Universidad de Huelva

Departamento de Enfermería

Miedo a la recidiva, resiliencia y estrategias de afrontamiento en pacientes oncológicos en fase de seguimiento

Memoria para optar al grado de doctora
presentada por:

Cristina Díaz Perianez

Fecha de lectura: 31 de marzo de 2025

Bajo la dirección de las doctoras:

Rafaela Camacho Bejarano

Eloisa Bayo Lozano

Huelva, 2025

CC BY NC ND

MIEDO A LA RECIDIVA, RESILIENCIA Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN PACIENTES ONCOLÓGICOS EN FASE DE SEGUIMIENTO.

TESIS DOCTORAL

Cristina Díaz Perianez

HUELVA, 2025.
PROGRAMA DE DOCTORADO
EN CIENCIAS DE LA SALUD.

Universidad de Huelva

MIEDO A LA RECIDIVA, RESILIENCIA Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN PACIENTES ONCOLÓGICOS EN FASE DE SEGUIMIENTO

TESIS DOCTORAL

2025

Cristina Díaz Periánez

Dirección:

Dra. Dña. Rafaela Camacho Bejarano

Dra. Dña. Eloisa Bayo Lozano

AGRADECIMIENTOS

Con el desarrollo de esta tesis doctoral he crecido profesionalmente, pero sobretodo he aprendido que la vida no es un camino recto, que está llena de túneles y puentes y que a la meta no siempre llega el mejor, sino el más valiente.

Quiero expresar mi más profundo agradecimiento a mis 'Maestras', mis 'Jefas', Lola y Fali, ese pack invencible que no le vale cruzar la calle del medio, sino que me han acompañado siempre a atravesar los obstáculos y asesorarme en el rumbo a la excelencia. Su guía, experiencia y apoyo han sido fundamentales para la realización de este proyecto. Fali, por tu labor e implicación dentro de tu complicada agenda, por guiarme en este arduo trabajo sin bajarme el listón y por acercarme a la pasión por la investigación incluso en el extranjero, muchas gracias por todo. Lola, mi madre académica y teórica, que me cuida en todas las esferas, me has acompañado desde el inicio mostrándome que puedo llamarte a cualquier hora y momento para darme tus sabias palabras de aliento, por esa disponibilidad infinita, esas horas de pantalla y esos consejos metodológicos que me han llevado hasta aquí, no tendré manera de agradecértelo. A Eloisa, por su implicación y disponibilidad, por brindarme las herramientas para poder seguir adelante.

Expresar mi más sincero agradecimiento a los compañeros clínicos, entre los que destacan Yolanda y Tere, quienes hicieron de este camino un proceso más llevadero. Su disposición para compartir conocimientos, discutir ideas y apoyarme en cada etapa fue invaluable. Gracias por su paciencia y entusiasmo, que hicieron que los desafíos se transformaran en oportunidades de aprendizaje y crecimiento.

A los participantes de esta investigación, quiero agradecerles por su tiempo, confianza y colaboración. Su disposición para contribuir al desarrollo de este trabajo, cada aporte y cada respuesta fueron claves para alcanzar los objetivos de este proyecto.

Quiero dedicar un espacio especial a mis hijas, Valeria y Julieta, quienes han sido mi mayor fuente de inspiración y fortaleza durante este proceso. Cada día, sus sonrisas y abrazos me recordaban por qué vale la pena luchar por los sueños, incluso en los momentos más embarazosos. Gracias por su paciencia, por comprender a su corta edad mis ausencias, y por acompañarme en este camino lleno de retos. Ellas han sido mi refugio en los días de cansancio y desvelo. Todo lo que hago, lo hago pensando en vosotras, con la esperanza de que puedan ver en mí el ejemplo de que con perseverancia y dedicación, todo es posible. Las quiero profundamente y os dedico este logro a vosotras, mis pequeñas grandes motivaciones.

A mi marido, por la paciencia y el amor que me ha brindado durante el camino, por comprender los extremos y por sus palabras de ánimo. Cada gesto me dieron la fuerza para seguir adelante.

A mis padres, por ser mi red de apoyo, por su fe en mi y por celebrar conmigo cada pequeño avance. Este logro es tan mío como suyo, porque no habría sido posible sin su amor sin condiciones, sustento constante y sacrificios, que han sido la base sobre la cual he construido este camino académico. Gracias por la confianza en mis capacidades que me han impulsado a superar mis propios límites. Sois mi refugio en los momentos difíciles y mi motivación para seguir adelante.

A mi hermana, que en tiempos difíciles ha estado a mi lado, por tus palabras y por cuidar de los míos cuando yo no podía hacerlo. Tu ejemplo de fuerza y amor me ha inspirado más de lo que puedo expresar. A sus hijos, Cayetano y Mario, gracias por llenar mi vida de alegría y recordarme la importancia de mirar el mundo con curiosidad y entusiasmo. Sus risas y abrazos han sido un respiro en los momentos de mayor presión.

A mis amigos, quienes siempre estuvieron de una u otra manera, gracias por su compañía y recordarme que nunca estaba sola en este desafío. Su apoyo fue una fuente importante de energía y motivación, especialmente en tiempos de duda y agotamiento.

Finalmente, agradezco a todos aquellos, mencionados o no en estas líneas, que de alguna manera aportaron a este proyecto con su apoyo, palabras, gestos o simplemente con su presencia en mi vida. Cada uno de vosotros habéis dejado huella en este camino.

Concluyo este espacio con el corazón lleno de gratitud, sabiendo que esta tesis es el resultado del esfuerzo, no solo académico, sino también humano. Gracias por creer siempre en mí.

RESUMEN

Introducción. El cáncer sigue siendo una de las principales causas de morbimortalidad a nivel mundial, lo que lo convierte en una de las enfermedades de mayor repercusión social y sanitaria. La creciente carga de morbilidad asociada al cáncer genera un fuerte impacto a nivel físico, emocional y social para las familias, las comunidades y los sistemas de salud.

Este hecho representa un desafío tanto para los profesionales de la salud como para la sociedad en su conjunto, ya que un mayor número de largos supervivientes implica una mayor demanda de atención sanitaria y no sanitaria. Este reto pasa por asumir que los pacientes que han sobrevivido a un cáncer presentan más necesidades y limitaciones funcionales que la población general. Por ello, es necesario considerar la supervivencia a largo plazo como una etapa más de la atención al paciente oncológico, a pesar de las dificultades que supone la prestación de cuidados durante esta etapa.

Uno de los principales problemas que enfrentan los pacientes tras finalizar el tratamiento es el miedo a la recidiva, definido como el temor o miedo que el cáncer pueda reaparecer en el mismo lugar o en otra parte del cuerpo. En los últimos años, esta preocupación ha adquirido una mayor relevancia para los profesionales de la salud que se esfuerzan por garantizar la atención integral necesaria para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Aunque a nivel internacional se han desarrollado diversas herramientas para evaluar el miedo a la recidiva en pacientes oncológicos, existe una carencia de cuestionarios validados en español.

Objetivos. Identificar, evaluar y comparar las herramientas validadas internacionalmente que midan el miedo a la recidiva en adultos supervivientes de cáncer; realizar una adaptación transcultural y evaluar las propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario Fear of Cancer Recurrence (FCR7) y analizar el miedo a la recidiva, grado de resiliencia, las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida en pacientes oncológicos en fase de seguimiento en el Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez de Huelva.

Métodos. Este proyecto se ha desarrollado en dos fases:

En la primera fase se ha llevado a cabo una revisión sistemática de las herramientas validadas a nivel internacional para evaluar el miedo a la recidiva en pacientes oncológicos. Se ha aplicado la guía de la metodología COSMIN para el análisis de las propiedades psicométricas y del proceso de validación de las herramientas seleccionadas incluyendo las siguientes dimensiones: idoneidad conceptual, aplicabilidad y características psicométricas, así como para evaluar la calidad metodológica y el riesgo de sesgo de los diferentes estudios. Se han seguido las recomendaciones de la declaración PRISMA para la presentación de

los resultados. La búsqueda se realizó en seis bases de datos: PubMed/Medline, Cochrane Library, CINAHL, Web of Science, Scopus y LILACS, desde 2001 hasta 2023 utilizando los descriptores Mesh: "fear of cancer recurrence", "tools", "validity", "reliability" y "cancer survivors". Se seleccionaron estudios enfocados en el diseño, validación o adaptación cultural de herramientas para evaluar el miedo a la recidiva del cáncer en pacientes.

En la segunda fase se ha realizado la traducción y adaptación transcultural de la escala FCR7, de su versión original en inglés, se ha analizado la validez de contenido mediante prueba de expertos y validez facial mediante prueba piloto. La versión obtenida fue evaluada con la escala INFLESZ. Se ha calculado la validez de constructo, la fiabilidad y se ha comprobado la validación convergente-divergente, por grupos conocidos. Se estimó un tamaño muestral mínimo de 200 participantes. Se ha realizado un análisis descriptivo de las variables miedo a la recidiva de cáncer, resiliencia, estrategias de afrontamiento y calidad de vida. El carácter unidimensional se evaluó mediante los índices UniCo, ECV y MIREAL. Se han calculado los valores de simetría y curtosis con una matriz de correlaciones policórica. La validez de constructo se realizó a través de un análisis factorial confirmatorio, con índice KMO y estadístico de Bartlett. Para evaluar la adecuación de la solución factorial se calcularon los índices de bondad de ajuste. Dado la unidimensionalidad del modelo, se realizó un análisis RASCH. La fiabilidad se evaluó con los coeficientes omega y alfa de Cronbach (IC 95%), la estabilidad temporal test-retest y la validez divergente/convergente con el coeficiente de correlación de Spearman. Se utilizó la prueba no paramétrica de U de Mann-Whitney y la prueba de contraste de Kruskall Wallis. El análisis descriptivo e inferencial se realizó con JAMOVI©, el AF mediante FACTOR © Release y el análisis RASCH con J Metrik© Software.

Resultados. En la primera fase de revisión sistemática se incluyeron 18 estudios. Se identificaron tres herramientas validadas para medir el miedo a la recurrencia del cáncer en adultos: CARS, FCRI y FCR7, que también fueron adaptadas a varios idiomas. Aunque se han identificado diferencias en el proceso de validación, la mayoría de las herramientas fueron validadas con propiedades psicométricas aceptables y con una adecuada adaptación cultural. A pesar de la disponibilidad de estas herramientas, existe una falta de instrumentos validados en contextos de habla hispana. El uso regular de estas herramientas en la práctica enfermera contribuiría a detectar precozmente el miedo a la recurrencia del cáncer y a gestionarlo de forma eficaz, mejorando la calidad de vida de los pacientes con cáncer. Recientemente han surgido versiones más cortas para facilitar su uso.

En la segunda fase, tras el proceso de traducción y retrotraducción, se obtuvo la versión final del FCR-7-SP. La validez de contenido con el coeficiente de Aiken superó el 0,75 en todos los ítems. En el análisis de la validez facial obtuvo un nivel de comprensibilidad aceptable con 69.42 en la escala INFLESZ. Se incluyeron

315 participantes, 85,1% mujeres y 14,9% hombres con una media de 57.91 años (SD=11.80) y 200 participantes para el test-retest. El análisis de unidimensionalidad mostró: UniCo=0.953 [IC95%:0.914-0.982], ECV=0.886 [IC95%:0.853-0.920], MIREAL=0.211 [IC95%:0.174-0.230]). Los valores de KMO y el estadístico de Bartlett indicaron adecuación muestral (KMO=0.802 [IC 95%: 0.382-0.869]; Bartlett=p ≤ 0.001). Los valores de ajuste fueron aceptables: RMSEA=0.117 [IC95%:0.110-0.124], NNFI=0.977 [IC95%:0.974-0.979], CFI=0.985 [IC95%:0.983-0.986], GFI=0.994 [IC95%=0.989-0.997] y el AGFI=0.991 [IC95%:0.983-0.995]. El RMSR fue 0.067 [IC95%:0.049-0.084], todos los ítems obtienen cargas mayores de 0.800, excepto el ítem 6. La replicabilidad del constructo obtuvo un valor H-latent para el factor de 0.972 [95% CI:0.962-0.978] y de H-observed de 0.909 [95% CI:0.896-0.935]. En el análisis RASCH, la matriz de correlaciones mostró valores por debajo de 0.2-0.3. Todos los ítems obtuvieron un buen nivel de ajuste excepto el 6. El análisis de la fiabilidad, mostró overall Omega y α-Cronbach de 0.933 [95% CI: 0.922-0.944] y 0.926 [95%CI:0.926-0.937]. En la validación por grupos conocidos, la puntuación media fue 26.5 (SD=6.49). El valor test-retest muestra un Coeficiente de Correlación Intraclase de 0,29 (-0,283-0,265). Los resultados obtenidos en el análisis descriptivo reflejan que los participantes presentan niveles moderados de miedo a la recidiva por cáncer medido a través de los instrumentos FCR6-SP y FCR7-SP. Se establecen una propuesta de puntos de corte para ambos modelos clasificando los niveles de miedo en muy bajo, bajo, medio y alto y muy alto. En relación a las variables dependientes, los datos reflejan un nivel general alto de resiliencia y moderado en cuanto a las estrategias de afrontamiento,

Conclusiones. La revisión sistemática ha demostrado que no existen herramientas validadas en el contexto hispanohablante y que la herramienta FCR7 es la versión más corta y versátil para evaluar el miedo a la recurrencia del cáncer y arroja resultados fiables. La versión española de FCR-7 se considera válida y fiable, siendo la única herramienta disponible para evaluar el miedo a la recidiva en pacientes oncológicos, disponiendo de dos modelos para su aplicación (FCR7-SP y FCR6-SP) y destacando su aplicabilidad en la práctica clínica y relevancia para definir intervenciones específicas. El estudio evidencia que variables sociodemográficas como el género y la nacionalidad, así como variables clínicas como el tratamiento activo y el tipo de cáncer están significativamente asociadas con los niveles de miedo a la recidiva.

Palabras claves: Enfermería oncológica; Miedo a la recurrencia del cáncer; Estudios de validación; Psicometría; Cuestionarios; Calidad de vida

ABSTRACT

Introduction. Cancer remains one of the main causes of morbidity and mortality worldwide, making it one of the diseases with the greatest social and health impact. The increasing burden of morbidity associated with cancer generates a strong physical, emotional and social impact on families, communities and health systems.

This fact represents a challenge for both health professionals and society as a whole, since a greater number of long-term survivors implies a greater demand for health and non-health care. This challenge involves assuming that patients who have survived cancer have more functional needs and limitations than the general population. Therefore, it is necessary to consider long-term survival as another stage of care for cancer patients, despite the difficulties involved in providing care during this stage.

One of the main problems faced by patients after completing treatment is the fear of recurrence, defined as the fear that cancer may reappear in the same place or in another part of the body. In recent years, this concern has become more relevant for health professionals who strive to ensure the comprehensive care necessary to improve the quality of life of patients.

Although various tools have been developed internationally to assess fear of recurrence in cancer patients, there is a lack of validated questionnaires in Spanish.

Objectives. To identify, evaluate and compare internationally validated tools that measure fear of recurrence in adult cancer survivors; to perform a cross-cultural adaptation and evaluate the psychometric properties of the Spanish version of the Fear of Cancer Recurrence (FCR7) questionnaire and to analyze fear of recurrence, degree of resilience, coping strategies and quality of life in cancer patients in the follow-up phase at the Juan Ramón Jiménez University Hospital in Huelva.

Methods. This project has been developed in two phases:

In the first phase, a systematic review of the internationally validated tools to assess fear of recurrence in cancer patients has been carried out. The COSMIN methodology guide was applied to analyze the psychometric properties and validation process of the selected tools, including the following dimensions: conceptual suitability, applicability and psychometric characteristics, as well as to assess the methodological quality and risk of bias of the different studies. The recommendations of the PRISMA statement were followed for the presentation of the results. The search was carried out in six databases: PubMed/Medline, Cochrane Library, CINAHL, Web of Science, Scopus and LILACS, from 2001 to 2023 using the Mesh descriptors: “fear of cancer recurrence”, “tools”, “validity”, “reliability” and “cancer survivors”.

Studies focused on the design, validation or cultural adaptation of tools to assess the fear of cancer recurrence in patients were selected. In the second phase, the FCR7 scale was translated and adapted cross-culturally from its original English version. Content validity was analyzed using an expert test and facial validity was analyzed using a pilot test. The version obtained was evaluated with the INFLESZ scale. Construct validity and reliability were calculated and convergent-divergent validation was verified by known groups. A minimum sample size of 200 participants was estimated. A descriptive analysis of the variables fear of cancer recurrence, resilience, coping strategies and quality of life was performed. The unidimensional character was evaluated using the UniCo, ECV and MIREAL indices. Symmetry and kurtosis values were calculated with a polychoric correlation matrix. Construct validity was performed through confirmatory factor analysis, with the KMO index and Bartlett's statistic. Goodness-of-fit indices were calculated to evaluate the adequacy of the factor solution. Given the unidimensionality of the model, a RASCH analysis was performed. Reliability was assessed with Cronbach's omega and alpha coefficients (95% CI), test-retest temporal stability, and divergent/convergent validity with Spearman's correlation coefficient. The nonparametric Mann-Whitney U test and the Kruskall Wallis contrast test were used. Descriptive and inferential analysis was performed with JAMOVI©, AF using FACTOR © Release, and RASCH analysis with J Metrik© Software.

Results. Eighteen studies were included in the first phase of the systematic review. Three validated tools were identified to measure fear of cancer recurrence in adults: CARS, FCRI and FCR7, which were also adapted to several languages. Although differences were identified in the validation process, most of the tools were validated with acceptable psychometric properties and with adequate cultural adaptation. Despite the availability of these tools, there is a lack of validated instruments in Spanish-speaking contexts. The regular use of these tools in nursing practice would contribute to early detection of fear of cancer recurrence and to effectively manage it, improving the quality of life of cancer patients. Shorter versions have recently emerged to facilitate their use.

In the second phase, after the translation and back-translation process, the final version of the FCR-7-SP was obtained. Content validity with the Aiken coefficient exceeded 0.75 in all items. In the analysis of facial validity, it obtained an acceptable level of comprehensibility with 69.42 on the INFLESZ scale. 315 participants were included, 85.1% women and 14.9% men with a mean age of 57.91 years (SD = 11.80) and 200 participants for the test-retest. The unidimensionality analysis showed: UniCo = 0.953 [95% CI: 0.914-0.982], ECV = 0.886 [95% CI: 0.853-0.920], MIREAL = 0.211 [95% CI: 0.174-0.230]). The KMO values and the Bartlett statistic indicated sampling adequacy (KMO = 0.802 [95% CI: 0.382-0.869]; Bartlett = $p \leq 0.001$). The fit values were acceptable: RMSEA=0.117 [95%CI:0.110-0.124], NNFI=0.977 [95%CI:0.974-0.979],

CFI=0.985 [95%CI:0.983-0.986], GFI=0.994 [95%CI=0.989-0.997] and AGFI=0.991 [95%CI:0.983-0.995]. The RMSR was 0.067 [95% CI: 0.049-0.084], all items obtained loadings greater than 0.800, except item 6. The replicability of the construct obtained a H-latent value for the factor of 0.972 [95% CI: 0.962-0.978] and H-observed of 0.909 [95% CI: 0.896-0.935]. In the RASCH analysis, the correlation matrix showed values below 0.2-0.3. All items obtained a good level of fit except item 6. The reliability analysis showed overall Omega and α-Cronbach of 0.933 [95% CI: 0.922-0.944] and 0.926 [95% CI: 0.926-0.937]. In the validation by known groups, the mean score was 26.5 (SD=6.49). The test-retest value shows an Intraclass Correlation Coefficient of 0.29 (-0.283-0.265). The results obtained in the descriptive analysis reflect that the participants present moderate levels of fear of cancer recurrence measured through the FCR6-SP and FCR7-SP instruments. A proposal for cut-off points is established for both models, classifying the levels of fear as very low, low, medium, high and very high. In relation to the dependent variables, the data reflect a high general level of resilience and moderate in terms of coping strategies.

Conclusions. The systematic review has shown that there are no validated tools in the Spanish-speaking context and that the FCR7 tool is the shortest and most versatile version to assess fear of cancer recurrence and yields reliable results. The Spanish version of FCR-7 is considered valid and reliable, being the only tool available to assess fear of recurrence in cancer patients, with two models available for its application (FCR7-SP and FCR6-SP) and highlighting its applicability in clinical practice and relevance for defining specific interventions. The study shows that sociodemographic variables such as gender and nationality, as well as clinical variables such as active treatment and type of cancer are significantly associated with levels of fear of recurrence.

