapia hormonal, otros). <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No		
Que se <i>administrará antes de</i> la cirugía o la radiación (neoadyuvantes). <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No		
Nombre del régimen y agentes utilizados:		Número de ciclos planificados y frecuencia:
Para ser dado <i>después de</i> la cirugía o radiación (adyuvante). <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No		
Nombre del régimen y agentes utilizados:		Número de ciclos planificados y frecuencia:
Información adicional:		

### Síntomas o efectos secundarios

Síntomas o efectos secundarios frecuentes *durante* los tratamientos:

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Reacciones alérgicas       | <input type="checkbox"/> Dolor muscular/óseo o dolor              |
| <input type="checkbox"/> Diarrea/constipación       | <input type="checkbox"/> Náuseas/vómitos                          |
| <input type="checkbox"/> Fatiga o cansancio         | <input type="checkbox"/> Entumecimiento y hormigueo en manos/pies |
| <input type="checkbox"/> Pérdida de cabello         | <input type="checkbox"/> Cambios en la piel                       |
| <input type="checkbox"/> Daño cardíaco              | <input type="checkbox"/> Problemas de pensamiento                 |
| <input type="checkbox"/> Infección/fiebre           | <input type="checkbox"/> Problemas respiratorios                  |
| <input type="checkbox"/> Recuentos sanguíneos bajos | <input type="checkbox"/> Síntomas urinarios                       |
| <input type="checkbox"/> Llagas bucales             | <input type="checkbox"/> Otros:                                   |

Por favor, háganos saber si tiene:

1. Fiebre por encima de 100,5F
2. Un síntoma nuevo;
3. Un síntoma que no desaparece;
4. Cualquier cosa que te preocupe podría estar relacionada con el cáncer o el tratamiento.

### Otras preocupaciones

Las personas con cáncer pueden tener problemas con las áreas enumeradas a continuación. Si tiene alguna inquietud, por favor hable con sus médicos o enfermeras para averiguar cómo puede obtener ayuda con ellos.

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Salud Emocional y Mental            | <input type="checkbox"/> Escuela/Trabajo                       |
| <input type="checkbox"/> Otros                               | <input type="checkbox"/> Fatiga                                |
| <input type="checkbox"/> Pérdida de memoria o concentración. | <input type="checkbox"/> Funcionamiento sexual                 |
| <input type="checkbox"/> Fertilidad                          | <input type="checkbox"/> Crianza                               |
| <input type="checkbox"/> Dejar de fumar                      | <input type="checkbox"/> Asesoramiento financiero o asistencia |
| <input type="checkbox"/> Cambios de peso                     | <input type="checkbox"/> Funcionamiento físico                 |

Una serie de comportamientos/estilos de vida pueden afectar tu salud continua, incluido el riesgo de que el cáncer reapare o desarrolle otro cáncer. Analice estas recomendaciones con su médico o enfermero:

- |   |   |   |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> Consumo de alcohol                 | <input type="checkbox"/> Actividad física | <input type="checkbox"/> Consumo/cese de tabaco   |
| <input type="checkbox"/> Otros                              | <input type="checkbox"/> Dieta            | <input type="checkbox"/> Uso de la pantalla solar |
| <input type="checkbox"/> Control de peso (pérdida/ganancia) |   |   |

Tenga en cuenta que es importante que continúe viendo a su proveedor de atención primaria para sus otras necesidades de atención médica a lo largo de su tratamiento. Cuando termine su tratamiento, le daremos un plan de cuidado de supervivencia que describe lo que sucede después de que el tratamiento haya terminado.

Recursos que le pueden interesar:

- [www.cancer.net](http://www.cancer.net)
- Otro:

Otros comentarios:

Preparado por: Entregado en:

## Resumen del tratamiento de ASCO y Plan de Atención a la Supervivencia

Información general		
Nombre del paciente:	DOB del paciente:	
Teléfono del paciente:	Correo electrónico:	
Proveedores de atención médica (incluidos nombres, institución)		
Proveedor de Atención Primaria:		
cirujano:		
Oncólogo radioterápico:		
Oncólogo médico:		
Otros proveedores:		
Resumen del tratamiento		
Diagnóstico		
Subtipo Tipo de cáncer/Ubicación/Histología:		Fecha de diagnóstico (año):
Etapa: <input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/> II <input type="checkbox"/> III <input type="checkbox"/> No aplicable		
tratamiento		
Cirugía <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No		Fecha(es) de cirugía (año):
Procedimiento quirúrgico/ubicación/hallazgos:		
Radiación <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No	Área del cuerpo tratada:	Fecha de finalización (año):
Terapia sistémica (quimioterapia, terapia hormonal, otros). <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No		
Nombres de los agentes utilizados		Fechas de finalización (año)
Síntomas persistentes o efectos secundarios al finalizar el tratamiento: <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí (introduzca los tipos):		
Evaluación del riesgo de cáncer familiar		
Factores de riesgo genéticos/hereditarios o condiciones de predisposición:		
Asesoramiento genético: <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> Resultados de las pruebas genéticas:		
Plan de atención de seguimiento		
Necesidad de tratamiento continuo (adyuvante) para el cáncer. <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No		
Nombre adicional del tratamiento	Duración planificada	Posibles efectos secundarios
Calendario de visitas clínicas		
Proveedor coordinador	Cuando/Con qué frecuencia	