Keywords: Oncology nursing; Fear of Cancer recurrence; Validation studies; Psychometrics; Questionnaires; Quality of life

ÍNDICE

MARCO TEÓRICO

1. EL CÁNCER COMO PROBLEMA CRÓNICO DE SALUD 29

1.1. Indicadores epidemiológicos 29

1.1.1. Análisis a nivel internacional 29

1.1.2. Evolución del cáncer en España 31

1.1.3. Datos del cáncer en Andalucía 36

1.2. Factores de riesgo del cáncer 38

1.3. Prevención y diagnóstico de cáncer 39

1.3.1. Prevención 40

1.3.2. Programas de cribado 43

1.3.3. Signos y síntomas de cáncer 44

1.3.4. Diagnóstico 46

1.4. Clasificación y tipos de cáncer 49

1.4.1. Según el grado 50

1.4.2. Según el estadio 50

1.5. Tratamiento 51

1.6. Impacto del cáncer 55

2. MODELOS ORGANIZATIVOS EN LA ATENCIÓN AL PACIENTE ONCOLÓGICO . . 56

2.1. Acciones contra el Cáncer en la Unión Europea 57

2.1.1. Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer 57

2.1.2. Desigualdades en la atención oncológica en la UE 58

2.2. Atención al paciente oncológico en el Sistema Nacional de Salud . . 60

2.2.1. Estrategia de Cáncer del Sistema Nacional de Salud . . . 60

2.2.2. Impacto de la pandemia COVID-19 sobre la prevención y el control del cáncer en España 63

2.2.3. Abordaje de las necesidades psicológicas en el cáncer . . . 64

2.2.4. Situación de los pacientes largos supervivientes 66

2.3. Líneas estratégicas en el Sistema Sanitario Público de Andalucía . . 67

2.3.1. Plan Integral de Oncología de Andalucía 68

2.3.2. Gestión por Procesos Asistenciales Integrados 70

2.3.3. Estrategia de Cáncer en Andalucía 71

3. NECESIDADES Y CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE CON CÁNCER . . . 73

3.1. Necesidades del paciente y su familia 74

3.1.1. Necesidades fisiológicas 76

3.1.2. Necesidades emocionales 78

3.1.2.1. El miedo a la recidiva 78

3.1.3. Necesidades sociales 81

3.1.4. Necesidades espirituales 82

3.1.5. Necesidad de información/comunicación 83

3.2. Humanización y recursos de apoyo a las necesidades de los pacientes oncológicos y sus familias 85

3.2.1. Autocuidados 86

3.2.2. Resiliencia 89

3.2.3. Estrategias de afrontamiento 92

4. DESARROLLO DE LA ENFERMERA DE PRÁCTICA AVANZADA 96

4.1. Conceptualización de la Enfermera de Práctica Avanzada . . . 97

4.2. La Enfermera de Práctica Avanzada en España 97

4.3. La Enfermera de Práctica Avanzada en el Sistema Sanitario Público de Andalucía 98

4.3.1. Desempeño de la Enfermera de Práctica Avanzada en Procesos Oncológicos Complejos (EPA-POC) 100

4.3.1.1. Cartera de servicio 101

4.3.1.2. Perfil competencial 103

4.4. Impacto de la Enfermera de Práctica Avanzada en el seguimiento de los pacientes oncológicos 105

PROCESO DE INVESTIGACIÓN

5. OBJETIVOS 111

5.1. Objetivo General 111

5.2. Objetivos específicos 111

6. METODOLOGÍA 112

6.1. FASE I. Revisión sistemática 112

6.1.1. Diseño 112

6.1.2. Fuente de información 112

6.1.3. Estrategia de búsqueda 112

6.1.4. Criterios de elegibilidad 114

6.1.5. Proceso de selección 114

6.1.6. Extracción de datos 114

6.1.7. Evaluación de la calidad metodológica 115

6.1.8. Calificación de la calidad de la evidencia 115

6.1.9. Medida de efecto 116

6.1.10. Métodos de síntesis 116

6.2. FASE II. Adaptación transcultural y validación en español del instrumento FCR7 para medir el Miedo a la recidiva en el cáncer 116

6.2.1. Primera etapa. Estudio metodológico 116

6.2.1.1. Instrumento de partida 117

6.2.1.2. Procedimiento de traducción 117

6.2.1.3. Validez de contenido 117

6.2.1.4. Validez facial 118

6.2.2. Segunda etapa. Estudio descriptivo transversal 118

6.2.2.1. Diseño 118

6.2.2.2. Población y ámbito de estudio 118

6.2.2.3. Tamaño muestral 119

6.2.2.4. Variables de estudio 119

6.2.2.5. Instrumentos y sistemas de recogida de datos . . . 121

6.2.2.6. Análisis e interpretación de los datos 123

6.2.2.6.1. Fiabilidad 125

6.2.2.6.2. Validez divergente/convergente . . . 125

6.2.2.6.3. Validación por grupos conocidos . . . 125

6.2.2.6.4. Análisis descriptivo del Miedo a la Recidiva, resiliencia, estrategias de afrontamiento y calidad de vida . . . 126

6.2.2.7. Consideraciones éticas 126

INFORME DE RESULTADOS

7. RESULTADOS 131

7.1. FASE I. Revisión sistemática 131

7.1.1. Selección de estudios 131

7.1.2. Descripción de las herramientas 133

7.1.2.1. Concerns About Recurrence Scale (CARS) . . . 133

7.1.2.2. Fear of Cancer Recurrence Inventory (FCRI) . . . 134

7.1.2.3. Fear of Cancer Recurrence Questionnaire (FCR4-FCR7) . . 138

7.1.3. Calidad metodológica y nivel de evidencia de los estudios incluidos . 145

7.2. FASE II. Adaptación transcultural y validación en español del instrumento FCR7 para medir el Miedo a la Recidiva en el cáncer 146

7.2.1. Primera etapa 146

7.2.1.1. Procedimiento de traducción 146

7.2.1.2. Validez de contenido 146

7.2.1.3. Validez facial 148

7.2.2. Segunda etapa 148

7.2.2.1. Análisis descriptivo de la muestra y de los ítems del FCR7-SP . 148

7.2.2.1.1. Validez de constructo mediante análisis factorial confirmatorio para el FCR4-SP y FCR7-SP . . . 149

7.2.2.1.2. Validez de constructo estructural mediante análisis RASCH 152

7.2.2.1.3. Fiabilidad 154

7.2.2.1.4. Validez divergente-convergente . . . 156

7.2.2.1.5. Validez de grupo conocidos y propuesta final . . 159

7.2.2.1.6. Nivel de Miedo a la Recidiva, resiliencia, estrategias de afrontamiento y calidad de vida 162

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

8. DISCUSIÓN 185

8.1. Análisis comparativo de las herramientas 185

8.2. Versión española del cuestionario (FCR6/7-SP) 188

8.3. Estudio descriptivo 191

8.4. Fortalezas y limitaciones del estudio 194

9. CONCLUSIONES 197

IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA 201

FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN 202

BIBLIOGRAFÍA 203

ANEXOS

Anexo 1. Cuestionario de Miedo a la Recidiva de Cáncer (FCR7) 239
Anexo 2. Escala de Resiliencia (RS-14) 240
Anexo 3. Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI-40) 242
Anexo 4. Cuestionario de Salud (SF-36) 247
Anexo 5. Hoja de información al participante 253
Anexo 6. Consentimiento Informado 256
Anexo 7. Dictamen favorable del Comité de Ética de Investigación Provincial de Huelva . 258

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Código Europeo contra el cáncer: 12 formas para reducir el riesgo de cáncer

Tabla 2. Sistema de clasificación TNM

Tabla 3. Procesos Asistenciales Integrados Oncológicos diseñados por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía

Tabla 4. Relación de las principales necesidades del paciente oncológico

Tabla 5. Tipos de estrategias de afrontamiento

Tabla 6. Funciones de la EPA-POC diseñadas por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía

Tabla 7. Marco competencial para la EPA-POC

Tabla 8. Estrategias de búsqueda por bases de datos

Tabla 9. Descripción de las variables sociodemográficas

Tabla 10. Descripción de las variables clínicas

Tabla 11. Síntesis de la estructura y propiedades psicométricas de las herramientas para evaluar el miedo a la recidiva del cáncer

Tabla 12. Evaluación de la calidad metodológica y calificación del nivel de evidencia

Tabla 13. Puntuaciones de expertos y validación de contenido con coeficiente V de Aiken

Tabla 14. Análisis descriptivo de los ítems del FCR7-SP (medias y sus intervalos de confianza, desviación estándar, puntuaciones suelo y techo)

Tabla 15. Cargas factoriales (después de la rotación) de los modelos FCR7 y FCR4, con estimadores de calidad y fiabilidad para el único factor

Tabla 16. Matriz de correlación (Q3)

Tabla 17. Resultados del análisis RASCH para los modelos FCR7-SP, FCR6-SP y FCR4-SP

Tabla 18. Comparación de los valores de Fiabilidad según el análisis RASCH de los ítems y de las personas en los modelos de análisis

Tabla 19. Análisis de fiabilidad a través del coeficiente Omega y Alfa de Cronbach

Tabla 20. Coeficiente de correlación intraclase

Tabla 21. Análisis Bland-Altman

Tabla 22. Correlaciones entre las puntuaciones del Modelo FCR7-SP y Modelo FCR6-SP y las diferentes dimensiones del SF-36

Tabla 23. Validación por grupos conocidos mediante análisis bivariado para ambos modelos

Tabla 24. Análisis según el tipo de cáncer para ambos modelos

Tabla 25. Perfil sociodemográfico de la muestra

Tabla 26. Tipos de cáncer de los participantes

Tabla 27. Uso de recursos de apoyo al tratamiento en el periodo de seguimiento

Tabla 28. Puntuación total descriptiva FCR7-SP y FCR6-SP

Tabla 29. Análisis descriptivo de los ítems del FCR7-SP

Tabla 30. Puntuación descriptiva por ítems de RS-14

Tabla 31. Puntuación descriptiva de las dimensiones del cuestionario SF-36

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Muertes por cáncer en la Unión Europea

Gráfico 2. Incidencia/prevalencia por tipo de cáncer en España en ambos sexos

Gráfico 3. Incidencia y prevalencia a los 5 años en hombres en los tumores más frecuentes en España

Gráfico 4. Supervivencia a los 5 años del diagnóstico de cáncer en hombres en España

Gráfico 5. Incidencia en mujeres en los tumores más frecuentes en España

Gráfico 6. Mortalidad en mujeres en los tumores más frecuentes en España

Gráfico 7. Supervivencia a los 5 años en mujeres en los tumores más frecuentes en España

Gráfico 8. Incidencia de cáncer en Andalucía

Gráfico 9. Mortalidad por tipo de cáncer en Andalucía

Gráfico 10. Bland Altman

Gráfico 11. Correlación FCR7 y Escala de Resiliencia (RS-14)

Gráfico 12. Correlación FCR7 e Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI-40)

Gráfico 13. Estadio de la enfermedad

Gráfico 14. Tratamiento recibido

Gráfico 15. Tiempo desde el tratamiento en meses

Gráfico 16. Porcentaje de respuesta de cada ítem del FCR7-SP

Gráfico 17. Porcentaje de respuesta de cada ítem de RS-14

Gráfico 18. Porcentaje de respuesta de la subescala 'Manejo Adecuado' del CSI-40

Gráfico 19. Porcentaje de respuestas de la subescala 'Manejo inadecuado' del CSI-40

Gráfico 20. Porcentaje de respuesta por ítems de la dimensión 'Funcionamiento Físico' del SF-36

Gráfico 21. Porcentaje de respuesta por ítems de la dimensión 'Salud General' del SF-36

Gráfico 22. Porcentaje de respuesta por ítems de la dimensión 'Vitalidad' del SF-36

Gráfico 23. Porcentaje de respuesta por ítems de la dimensión Salud Mental' del SF-36

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Flujograma PRISMA

Figura 2. Resumen del desarrollo de las herramientas de FCR

ACRÓNIMOS

ACSA: Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía

AECC: Asociación Española Contra el Cáncer

AF: Análisis Factorial

AFC: Análisis Factorial Confirmatorio

AFE: Análisis Factorial Exploratorio

AGFI: Adjusted Goodness of Fit Index (Índice de bondad de ajuste ajustado)

BOE: Boletín Oficial del Estado

CAPER: Cape ratio (Herramienta de evaluación de riesgos)

CARS: Concerns About Recurrence Scale (Escala de preocupaciones de la recurrencia)

CARS-DLV: Versión holandesa de CARS

CARS-J: Versión japonesa de CARS

CE: Comisión Europea

CFA: Análisis Factorial Confirmatorio

CFI: Comparative Fit Index (Índice de ajuste comparativo)

CIE/ICN: Consejo Internacional de Enfermería

COSMIN: Consensus-based Standards for the selection of health status Measurement Instruments (Consenso para la selección de instrumentos de medición de la salud)

CVI: Índice de Validez de Contenido

CVI-i: Índice de Validez de Contenido de cada ítem

ECV: Explained Common Variance (Explicación de la varianza común)

EPA: Enfermería de Práctica Avanzada

EPA-POC: Enfermería de Práctica Avanzada en Procesos Oncológico Complejo

EPDT: Expected Percentage of True Differences (Porcentaje esperado de diferencias reales)

FCR: Miedo a la recidiva

FCR4: Versión corta FCR7

FCR6-SP: Versión española FCR7 eliminando un ítem

FCR7-SP: versión española FCR7

FCR7: Fear of Cancer Recurrence Questionnaire (Cuestionario de Miedo a la Recidiva del Cáncer)

FCRI: Fear of Cancer Recurrence Inventory (Inventario de Miedo a la Recidiva del Cáncer)

FCRI-D: Versión danesa de FCRI

FCRI-E: Versión inglesa de FCRI

FCRI-E+M: Versión inglesa y mandarina de FCRI

FCRI-NL: Versión holandesa de FCRI

FCRI-SF: Versión corta de FCRI

FCRI-SF-Ch: Versión china del FCRI-SF

FCRI-T: Versión turca de FCRI

FDI: Factor Determinacy Index (Índice de determinación de factores)

G1 a G4: Grado 1 a 4

GCO: Observatorio Global del Cáncer

GFI: Goodness of Fit Index (Índice de bondad de ajuste)

GRADE: Grading, Recommendations, Assessment, Development and Evaluation (Calificación, Recomendaciones, Evaluación, Desarrollo y Evaluación)

HUJRJ: Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez

IAEA: Agencia Internacional de Energía Atómica

IARC: Agencia Internacional para la Investigación en el Cáncer

IC: Intervalo de Confianza

ICC: Índice de Correlación Intraclase

JMLE: Joint Maximum Likelihood Estimation (Estimación conjunta de máxima verosimilitud)

K-FCRI: Versión coreana de FCRI

KMO: Kaiser Meyer Olkin

MIBG: meta-yodo-benzil-guanicida

MIREAL: Mean of Item Residual Absolute Loadings (Media de las cargas absolutas residuales de los ítems)

NCI: Instituto Nacional del Cáncer

NHS: Sistema Nacional de Salud Reino Unido

NNFI: Non-Normed Fit Index (Índice de ajuste no normalizado)

OCDE: Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico

OMS: Organización Mundial de la Salud

ORION: Overall Reliability of fully Informative prior Oblique N-EAP scores (Fiabilidad general de las puntuaciones N-EAP oblicuas previas totalmente informativas)

PAI: Proceso Asistencial Integrado

PET: Tomografía por Emisión de Positrones

PIOA: Plan Integral de Oncología de Andalucía

PRISMA: Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses (Elementos de informes preferidos para revisiones sistemáticas y metaanálisis)

PROMs: Patient-Reported Outcome Measures (Medidas de resultado informadas por el paciente)

PROSPERO: International Prospective Register of Ongoing Systematic Reviews (Registro prospectivo internacional de revisiones sistemáticas en curso)

PSA: Prueba de antígeno prostático específico

RMSEA: Root Mean Square Error of Approximation (Error cuadrático medio de aproximación)

RMSR: Root Mean Square of Residuals (Raíz cuadrada media de los residuos)

RS-14: Escala de Resiliencia

RULS: Robust Unweighted Least Squares (Mínimos cuadrados robustos no ponderados)

SD: Desviación Estándar

SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica

SF-36: Cuestionario de Salud

SNS: Sistema Nacional de Salud

SR: Sensitivity Ratio (Relación de Sensibilidad)

SSPA: Sistema Sanitario Público de Andalucía

STAI: Inventario de Estado de Ansiedad

Std. UMS: Standardized Value Unweighted Mean Square (Valor estandarizado cuadrado medio no ponderado)

Std. WMS: Standardized Value infit - Weighted Mean Square Fit Statistic (Valor estandarizado cuadrado medio ponderado)

TAC: Tomografía Computarizada

THS: Terapia Hormonal Sustitutiva

TNM: Tumor, Nódulo, Metástasis

UE: Unión Europea

UMS: Unweighted Mean Square Fit Statistic (Estadístico de ajuste cuadrático medio no ponderado)

UniCo: Unidimensional Congruence (Congruencia unidimensional)

VPH: Virus del Papiloma Humano

WCRF: World Cancer Research Fund (Fondo Mundial para la Investigación del Cáncer)

WMS: Weighted Mean Square Fit Statistic (Estadístico de ajuste cuadrático medio ponderado)

MARCO TEÓRICO

1. EL CÁNCER COMO PROBLEMA CRÓNICO DE SALUD

La mayoría de las definiciones de cáncer se ajustan en líneas generales a la definición actual del Instituto Nacional de Cáncer (NCI, 2021): «El cáncer es una enfermedad en la que algunas células del organismo crecen de forma incontrolada y se diseminan a otras partes del cuerpo». Sin embargo, Brown et al. (2023) orientan la definición para incluir los cambios genéticos y epigenéticos que se acumulan en una población de células cancerosas y que conducen al fenotipo letal, actualizando la definición de cáncer como "enfermedad de proliferación incontrolada por células transformadas sujetas a la evolución por selección natural".

La Organización Mundial de la Salud (OMS) mantiene la amplitud del término aludiendo a un conjunto de enfermedades que se pueden originar en casi cualquier órgano o tejido del cuerpo cuando células anormales crecen de forma descontrolada, sobrepasan sus límites habituales e invaden partes adyacentes del cuerpo y/o se propagan a otros órganos (OMS, 2024).

Actualmente, el cáncer continúa siendo una de las principales causas de morbimortalidad a nivel mundial y, por tanto, una de las enfermedades de mayor relevancia y repercusión a nivel social y sanitario. La carga de morbilidad por cáncer sigue aumentando, y ello genera una enorme tensión física, emocional y social para las familias, las comunidades y los sistemas de salud (Ministerio de Sanidad, 2021; SEOM, 2024).

1.1. Indicadores epidemiológicos

La repercusión del cáncer está supeditada a los cambios poblacionales y los avances en el abordaje terapéutico. Por ello, es preciso analizar las tendencias de las tasas epidemiológicas para entender la situación actual del cáncer, su evolución y futuras implicaciones en la salud de la población.

1.1.1. Análisis a nivel internacional

Las cifras del cáncer en el mundo continúan en aumento de manera progresiva. La Agencia Internacional para la Investigación en el Cáncer (IARC) perteneciente a la Organización Mundial de la Salud (OMS), estimó en el año 2020 más de 18 millones de nuevos casos de cáncer en el mundo, 9,9 millones de muertes vinculadas al cáncer y 55,3% de supervivientes con cáncer a los cinco años del diagnóstico en hombres y 61.7% en mujeres. (IARC, 2020; Siegel et al., 2021).

Según el "World Cancer Report" publicado en 2020, se prevé que la incidencia del cáncer casi se duplicará durante la próxima década en los países de bajos y medianos ingresos. Se espera que a nivel mundial alcance los 29 millones de nuevos casos por año para el año 2040, lo cual supone un aumento del 62% con respecto a los 18,1 millones de cánceres estimados en 2020. El aumento en la incidencia del cáncer afectará a todos los países, pero se plantea que el aumento de las muertes será mayor en los países más pobres.

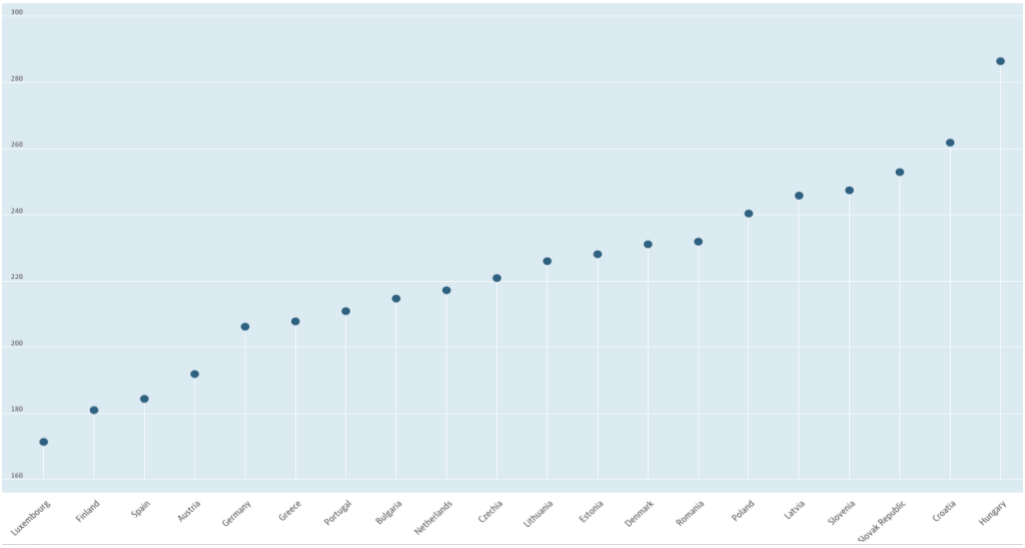
Teniendo en cuenta que en Europa se producen una cuarta parte de todos los casos de cáncer y en ella vive menos del 10% de la población mundial, es evidente que el cáncer representa una enorme amenaza para nuestra sociedad.

Los "Informes sobre el estado de salud de la Unión Europea (UE)" (OCDE, 2022) muestran que en el conjunto de los 27 países de la UE, el cáncer se encuentra entre las principales causas de muerte prematura. No solo repercute en la salud individual, sino que también tiene un impacto social y económico considerable.

Según los datos de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE), el cáncer es la segunda causa de muerte en Europa, después de las enfermedades cardiovasculares, y ha supuesto el 21% de las muertes en 2021 (Ito et al., 2021).

El país con mayor tasa de mortalidad entre los estados miembros de la Unión Europea es Hungría, con 286 muertes por cada 100.000 habitantes, seguido de Croacia y República Eslovaca. Las tasas más bajas se registraron en países mediterráneos y nórdicos como Luxemburgo, Finlandia y España con 171, 181 y 184 muertes por cada 100.000 habitantes respectivamente (Gráfico 1).

Gráfico 1. Muertes por cáncer en la Unión Europea



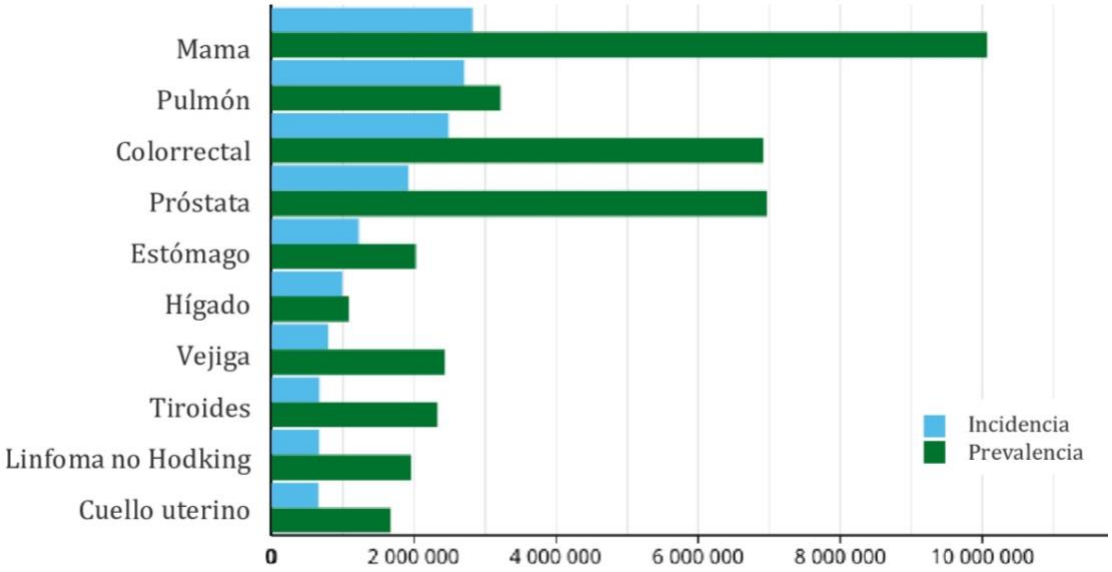
Fuente: OCDE Data, 2024

1.1.2. Evolución del cáncer en España

A nivel nacional, el número de cáncer diagnosticado en España en 2024 se estima que alcanzará los 286.664 casos, 161.678 nuevos casos de cáncer en hombres y 124.986 en mujeres, lo que supone un ligero incremento con respecto al año 2023. Una de las principales razones de este continuo aumento de la incidencia en mujeres es el incremento del número de casos de cáncer de pulmón, que se mantiene como tercer tumor con mayor incidencia en mujeres en 2023, después del cáncer colorrectal y de mama, debido al aumento del consumo de tabaco en mujeres a partir de los años 70. (OCDE, 2023; SEOM, 2024)

En el año 2020, los tipos de cáncer con mayor incidencia y prevalencia en España han sido el cáncer de mama, el cáncer de pulmón y el cáncer colorrectal, datos que indican que, a pesar del creciente número de casos, también existen mayores tasas de supervivencia (Globocan, 2024) (Gráfico 2).

Gráfico 2. Incidencia/prevalencia por tipo de cáncer en España en ambos sexos

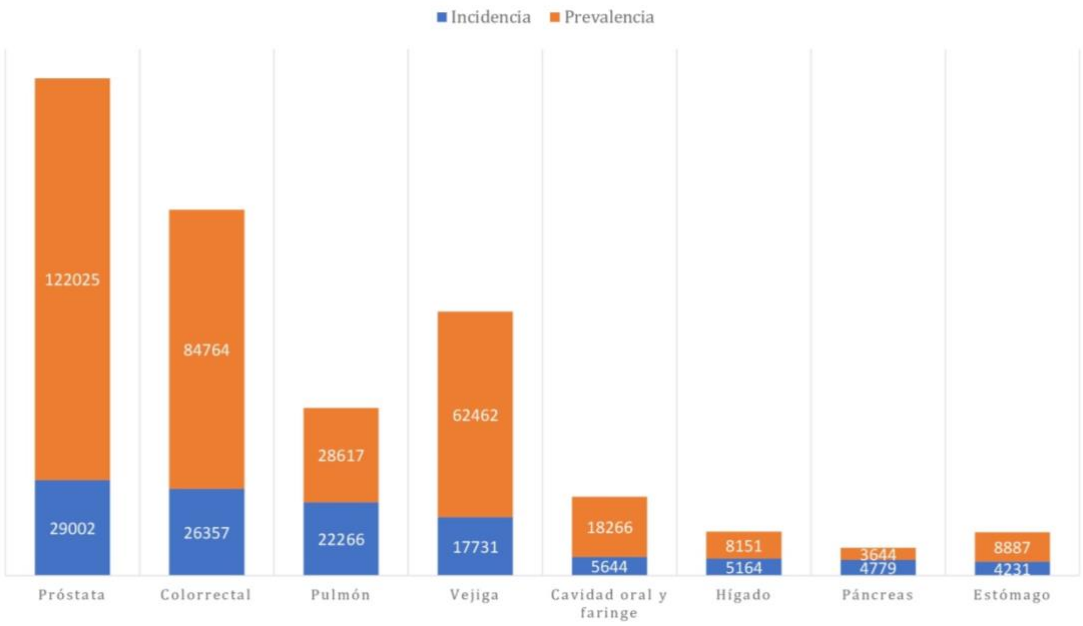


Fuente: GLOBOCAN (IARC, 2024)

En las últimas décadas, el número absoluto de cánceres diagnosticados en España ha aumentado a causa del aumento poblacional (en 1990 la población española era de unos 38.850.000 habitantes, en 2000 de 40.264.000, en 2010 de 46.486.000 y en 2023 alcanzó los 48.085.361 habitantes), el envejecimiento de la población, la exposición a factores de riesgo y, en algunos tipos de cáncer como el colorrectal y los de mama, cérvix o próstata, el aumento de la detección precoz.

En la población masculina, la incidencia y la prevalencia a 5 años más alta corresponde al cáncer de próstata (Gráfico 3) y la mortalidad más elevada para el cáncer de pulmón.

Gráfico 3. Incidencia y prevalencia a los 5 años en hombres en los tumores más frecuentes en España

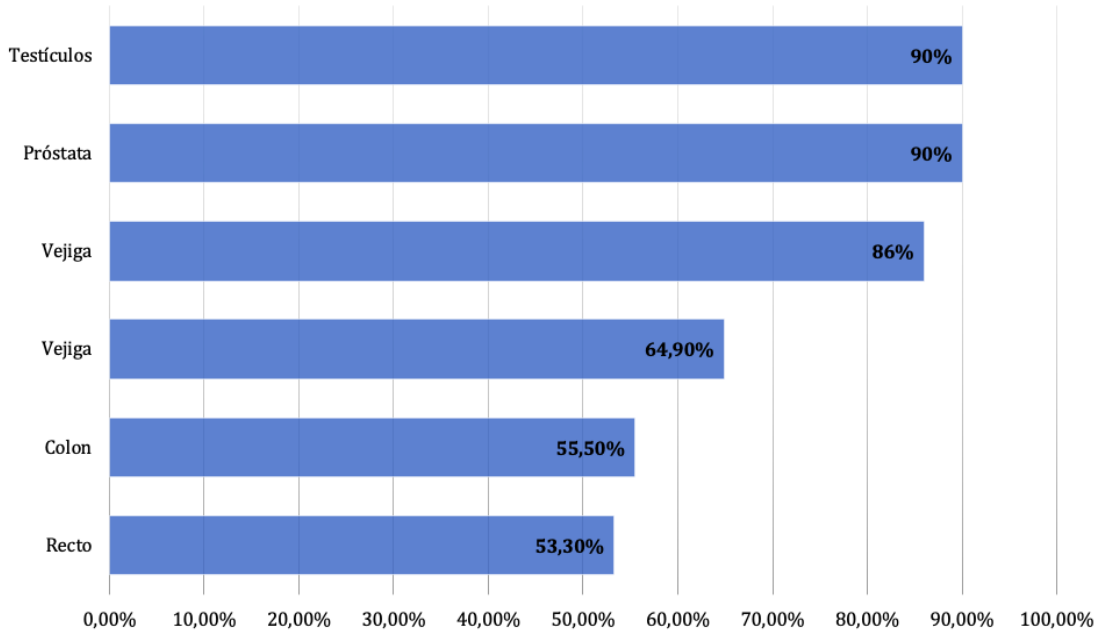


Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de SEOM (2024)

En los últimos años se ha identificado en la población española una estabilización en la incidencia de cáncer en hombres, debido a la reducción del número de tumores relacionados con el tabaco por la disminución del tabaquismo en el sexo masculino. El último informe "Las cifras del cáncer en España" publicado por la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) destaca que una de cada cinco muertes por cáncer se debe al tabaco.

Por tipos de tumor, en hombres la supervivencia más elevada se observa en los pacientes con cáncer de próstata y testículo (90%) y tiroides (86%) mientras que la supervivencia más baja se da en el cáncer de hígado (18%), esófago (13%), pulmón (12%) y páncreas (7%). Con relación a algunos de los cánceres más frecuentes en hombres, como colon, recto y vejiga, la supervivencia se sitúa en el 63,1%, 60,4% y 73,8%, respectivamente (Gráfico 4).

Gráfico 4. Supervivencia a los 5 años del diagnóstico de cáncer en hombres en España



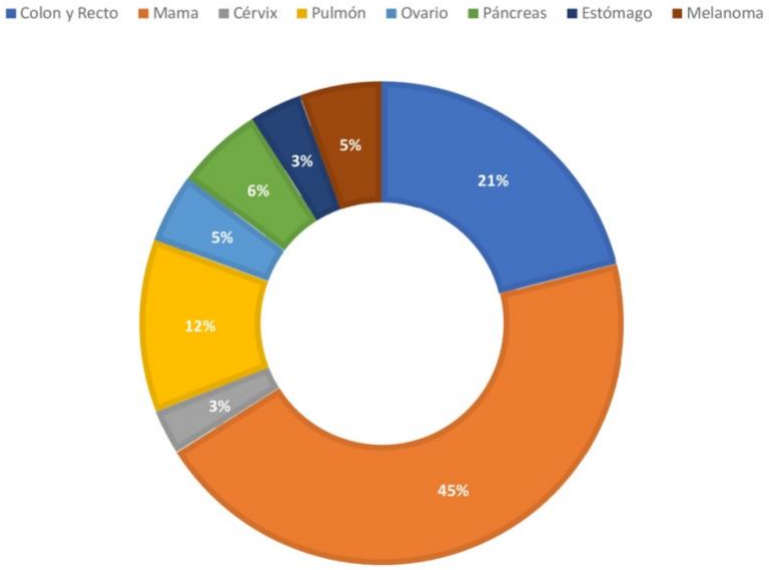
Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de SEOM (2024)

A pesar de las cifras alarmantes de incidencia y prevalencia, se han producido cambios favorables en las tasas de mortalidad y supervivencia en los últimos años. La supervivencia media de cáncer en España aumenta un 3% en cinco años.

En las casi dos décadas y media que llevamos del siglo XXI, la incidencia del cáncer en mujeres no ha hecho más que aumentar, sobre todo por la irrupción del cáncer de pulmón en los últimos años. Pese a este aumento en la incidencia, la supervivencia sigue siendo mayor en las féminas (61,7% frente al 55,3% en hombres).

En cuanto a los datos específicos de la población femenina, los siguientes gráficos (5, 6 y 7) permiten comparar las tendencias de incidencia, mortalidad y supervivencia en los distintos tipos de tumores. Cabe resaltar que el cáncer de mama, pese a tener la mayor incidencia, muestra una mortalidad relativamente moderada y la mayor tasa de supervivencia gracias a sus programas de detección precoz y a los avances en el tratamiento.

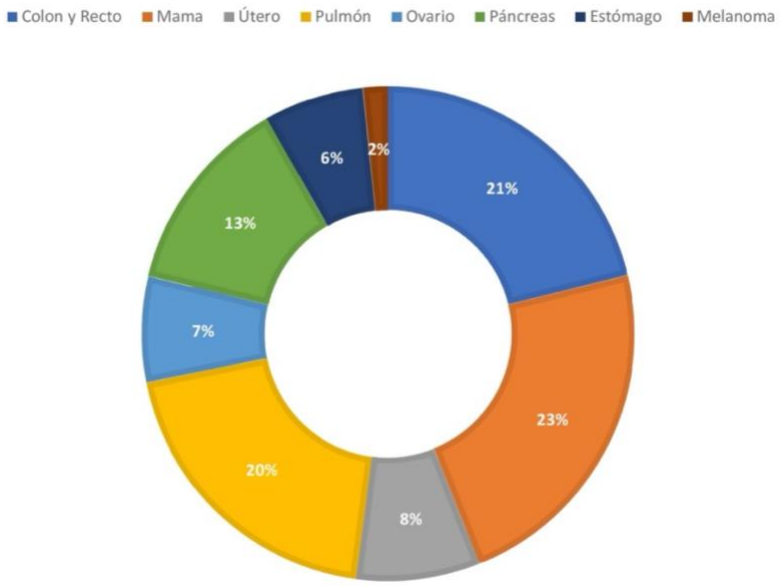
Gráfico 5. Incidencia en mujeres en los tumores más frecuentes en España



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de SEOM (2024)

Se observa mayor incidencia en cáncer de mama y cáncer colorrectal. A mucha distancia, los siguientes más frecuentes son pulmón, cuerpo uterino y tiroides.

Gráfico 6. Mortalidad en mujeres en los tumores más frecuentes en España

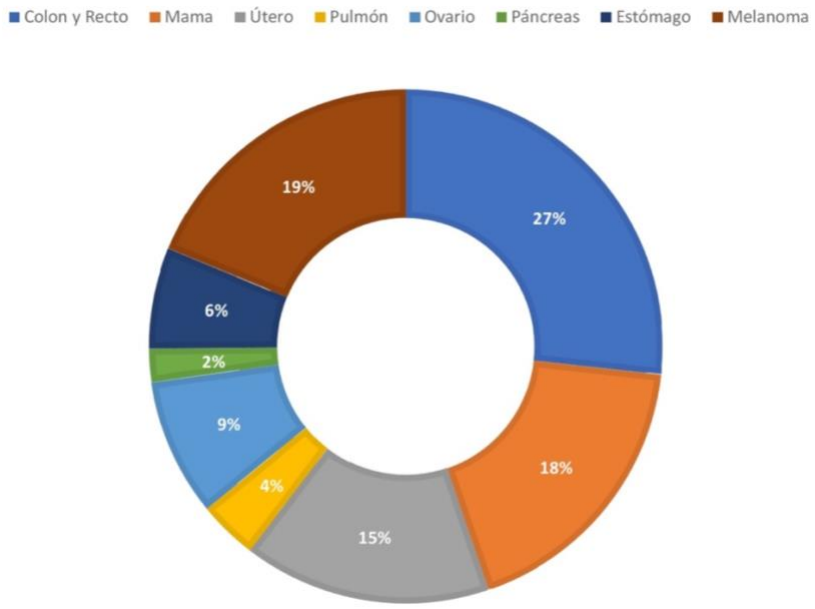


Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de SEOM (2024)

En las mujeres, la supervivencia más elevada se observa en el cáncer de tiroides (93%), melanoma cutáneo (89%), cáncer de mama (86%) mientras que las más bajas se dan en el cáncer de páncreas (10%), hígado y

esófago (16%), y pulmón (18%). Para los cánceres con incidencia más alta en mujeres, mama, colon, recto y cuerpo uterino, se observan tasas de supervivencia del 85,5%, 63,9%, 62,7% y del 74,0%, respectivamente (SEOM, 2024) (Gráfico 7).

Gráfico 7. Supervivencia a los 5 años en mujeres en los tumores más frecuentes en España



Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de SEOM (2024)

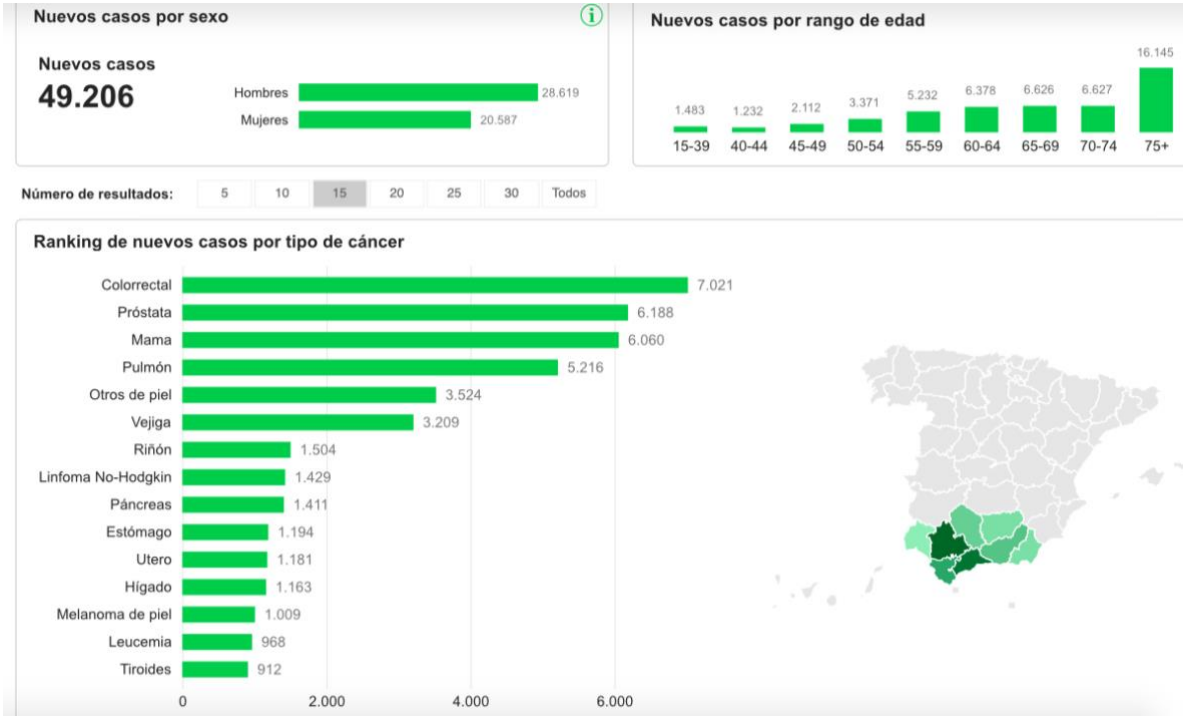
De forma general, la mortalidad por cáncer en España ha experimentado un fuerte descenso en las últimas décadas. Estas tendencias reflejan las mejoras en la supervivencia de los pacientes con tumores debido a las actividades preventivas, las campañas de detección precoz y los avances terapéuticos.

La supervivencia de los pacientes con cáncer de España es similar a la de los países de nuestro entorno. Se estima que se ha duplicado en los últimos 40 años y es probable que continúe aumentando gracias a la aplicación de nuevos tratamientos para cánceres específicos.

1.1.3. Datos del cáncer en Andalucía

En cuanto a los datos específicos en Andalucía, según el Observatorio de la Asociación Española contra el Cáncer (AECC, 2024), la incidencia del cáncer se encuentra en 49.206 casos nuevos al año (551 por cada 100.000 habitantes) (AECC, 2020) en adultos, siendo el cáncer colorrectal el más incidente en la población andaluza, seguido de cáncer de próstata, mama, pulmón y piel respectivamente (Gráfico 8).

Gráfico 8. Incidencia de cáncer en Andalucía



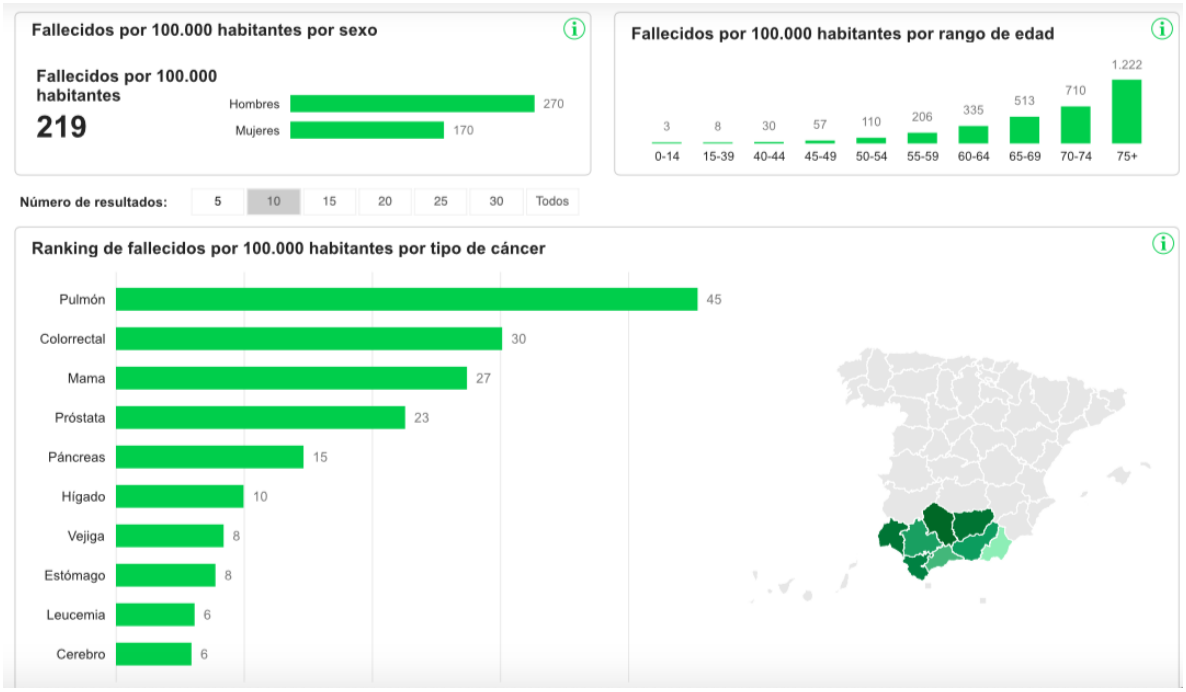
Fuente: Observatorio de la AECC (2024)

Según estas estimaciones, la incidencia de cáncer (excepto piel no melanoma) es mayor en Huelva, Sevilla y Cádiz, tanto en hombres como en mujeres. En estas tres provincias, la incidencia es superior a la media andaluza. Las provincias con menos incidencia de cáncer son Granada, Jaén y Málaga en hombres, y Córdoba, Jaén y Málaga en mujeres (Redondo et al. 2020).

En cuanto a la prevalencia a 5 años en Andalucía, hay 150.134 casos prevalentes. Los tipos de cánceres de mayor supervivencia a los 5 años del diagnóstico son el de mama, próstata y colorrectal respectivamente (AECC, 2024).

La mortalidad por cáncer en Andalucía establece 18.275 fallecidos al año (219 muertes por cada 100.000 habitantes). En el gráfico 9 se observa que los tipos de cáncer con mayor índice de mortalidad entre los andaluces son el de pulmón, el colorrectal y el de mama. Entre las provincias andaluzas con mayor mortalidad se encuentran Córdoba, Jaén y Huelva respectivamente.

Gráfico 9. Mortalidad por tipo de cáncer en Andalucía



Fuente: Observatorio de la AECC (2024)

En resumen, y tras el análisis de estos datos, queda claro que, en los últimos años, las tendencias epidemiológicas se han ido modificando de acuerdo con los patrones sociodemográficos, sanitarios y los avances en el tratamiento. La incidencia del cáncer ha aumentado de forma sostenida durante las últimas décadas a causa del envejecimiento de la población y el consiguiente incremento de la esperanza de vida. Al mismo tiempo, las mejoras en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad empujan al alza los porcentajes de supervivencia para gran parte de los tipos tumorales. Como consecuencia de estos dos elementos, el número de largos supervivientes de cáncer en Europa y España ha crecido de manera significativa a lo largo de los últimos años (GCO, 2022).

En este sentido, los profesionales de la salud en el área de la Oncología apuestan por el reto de abordarlo desde la perspectiva de un proceso crónico con cada vez más supervivientes. Este concepto del cáncer como enfermedad crónica, requiere de una atención integral y a largo plazo, centrada en la valoración y seguimiento así como de la calidad de vida de las personas afectadas.

1.2. Factores de riesgo de cáncer

El cáncer es el resultado de una desregulación del ciclo celular, debido a la acumulación de cambios genéticos y epigenéticos dentro de la célula, que se expresan en forma de alteraciones cromosómicas (mutaciones). Estas alteraciones son el resultado de la interacción multifactorial entre los factores genéticos del paciente y agentes externos como los estilos de vida y los carcinógenos ambientales (Urioste & Benítez, 2018).

La estratificación del riesgo individual de cáncer se basa en la edad, los antecedentes personales (enfermedades predisponentes y factores de riesgo) y los antecedentes familiares (Fletcher, 2022). Según Marzo-Castillejo et al. (2022), es posible clasificar el riesgo individual en 3 categorías: riesgo bajo (< 50 años, sin antecedentes personales ni familiares de cáncer), riesgo medio (≥ 50 años, sin antecedentes personales ni familiares de cáncer) y riesgo elevado (cualquier edad, con antecedentes personales o familiares de cáncer).

Los factores de riesgo de cáncer se pueden dividir de manera amplia, respondiendo a la conducta, el ambiente, la biología, herencia, los virus y bacterias y la inmunología (Islami et al., 2018):

- *Factores de riesgo relacionados con la conducta*: son los referidos a los hábitos relacionados con el estilo de vida como el consumo de tabaco y alcohol, así como una alimentación poco saludable, exceso de peso y no hacer suficiente ejercicio físico (WCRF , 2018).
- *Factores de riesgo ambientales*: comprenden la exposición a radiaciones como la radiación ultravioleta del sol, o las derivadas de las pruebas médicas o la exposición a sustancias químicas carcinógenas como el benceno, el asbesto, la exposición pasiva al humo del tabaco, la contaminación, los pesticidas y otras toxinas (Lewandowska et al., 2019).
- *Factores de riesgo biológicos*: son las características físicas como el sexo, la raza o grupo étnico, la edad y el color de piel.
- *Factores de riesgo hereditarios*: relacionados con mutaciones génicas específicas que se heredan de los padres.

- *Infecciones por virus y bacterias*: Algunas infecciones virales como el virus del papiloma humano (VPH) es un factor de riesgo conocido para el cáncer de cérvix, mientras que la hepatitis B y C están asociadas con el cáncer de hígado. Infecciones bacterianas como *Helicobacter pylori* pueden aumentar el riesgo de cáncer gástrico (De Martel et al., 2020).
- *Factores inmunológicos*: Las personas con sistemas inmunológicos debilitados, tienen un mayor riesgo de desarrollar ciertos tipos de cáncer, incluidos los linfomas y los sarcomas (Omar et al., 2024).

La identificación y el control de los factores de riesgo son esenciales para la prevención del cáncer. A nivel individual, adoptar un estilo de vida saludable, evitar la exposición a carcinógenos conocidos, y participar en programas de detección temprana puede reducir significativamente el riesgo.

A nivel poblacional, las políticas de salud pública deben centrarse en la reducción de la exposición a factores ambientales dañinos, la promoción de estilos de vida saludables, y la vacunación contra virus oncogénicos, como el VPH y la hepatitis B. Además, la investigación continua sobre los factores de riesgo emergentes y la genética del cáncer es fundamental para desarrollar estrategias de prevención más efectivas y personalizadas.