Vigilancia del cáncer u otras pruebas relacionadas recomendadas																	
Proveedor coordinador	Qué/Cuándo/Con qué frecuencia																
<p>Por favor, continúe viendo a su proveedor de atención primaria para toda la atención médica general recomendada para un (hombre) (mujer) de su edad, incluyendo pruebas de detección de cáncer. Cualquier síntoma debe ser puesto en conocimiento de su proveedor:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Cualquier cosa que represente un síntoma nuevo;</li> <li>2. Cualquier cosa que represente un síntoma persistente;</li> <li>3. Cualquier cosa que te preocupe podría estar relacionada con el cáncer que reaparece.</li> </ol>																	
<p>Posibles efectos a corto y largo plazo que alguien con este tipo de cáncer y tratamiento puede experimentar:</p>																	
<p>Los sobrevivientes de cáncer pueden experimentar problemas con la lista de áreas que se enumeran a continuación. Si tiene alguna inquietud en estas u otras áreas, hable con sus médicos o enfermeras para averiguar cómo puede obtener ayuda con ellos.</p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Salud emocional y mental</td> <td><input type="checkbox"/> Fatiga</td> <td><input type="checkbox"/> Cambios de peso</td> <td><input type="checkbox"/> Dejar de fumar</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Funcionamiento Físico</td> <td><input type="checkbox"/> Seguro</td> <td><input type="checkbox"/> Escuela/Trabajo</td> <td><input type="checkbox"/> Asesoramiento financiero</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> pérdida de memoria o concentración.</td> <td><input type="checkbox"/> Crianza</td> <td><input type="checkbox"/> Fertilidad</td> <td><input type="checkbox"/> Funcionamiento sexual</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> otros</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </table>		<input type="checkbox"/> Salud emocional y mental	<input type="checkbox"/> Fatiga	<input type="checkbox"/> Cambios de peso	<input type="checkbox"/> Dejar de fumar	<input type="checkbox"/> Funcionamiento Físico	<input type="checkbox"/> Seguro	<input type="checkbox"/> Escuela/Trabajo	<input type="checkbox"/> Asesoramiento financiero	<input type="checkbox"/> pérdida de memoria o concentración.	<input type="checkbox"/> Crianza	<input type="checkbox"/> Fertilidad	<input type="checkbox"/> Funcionamiento sexual	<input type="checkbox"/> otros			
<input type="checkbox"/> Salud emocional y mental	<input type="checkbox"/> Fatiga	<input type="checkbox"/> Cambios de peso	<input type="checkbox"/> Dejar de fumar														
<input type="checkbox"/> Funcionamiento Físico	<input type="checkbox"/> Seguro	<input type="checkbox"/> Escuela/Trabajo	<input type="checkbox"/> Asesoramiento financiero														
<input type="checkbox"/> pérdida de memoria o concentración.	<input type="checkbox"/> Crianza	<input type="checkbox"/> Fertilidad	<input type="checkbox"/> Funcionamiento sexual														
<input type="checkbox"/> otros																	
<p>Una serie de comportamientos/estilos de vida pueden afectar tu salud continua, incluido el riesgo de que el cáncer reaparece o desarrolle otro cáncer. Analice estas recomendaciones con su médico o enfermero:</p> <table border="0"> <tr> <td><input type="checkbox"/> Consumo/cese de tabaco</td> <td><input type="checkbox"/> Dieta</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Consumo de alcohol</td> <td><input type="checkbox"/> El uso de la pantalla solar</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Control de peso (pérdida/ganancia).</td> <td><input type="checkbox"/> Actividad física</td> </tr> </table>		<input type="checkbox"/> Consumo/cese de tabaco	<input type="checkbox"/> Dieta	<input type="checkbox"/> Consumo de alcohol	<input type="checkbox"/> El uso de la pantalla solar	<input type="checkbox"/> Control de peso (pérdida/ganancia).	<input type="checkbox"/> Actividad física										
<input type="checkbox"/> Consumo/cese de tabaco	<input type="checkbox"/> Dieta																
<input type="checkbox"/> Consumo de alcohol	<input type="checkbox"/> El uso de la pantalla solar																
<input type="checkbox"/> Control de peso (pérdida/ganancia).	<input type="checkbox"/> Actividad física																
<p>Recursos que le pueden interesar:</p>																	
<p>Otros comentarios:</p>																	
<p>Preparado por: Entregado en:</p>																	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Este Plan de Cuidado de Sobrevivientes es un resumen y plan de seguimiento de tratamiento contra el cáncer y se le proporciona para mantener sus registros de atención médica y compartir con su proveedor de atención primaria o cualquiera de sus médicos y enfermeras.</li> <li>• Este resumen es un breve registro de los principales aspectos de su tratamiento contra el cáncer no es un registro detallado o completo de su atención. Usted debe revisar esto con su proveedor de cáncer.</li> </ul>																	

Fuente: American Society of Clinic Oncology (ASCO). Cancer.net. (39)