Según datos publicados por la OMS (2024) en su Informe Mundial del Cáncer, alrededor de 1/3 de las muertes por cáncer son debidas a los cinco factores evitables más importantes, como son el tabaco, las infecciones, el alcohol, el sedentarismo y las dietas inadecuadas (insuficiente cantidad de fruta y verdura).

La incidencia de cáncer aumenta mucho con la edad, ya que se van acumulando factores de riesgo de determinados tipos de cáncer. A esta acumulación global se suma la pérdida de eficacia de los mecanismos de reparación celular que suele ocurrir con la edad (OMS, 2022).

1.3. Prevención y diagnóstico de cáncer

La prevención y el diagnóstico temprano del cáncer son claves para reducir su impacto y mejorar las tasas de supervivencia.

1.3.1. Prevención

Tal y como se ha señalado con anterioridad, el cáncer se produce por una combinación de alteraciones genéticas con interacciones del medio ambiente y el estilo de vida individual. Por tanto, al limitar la exposición a los factores de riesgo que pueden evitarse, se puede disminuir el riesgo de aparición de cáncer. Según los datos de la OMS, un tercio de los cánceres se pueden prevenir modificando nuestro estilo de vida (SEOM, 2020).

Aunque los cánceres más comunes siguen teniendo un impacto en la salud pública, es de destacar que muchos están íntimamente relacionados con los estilos de vida de las personas pudiendo ser modificables. Entre ellos se encuentran el consumo de tabaco y alcohol, la obesidad, las dietas pobres en frutas y verduras y la falta de actividad física, así como la exposición al sol. Así pues, una gran parte del impacto del cáncer podría reducirse si más personas evitaran estas exposiciones (Schwartz, 2024).

En este sentido, la Estrategia de promoción de la salud y prevención en el SNS publicada en el año 2013, se centra en el abordaje de la cronicidad en España (MSPS, 2013) y propone el desarrollo progresivo de intervenciones dirigidas a ganar salud y a prevenir las cuatro principales enfermedades crónicas: enfermedad cardiovascular, cáncer, diabetes y enfermedad respiratoria crónica. Es una iniciativa que se desarrolla en el marco del plan de implementación de la Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud (MSPS, 2021) y que acordó establecer como objetivo para el año 2025 una reducción del 25% en la mortalidad relativa por estas enfermedades. Para ello, se estableció priorizar el abordaje de los cuatro principales factores de riesgo comunes: tabaquismo, abuso de alcohol, inactividad física y dieta desequilibrada.

Con relación al cáncer, la evidencia científica muestra la importancia de diferentes alimentos y nutrientes en el desarrollo de los distintos tumores. Existe una base suficiente para promover una dieta más saludable y desarrollar actividades preventivas para mejorar la dieta de la población española y reducir el riesgo de cáncer (MSPS, 2013).

El World Cancer Research Fund remarca las recomendaciones en relación con la dieta, alimentación, peso y ejercicio físico para reducir el riesgo de cáncer y aumentar la supervivencia (WCRF, 2018). Entre ellas destacan:

- Mantener el peso corporal dentro de los márgenes normales, con un índice de masa corporal con variación entre 21 y 23.
- Evitar el incremento de peso y el aumento de la circunferencia de la cintura durante la vida adulta.

- Realizar actividad física de intensidad moderada, equivalente a una caminata enérgica durante al menos 30 min diarios.
- Limitar el consumo de alimentos que aportan más energía (alimentos con alto contenido de grasas o azúcares añadidos o bajos en fibra). Evitar las bebidas azucaradas y consumir con moderación o evitar las «comidas rápidas».
- Consumir más frutas y verduras (5 porciones al día), cereales integrales o legumbres en cada comida.
- Limitar los alimentos ricos en almidón refinados.
- Limitar la carne roja (de res, cerdo, cordero) y evitar el consumo de carne procesada (conservada mediante el ahumado, el curado o la salazón, o la adición de conservantes químicos).
- Lo mejor es no beber alcohol y, en caso de beber, limitar el consumo.
- Consumir menos de 6 g de sal por día.
- No consumir suplementos dietéticos.
- Lactancia materna exclusivamente hasta los 6 meses y a partir de entonces continuar con la alimentación complementaria.
- Todas las personas que sobreviven a un cáncer han de recibir atención nutricional y a menos que se indique lo contrario, seguir las recomendaciones acerca de la dieta, peso saludable y actividad física.

Los estudios muestran que las dietas ricas en verduras y frutas protegen frente a los cánceres de la cavidad oral y la faringe, el esófago, el pulmón, el estómago, el colon y recto, la laringe, el páncreas, la mama y la vejiga (Castelló & Pollán, 2017; WCRFI, 2018;). Hay evidencia de que un elevado índice de masa corporal incrementa el riesgo de cáncer de endometrio (Torres-Lobatón et al., 2020). La obesidad aumenta el riesgo de cáncer de mamá en la mujer posmenopáusica, cáncer de endometrio, colon, recto, riñón y esófago (Pati et al., 2023).

Cuando el cáncer se detecta en una fase temprana es más probable que se responda al tratamiento, lo que podría aumentar las probabilidades de supervivencia, reducir la morbilidad y abaratar los tratamientos (OMS, 2022). Para que la prevención sea efectiva es necesario educación y concienciación pública, desarrollando actuaciones de información, divulgación y concienciación con el principal objetivo de advertir sobre los factores de riesgo que propician el cáncer y difundir entre la población pautas de conductas saludables.

En prevención primaria es importante identificar y evitar los factores de riesgo. Existe un claro consenso de las situaciones que se pueden modificar y que están estrechamente relacionadas con el desarrollo de la

enfermedad. La Comisión Europea, en colaboración con la OMS, pone en marcha el primer programa "Europa contra el Cáncer" en 1987 destacando la redacción de la primera versión del Código Europeo contra el Cáncer (tabla 1). En 2014, la Agencia Internacional de Investigación contra el Cáncer de la OMS lanza la cuarta edición, centrada en medidas que cada ciudadano puede tomar para contribuir a prevenir el cáncer. Consta de doce puntos identificables y modificables de factores de riesgo, para adoptar estilos de vida más saludables y aumentar la prevención del cáncer europeo. El éxito de la prevención del cáncer exige que las políticas y acciones gubernamentales apoyen estas acciones individuales.

Tabla 1. Código Europeo contra el cáncer: 12 formas de reducir el riesgo de cáncer

RECOMENDACIONES

● No fume. No consuma ningún tipo de tabaco
● Haga de su casa un hogar sin humo. Apoye las políticas antitabaco en su lugar de trabajo.
● Mantenga un peso saludable.
● Haga ejercicio a diario. Limite el tiempo que pasa sentado.
● Coma saludablemente:
  ○ Consuma gran cantidad de cereales integrales, legumbres, frutas y verduras.
  ○ Limite los alimentos hipercalóricos (ricos en azúcar o grasa) y evite las bebidas azucaradas.
  ○ Evite la carne procesada; limite el consumo de carne roja y de alimentos con mucha sal.
● Limite el consumo de alcohol, aunque lo mejor para la prevención del cáncer es evitar las bebidas alcohólicas.
● Evite la exposición excesiva al sol, sobre todo en niños. Utilice protección solar. No use cabinas de rayos UVA.
● En el trabajo, protéjase de las sustancias cancerígenas cumpliendo las instrucciones de la normativa de protección de la salud y seguridad laboral.
● Averigüe si está expuesto a la radiación procedente de altos niveles naturales de radón en su domicilio y tome medidas para reducirlo.
● Para las mujeres:
  ○ La lactancia materna reduce el riesgo de cáncer de la madre. Si puede, amamante a su bebé.
  ○ La terapia hormonal sustitutiva (THS) aumenta el riesgo de determinados tipos de cáncer. Limite el tratamiento con THS.
● Asegúrese que sus hijos participan en programas de vacunación contra:
  ○ La hepatitis B (los recién nacidos).
  ○ El virus del papiloma humano (VPH) (las niñas).
● Participe en programas organizados de cribado del cáncer:
  ○ Colorrectal (hombres y mujeres).
  ○ Mama (mujeres).
  ○ Cervicouterino (mujeres).

Fuente: Elaboración propia a partir de la Agencia Internacional de Investigación contra el Cáncer (2014)

1.3.2. Programas de cribado

La detección precoz se realiza a través de programas de cribado preventivo-asistenciales, esenciales de Salud Pública, que ofrecen a la población realizarse una prueba diagnóstica con el fin de detectar tempranamente los casos de cáncer en aquellas personas que aún no presentan síntomas pero que ya lo padecen. Los programas de cribado no se realizan a toda la población, sino a aquellas persona que por su edad y características personales tengan un mayor riesgo de padecer determinados tipos de cáncer. La evidencia actual ha demostrado que la detección precoz de determinados tumores puede ser una forma efectiva de reducir el impacto negativo que esta enfermedad produce (SEOM, 2023).

Actualmente, los programas de cribado de cáncer que se llevan a cabo en España forman parte de la cartera común de servicios asistenciales del Sistema Nacional de Salud y se realizan en todas las comunidades autónomas (MS, 2024). Hoy en día, se utiliza para los tres tumores (mama, colorrectal y cérvix) en los que se ha demostrado que el beneficio obtenido compensa los efectos adversos que pueden producir (resultados falsos-positivos/ negativos, sobrediagnósticos, etc.).

- **Programa de cribado de cáncer de mama:** se iniciaron en España en 1990 y actualmente todas las comunidades autónomas ofertan este tipo de programas con una cobertura superior al 90% de la población objetivo. Se realiza mediante mamografía cada dos años en mujeres con edades comprendidas entre 50 y 69 años.
- **Programa de cribado de cáncer colorrectal:** se inició como proyecto piloto en el año 2000 y actualmente se están iniciando en la implantación de programas poblacionales para la población de riesgo medio. Se lleva a cabo mediante la detección de sangre oculta en heces en personas entre 50 y 69 años cada dos años.
- **Programa de cribado de cáncer de cérvix:** se ha venido realizando en España mediante citología y con carácter oportunista desde hace 50 años. En 2019 se modifica y pasa a ser un programa organizado de carácter poblacional y a incorporar la prueba de detección del virus del papiloma humano (VPH) como prueba primaria de cribado en una parte de la población diana. En mujeres entre los 25 y 34 años el cribado se realiza mediante una citología o prueba de Papanicolau, y en mujeres entre 35 y 65 años la prueba es la detección directa del material genético del VPH de alto riesgo.

Aunque a nivel nacional son los tres cribados implantados, el cribado del cáncer de próstata y de pulmón son dos procesos sobre los que hay ensayos aleatorizados que han estudiado su eficacia pero aún no cuentan

con evidencia suficiente para recomendar su implantación. A menudo se habla de detección precoz en cáncer de próstata a través de tacto rectal y prueba PSA, pero no existe programa de cribado para cáncer de próstata establecido debido a las controversias que suscitan entre los especialistas y que, hoy en día, no está claro ni hay una opinión unánime sobre si el cribado disminuye la mortalidad de cáncer específica (AECC, 2023).

Respecto al cribado de cáncer de pulmón, recientemente se han publicado los resultados del ensayo NELSON (de Koning et al., 2020) donde se expresa que con una lectura volumétrica de los nódulos y una potencia estadística suficiente en varones, mostró una reducción de la mortalidad por cáncer de pulmón en el cribado con TAC a dosis baja del 24% en hombres y un 33% en mujeres aunque en este caso no estadísticamente significativo (hay que tener en cuenta que los autores indican que el estudio no fue diseñado específicamente para demostrar efectividad del cribado en mujeres y que la edad mediana de los participantes en sensiblemente menor que la edad media al diagnóstico del cáncer de pulmón). A pesar de los novedosos estudios que avalan el cribado en cáncer de pulmón (Cervera et al., 2022), la revisión sistemática más reciente y exhaustiva hasta la fecha, realizada por la Red de Agencias de Evaluación de Tecnologías Europea (Smith et al., 2020), no es concluyente respecto a la relación beneficio/riesgo de este cribado y no establece recomendación de implantación a nivel europeo (MS, 2023).

Tras el análisis de los programas de cribado actuales, cabe destacar que su implementación y efectividad dependen de varios componentes como la precisión de las pruebas, la frecuencia del cribado, el acceso a los servicios de salud y la educación del paciente.

1.3.3. Signos y síntomas de cáncer

El cáncer puede desarrollarse sobre un órgano, vasos sanguíneos, vasos linfáticos y/o nervios de alrededor o presionar sobre alguna de estas zonas. Esta presión ocasiona una serie de signos y síntomas que son las diversas formas en la que el cuerpo manifiesta que tiene algún malestar, lesión o enfermedad.

Los signos y síntomas de cáncer dependen de su ubicación, tamaño y qué parte hay afectada de órgano o tejido de su alrededor. A continuación se mencionan algunos de los signos y síntomas más comunes que podrían ser debido al cáncer pero no son específico de esta enfermedad (American Cancer Society, 2020; AECC, 2024), son los siguientes:

- Bulto, endurecimiento o masa en cualquier parte del cuerpo.
- Cambios en los hábitos intestinales, tal como estreñimiento o diarrea que no desaparece, o algún cambio en el aspecto de las heces.
- Cambios en los hábitos urinarios.
- Cansancio o agotamiento extremo que no mejora con el descanso.
- Coloración amarillenta en la superficie de los ojos (ictericia).
- Dolor permanente, de aparición reciente.
- Fiebre.
- Ganglios linfáticos agrandados.
- Heridas que no cicatrizan.
- Inapetencia.
- Inflamación en cualquier parte del cuerpo.
- Manchas o lunares que cambian su forma o color.
- Pérdida de peso sin justificación.
- Problemas relacionados con la alimentación como problemas de deglución, dolor abdominal, náuseas, vómitos o no tener hambre.
- Sangrado, hemorragias anormales o amoratamiento sin razón aparente.
- Sudoración nocturna.
- Tos, irritación en garganta o ronquera persistente.

La mayoría de estos signos de alarma son generales. Es decir, son cambios vagos que no permiten identificar un tipo de cáncer en particular. Sin embargo, su presencia sirve de orientación a la hora de realizar las exploraciones físicas y los análisis necesarios para descartar o confirmar un diagnóstico. Otros síntomas son mucho más específicos e indican un tipo particular de cáncer o una localización.

En atención primaria, la mayoría de los cánceres que se presentan son sintomáticos. Éstos necesitan un diagnóstico rápido para ser tratados con éxito (Marzo-Castillejo et al., 2022). A lo largo de las últimas décadas se han desarrollado varios modelos y algoritmos para cuantificar el riesgo de cáncer a partir de los síntomas en entornos de atención primaria basados en datos clínicos estructurados (p. ej., la herramienta

de evaluación de riesgos CAPER, QCancer), que se han traducido en herramientas electrónicas de apoyo a la toma de decisiones sobre el cáncer para uso clínico.

Los circuitos de diagnóstico rápido, sean por vías específicas o preferentes, desde la atención primaria a la atención secundaria por tipo de tumor o multidisciplinarios, tienen como objetivo reducir el tiempo entre la sospecha fundamentada de cáncer, la confirmación diagnóstica y el inicio del tratamiento. Reducir la demora atribuible al sistema sanitario puede contribuir a reducir la ansiedad que experimenta una persona en estas circunstancias, a un diagnóstico y tratamiento más tempranos y a la mejora de la calidad de todo el proceso asistencial (Marzo-Castillejo et al., 2022).

1.3.4. Diagnóstico

No hay una prueba única para diagnosticar el cáncer. El diagnóstico de cáncer es un proceso complejo que abarca diversos pasos y técnicas para identificar la presencia, localización y extensión del cáncer y que requiere un abordaje multidisciplinario. Para llegar a un buen diagnóstico generalmente se sigue un proceso iterativo, comenzando con pruebas simples y avanzando hacia técnicas más específicas y detalladas según la sospecha del tipo de cáncer.

Los principales métodos utilizados en el diagnóstico de cáncer según Instituto Nacional de Cáncer (2023) son:

Evaluación Clínica

- Historia Clínica: revisión detallada de los antecedentes familiares y personales de salud. Incluye preguntas sobre los síntomas del paciente, antecedentes de cáncer y factores de riesgo.
- Examen Físico: inspección y palpación de posibles masas anormales, cambios en la piel y otros signos dependiendo del cáncer específico.

Pruebas de Laboratorio

- Análisis bioquímico y hematológico de sangre: para detectar alteraciones de ciertas sustancias que los órganos y tejidos liberan en la sangre. También pueden detectarse marcadores tumorales específicos, según tipo de cáncer. aunque su presencia no siempre indica que haya cáncer y no siempre que lo hay están elevados.
- Análisis de orina y heces: pueden revelar la presencia de cáncer en el tracto urinario o digestivo mediante la presencia de sangre y alteraciones de los valores normales de la función renal.

Pruebas de imagen

- Radiografía: se usa pequeña dosis de radiación que crea imágenes del interior del cuerpo. Utilizadas para detectar anomalías en huesos y ciertos tejidos.
- Tomografía Computarizada: se usa rayos X para tomar una serie de imágenes de los órganos desde diferentes ángulos. Proporciona imágenes detalladas que pueden ayudar a identificar la ubicación y tamaño del tumor.
- Resonancia Magnética: se usa un imán potente y ondas radiopacas para obtener imágenes en secciones. Útil para obtener imágenes detalladas de tejidos blandos.
- Ultrasonido: utiliza ondas sonoras para crear imágenes de los órganos, útil para detectar tumores en el abdomen y la pelvis.
- Tomografía por Emisión de Positrones (PET): prueba diagnóstica de medicina nuclear que produce imágenes tridimensionales detalladas de las partes del cuerpo donde se absorbe glucosa. Como las células cancerosas suelen absorber más glucosa que las células sanas, las imágenes sirven para encontrar cáncer en el cuerpo.

Procedimientos diagnósticos

- Biopsias: extracción de una muestra de tejido para su análisis histológico.
    - Biopsia por aguja: se inserta una aguja en el tumor para extraer tejido o líquido obteniendo parte del mismo para su estudio. Útil en biopsias de mama, próstata e hígado.
    - Biopsia quirúrgica: se extrae una parte o todo el tumor para su examen.
    - Biopsia endoscópica: utiliza un endoscopio para obtener muestras de tejidos de órganos internos como el estómago, colon o pulmones.
- Endoscopia: prueba invasiva para observar directamente la mucosa y valorar la existencia o no de lesiones en las cavidades como esófago, estómago, colon, faringe, laringe y bronquios.

Estudios genéticos y moleculares

- Inmunohistoquímica: utiliza anticuerpos para identificar proteínas específicas en las células cancerosas.
- Pruebas genéticas: identifica mutaciones genéticas específicas en las células cancerosas que pueden guiar el tratamiento.
- Perfil molecular: análisis del tumor para determinar opciones de tratamiento específicas.

Exploración por radionúclidos

- Gammagrafía ósea: tipo de prueba de medicina nuclear para detectar áreas anormales o daños en los huesos. Se usan para diagnosticar cáncer de hueso o establecer si el cáncer se diseminó hasta el hueso desde otras partes del cuerpo.
- Gammagrafía con MIBG (meta-yodo-benzil-guanidina): procedimiento que se usa para detectar tumores neuroendocrinos. Se inyecta en vena una pequeña cantidad de una sustancia radioactiva (MIBG).

Citología

- Papanicolau: detecta células anormales en el cuello uterino.
- Citología de líquidos corporales: analiza líquidos como esputo o líquido pleural para detectar células cancerosas.

El diagnóstico final de cáncer siempre debe hacerse tras una prueba de anatomía patológica: biopsia o citología. Una vez diagnosticado, la persona es derivada a la unidad de oncología donde se completa el diagnóstico definitivo y se plantea el tratamiento adecuado.

El diagnóstico temprano del cáncer es clave, ya que aumenta significativamente las posibilidades de tratamiento exitoso y mejora el pronóstico (OMS, 2017). A su vez, un diagnóstico temprano eficaz puede facilitar la detección del cáncer en una fase más precoz, lo que posibilita la aplicación de tratamientos que suelen ser más eficaces, menos complejos y menos costosos.

Las actividades preventivas, las campañas de diagnóstico precoz y los avances terapéuticos han contribuido a que, de forma general, la mortalidad por cáncer experimente un fuerte descenso en los últimos años (Loomans-Kropp et al., 2022).

Según la última guía de la OMS (2007) para desarrollar programas eficaces en el control del cáncer, las tres medidas para mejorar el diagnóstico temprano de cáncer son:

- Sensibilizar a la población acerca de los signos y síntomas de cáncer y animarlos a acudir a los servicios sanitarios cuando los detecte.
- Invertir en el fortalecimiento y el equipamiento de los servicios de salud y en la formación del personal sanitario para que se realicen diagnósticos exactos y oportunos.

- Velar por que las personas con cáncer tengan acceso a un tratamiento seguro y eficaz, con inclusión del alivio del dolor, sin que ello les suponga un esfuerzo personal o financiero.

Es de destacar que los problemas aumentan en los países de ingresos bajos, ya que tienen menos posibilidades de proporcionar servicios de diagnósticos eficaces (OMS, 2017). Muchos sistemas de salud de países de ingresos bajos y medianos están muy poco preparados para gestionar esa carga de morbilidad, y un gran número de pacientes de cáncer de todo el mundo carecen de acceso oportuno a medios de diagnóstico y tratamiento de calidad. En los países cuyos sistemas de salud son robustos, las tasas de supervivencia para muchos tipos de cáncer están mejorando gracias al buen acceso a la detección precoz, el tratamiento de calidad y la atención de los supervivientes.

Algunos tipos de cáncer pueden detectarse y tratarse antes de que produzcan los síntomas. La detección temprana permite diagnosticar el cáncer en etapas iniciales de la enfermedad, aumentando las posibilidades de lograr un tratamiento curativo.

1.4. Clasificación y tipos de cáncer

Se diferencian más de 200 enfermedades distintas bajo el común denominador de cáncer. Cada uno de los tipos de cáncer tiene diferentes factores causales, pronóstico y tratamiento, pero tienen en común un crecimiento celular descontrolado y la capacidad de diseminarse localmente o a distancia, lo que se conoce como metástasis.

La clasificación y tipos de cáncer se realiza en función del sitio de origen de la enfermedad y sus características histológicas (composición, estructura y características) (OMS, 2020). Existen muchas formas de clasificar el cáncer, algunas de ellas son:

- *Según el sitio de origen:* Se especifica por el sitio primario donde se origina el cáncer. Son considerados de tipo específico como, por ejemplo, cáncer de pulmón, de cerebro, oral, de hígado, de riñón, entre otros.
- *Según el tipo de tejido*: En función del tipo de tejido se clasifican e identifican seis categorías principales de cáncer: carcinoma, sarcoma, mieloma múltiple, leucemia, linfoma y tipo mixto raros.
- *Según la ubicación en el cuerpo*: Se clasifican según el lugar donde se encuentren en el cuerpo. De forma general son: cerebro y sistema nervioso, cabeza y cuello, renales y genitourinarios, sistema reproductor

femenino, piel, sangre y sistema hematológico, ojo, endocrino y neuroendocrino, digestivo y gastrointestinal, aparato locomotor, aparato respiratorio y tórax y células germinativas.

- *Según el comportamiento biológico*: se diferencian en tumores benignos, que hacen referencia a aquellos que crecen de manera controlada y no se diseminan a otras partes del cuerpo, y tumores malignos, aquellos crecen de manera descontrolada y tienen capacidad de invadir tejidos circundantes y diseminarse a otras partes del cuerpo.

1.4.1. Según el grado

El grado de un cáncer es determinado del 1 al 4 según el aumento de células anormales frente a las normales. Para ello, se considera la existencia de células diferenciadas o indiferenciadas en los tejidos de alrededor del tumor.

- Grado 1 (G1): células bien diferenciadas con ligera anormalidad.
- Grado 2 (G2): células moderadamente diferenciadas y con ligera anormalidad.
- Grado 3 (G3): células poco diferenciadas y con mucha anormalidad.
- Grado 4 (G4): células inmaduras y primitivas e indiferenciadas.

1.4.2. Según el estadio

La estadificación es la forma de referirse a la extensión del cáncer. Proceso por el cual se descubre cuánto cáncer hay en el cuerpo de una persona y cuánto se ha propagado. Su definición proporciona información importante para que el equipo sanitario pueda planificar el tratamiento, determinar el pronóstico de recuperación y la extensión de la enfermedad.

Existen varios métodos para realizar una estadificación (TNM) o clasificación del estadio del cáncer:

- En función del tamaño del tumor (T).
- En función del grado de diseminación regional o afectación de los ganglios (N).
- La metástasis a distancia (M).

La determinación de la etapa del cáncer se realiza con el grado identificado (1 al 4) y la etapa (TNM) en la que se encuentra la enfermedad (Tabla 2).

Tabla 2. Sistema de clasificación TNM

T	**T0**	No hay evidencia de tumor
	T1 al 4	Hace referencia a que el tamaño y afectación del tumor va en aumento
	Tis	Existencia de un carcinoma in situ o limitado a las células superficiales
N	**N0**	No hay afectación ganglionar
	N1 al 4	Grados creciente de afectación en los ganglios
	Nx	No es posible evaluar la afectación en los ganglios
M	**M0**	No hay evidencia de diseminación a distancia (metástasis)
	M1	Sí hay evidencia de diseminación a distancia (metástasis)

Fuente: Elaboración Propia

La estadificación TNM del cáncer indica:

- Estadio 0: el cáncer está in situ o limitado a células superficiales.
- Estadio I: el cáncer está limitado al tejido de origen.
- Estadio II: el cáncer está diseminado de forma local limitada.
- Estadio III: el cáncer está diseminado de forma local y regional extensa.
- Estadio IV: cáncer avanzado que está diseminado a distancia y metástasis.

A pesar de los múltiples tipos y clasificaciones de cáncer, todas son fundamentales en oncología para realizar un diagnóstico preciso, personalizar el tratamiento, mejorar los resultados clínicos así como apoyar a los pacientes en su lucha contra el cáncer.

1.5. Tratamiento

El tratamiento del cáncer es multidisciplinar, es decir, las distintas modalidades terapéuticas se combinan para proporcionar al paciente el plan de tratamiento personalizado que permita aumentar las posibilidades de curación de la enfermedad.

Se dispone de muchos tratamientos contra el cáncer, pueden ser locales, sistémicos o combinaciones de varios (Niederhuber, 2020). En función del objetivo del tratamiento se elegirá el procedimiento de elección.

El objetivo del tratamiento puede ser:

- *Curativo o primario*: cuando trata de que la enfermedad desaparezca y, en la medida de lo posible, no recaiga. La modalidad de tratamiento más empleada es la cirugía.

- *Neoadyuvante o prequirúrgico*: se administra antes de un tratamiento local definitivo con el objetivo de reducirlo y hacerlo más fácilmente extirpable o abarcable. Generalmente se utilizan para este objetivo quimioterapia y en algunos tumores sensibles a hormonas hormonoterapia.
- *Adyuvante o preventivo*: se administra después de un tratamiento local con cirugía tras haberse extirpado el tumor para reducir el riesgo de que recidive mediante la eliminación de las células cancerosas que puede haber permanecido tras el tratamiento primario.
- *Paliativo*: trata de frenar la progresión de la enfermedad pero sin que se logre la erradicación definitiva y permanente del cáncer. También busca el alivio de los síntomas provocados.
- *Sintomático o de soporte*: no tiene influencia directa en la evolución del cáncer. Busca el alivio de los síntomas provocados por el tumor y los efectos secundarios de los tratamientos del cáncer.

El tipo de tratamiento depende del tipo de cáncer, su etapa, la salud general del paciente y otros factores específicos. A continuación, se describen los principales alternativas de tratamiento (Bolaños-Naranjo et al., 2019):

Cirugía

Consiste en la extirpación de la totalidad o parte del tumor. Es la modalidad de tratamiento curativo más frecuentemente usada cuando el tumor está localizado. También puede usarse con fines paliativos para mejorar algunos síntomas o aumentar la supervivencia del paciente.

Quimioterapia

Consiste en el empleo de un fármaco citotóxico, o una combinación de ellos, para destruir las células cancerosas. Los medicamentos se pueden administrar por vía oral, intramuscular o intravenosa. Los fármacos quimioterápicos son transportados por la sangre, de modo que pueden llegar a las células cancerosas en cualquier parte del cuerpo. Generalmente se utilizan esquemas de tratamiento con dos o más fármacos y eso se llama poliquimioterapia o quimioterapia combinada, para obtener el mayor efecto posible.

El tipo de quimioterapia que recibe un paciente depende del tipo de cáncer, su lugar de inicio, el aspecto de las células cancerosas al microscopio y de si está localizado o sea extendido a otros órganos.

Radioterapia

Utiliza radiografías, partículas o semillas radiactivas para eliminar las células cancerígenas. La radiación es más perjudicial para las células tumorales que para las células normales del cuerpo, favoreciendo la muerte celular.

Los dos principales tipos de radioterapia son:

- Radioterapia externa (teleterapia): es la forma más común. En ella, se dirigen rayos X o partículas al tumor desde fuera del cuerpo.
- Radioterapia interna (braquiterapia): proporciona radiación dentro de su cuerpo. Se puede aplicar a través de semillas radiactivas que se colocan dentro o cerca del tumor; un líquido o una pastilla ingerida o a través de vía intravenosa.

Hormonoterapia

Utiliza fármacos que actúan modificando las hormonas (evitando su síntesis o alterando sus efectos sobre determinadas células) para frenar el crecimiento de ciertos cánceres. Estos tratamientos reducen el nivel de determinadas hormonas que hacen crecer algunos tumores o pueden actuar bloqueando las hormonas para que no pueda alcanzar el tumor.

Para que la hormonoterapia sea útil los tumores han de presentar en la superficie de sus células receptores para hormonas. Los tumores más hormonodependientes (es decir, dependen de las hormonas para su crecimiento) y pueden ser tratados con hormonoterapia son fundamentalmente, el cáncer de mamá y el cáncer de próstata. Otros cánceres como los de endometrio, los de ovario o los tumores neuroendocrinos también puede ser tratado con tratamientos hormonales.

Inmunoterapia

Estimula el sistema inmunológico del paciente para luchar contra el cáncer. El cáncer puede sobrevivir en el cuerpo porque a veces el sistema inmune no lo reconoce como “intruso” la inmunoterapia puede ayudar al sistema inmune a reconocer y atacar el tumor.

Terapia con dianas o biológicas

Se usan sustancias elaboradas por organismos vivos para estimular o inhibir el sistema inmunitario para ayudar al cuerpo a combatir el cáncer. Son fármacos dirigidos frente a anomalías específicas dentro de las células tumorales que les permiten su supervivencia.

Terapia de medicina nuclear

Utilizan radiofármacos formados por un fármaco transportador y un isótopo radiactivo para el tratamiento. Este tratamiento es una opción para algunos tumores neuroendocrinos, cáncer de próstata, meningioma, cáncer de tiroides y linfoma. Ha demostrado ser eficaz para aliviar los síntomas, mejorar la calidad de vida y prolongar la vida.

Tratamientos ablativos locales

Suelen ser técnicas locales o regionales realizadas en los servicios de radiología vascular. Existen varios métodos de tratamiento local ablativo que pueden retrasar el crecimiento de las células tumorales, entre ellas, ablación por radioterapia, por embolización (oclusión de vasos sanguíneos), por calor o química.

Trasplante de médula ósea

Se utilizan las células de la médula ósea, bien propias o de un donante, que producen los componentes sanguíneos para poder usar dosis más altas de quimioterapia frente al cáncer o para reponer la médula enferma por el tumor.

Ensayos clínicos

Son estudios para investigar nuevos tratamientos del cáncer.

El tratamiento específico se decide en colaboración con un equipo especializado y se basa en las características particulares de la enfermedad y el paciente. La detección temprana y un tratamiento personalizado son clave para mejorar los resultados.

1.6. Impacto del cáncer

La presencia de cáncer, sin duda cambia todos los aspectos de la vida del individuo y puede causar cambios profundos en la forma habitual de vivir, así como comprometer la capacidad y la habilidad para llevar a cabo las actividades rutinarias. Durante la evolución de la enfermedad, los pacientes presentan unas necesidades físicas y psicológicas complejas, que deben ser tratadas adecuadamente.

El concepto de cáncer crónico es el resultado de los avances observados en la práctica y los resultados oncológicos en la última década (Harley et al., 2019). Gracias a los nuevos fármacos y enfoques terapéuticos, los pacientes diagnosticados de cáncer no solo viven más tiempo, sino que también se enfrentan a las consecuencias a largo plazo del cáncer y su tratamiento. Incluso cuando el paciente está en remisión completa o curado, las encuestas de calidad de vida revelan la presencia de síntomas físicos y distrés psicosocial que alteran y condicionan su existencia (Arndt et al., 2017; Firkins et al., 2020; Gotze et al., 2018).

Las mejoras en la supervivencia no deberían ser el único objetivo y, por tanto, lo que defina el fracaso o el éxito de una determinada atención oncológica. A menos que la historia natural del cáncer cambie de forma sustancial, el paciente acabará sufriendo las consecuencias de una enfermedad progresiva e incurable. Dichas consecuencias se ven significativamente moduladas en función de la situación en la que la persona se encuentra cuando es diagnosticada de cáncer. El cáncer afecta con mucha frecuencia a personas de edad media e incluso a jóvenes, en edad laboral, con cargas familiares y rol social que desempeñar, por lo que su impacto es aún mayor (Bayo-Calero, 2019).

Del aumento de la presión asistencial han surgido nuevas exigencias en relación a la mejora de la calidad asistencial. El modelo actual implica no solo ocuparse de las necesidades clínicas de los pacientes sino de la incorporación de otras facetas no menos importantes para cualquier unidad de oncología.

Este hecho, es un reto para los profesionales asistenciales y la sociedad en su conjunto, ya que un mayor número de largos supervivientes trae consigo un incremento en la demanda de atención sanitaria y no sanitaria. Este reto pasa por asumir que los pacientes que han sobrevivido a un cáncer presentan más problemas médicos y limitaciones funcionales que la población general y considerar la supervivencia a largo plazo como una etapa más de la atención al paciente oncológico, a pesar de las dificultades que supone la prestación de cuidados durante esta etapa.

Dotar a los pacientes y familiares de herramientas que contribuyan a entender mejor el proceso de la enfermedad y el papel de los diferentes especialistas sanitarios implicados en el abordaje del cáncer

contribuye sin duda a un mejor pronóstico, la atención prestada por el personal de oncología debe ser integral conteniendo un alto nivel científico-técnico junto con un enfoque biopsicosocial donde se considera el paciente en su globalidad y también se valore a su familia y al entorno del mismo.

La encuesta mundial de la OMS (2024) sobre cobertura sanitaria universal y cáncer muestra que sólo el 39% de los países participantes cubrían los aspectos básicos del manejo del cáncer como parte de sus servicios de salud básicos financiados para todos los ciudadanos, es decir, los «paquetes de prestaciones de salud». Solo el 28% de los países participantes cubrían además la atención a las personas que necesitan cuidados paliativos, incluido el alivio del dolor en general y no sólo el relacionado con el cáncer.

2. MODELOS ORGANIZATIVOS EN LA ATENCIÓN AL PACIENTE ONCOLÓGICO

La atención al paciente oncológico se caracteriza por la complejidad de actuaciones, decisiones y tareas en su asistencia, unido a la mejora continua. La consolidación del patrón de morbimortalidad definido por la cronicidad y pluripatología en el cáncer justifica que se replanteen diferentes modelos organizativos en la asistencia a estos pacientes (MSC, 2009).

El cáncer requiere de un sistema integrado de atención en el que se tenga en cuenta el abordaje completo de la enfermedad. La participación de los numerosos profesionales y servicios implicados desde el diagnóstico hasta el tratamiento y seguimiento, la importancia del proceso de toma de decisiones, la incertidumbre del pronóstico, mayores demandas y expectativas, además de otros factores, que son determinantes en cómo cada persona-familia vive este proceso dificulta su abordaje (Ferro, 2010).

El control integral del cáncer tiene por objeto reducir la incidencia, la morbilidad y la mortalidad del cáncer, y mejorar la calidad de vida de las personas que lo padecen y de sus familias. Es fundamental tener en cuenta el fuerte impacto emocional que acompaña a la enfermedad durante todo el proceso. Este enfoque requiere la participación activa del sistema de salud en todos sus niveles, para asegurar que toda la población reciba atención, desde la promoción de la salud en personas sanas, la prevención de aquellas en situación de vulnerabilidad que aún no presentan síntomas y el tratamiento y rehabilitación de las personas que desarrollan la enfermedad.

Existe una red de organizaciones internacionales formadas por el Organismo Internacional de Energía Atómica, mediante su Programa de Acción para la Terapia contra el Cáncer (IAEA, 2018a), que colabora con la OMS, el Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer y con otras asociaciones para hacer frente al desafío que supone el cáncer. Esta red de organizaciones presta apoyo a los países para que amplíen el

acceso a las tecnologías de salud necesarias, desarrollen aptitudes y recauden fondos para crear una amplia gama de servicios asequibles y accesibles para los enfermos de cáncer. Una estrategia de control bien diseñada y aplicada contribuye a reducir las disparidades entre los pacientes que pueden acceder a servicios oncológicos y los que no (IAEA, 2018b).

2.1. Acciones contra el cáncer en la Unión Europea

Como parte integrante del Programa Marco de Investigación e Innovación Horizonte Europa (2021-2027), un conjunto de Misiones Europeas de Investigación e Innovación pretende aportar soluciones a algunos de los mayores retos a los que se enfrenta Europa, entre ellos el cáncer. El informe "Conquering Cancer: mission possible" (CE, 2020), explica cómo un enfoque orientado a la misión puede salvar y mejorar la vida de millones de ciudadanos europeos expuestos al cáncer y a sus factores de riesgo.

Desde la Unión Europea se ha desarrollado una estrategia completa con un enfoque integral y colaborativo para hacer frente al cáncer donde se aboga por una Europa más segura, resiliente y mejor preparada.

2.1.1. Plan Europeo de Lucha Contra el Cáncer

Este Plan Europeo ha sido publicado en 2021 por la Comisión Europea, en el que se establece la estrategia a seguir por los países hasta 2025. Es una de las principales acciones estratégicas que Europa ha llevado a cabo donde se integra los avances en digitalización, investigación e innovación en la atención del cáncer.

El objetivo es abordar el proceso de atención del cáncer durante toda la trayectoria de la enfermedad. Se centra en proteger los intereses y el bienestar de los pacientes, sus familiares y la población general con un enfoque renovado hacia la prevención, tratamiento y el cuidado del cáncer. Se desarrolla en cuatro pilares fundamentales:

1. *Prevención*: su principal objetivo es la reducción de los factores de riesgo relacionado con el cáncer mediante campañas para disminuir el consumo de tabaco, alcohol, mejorar la alimentación, la falta de actividad física y la exposición a carcinógenos ambientales. Además, fomenta la vacunación contra el virus del papiloma humano y contra el virus de la hepatitis B.
2. *Detección temprana*: promovida a través de la implementación de programas de cribado y el acceso facilitado a pruebas de diagnóstico precisas. La detección temprana desempeña un papel

fundamental en el aumento de las tasas de supervivencia y la mejora de los resultados para los pacientes con cáncer.

3. *Diagnóstico y tratamiento*: garantiza que todos los pacientes con cáncer tengan acceso a diagnósticos precisos y tratamientos de alta calidad. Esto implica la promoción de una atención multidisciplinaria y la mejora de la calidad de vida de los pacientes durante y después del tratamiento.
4. *Calidad de vida de los pacientes con cáncer y supervivientes*: enfocado en proporcionar apoyo a largo plazo y mejorar la calidad de vida de los pacientes que han sobrevivido al cáncer y aquellos que se encuentran en etapas avanzadas de la enfermedad. Esto incluye la atención paliativa, el apoyo psicológico y la rehabilitación.

Además, para apoyar las nuevas tecnologías, la investigación y la innovación, se pondrá en marcha un nuevo Centro de Conocimiento sobre el Cáncer, con el fin de ayudar a coordinar iniciativas científicas y técnicas relacionadas con el cáncer a escala europea. Se creará una Iniciativa Europea de Obtención de Imágenes Oncológicas, a fin de apoyar el desarrollo de nuevas herramientas telemáticas asistidas y mejorar así la medicina personalizada y las soluciones innovadoras.

Por otro lado, se prestará especial atención a la infancia a través de la puesta en marcha de la iniciativa: "Ayudar a los niños con Cáncer", a fin de garantizar que los niños tengan acceso a una detección, un diagnóstico, un tratamiento y unos cuidados rápidos y óptimos.

Por último, para identificar tendencias, disparidades y desigualdades entre los estados miembros y las regiones, se crea un Registro de Desigualdades en relación con el Cáncer.

Este plan representa un compromiso sólido para revertir la tendencia en la lucha contra el cáncer y es un paso significativo hacia una Unión Europea de la salud robusta. Apoyado por diez iniciativas emblemáticas y sus múltiples acciones de apoyo, ayudará a los estados miembros a contrarrestar el cáncer.

2.1.2. Desigualdades en la atención oncológica en la UE

Desde que se adoptó el Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer y se pusiera en marcha para hacer frente a esta enfermedad se han conseguido grandes logros y avances, aunque aún queda un largo camino por recorrer y lograr el ambicioso objetivo de vencer al cáncer.

Uno de los retos en el ámbito oncológico en Europa sigue siendo la inequidad en el acceso. Según el último informe europeo “Tackling inequalities in cancer in the European Union" publicado con cifras actualizadas que muestra las tendencias del cáncer (Pousette & Hofmarcher, 2024), se observa que no todos los ciudadanos en la UE tienen la misma oportunidad de sobrevivir al cáncer. Y es que el diagnóstico de cáncer, generalmente, conduce a una lucha económica para los pacientes y sus familias por los gastos en atención médica, los gastos sociales o la pérdida de productividad laboral.

Este informe refleja que, para fundamentar las decisiones políticas, es necesario comprender en qué medida las desigualdades en los insumos se traducen en desigualdades en los resultados. En este sentido, el informe arroja las siguientes observaciones:

- Un gasto adecuado en la atención del cáncer parece ser un requisito previo para lograr altas tasas de supervivencia. Los datos muestran que los países con mayor gasto en el abordaje del cáncer tienden a registrar tasas de supervivencia más altas (principalmente en el noroeste de Europa), y los países con menos gasto tienden a registrar tasa más bajas (principalmente en Europa del Este). Además, la relación entre el gasto en atención del cáncer y las tasas de supervivencia indica que cada euro adicional gastado en la atención oncológica mejora la tasa de supervivencia, pero a su vez, podría reducir el gasto previo. Para remediar al menos algunas de las desigualdades observadas en los resultados entre los países del noroeste y del este de Europa, parece ser necesaria una inversión adicional en estos últimos países.
- La gran o variabilidad del gasto en atención del cáncer entre países que alcanzan tasas de supervivencia similares indica que existen ineficiencias considerables en la atención oncológica. Las ineficiencias motivan una reconsideración de la asignación actual del gasto en atención del cáncer en áreas con beneficios clínicos adicionales basados en evidencia. Para los países que se encuentran por debajo de las líneas de tendencia, parece haber margen para mejorar los resultados de los pacientes optimizando los procesos actuales de uso de los recursos existentes y aumentando así el valor añadido por cada euro adicional gastado.

El informe identifica varias razones comunes para las desigualdades, incluida la priorización política de la atención del cáncer, el gasto en salud, la disponibilidad de infraestructura de apoyo y profesionales médicos, la actualización de las guías clínicas, la distancia geográfica a los centros de salud y la alfabetización sanitaria.

Entre las recomendaciones que ofrece la publicación a largo plazo, propone mejorar la alfabetización sanitaria personal y organizacional de los pacientes, garantizar la educación y la formación continua del

personal sanitario, adoptar innovaciones en la detección temprana, el diagnóstico y el tratamiento del cáncer, adoptar una perspectiva social en la planificación nacional del control del cáncer, recopilar datos relevantes y evaluar continuamente la calidad de los servicios de atención del cáncer.

A corto plazo, propone introducir un programa gratuito de vacunación contra el virus del papiloma humano neutral en cuanto al género y considerar un sistema para su implementación, mejorar la participación en los programas de detección del cáncer colorrectal haciendo que la participación sea lo más fácil posible, priorizar el reembolso de los métodos de prueba de secuenciación de nueva generación para todos los tipos de cáncer con un clara recomendación clínica, priorizar el reembolso de medicamentos con un alto beneficio clínico y adoptar legislación sobre el derecho al olvido de los supervivientes del cáncer.

2.2. Atención al paciente oncológico en el Sistema Nacional de Salud

A nivel nacional, en los últimos años en España, se han ido desarrollando nuevos modelos organizativos para la atención al paciente oncológico, que apuestan por el abordaje integral con el objetivo de conseguir mayor coordinación de dispositivos asistenciales, uso eficiente de los recursos y mayor satisfacción de los pacientes y familias. Estos nuevos modelos dan respuesta a una serie de necesidades en torno al cáncer para afrontar de manera adecuada la sostenibilidad de nuestro sistema sanitario, reforzando la eficacia y eficiencia por una parte y optimizando el uso de los recursos por otra.

2.2.1. Estrategia de Cáncer del Sistema Nacional de Salud

La primera versión de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud (SNS) se aprobó en el Consejo Interterritorial del SNS en 2006. Dos años después se aprobó el primer Informe de Evaluación, realizado por el Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia, que dio lugar a la actualización de la Estrategia en 2010. La última evaluación tuvo lugar en 2014 y sus conclusiones, junto a la revisión de la evidencia científica disponible, ha permitido su actualización en 2021 que nace de la necesidad de adaptación a los nuevos desafíos que supone la enfermedad neoplásica y la incorporación de los avances tecnológicos, científicos y asistenciales de los últimos años.

La nueva actualización pretende servir de guía para la definición de líneas de trabajo para los próximos años, con el objetivo de mejorar la prevención y la asistencia a las personas con cáncer en todo el territorio nacional, atendiendo a los principios de calidad, equidad y cohesión, tal y como establece el último Plan de Calidad para el SNS (2010).

Esta versión, profundiza en aspectos claves del abordaje del cáncer como la prevención mediante estilos de vida saludables, el diagnóstico precoz, la progresiva extensión del modelo de atención multidisciplinario y cooperativo basado en redes asistenciales entre profesionales y centros, el enfoque específico de algunos tumores a través de centros de referencia nacionales y europeos y en los avances en medicina de precisión. Además incide en los retos no adecuadamente resueltos como la atención psicológica y la evaluación de las necesidades de los pacientes que han sobrevivido al cáncer.

La Estrategia recoge cinco líneas de actuación dirigida a mejorar la calidad de la atención que reciben las personas enfermas de cáncer y sus familias:

- Promoción de la salud y prevención en cáncer.
    - Promoción de la salud y prevención primaria.
    - Detección precoz.
- Asistencia sanitaria.
    - Modelo asistencial.
    - Seguimiento y calidad de vida.
    - Cuidados paliativos.
- Atención sanitaria a la infancia y adolescencia.
- Datos e información en cáncer.
- Investigación.

Para ello, el documento establece un conjunto de 40 objetivos, acciones para alcanzarlos, indicadores de evaluación y recomendaciones sobre la calidad de las intervenciones y resultados de los servicios y de la atención sanitaria.

Dentro de las cinco líneas estratégicas establecidas, cabe destacar la relevancia en prevención, atención a largos supervivientes y atención psicológica.

La estrategia desarrolla las prioridades de prevención del cáncer que se encuentran recogidas en la cuarta edición del Código Europeo contra el Cáncer, publicado en 2014 por la Unión Europea y define las doce recomendaciones dirigidas a la población para prevenir el cáncer y se incorporan nuevos aspectos en la prevención del cáncer asociado al ámbito laboral y a la exposición al radón.

La aprobación del cribado poblacional del cáncer de cuello de útero, junto con el de cáncer de mama y colorrectal, marca un objetivo que debe llegar a toda la población candidata según la edad y género, con una participación que permita obtener los beneficios esperables.

La organización multidisciplinaria de la atención oncológica es un factor clave en la calidad asistencial que se asocia a mejores resultados clínicos (Heuvelmans et al., 2015; Morabito et al., 2024). Junto con este factor, los aspectos de coordinación asistencial de la circulación de pacientes entre niveles asistenciales así como el tipo de atención a los pacientes después del tratamiento son aspectos que se han consolidado como esenciales para una atención oncológica de alta calidad (Albreht et al., 2017; WHO, 2020).

La progresiva extensión del modelo de atención multidisciplinario es relevante en la atención oncológica, por lo que la estrategia señala la importancia de un acceso rápido cuando hay síntomas de riesgo de diagnóstico de cáncer, así como una mejor conexión entre Atención Primaria y Hospitalaria.

El desarrollo de un modelo cooperativo basado en redes asistenciales entre profesionales y centros puede ser un marco institucional que permita optimizar los recursos asistenciales en nuestro país. El desarrollo de la historia clínica electrónica compartida, ampliamente extendida, posibilita nuevas formas de trabajo colaborativo que permiten hacer crecer la colaboración y la especialización, con la reducción al mínimo del movimiento de los pacientes.

La nueva Estrategia del Sistema Nacional de Salud (SNS) apunta a la medicina de precisión como nueva manera de abordar el diagnóstico y el tratamiento del cáncer, no sólo por los biomarcadores asociados a la decisión terapéutica sino también, por la posibilidad de estratificar mejor la enfermedad, el pronóstico y por evaluar la predicción de la respuesta al tratamiento o de la toxicidad.

El modelo de centros europeos de referencia, junto con el de Centros de referencia del SNS en España, muestra un enfoque clave para mejorar los resultados clínicos en los tumores raros. El documento señala que acumular experiencia clínica, diagnóstica y terapéutica en estos cánceres de baja frecuencia permite evaluar los resultados clínicos y disponer de la tecnología terapéutica necesaria para un óptimo resultado clínico.

La calidad de vida, la atención psicológica y la evaluación de las necesidades de los pacientes que han sobrevivido al cáncer son retos no resueltos en nuestro SNS que se abordan en la Estrategia.

Una ausencia que fácilmente se puede percibir en esta Estrategia es la referencia al impacto de la pandemia por COVID-19 en nuestro sistema de atención oncológica. Los déficit de la atención oncológica en cuanto diagnóstico y detección precoz se traduce actualmente en un mayor número de casos incidentes y de casos avanzados. En paralelo a esta Estrategia, se ha elaborado un estudio de COVID y cáncer en el que se pone de manifiesto las prioridades de acción inmediata.

2.2.2. Impacto de la pandemia COVID-19 sobre la prevención y el control del cáncer en España

La pandemia producida por la COVID-19 ha tenido un impacto en la cantidad de servicios de salud provistos y en la manera de proveerlos, que ha afectado a la prevención, tratamiento y seguimiento de los pacientes con cáncer y cuyas consecuencias se siguen manifestando en la actualidad.

Dicho impacto ha generado una preocupación notable en los pacientes oncológicos tanto durante la pandemia como después, dado que son un colectivo especialmente vulnerable. En primer lugar, son pacientes con un riesgo más elevado de sufrir exacerbaciones en los contagios por COVID-19, y además, las interrupciones o retrasos sufridos en las consultas/servicios habituales han tenido consecuencias graves en términos de morbimortalidad.

La pandemia puso de manifiesto la fragilidad del sistema sanitario y la necesidad de fortalecer la atención oncológica para proteger a los pacientes de los riesgos sobrevenidos en situaciones imprevistas y sus consecuencias a largo plazo.

En el año 2023, el Ministerio de Sanidad publicó los resultados de un estudio sobre el impacto de la pandemia COVID-19 sobre la prevención y el control del cáncer en España (MS, 2023). El documento reconoce que, a pesar de los esfuerzos realizados, se produjo una interrupción de procedimientos y tratamientos de riesgo derivada de una mayor presión asistencial tanto a nivel hospitalario como en Atención Primaria. Entre las principales consecuencias negativas identificadas cabe destacar la suspensión provisional de los programas de cribado poblacional, el alargamiento de los tiempos de espera para acceder a los servicios de atención primaria y a las pruebas diagnósticas, la reducción de cirugías oncológicas por limitación de acceso a reanimación postquirúrgica, reconversión de espacios y ocupación de camas de hospitales por pacientes con COVID-19, el freno a algunos ensayos clínicos o el propio rechazo de la población a acudir a los centros sanitarios de manera presencial.

Todas estas consecuencias derivadas de la pandemia han tenido un alto impacto en la sintomatología ansiosa y depresiva que puede aparecer en los pacientes con cáncer, motivada por un aumento de la incertidumbre y la preocupación que se vieron exacerbadas por la interrupción de los circuitos asistenciales habituales y la demora en los tiempos de espera.

En esta línea, la Red de Agencias de Evaluación de Tecnología Sanitaria inició la validación de herramientas para la detección precoz del malestar emocional, con el fin de derivar a atención especializada a los pacientes que lo necesitaran y se realizó un informe de situación sobre la atención psicológica a los pacientes oncológicos en el SNS.

2.2.3. Abordaje de las necesidades psicológicas en el cáncer

El Ministerio de Sanidad ha realizado en 2023 un estudio en el marco de la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud y tiene por objetivo mostrar el reflejo actual de la atención psicológica a los pacientes con cáncer en los distintos hospitales de tercer nivel del Sistema Nacional de Salud. Esta información sirve para orientar la mejora de la atención de los pacientes, permitiendo identificar logros y beneficios, y facilitar a las distintas administraciones la toma de decisiones oportunas y su mantenimiento a largo plazo.

El diagnóstico de cáncer y los tratamientos asociados provocan un gran impacto tanto en la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias como en los cuidadores. De hecho, entre el 30%-40% de los pacientes y supervivientes de cán-cer reportan malestar emocional asociado (Gil et al., 2022) y pueden tener trastornos psicopatológicos significativos, incluyendo ansiedad, depresión y trastornos adaptativos (Andersen et al., 2023; Grassi et al., 2017). Estos trastornos requieren una atención psicosocial especializada en la medida en que tienen un impacto negativo en el tratamiento, la supervivencia y la calidad de vida.

En un estudio reciente llevado a cabo en España (Gil et al., 2020), se observó que basar la atención psicosocial en equipos multidisciplinares y comités psicosociales permite a los profesionales poder derivar los casos de mayor complejidad que requieren atención preferente, pudiéndose beneficiar el paciente o familiar de una atención multidisciplinar con especial énfasis en la salud mental. De hecho, el abordaje de la complejidad psicosocial se conforma de cuatro grandes áreas: física, social-familiar, psicológica y espiritual. Dar respuesta a las cuatro áreas permite ofrecer una atención integral al paciente y sus familiares.

La Asociación Española contra el Cáncer presentó su último informe sobre la Atención Psicológica en cáncer en el Sistema Nacional de Salud de España en 2019, un documento fruto de un estudio impulsado ante la falta de información sobre la cantidad de recursos, la cobertura y la organización de la atención psicológica en cáncer que ofrece el SNS, con el fin de analizar, en una primera aproximación, cómo se planifican, implementan y ejecutan dichas prestaciones en el ámbito hospitalario a nivel nacional. Entre las principales conclusiones es interesante destacar que el cáncer genera un importante sufrimiento psicológico que alcanza niveles de malestar emocional y afecciones clínicamente significativas en la mitad de las personas que lo padecen y en su entorno familiar más cercano, y se acompaña de trastornos psicopatológicos en más del 30% de los casos. Sin embargo, uno de los principales obstáculos que se observan en nuestro SNS sigue siendo la detección inadecuada de la necesidad de atención psicooncológica en las distintas fases de la enfermedad.

En España, la Estrategia en Cáncer del SNS (MS, 2021), el Informe de evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS (MS, 2023) y las guías de referencia y recomendaciones, evidencian entre sus puntos claves la atención multidisciplinar como paradigma principal del modelo asistencial de calidad en la atención oncológica; sin embargo, estos documentos no tienen carácter normativo, al estar transferidas a las Comunidades Autónomas las competencias en Sanidad, de modo que su implementación depende de los planes autonómicos. Esto genera desigualdades significativas en la calidad y cobertura de las necesidades a nivel emocional de las personas con cáncer y sus familiares.

Entre las conclusiones que emite el informe de Atención Psicológica en Cáncer del SNS, se resume:

- La mayoría de las comunidades autónomas disponen de profesionales especializados de los servicios de psiquiatría o de salud mental para la atención psicológica en sus centros hospitalarios. Además, se dispone de acuerdos de colaboración con organizaciones o asociaciones de pacientes para la atención psicológica.
- Se dispone de espacios para la atención psicológica en los distintos centros hospitalarios.
- Los modelos organizativos más comunes son la atención psicológica por parte de asociaciones de pacientes mediante acuerdo de colaboración y el modelo de interconsulta hospitalaria o desde atención primaria a profesionales del hospital de referencia en salud mental.
- Además del psicólogo clínico, otros profesionales como enfermero/a, oncólogo/a o hematólogo/a o trabajador/a social llevan a cabo apoyo emocional a sus pacientes y familiares.
- El 60% de las comunidades autónomas lleva a cabo formación específica de psicooncología a los distintos profesionales de la salud. En el 47% de ellas, se proporciona apoyo psicológico al profesional sanitario. Este apoyo se ofrece por parte de psicólogos clínicos, psiquiatras y enfermería, en este orden.

El documento en análisis no presenta recomendaciones ni pautas de actuación para que se tengan en cuenta a corto plazo.

Otra de las líneas de actuación comunes es la mejora de la atención a los supervivientes del cáncer, donde la Estrategia ha especificado dos objetivos: promover planes de atención individualizados una vez finalizado el tratamiento y establecer circuitos de comunicación específicos entre atención primaria y hospitalaria para su seguimiento. Se ha realizado un informe de situación sobre cómo se está desarrollando esta atención en el SNS que es el punto de partida para desarrollar un marco homogéneo de atención, incluyendo la definición de un modelo de plan individualizado de seguimiento.

2.2.4. Situación de los pacientes largos supervivientes

En general, se define como largo superviviente de cáncer a aquella persona que a los 5 años del diagnóstico y tratamiento se encuentra libre de enfermedad (SEOM, 2013).

El Instituto de Medicina de los Estados Unidos en 2006 (Hewitt et al., 2006), identifica y publica por primera vez la necesidad de mejorar la atención a los supervivientes de cáncer a través de la implementación de un Plan de Cuidados del Superviviente (conocido en el contexto internacional como "Survivorship Care Plan") para ser compartido entre los niveles de asistencia.

En España, también se impulsó una iniciativa similar, especialmente a raíz de la publicación por la SEOM (2013) del Plan Integral de Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer. Sin embargo, la realidad es que existen iniciativas aisladas en algunas comunidades autónomas y por lo tanto la población de largos supervivientes no está recibiendo una atención que cubra sus necesidades de salud, al contrario de lo que sucede con otros programas de seguimiento al paciente crónico (García-Vivar et al., 2021).

La última actualización de la Estrategia en Cáncer del SNS contempla la atención a los pacientes largos supervivientes como uno de los principales retos dentro de la segunda línea estratégica *Seguimiento y calidad de vida*. Más concretamente, la Estrategia señala que los esfuerzos se deberían dirigir a abordar la carencia de datos específicos, las limitaciones en el conocimiento de la salud, la aparición de segundas neoplasias y las nuevas necesidades en largos supervivientes.

Para ello, define las siguientes prioridades de actuación:

- Coordinación entre niveles asistenciales, elaborando circuitos estandarizados y coordinados entre atención primaria y hospitalaria para optimizar la atención a estos pacientes. Algunos de los elementos facilitadores pueden ser la figura de un gestor de casos que coordine los aspectos asistenciales y organizativos del tratamiento o la existencia de circuitos de derivación preferente a los servicios de oncología médica, hematología clínica, según corresponda.
- Mantenimiento de la calidad de vida y recuperación de la capacidad funcional requiriendo que los profesionales del primer nivel participen activamente en el screening, diagnóstico y seguimiento de los efectos secundarios a largo plazo.
- Promoción de la adherencia al tratamiento y un estilo de vida saludable.
- Elaboración de un plan de seguimiento individualizado al final del tratamiento que incluya posibles efectos adversos derivados del propio cáncer y de la terapia utilizada, y el manejo de otro problema de salud crónico del paciente.

- Garantía de reentrada inmediata al sistema en caso de segunda neoplasia implicando la existencia de gestores de casos que conozcan el historial clínico de los pacientes y eviten demoras innecesarias.
- Investigación de las complicaciones crónicas o retardadas para aumentar el conocimiento del comportamiento biológico de la enfermedad, conducir a tratamientos menos nocivos a largo plazo, evaluar el impacto psicológico de determinadas intervenciones e informar a los pacientes para favorecer la toma de decisiones compartida.

En el informe de la situación sobre largos supervivientes de cáncer en el SNS, publicado por el Ministerio de Sanidad en 2024, se destaca la necesidad de establecer un modelo de atención a la supervivencia de cáncer que vaya más allá de la efectividad de los tratamientos y donde se recoja la coordinación de los cuidados y necesidades de los supervivientes, tanto en el ámbito de la salud física y emocional como en el ámbito social, y dotar dicha atención de recursos humanos adecuados para llevarlo adelante.

Las enfermeras juegan un papel fundamental dentro del equipo multidisciplinar en el ámbito oncológico, destacando su aportación a través del contacto directo con el paciente y la familia a lo largo de todo el proceso asistencial. Esto le permite liderar, atender y movilizar los recursos necesarios para responder a las diversas necesidades que puedan surgir, así como coordinar la atención entre los distintos niveles asistenciales, desde la atención primaria hasta la especializada. Su objetivo principal es garantizar la continuidad de los cuidados y evitar que los pacientes se sientan desorientados o abandonados dentro del sistema (Elizondo-Rodríguez et al., 2022; García-Vivar et al., 2021, 2024). Según la evidencia disponible, las principales funciones de enfermeras en este campo incluyen la evaluación y seguimiento de síntomas a largo plazo, la valoración de la esfera social, laboral y económica, la educación para la salud, el manejo de síntomas tardíos, el apoyo emocional, y la gestión de recursos, asegurando siempre una adecuada coordinación de los cuidados y de los diferentes profesionales implicados.

En definitiva, estas funciones de la enfermera, tiene un impacto positivo en la sostenibilidad del sistema de salud, contribuyendo a optimizar los recursos y garantizar una atención de calidad para los largos supervivientes de cáncer y sus familias.

2.3. Líneas estratégicas en el Sistema Sanitario Público de Andalucía

En Andalucía, se defiende la apuesta por la atención humanizada hacia los pacientes oncológicos y sus familias como la mejor respuesta a los importantes cambios que el cáncer genera en la vida de los pacientes y su entorno más cercano. El objetivo de la estructura asistencial disponible es avanzar en la excelencia y la

calidad de la atención sanitaria ofrecida a los pacientes oncológicos, salvaguardando la dignidad y los derechos de las personas.

2.3.1. Plan Integral de Oncología de Andalucía

En Andalucía, cabe destacar, la aportación del II Plan Integral de Oncología de Andalucía (PIOA), que, en línea con la Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud, estableció como principal finalidad ordenar las prioridades en el campo de la atención al problema del cáncer, desde una perspectiva social y sanitaria. Aunque el periodo de implantación corresponde a 2007-2012, aún mantiene algunas estrategias vigentes en la actualidad.

El PIOA se presentó como una estrategia global centrada en la prevención, tratamiento e investigación para mejorar la atención a los pacientes con cáncer desde una perspectiva social y sanitaria, desarrollando líneas de trabajo y actividades relacionadas con la comunicación, participación ciudadana, prevención (primaria y secundaria), atención sanitaria (para población infantil y adulta, así como pacientes en fases avanzadas del problema de salud), propuestas de planificación de recursos, investigación y aspectos normativos. Para ello se organizó en 9 líneas de trabajo que incluían un total de 46 objetivos específicos y 77 acciones, orientadas hacia la consecución de 6 objetivos generales.

De manera más específica, los objetivos establecidos en el PIOA son:

- Mejorar la información sobre el cáncer entre la población general, especialmente acerca de los factores de riesgo con los que se asocia y sobre las medidas de prevención.
- Diseñar las estrategias más eficaces para que el cáncer afecte al menor número de personas posible.
- Garantizar que aquellas personas que lo desarrollan tengan un diagnóstico rápido y fiable y que el tratamiento, las medidas de soporte y los cuidados que reciban sean lo más adecuados.
- Propiciar que pacientes y familiares tengan la mejor calidad de vida posible, garantizando una atención integral.
- Promover la investigación cooperativa y traslacional sobre el cáncer.
- Conseguir unos sistemas de información que permitan un conocimiento de la situación más exacto y posibiliten el análisis y evaluación de los resultados.

Estos objetivos, toman como referencia basados en las directrices de la Estrategia en Cáncer del SNS y se materializan en diferentes líneas de actuación adaptadas a la realidad demográfica, epidemiológica, económica y social de Andalucía.

Con su desarrollo, se pretende conseguir una atención sanitaria centrada en las personas afectadas, a quienes se quiere ofrecer un trato integral que incluya los aspectos físicos, emocionales y sociales. Para ello, se plantea, que los dispositivos sanitarios hagan un esfuerzo de coordinación en sus actividades, mediante la cooperación y el trabajo compartido. Se pretende, a su vez, proporcionar una atención que sea equitativa en cuanto al acceso de toda la ciudadanía a las mejores opciones de tratamiento, pero también equitativa, en cuanto a los resultados obtenidos que se les puedan proporcionar para su mejoría o curación. De manera transversal, la calidad asistencial y la evaluación de resultados son dos aspectos muy presentes en todas las líneas incluidas propuestas.

Entre las prioridades de actuación planteadas en este Plan se encuentran:

- Avanzar en la prevención del cáncer, especialmente a través del impulso de estrategias de promoción de estilos de vida saludable, en coordinación con el resto de Planes Integrados de Salud de Andalucía.
- Adopción, por parte de los servicios asistenciales, de un compromiso de buenas prácticas de comunicación, como instrumento guía en materia de información y comunicación con pacientes y familiares.
- Regulación de los programas de cribados en cáncer.
- Organización de los dispositivos asistenciales del ámbito de la oncología a través de una Red de Asistencia Integrada que asegura una acreditación de calidad de todas las unidades y servicios y un buen uso de los instrumentos clínicos y de gestión disponibles.
- Promover el desarrollo de la vigilancia del cáncer en Andalucía, incluyendo la evaluación de resultados en Salud Pública.
- Impulsar la participación ciudadana, la docencia y la investigación oncológica vinculada a la clínica.

Sin embargo, a pesar de haber supuesto un gran avance en la definición de líneas de actuación específicas en Andalucía, algunas limitaciones importantes como la ausencia de circuitos específicos para el abordaje y apoyo a nivel emocional en las diferentes fases del proceso, especialmente durante el seguimiento.

2.3.2. Gestión por Procesos Asistenciales Integrados

Dentro de esta apuesta por la mejora de la atención oncológica, la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, en coordinación con el Plan Integral de Oncología, viene trabajando desde el año 2002 en el diseño y desarrollo de siete Procesos Asistenciales Oncológicos (Tabla 3), con el objetivo de redefinir los circuitos asistenciales así como las competencias de los profesionales en cada proceso a través de una hoja de ruta clara y homogénea para pacientes y profesionales, potenciando la accesibilidad, reduciendo la variabilidad clínica y garantizando unos estándares de calidad en la atención sanitaria.

Tabla 3. Procesos Asistenciales Integrados Oncológicos diseñados por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía

PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO	FECHA
Cáncer colorrectal	3ª edición, 2018
Cáncer de pulmón	2ª edición, 2014
Cáncer de piel	2ª edición, 2014
Cáncer de mama	3ª edición, 2011
Cáncer de próstata (e hipertrofia benigna)	3ª edición, 2011
Cáncer de cabeza y cuello	1ª edición, 2011
Cáncer de cérvix y endometrio	2ª edición, 2010

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía

Los Procesos Asistenciales giran sobre dos elementos centrales, la persona y la organización de los servicios. El diseño de Procesos Asistenciales estandarizados, también conocidos como Procesos Asistenciales Integrados (PAIs), debe sustentarse en el itinerario asistencial que ha de seguir cada usuario, atendiendo a sus necesidades generales y específicas, delimitando los diferentes servicios y las intervenciones establecidas para cada fase del proceso. Por tanto, constituye una estrategia central para la mejora de la calidad orientada a:

- Centrar las actuaciones en el usuario.
- Implicar a los profesionales como impulsores del cambio.

- Garantizar una práctica clínica acorde con el conocimiento científico disponible.
- Facilitar la continuidad asistencial.
- Evaluar los resultados obtenidos.

El trabajo por PAI ha supuesto una modificación importante de la organización de la atención sanitaria en Andalucía. Los procesos son procedimientos de trabajo que, correctamente aplicados, en contextos organizativos favorecedores, permiten acotar la variabilidad y obtener un resultado esperable, mejorando sensiblemente la continuidad asistencial.

En esta línea se sigue trabajando para fomentar que la atención a los pacientes con cáncer se realice de manera estructurada y desde una perspectiva integral. En el año 2021 un nuevo proyecto con la Estrategia de Cáncer en Andalucía, a través de la cual se busca conseguir la máxima sinergia con otras estrategias de salud íntimamente relacionadas y potenciar las relaciones con otras instituciones para alcanzar el objetivo de disminuir la prevalencia del cáncer y mejorar la atención a pacientes y familias.

2.3.3. Estrategia de Cáncer en Andalucía

La Consejería de Salud y Familias, bajo la coordinación de la Dirección General de Salud Pública y Ordenación Farmacéutica y la dirección del Plan Integral de Oncología, con el apoyo metodológico de la línea IAVANTE de la Fundación Progreso y Salud y en colaboración con el Servicio Andaluz de Salud, ha elaborado la Estrategia de Cáncer en Andalucía, que se desarrolla de 2021 a 2024 y tiene los siguientes objetivos generales:

- Impulsar la promoción de entornos de vida saludables y de estilos de vida protectores (promoción de salud), el control de los factores de riesgo y el diagnóstico precoz; el diagnóstico y tratamiento adecuado de los cánceres y la rehabilitación funcional y la recuperación de la trayectoria vital.
- Reducir la carga de enfermedad relacionada con los tumores, mejorando la esperanza de vida en buena salud.
- Garantizar a los pacientes con cáncer una atención sanitaria de calidad, basada en los procesos asistenciales desde la perspectiva de la continuidad asistencial.
- Reducir el impacto que generan los cánceres en las personas, mediante un abordaje integral y multidisciplinar.
- Adecuar la oferta de servicios a las necesidades de la población de manera efectiva y eficiente.

- Aumentar el grado de conocimiento e información de la población general y la población afectada sobre el cáncer y su impacto.
- Construir una cultura activa de formación de los profesionales, de la investigación para la lucha contra la enfermedad y sus repercusiones y de la incorporación de tecnologías con criterios de sostenibilidad para mejorar la salud de la población.
- Dar respuesta adecuada en el contexto pandémico trabajando en todos los aspectos incluidos en el Acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud a través del Acuerdo de 24 de febrero de 2021 sobre la pandemia covid-19 y la prevención y control del cáncer.

Estos objetivos se llevarán a cabo dentro de las 5 líneas estratégicas o de intervención: promoción, prevención y diagnóstico precoz; asistencial adultos; asistencial infantil y adolescente; humanización de la atención sanitaria al paciente oncológico y cuidados paliativos; y epidemiología, sistemas de información y documentación.

En línea con la Estrategia Nacional de Cáncer, se han priorizado los objetivos se adecuan a las necesidades de Andalucía, estableciéndose acciones de mejoras e indicadores.

El plan estratégico recoge acciones por cada una de las líneas definidas. Las más destacadas dentro del área de promoción, prevención y diagnóstico precoz es el fomento de actividades para la promoción de una vida saludable en el entorno educativo, laboral y local; colaborar de forma sinérgica con el Plan Integral de Tabaquismo de Andalucía (2022), promoción de la vacuna del virus de papiloma humano y optimizar los cribados de cáncer rediseñando los sistemas de información, la digitalización, la utilización de herramientas de inteligencia artificial y otros sistemas de innovación.

En la línea asistencial para adultos, cobra especial relevancia la creación de unidades compuestas por profesionales multidisciplinares con protocolos de actuación consensuados y la reducción del tiempo de espera para conocer los resultados de los procedimientos diagnósticos.

Con respecto a la línea asistencial infantil y adolescente, es destacable la iniciativa de aumentar la atención específica promoviendo la creación de unidades de oncohematología adolescente y el acondicionamiento de espacios físicos para atenderlos.

Las acciones destacadas por el comité en línea de humanización de la atención sanitaria al paciente oncológico y cuidados paliativos son establecer facilidades para adecuar el acompañamiento del paciente,

mejorar la confortabilidad de las instalaciones sanitarias durante el proceso asistencial y promocionar las asociaciones para la creación del paciente experto que ayude a los nuevos en su trayectoria.

Por último, en la línea de epidemiología, sistemas de información y documentación, sobresale el compromiso de implantar el sistema de información de registro poblacional de cáncer en Andalucía e incorporar a éste el registro del cáncer infantil y adolescente, lo que permitirá potenciar y promover la investigación e innovación en cáncer en aspectos relacionados con la epidemiología, efectividad en cuidados y los resultados en salud.

La Estrategia en Cáncer de Andalucía ha logrado importantes avances en la atención integral y equitativa de los pacientes oncológicos en cuanto a detección precoz, atención multidisciplinaria y equidad. No obstante, se requiere un esfuerzo continuo en la mejora de la coordinación, la sostenibilidad y la capacidad de adaptación a los nuevos retos planteados.

3. NECESIDADES Y CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE CON CÁNCER

El cáncer provoca cambios en todas las esferas del individuo generando numerosas necesidades en los pacientes y sus familias de diversa índole que afectan a su calidad de vida. El diagnóstico de cáncer rompe el ritmo normal del individuo, cambiando sus prioridades vitales y alterando sus relaciones personales y sociales.

La adaptación a la situación y las estrategias desarrolladas, ante el impacto súbito del cáncer, está relacionado con la vida previa y actual del individuo, así como con sus características personales. Según progrese la enfermedad y el tratamiento, sus estrategias y capacidad de afrontamiento se modificarán para adaptarse a la nueva situación. Durante cada una de estas etapas van surgiendo una serie de necesidades y expectativas en las que se incluyen fundamentalmente la relación profesional sanitario-paciente, la calidad y cantidad de información, necesidades emocionales y abordaje de miedos entre otras. Dichas necesidades surgen como consecuencia del proceso de la enfermedad y los tratamientos a los que son sometidos, presentando secuelas físicas y emocionales que afectarán a su calidad de vida (Nørskov et al., 2019).

3.1. Necesidades del paciente y su familia

La enfermedad se vive como una continua lucha contra el cáncer. La complejidad de la enfermedad y los tratamientos invasivos causan complicaciones graves, reduciendo la calidad de vida de los pacientes y que a su vez implica cambios profundos en la vida de todo el sistema familiar.

En una revisión realizada por Wang et al. (2018), en la que se analizaron las necesidades insatisfechas de los pacientes en 38 estudios, los autores identificaron siete categorías principales de necesidades. Entre ellas se incluían las necesidades físicas y el control de los síntomas, la necesidad de mantener la funcionalidad y las actividades cotidianas, la necesidad de información, las necesidades psicológicas, las necesidades sociales y económicas y las necesidades espirituales.

La Asociación Española contra el Cáncer ha publicado, en diciembre de 2023, un informe de resultados donde realiza un abordaje cualitativo de las necesidades de pacientes y familiares con cáncer avanzado (AECC, 2023), con el objetivo de profundizar en las experiencias, percepciones y actitudes de las personas afectadas por cáncer para comprender sus necesidades e identificar puntos de mejora. Los resultados de este informe revelan un amplio abanico de necesidades de los pacientes que las categoriza en necesidades relacionadas con el bienestar físico, emocional, social y acceso a la información. En cuanto a los cuidadores y familiares, a pesar de que son clave en la atención y cuidado del paciente oncológico, acaban con una sobrecarga generalizada, estrés y agotamiento físico y psicológico por la situación que viven.

Los familiares de los pacientes con cáncer son propensos a comportamientos de salud deficientes, como la alimentación y el descanso inadecuado (NIH, 2024). La dependencia, responsabilidad e incertidumbre generan grandes cambios en las vidas de los cuidadores que, a su vez, traen consigo malestar emocional (Bedaso et al., 2022). Las consecuencias psicológicas del cuidado varían conforme va desarrollándose la enfermedad. Algunos cuidadores notifican resultados de crecimiento postraumático (Guardiola Wanden-Berghe & Sanz-Valero, 2021), pero la mayoría experimentan síntomas de ansiedad, depresión o trastorno de estrés postraumático (Duimering et al., 2020; Gan et al., 2022; Murguía et al., 2020; Rivera et al., 2022;). En la tarea del cuidado, es indispensable contar con un apoyo que permita liberar la carga de trabajo y responsabilidad que genera el cuidado de un paciente oncológico (Prieto et al., 2022).

Tomando como referencia las clasificaciones de los estudios anteriores, actualizada y consensuada según la evidencia científica (Bellas et al., 2022; Driessen et al., 2024; Hart et al., 2022; Lewandowska et al., 2021; López-Salas et al., 2024 & Martínez-López & Andreu-Vaillo, 2019), se muestra a continuación, una relación de necesidades del paciente con cáncer (Tabla 4). Dicha clasificación se cataloga según el nivel de

importancia que las personas con cáncer o supervivientes le dan a cada necesidad por orden de prioridad, a modo general, sin definir las necesidades específicas de cada tipo de tumor.

Tabla 4. Relación de las principales necesidades del paciente oncológico

NECESIDADES FISIOLÓGICAS
- Vigilancia y control de síntomas - Pérdida de energía y cansancio prolongado - Pérdida de memoria y concentración - Manejo del dolor - Problemas relacionado con el soporte nutricional - Disminución de la sensibilidad - Infertilidad
NECESIDADES EMOCIONALES
- Miedo a la recaída/recidiva - Angustia - Tristeza - Ansiedad - Depresión - Preocupación por el tratamiento y sus efectos - Preocupación a cambios del aspecto físico - Preocupación relacionada con pensamientos sobre la muerte - Sentimiento de pérdida de la esperanza - Vulnerabilidad o incertidumbre al futuro
NECESIDADES SOCIALES
- Dificultades para reasumir roles familiares y sociales - Disminución de frecuencia y participación a los eventos y reuniones - Evitar conocer nuevas personas - Necesidad de apoyo social - Sentimiento de discriminación o desigualdad laboral debido a la enfermedad - Problemas en la reincorporación laboral - Imposibilidad para trabajar del mismo modo que antes del diagnóstico - Pérdida de empleo - Problemas económicos
NECESIDADES ESPIRITUALES
- Miedo ante la muerte - Crisis existencial - Necesidad de paz y serenidad - Necesidad de pertenencia
NECESIDAD DE INFORMACIÓN/COMUNICACIÓN
- Información clara, comprensible y transparente - Voluntades y preferencias del paciente - Recursos de información fiables - Autonomía en la toma de decisiones

Fuente: Elaboración Propia a partir de AECC, 2023; Bellas et al., 2022; Driessen et al., 2024 y López-Salas et al., 2024; Hart et al., 2022; Lewandowska et al., 2021;Martínez-López & Andreu-Vaillo, 2019; Nørskov et al., 2019).

La atención a un paciente oncológico va más allá del diagnóstico y los tratamientos sino que se centra en las personas e implica, que sea atendido por un equipo multidisciplinar desde una perspectiva integral que comprenda los efectos globales sobre la persona en sus vertientes física, psíquica, económica, social y espiritual (Lewandowska et al., 2021).

3.1.1. Necesidades Fisiológicas

Cuando una persona enferma sus necesidades se incrementan e intensifican. La presencia de cáncer va frecuentemente asociado a un gran deterioro, tanto físico como funcional, causado por la enfermedad y por los tratamientos que ésta requiere (Ramis et al., 2024).

Los principales elementos indicados por los participantes de diversos estudios (Bellas et al., 2022; López-Salas et al, 2024; Tahir et al., 2023) son la necesidad de controlar el dolor y los efectos adversos de la medicación, de encontrar curas y procedimientos clínicos para garantizar la calidad de vida, y de organizar la administración de los tratamientos. Otros factores influyentes en el bienestar físico son los problemas funcionales relacionados con los cuidados. Estas necesidades incluyen el descanso y el sueño óptimos, la adaptación de la dieta y los hábitos alimentarios para paliar el aumento de peso o la falta de apetito, y el mantenimiento de la higiene personal y la actividad física. De forma más detenida, cabe destacar que conforme progresa la enfermedad van apareciendo en la esfera física del paciente una serie de síntomas que influyen directamente en la calidad de vida de la persona y su entorno. Entre ello, sobresalen fundamentalmente:

- **Debilidad, cansancio o astenia**

  Bajo la definición de estos conceptos podemos encontrar la fatiga relacionada con el cáncer, que hace referencia a cansancio persistente, subjetivo e inusual, no proporcional al grado de actividad realizado y que repercute en la calidad de vida de los pacientes. Se considera uno de los síntomas más importantes asociados al cáncer y a su tratamiento, y afecta entre el 70-100 % de los pacientes oncológicos en algún momento de su enfermedad pudiendo persistir después de acabar con el tratamiento (López & Beorlegui, 2018). Una de las características comunes de los tumores es que consumen mucha energía, su rápida proliferación celular requiere un gran consumo energético que se ve obligado a cambiar el funcionamiento normal del individuo afectado. El cansancio suele ser un síntoma que se va acentuando y requiere modificación de la capacidad de autonomía del paciente de forma progresiva (Al Maqbali, 2021).

- **Dolor**

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes en personas con cáncer avanzado. En la nueva clasificación del dolor crónico de la CIE-11, el dolor por cáncer se define como el dolor crónico causado por el propio cáncer primario, por las metástasis (dolor crónico por cáncer) o por su tratamiento (dolor crónico posterior al tratamiento del cáncer). La OMS y otros organismos internacionales han elaborado guías clínicas de tratamiento del dolor para pacientes con cáncer terminal, cuyo control resulta muy difícil, ya que el dolor oncológico va avanzando según avanza la enfermedad (Carregal-Rañó et al., 2023). Con el progreso del cáncer se han ido implementando nuevos planes para el manejo de estos síntomas en los cuales se han incorporado cuidados paliativos, regulación para el uso de opioides así como la importancia de la atención por equipo multidisciplinario (Muñoz-Macías et al., 2023).

- **Soporte nutricional**

La desnutrición en los pacientes con cáncer es consecuencia del aumento de las citoquinas inflamatorias asociadas al cáncer, las alteraciones metabólicas y la concomitante disponibilidad inadecuada de nutrientes, debido a la anorexia causada por la enfermedad y los tratamientos sistémicos. La desnutrición, combinada con la pérdida de masa muscular, es muy frecuente en este grupo de pacientes y tiene un efecto negativo en el pronóstico (Barreira, 2021). Los pacientes con cáncer a menudo experimentan problemas relacionados con la nutrición para los que posteriormente reciben apoyo nutricional. Sin embargo, hasta la fecha no existen herramientas validadas para evaluar si las intervenciones nutricionales abordan suficientemente las necesidades de los pacientes (Foecke et al., 2023).

- **Infertilidad**

La quimioterapia o radioterapia pueden causar infertilidad tanto en hombres como en mujeres. En las mujeres, la quimioterapia con alquilantes como la ciclofosfamida puede dañar los ovarios, lo que da lugar a irregularidades o ausencia del periodo menstrual. Los varones con cáncer colorrectal o genitourinario que han recibido quimioterapia y radioterapia tienen un mayor riesgo de infertilidad. Los fármacos de quimioterapia que afectan a la fertilidad masculina comprenden alquilantes y metilantes, alcaloides de la vinca, antimetabolitos y platino. La fertilidad es una cuestión de supervivencia que debe debatirse antes de iniciar el tratamiento para permitir una toma de decisiones informada sobre las opciones de tratamiento, la planificación familiar y las estrategias de preservación de la fertilidad (Poorvu et al., 2019).

Aunque hay varias decenas de síntomas físicos asociados, no todos son manifestados como necesidades insatisfechas en el paciente oncológico. No obstante, es necesario prestar atención al seguimiento y control de los síntomas que padecen los pacientes con cáncer en todas las etapas del proceso de enfermedad.

3.1.2. Necesidades emocionales

Las necesidades psicológicas de las personas afectadas varían según el tipo de cáncer y el pronóstico del paciente, las pruebas y tratamientos médicos que se apliquen, las fases o momentos del proceso de enfermedad, el estilo de afrontamiento, la red social de apoyo, etc. Este proceso de ajuste a la nueva situación puede producirse de manera adecuada sin que en el paciente y su familia aparezcan problemas susceptibles de intervención. Sin embargo, la experiencia de la enfermedad conlleva, muy frecuentemente, la aparición de sentimientos dolorosos que pueden derivar en altos niveles de sufrimiento y en problemas de adaptación a la enfermedad (AECC, 2019).

Unos de los aspectos cuya importancia ha ido creciendo en los últimos años según se recoge en la literatura científica es la preocupación de los pacientes con cáncer por su bienestar emocional. Los participantes de los distintos estudios (Driessen et al., 2024; López-Salas et al., 2024) dan gran prioridad a atender las necesidades emocionales relacionadas con la enfermedad, la dependencia y la muerte.

El inicio del proceso oncológico con el diagnóstico y el tratamiento conlleva a confusión, incertidumbre, malestar emocional y, en ocasiones, problemas de comunicación entre la persona y su entorno. En ello, confluyen una serie de circunstancias generadoras de malestar psicológico como las exploraciones clínicas, la espera de resultados e incertidumbre sobre el diagnóstico, las intervenciones quirúrgicas, el miedo a los tratamientos y sus efectos secundarios y las revisiones, entre otras.

3.1.2.1 El miedo a la recidiva

Las necesidades y demandas a las que se ve sometido el paciente y familia son múltiples, generándose una situación de riesgo para el desarrollo de reacciones emocionales negativas y trastornos psicopatológicos (Eckerling et al., 2021).

Gracias a la investigación se han producido avances en los tratamientos así como en las medidas de prevención y de diagnóstico precoz, logrando un incremento del 20% en la supervivencia en los últimos 20 años (Cavallar-Oriol & García-Vivar, 2019). Las personas supervivientes de cáncer se enfrentan a una nueva normalidad a la que tienen que adaptarse y realizar seguimiento más espaciado y con frecuencia solo

dirigido a la realización de pruebas de detección precoz de posibles recidivas (Padura & Ulibarri, 2021). Estudios recientes revelan que el miedo a la recidiva del cáncer (fear for cancer recurrence-FCR - en sus siglas en inglés) es uno de los problemas más comunes manifestados por los pacientes oncológicos y una de las áreas más prevalentes de necesidades insatisfechas entre los consIderados "largos supervivientes" de cáncer (Belber et al., 2018; Luigjes-Huizer et al., 2022; Sarang, 2023).

Aunque el FCR ha sido identificado constantemente en la literatura como un problema común con consecuencias negativas, como la angustia psicológica y los impedimentos funcionales (Ardanaz et al., 2022), sigue siendo necesario profundizar en su conceptualización así como en la implementación de sistemas de detección y abordaje. En este sentido, y a pesar de ser un problema que va cobrando magnitud, existe falta de consenso sobre la definición del FCR (Coutts-Bain et al., 2022), aunque en términos globales podría definirse como: "temor o preocupación de que el cáncer pueda regresar o progresar en el mismo lugar o en otra parte del cuerpo" (Lebel et al., 2016).

Cierto grado de FCR se considera normal y funcional en los supervivientes de cáncer, provocando respuestas de autoprotección apropiadas, como son el mantenerse alerta ante posibles signos de recidiva y la adherencia a los regímenes terapéuticos. En este sentido, es común experimentar un cierto grado de FCR, que podemos considerar beneficioso porque interviene en el proceso de adaptación a la situación de cambio que se produce en las personas con cáncer y sirve en la mayoría de los casos para alertar al paciente sobre signos de cáncer nuevo o recurrente y fomentar comportamientos de salud positivos (Tauber et al., 2019).

Sin embargo, no siempre el grado de preocupación es el adecuado, y cuando el FCR se eleva, puede producir efectos no deseados, como deterioro funcional, síntomas psicológicos, pérdida de concentración, disminución de la calidad de vida, propensión a la depresión, así como una mayor utilización de servicios de salud, medicamentos y un autoexamen frecuente con su consiguiente aumento de la exposición a pruebas nocivas innecesarias y elevación de los costes de la asistencia sanitaria (McHale et al., 2020). Se estima que entre el 30 y 70% de las personas, el FCR se convierte en una preocupación crónica que afecta negativamente su desarrollo diario y a su calidad de vida de manera importante (Van de Wal et al., 2018).

A pesar de la mejora en los tratamientos y pronóstico, muchos supervivientes de cáncer se enfrentan a la posibilidad de que su enfermedad regrese, provocando una "recidiva o recaída". Las personas con enfermedad activa pueden temer que la enfermedad estable progrese, y entre los supervivientes, se ha descubierto que es frecuente el miedo a la recurrencia especialmente después de la finalización del tratamiento activo, aunque estos temores y preocupaciones pueden estar presentes desde el comienzo del diagnóstico y continuar durante todo el tratamiento y perdurar o mantenerse durante la etapa de

seguimiento. El FCR resulta de la activación de ciertas cogniciones, creencias y emociones que un individuo adquiere después del diagnóstico y tratamiento del cáncer y puede persistir mucho después de completar el tratamiento oncológico. El FCR severo, también conocido como FCR clínico, no mejora espontáneamente con el tiempo, llegando incluso a empeorar (Luigjes-Huizer et al., 2022).

El FCR clínico se caracteriza por la mala interpretación de los síntomas físicos, la creencia de que los síntomas representan una recurrencia, una percepción de amenazas excesivo, la búsqueda frecuente de tranquilidad y evitar situaciones que recuerden a los pacientes su enfermedad o tratamiento. El FCR clínico no solo afecta negativamente al paciente, sino que también a la propia atención sanitaria.

A pesar de la alta prevalencia clínica de FCR y el efecto desfavorable sobre el bienestar y el uso de la atención sanitaria, el manejo adecuado del FCR clínico no está disponible de manera rutinaria dentro de los servicios sanitarios como parte del abordaje terapéutico en el cáncer. Pese a ello, los profesionales sanitarios reconocen que el FCR es un problema común en la práctica clínica, pero no están seguros de cómo manejarlo, no siendo posible, en la mayoría de los casos, establecer medidas preventivas o de detección y tratamiento precoz, ni la derivación a servicios especializados para su valoración y tratamiento una vez identificado en fases de FCR severo (Luigjes-Huizer et al., 2022).

Existen intervenciones psicológicas intensivas específicamente diseñadas para el abordaje del FCR, sin embargo, estas intervenciones están más enfocadas para casos con FCR severo y requieren más recursos y más tiempo, además de que lo ideal sería trabajar en la prevención y atención temprana, para evitar que los casos evolucionen desfavorablemente y acaben siendo mucho más difíciles de resolver. En algunos países como Reino Unido, existen experiencias donde estas intervenciones son asumidas por las enfermeras de manera preventiva, evitando que se alcancen niveles patológicos de Miedo a la Recidiva (Cruickshank et al., 2020).

Asimismo, en la actualidad no existen suficientes recursos en el sistema sanitario para garantizar la implementación de intervenciones tan intensas y complejas, con lo cual, sería necesario incorporar un sistema de valoración y atención de aspectos emocionales y de afrontamiento, así como identificar los niveles de miedo a la recidiva dentro del abordaje integral del cáncer para poder abordarlo precozmente, crucial ya que una vez que el FCR se vuelve severo, su abordaje es mucho más complejo. Algunos estudios apuntan que el FCR aumenta la demanda de los pacientes y familia, con mayor número de peticiones diagnósticas y visitas a los servicios especializados, aumentando, por tanto, la presión asistencial (Liu et al., 2019). En este sentido, hacer una apuesta por incorporar estas cuestiones dentro de la atención emocional podría traducirse en un menor número de casos complicados y podrían resultar coste-efectivas.

3.1.3. Necesidades sociales

En cuanto a las necesidades sociales, López-Salas et al. (2024) refleja que la calidad de vida del paciente con cáncer se influencia directamente por el apoyo que recibe de su familia y entorno. Los resultados de este estudio destacan también la importancia de un espacio vital bien adaptado que proporcione comodidad y movilidad, siendo primordial para la dignidad del individuo, sobre todo en cáncer avanzado. Los participantes indicaron que las principales barreras para satisfacer estas necesidades eran la falta de recursos económicos para reformar su hogar u obtener dispositivos técnicos y/u ortoprotésicos para mejorar su calidad de vida.

Diversos estudios actuales señalan que el factor con mayor influencia en el bienestar del paciente oncológico es el apoyo en los cuidados a todos los niveles, desde familiares y amigos hasta profesionales del equipo sanitario (Baudry et al., 2023; Penedo et al., 2023; Ramis et al., 2024; Van de Kruk et al., 2022). Estos estudios señalan que los pacientes con cáncer que cuentan con una red de apoyo social sólida tienen mejores resultados en términos de afrontamiento de la enfermedad, calidad de vida, adherencia al tratamiento e incluso supervivencia.

Entre las necesidades sociales insatisfechas también destaca el nivel laboral-económico. Es bien sabido que la enfermedad oncológica tiene un significativo impacto a nivel social, económico y de salud (Rondinone et al., 2023). De acuerdo con los datos proporcionados por Wengström & Torp (2023), más de dos millones de personas en edad laboral son diagnosticadas de cáncer en Europa, concretamente en nuestro país, el 37,4% de la población activa tuvo diagnóstico de cáncer, siendo susceptibles de sufrir algún tipo de impacto laboral a causa de la enfermedad. De hecho, el 28,4% de los pacientes afirman haber perdido o dejado el trabajo después de la enfermedad y un 3% haber cambiado de trabajo como consecuencia de esta (AECC, 2024).

La pérdida de empleo se correlaciona con dificultades económicas a corto y largo plazo entre las personas con cáncer. Los problemas financieros, que resultan de menores ingresos y mayores gastos después de un diagnóstico de cáncer, está asociada a una mayor carga de síntomas y angustia emocional y una menor calidad de vida y adherencia al tratamiento (Blinder & Gany, 2020; Rondinone et al., 2023). Esto conlleva a nuevos desafíos, a medida que las personas pierden recursos financieros, se aíslan cada vez más y sufren una falta de apoyo social ocasionando personas más vulnerables tanto a nivel psicológico como económico (Wengström & Torp, 2023).

Teniendo en cuenta que la actividad laboral es una fuente de valoración personal, resulta fácil considerar que el poder reincorporarse al trabajo supone para el superviviente de cáncer, una estabilidad económica y una normalización de su vida ganando confianza y alcanzando una calidad de vida óptima. López-Camacho

(2018), señala que a pesar de la importancia del trabajo en estas personas, este proceso no está exento de complicaciones, de hecho, un 90% de los pacientes que vuelven al trabajo sienten alguna forma de discriminación traducida en despidos, traslados indeseables, negación de beneficios, negación de ascensos y disparidades en el lugar de trabajo.

Muchos de los problemas laborales que acontecen son debidos a las dudas, por los integrantes de la empresa, de las habilidades de rendimiento de los supervivientes. Los principales problemas que pueden sufrir los pacientes oncológicos al reincorporarse a la vida laboral son astenia, dificultad de concentración y análisis y dificultades sociales (López-Camacho, 2018).

3.1.4. Necesidades espirituales

La espiritualidad es un concepto abstracto, continuo y dinámico que se expresa en el ser humano a través del espíritu y se piensa como un proceso que actúa entre la armonía y el bienestar (Balducci, 2019). La espiritualidad en las personas con cáncer se manifiesta de formas diferentes según la experiencia de cada sujeto y suele ser más evidente cuando perciben la enfermedad como una amenaza para su vida (Rogers et al., 2022). Tener en cuenta la dimensión espiritual del paciente con cáncer contribuye a brindar una atención integral y ayuda a que el paciente vuelva a tener esperanzas de cumplir sus metas, objetivos y proyecto de vida, mejora la salud física y mental, disminuye el estrés y aporta herramientas para hacerle frente a la enfermedad (Palmer et al., 2020).

Una revisión integrativa realizada por Pérez-Hernández et al. (2019), evidencia que la espiritualidad se asocia positivamente a la calidad de vida de mujeres con cáncer de mama y es clave para la recuperación y afrontamiento de la enfermedad. Las prácticas religiosas, son vistas como fuente de fortaleza, que más allá de la comodidad emocional atenúan síntomas físicos. Algunas otras de las intervenciones de apoyo espiritual son escuchar música, observar la naturaleza, la meditación y explorar el propósito de vida. Por lo tanto, es importante que los profesionales de salud reconozcan la espiritualidad como estrategia de afrontamiento a la enfermedad y mejora de la calidad de vida de estos pacientes. Las instituciones de salud deben replantear la incorporación de prácticas espirituales y religiosas, como parte integral del tratamiento (Pérez-Hernández et al., 2019).

No obstante, el uso de estas prácticas no es homogénea, sino que varían en función de cada persona y de la etapa de la enfermedad en la que se encuentre. La investigación de Merath et al. (2019) señaló que el 58% de los pacientes entrevistados relataron que el cáncer influyó en la búsqueda de apoyo en prácticas religiosas y espirituales, sin embargo, el 27,2% mencionaron que la enfermedad tuvo impacto negativo en

la religión y espiritualidad como consecuencia de sentimientos de rabia hacia Dios. Asimismo, la mayoría de los estudios analizados en la revisión apuntó la importancia de la religiosidad y de la espiritualidad en el afrontamiento del cáncer y en la mejora de la calidad de vida de los pacientes (Ferrerira et al., 2020). La población con cáncer que usa la religión tiene más capacidad de afrontar la patología y presentan mayor adhesión a las condiciones impuestas por el estado físico y mental además de desarrollar el autocuidado (Gourdazian et al., 2019).

La revisión sistemática llevada a cabo por Urtiga et al. (2023), concluye que la espiritualidad es un método de afrontamiento para lidiar con el diagnóstico y tratamiento de cáncer. El bienestar del paciente puede ser favorecido por su creencia, ya que esta tiene el potencial de actuar en la reducción del estrés y de la fatiga y en la evolución positiva de su dimensión biopsicosocial.

La satisfacción de las necesidades espirituales ayuda al paciente a reconocer los valores y creencias que dan sentido a su vida, favorece el afrontamiento del dolor, mejora la salud y la calidad de vida. Por lo tanto, se considera que el bienestar espiritual, abarca la plenitud, trascendencia, conexión, alegría y paz (Loza-Sosa, 2022).

3.1.5. Necesidad de información/comunicación

La información desempeña un papel clave en el proceso de la enfermedad y en el periodo de supervivencia dado que influye en la capacidad de toma de decisiones de los pacientes, en su autocuidado, así como en la vivencia que tienen de su enfermedad.

El derecho del paciente a la información está suficientemente establecido por ley (BOE, 2002), y cada persona tiene derecho a decidir, con apoyo y conocimiento de causa, sobre aspectos importantes de su vida como el proceso de salud/enfermedad o de vida/muerte. Sin embargo, varios estudios actuales han identificado entre las necesidades de cuidados insatisfechas en pacientes con cáncer las necesidades informativas (López-Salas et al., 2024; Mazatan, 2023; Penedo et al., 2023; Ramis et al., 2024).

Los participantes del estudio realizado por López-Salas et al. (2024) en España, enfatizan que durante el proceso de enfermedad oncológica han necesitado información que les ayude a tomar decisiones y expresar sus preferencias, garantizando así el control sobre sus cuidados y aliviando la carga de la toma de decisiones para sus cuidadores. Estos resultados ponen de manifiesto la necesidad de mejorar la comunicación entre los pacientes y sus profesionales sanitarios, respondiendo a lo que los enfermos quieren saber y mejorando

la comprensión por parte del paciente de sus circunstancias y de las opciones a su disposición en este periodo crítico de su vida.

Las necesidades relacionadas con la toma de decisiones informadas se asocian con la voluntad de garantizar la inclusión y autonomía del paciente en las decisiones que se toman a lo largo del período final de la vida. Los entrevistados enfatizaron que a menudo sentían que los profesionales de la salud no eran honestos y directos al compartir información con ellos. Sin embargo, necesitan esta información para afrontar las dudas y tomar decisiones, información sobre el pronóstico de su enfermedad y las opciones terapéuticas, los procedimientos legales y burocráticos, los recursos psicológicos y sociales y las experiencias compartidas de otros pacientes. Además, expresaron la necesidad de que prevalezca la voluntad y las preferencias del paciente en todas las fases del proceso (López-Salas et al., 2024).

A pesar de que la cantidad y especificidad de las necesidades de información varían entre pacientes, existe consenso en que se buscan explicaciones simples y honestas para entender su enfermedad y el tratamiento, así como recibir información acerca de los efectos secundarios y cómo abordarlos (Ramis et al., 2024).

En Estados Unidos y el norte de Europa se ha establecido un protocolo de comunicación con los pacientes oncológicos que incluye la valoración de su estado psicológico antes del diagnóstico y determina los derechos del paciente en cuanto a una información veraz y completa (Pozzar et al., 2021). La diferencia entre informar de un diagnóstico de cáncer y comunicarlo es, fundamentalmente, que informar es solo transmitir la noticia clínica, mientras que comunicarlo es darle a la persona una visión completa y comprensible de la situación y fomentar una cooperación positiva dirigida a los mejores resultados posibles, con empatía y apoyo al paciente (Campagne, 2019).

Tras el ligero visionado de las diferentes necesidades podemos concluir afirmando que son diversos los estudios que han demostrado que una mayor ansiedad, depresión y mala gestión de la enfermedad, así como una menor calidad de vida relacionada con la salud entre los supervivientes de cáncer, se asocian con mayores informes de necesidades no satisfechas (Driessen et al., 2024; Henry et al., 2020; López-Salas et al., 2024).

Las necesidades no satisfechas también se han asociado con un aumento de los síntomas específicos del cáncer (Moreno et al., 2019). Estos hallazgos previos carecen de generalización porque la mayoría de los estudios se realizaron entre muestras pequeñas con una representación limitada en cuanto al sitio y el estadio del cáncer, las fases de los pacientes en el proceso continuo de atención del cáncer y la raza y la etnia.

En los últimos años se han conseguido importantes avances en el estudio de las necesidades asociadas a los pacientes con cáncer, la calidad de vida y el bienestar psicológico. La literatura científica evidencia la importancia que los pacientes con cáncer otorgan a las necesidades emocionales y psicológicas por encima de las demás. Una adecuada valoración de estas necesidades es importante para una detección precoz, pues en diversas ocasiones, los pacientes precisan ser derivados a los servicios de salud mental cuando ya presentan síntomas de ansiedad, depresión o incluso presencia de ideas autolíticas, entre otras, y no como un modo de prevención (Rodríguez-Milla et al., 2017).

La Sociedad Española de Oncología Médica en su último informe de largos supervivientes (2018), resume que el seguimiento de estos pacientes una vez superado el tratamiento requiere dar respuesta principalmente a la prevención de recaídas, evaluación de efectos psicosociales tardíos y coordinación entre especialistas y atención primaria.

3.2. Humanización y recursos de apoyo a las necesidades de los pacientes oncológicos y sus familias

La atención a las personas con cáncer es, sin lugar a duda, una de las más complejas de abordar desde los servicios sanitarios (García-Conde & García-Conde, 2005). Esta labor requiere conocimientos científicos profundos y continuos, junto a una personalización individualizada y humana de manera coordinada por parte de todo el equipo sanitario donde el paciente debe convertirse en el centro de todo el proceso.

El paciente oncológico sufre las consecuencias de la propia enfermedad a nivel físico además de los cambios que se producen en su proyecto vital, a lo que se le suma la toxicidad de los tratamientos , la incertidumbre sobre el pronóstico, el temor al sufrimiento, la necesidad de adaptarse a una nueva situación personal y a su entorno, a los cambios que a lo largo de su evolución prevé que va a tener y, en gran medida, a la relación de confianza y competencia con el equipo sanitario (Bayo-Calero, 2020).

La humanización como concepto en la atención sanitaria gira en torno a dar una respuesta individualizada, de forma integral y holística a las necesidades de las personas, tanto físicas como emocionales, sociales o espirituales, teniendo en cuenta su dignidad y unicidad (Moro & González, 2022). Alcanza no sólo a la atención de las necesidades del paciente, sino también a las de su familia u otras personas vinculadas al cuidado, así como a la atención de los profesionales de la salud, en su consideración como personas y como agentes fundamentales de la humanización.

El compromiso con las personas vulnerables que sufren un problema de salud conforma el engranaje necesario para humanizar su atención, poniendo en primer término su dignidad, haciendo eco de sus necesidades y permitiendo que participe activamente en lo concerniente a su salud y a su enfermedad.

El Plan de Humanización del Sistema Sanitario Público de Andalucía (2021) afirma que la humanización se ha convertido en una realidad actual que ha creado un relato social y está generando una nueva tendencia en la manera de prestar los servicios sanitarios desde la ética del cuidado pero, sobre todo, dando respuesta a una demanda constante de los ciudadanos, de los usuarios del sistema sanitario y también de los profesionales de la salud, que reclaman dar visibilidad al aspecto humano en la relación asistencial, de manera que el sistema sanitario contribuya a su vez a que la sociedad sea más humana y saludable.

Desde esta perspectiva, se han llevado a cabo algunas iniciativas tales como la creación de la "Unidad de Oncología Integral" del Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez de Huelva, pionera en España, donde se ofrece una atención multidisciplinar innovadora y complementaria al tratamiento convencional, encaminada a disminuir los efectos secundarios derivados de las distintas terapias y mejorar la calidad de vida de los pacientes a través, del ejercicio físico, asesoramiento nutricional y apoyo psicosocial.

En este contexto, existen algunos elementos y recursos tanto personales como profesionales que contribuyen a dar respuesta a las crecientes necesidades de los pacientes oncológicos y de sus familias. Estos elementos se convierten en herramientas que han de ser potenciadas para que la persona desarrolle sus propias estrategias de adaptación durante las diferentes fases del proceso oncológico y que pueden contribuir potencialmente a mejorar su calidad de vida. Entre estos elementos favorecedores, según se señala en la literatura científica, caben destacar tres: la capacidad de autocuidado, la resiliencia y las estrategias de afrontamiento.

3.2.1. Autocuidado

Potenciar los autocuidados entre las personas con cáncer es uno de los elementos claves de las distintas estrategias. La amplitud y multidimensionalidad que se le otorga a las definiciones de autocuidado dificulta la elaboración de un cuerpo de conocimientos sobre las prácticas específicas de autocuidado.

Desde la OMS se han promovido varias estrategias internacionales para la incorporación del autocuidado en la salud de la población. Estas estrategias se centran en fortalecer la capacidad de los individuos y las comunidades para gestionar su salud, con el objetivo de mejorar el bienestar general y reducir la carga sobre los sistemas de salud.

Tras una revisión exploratoria de las definiciones de autocuidados según la OMS (2022), desde una perspectiva amplia y universal del concepto, se define como "*la capacidad de las personas, las familias y las comunidades para promover la salud, prevenir las enfermedades, mantener la salud y hacer frente a las enfermedades y discapacidades con o sin apoyo de un profesional de la salud*".

El alcance del autocuidado en esta definición incluye la promoción de la salud; la prevención y el control de enfermedades; la automedicación; la atención a personas dependientes; la búsqueda de atención de salud primaria, especializada u hospitalaria cuando sea necesario; y la rehabilitación, incluidos los cuidados paliativos. Inherente al concepto es el reconocimiento de que, cualquiera que sean los factores y procesos que puedan determinar el comportamiento, y que el autocuidado sea eficaz o no e interactúe adecuadamente con la atención profesional, es la persona en lo individual la que actúa (o deja de actuar) para preservar la salud o responder a los síntomas (OMS, 2022).

Los autocuidados, considerados como acciones intencionadas para el mantenimiento y promoción del bienestar y la salud, se desarrollan de forma interactiva y progresiva desde las primeras etapas de la existencia. La aparición de un problema de salud, especialmente los de larga duración o crónicos, significa para la persona afectada y su familia un cambio sustancial en sus vidas, ya que deben incorporar un nuevo repertorio de acciones específicas para la recuperación de su autonomía e independencia (Mariscal, 2006).

La capacidad de autocuidado de una persona se ve alterada ante cualquier situación donde su salud esté comprometida, lo que genera un nuevo esfuerzo adaptativo que exigirá de nuevos conocimientos, habilidades y actitudes para combatir las amenazas ante una enfermedad (Camacho-Bejarano, 2014). En el cáncer, como proceso crónico, la capacidad de autocuidado debe estar presente de manera continua, y debe incluirse como parte inherente al tratamiento, donde los profesionales han de incidir para que la persona pueda disponer anticipadamente del repertorio de autocuidados necesarios para cada fase y poder articularlos convenientemente para mantener un buen estado de salud.

Cuando se trata de una enfermedad oncológica, el sentimiento de amenaza, de pérdida, incertidumbre, miedo, ansiedad y angustia están más incrementados y despiertan malestar y sufrimiento (Cuthbert et al., 2019). Estos sentimientos parecen estar aún más marcados cuando hay una situación de quimioterapia, ya que se asocia el malestar que deriva del tratamiento y consecuente aumento de amenaza a la integridad de la persona (Silva & Sousa, 2015).

El análisis de los estudios revela que las personas con cáncer sometidas a quimioterapia y/o radioterapia experimentan efectos adversos que les afectan en diversas dimensiones de su vida: físicas, psicológica, social y sexual. Según la revisión llevada a cabo por Silva & Sousa (2015), en lo que respecta a las actividades

y estrategias de autocuidado desarrolladas por las personas para hacer frente a los efectos secundarios de la quimioterapia, fueron identificadas y categorizadas actividades de autocuidado en los siguientes grupos: bienestar social teniendo una buena red de apoyo, salud psicológica con el lema "vivir la vida al máximo", salud física con consultas periódicas marcadas y función cognitiva asumiendo responsabilidad por la propia salud.

Los resultados obtenidos demuestran que las estrategias facilitadoras de autocuidado de las personas con cáncer sometidas a quimioterapia y/o radioterapia mejoran la calidad de vida de los enfermos (Silva & Sousa, 2015).

Autores como Torres-Reyes et al. (2019), determinaron la relación de calidad de vida y capacidades de autocuidado en pacientes adultos con cáncer concluyendo que las personas que mejoraron su capacidad de autocuidado perciben mejor su calidad de vida. En este estudio se basaron en el modelo de Orem, contando con tres elementos fundamentales que son: la capacidad de autocuidados, componente de poder y la capacidad de integración del autocuidado.

Con respecto a las capacidades de autocuidados, autores refieren que las prácticas de autocuidado mediante la intervención educativa de enfermería es un elemento fundamental en la adaptación del paciente con cáncer a mejorar su condición de salud y su calidad de vida (Ruiz-Íniguez et al., 2017; Amores-Roldán, 2018; Goodall et al., 2020).

En otro punto encontraron que las personas que reciben quimioterapia y radioterapia adoptan estrategias de autocuidado para hacer frente a la situación en que se encuentran y los efectos secundarios causados por los tratamientos. El reposo, técnicas de relajación y escuchar música son las estrategias para luchar contra la fatiga, el estrés y la ansiedad. (O'Regan et al., 2019). Una buena red de apoyo familiar, la buena gestión de la enfermedad y todas las consultas marcadas eran aspectos indicados como promotores de autocuidado a nivel físico y psicológico (Torres-Reyes et al., 2019).

Entre los familiares de pacientes con cáncer avanzado, el autocuidado también podría ser beneficioso para mejorar su bienestar y su capacidad de soportar la carga (van Roij et al., 2021). Este estudio evaluó el compromiso con el autocuidado en familiares de pacientes con cáncer avanzado y su asociación con su carga como cuidadores concluyendo que a más autocuidado, menor carga experimentada por el cuidador por lo que es importante crear conciencia del potencial beneficioso del autocuidado entre familiares y cuidadores del paciente oncológico.

El autocuidado en el cáncer cobra un valor aún más importante porque proporciona a las personas afectadas, las herramientas necesarias para gestionar sus síntomas, mejorar su calidad de vida y adherirse

a sus tratamientos. Al adoptar prácticas de autocuidado, los pacientes pueden ejercer un mayor control sobre su salud, enfrentar el cáncer de manera más efectiva y mejorar significativamente su bienestar general durante y después del tratamiento.

Este proceso se encuentra descrito y monitorizado desde el Sistema de Atención de Salud en los Procesos Asistenciales, que recogen los principales problemas de salud, como el cáncer, que tienen una mayor prevalencia y supervivencia (Consejería de Salud, 2024). Esto supone el punto de partida para comprender el itinerario que realizan las personas tratadas y supervivientes de cáncer que requieren un abordaje a corto y largo plazo, centrado en mejora de la calidad de vida durante y tras los tratamientos, y especialmente en las secuelas.

Para describir los componentes del autocuidado en los pacientes con cáncer hay que conocer muy bien el proceso por el que atraviesan las personas según las fases clínicas del mismo, y al mismo tiempo tener un conocimiento amplio de los aspectos biológicos, psicológicos y sociales que pueden afectar a los pacientes. Para ello es preciso centrarse en el proceso concreto e individualizarlo.

El Modelo Integrado de Autocuidado Específico en Mujeres con Cáncer de Mama fue diseñado por Mariscal (2006) y validado empíricamente por Merino-Navarro (2012), suponiendo una propuesta innovadora y pionera en España en el diseño y operativización de un constructo teórico basado en el análisis de la capacidad de autocuidado de las mujeres con cáncer de mama. Este modelo define e integra los autocuidados transversales que las mujeres deben incorporar y/o modificar para promover, mantener o recuperar su bienestar y su salud de manera sostenida a lo largo de su proceso.

Los autocuidados se definen y adaptan a las distintas etapas, desde el diagnóstico, tratamiento quirúrgico, tratamiento adyuvante, recuperación y seguimiento, incorporando las necesidades de cada mujer en el proceso de adaptación y afrontamiento de esta nueva situación de salud.

3.2.2. Resiliencia

Se entiende por resiliencia "*un proceso dinámico de adaptación positiva en el contexto de la adversidad, pudiendo considerarse como una habilidad o capacidad en la que se obtienen buenos resultados a pesar de las amenazas, que incluye estados emocionales y cognitivos que promueven un afrontamiento eficaz*" (Rueda & Cerezo, 2021). Este concepto de resiliencia conlleva dos aspectos clave: la exposición a una situación de gran adversidad y la adaptación positiva a ella a través del desarrollo de recursos personales (Santacruz-Pardo, 2022).

Las personas que se enfrentan a adversidades importantes suelen ser capaces de reanudar su funcionamiento normal a pesar de estas dificultades. La resiliencia pretende aclarar los mecanismos de adaptación satisfactoria tras situaciones adversas, permitiendo comprender por qué algunos individuos se adaptan mejor que otros (VanMeter & Cicchetti, 2020).

En un estudio realizado por Babić et al. (2020) donde intentan aclarar el papel de la resiliencia en la salud y la enfermedad, concluyen que la resiliencia es una adaptación positiva tras situaciones estresantes y representa mecanismos de afrontamiento y superación de experiencias difíciles, es decir, la capacidad de una persona para adaptarse con éxito al cambio, resistir el impacto negativo de los factores estresantes y evitar la aparición de disfunciones significativas. Representa la capacidad de volver al estado anterior, denominado «normal» o saludable, tras un trauma, accidente, tragedia o enfermedad.

Cuanto mayor es la resiliencia, menor es la vulnerabilidad y el riesgo de enfermedad. Las personas resilientes suelen ser optimistas, tienen tendencia a ver todo como una experiencia útil, se centran en los puntos fuertes y las cualidades personales, utilizan la crítica constructiva, establecen relaciones estrechas con los demás, han desarrollado habilidades sociales y son conscientes emocionalmente. Una buena resiliencia previene la aparición de enfermedades, proporciona un buen estado de salud, facilita y acelera la curación y proporciona una vida productiva y una sensación de bienestar a pesar de la enfermedad crónica (Babić et al., 2020). Los expertos en resiliencia creen que cualquier persona puede reforzar su resiliencia y contribuir así al avance de la salud y, en caso de enfermedad, aliviar la dolencia, acelerar y facilitar la curación.

Investigaciones recientes han planteado que aún no se presta suficiente atención a los factores emocionales del paciente (Driessen et al., 2024; López-Salas et al., 2024), que son de relevancia directa para la enfermedad misma, además de influir en el desarrollo de la calidad de vida durante la enfermedad. Al respecto, Cuesta-Guzmán et al. (2020) han señalado que la resiliencia es un abordaje importante para la atención integral del cáncer en adultos, ya que puede ayudar a los pacientes a enfrentar la adversidad del diagnóstico, el tratamiento, los síntomas y el estrés relacionado con dicha enfermedad. En este sentido, una prioridad para la intervención terapéutica es el desarrollo de actuaciones que minimicen las consecuencias del impacto emocional y promuevan la autorregulación emocional desde la resiliencia (Cuesta-Guzmán et al., 2020).

Algunos estudios señalan la resiliencia como un factor ejecutante en la modulación de la patología oncológica (Swainston & Derakshan, 2018; Tu et al., 2020). La resiliencia provee recursos y herramientas para el manejo del cáncer y así obtener mejores resultados antes, durante y después del tratamiento (Calero-Mercado et al., 2019). Del mismo modo, el diagnóstico, el tratamiento y la capacidad de supervivencia se ven influenciados por la capacidad de resiliencia del paciente (Oliva et al., 2019). Se ha observado que el nivel de resiliencia que el paciente oncológico logra desarrollar en el momento de su diagnóstico, será decisivo en su aceptación y superación frente a la enfermedad (Silva et al., 2020). Pese a esto, se han hallado resultados en donde los pacientes que se encuentran en fase de diagnóstico no poseen fortalezas suficientes para aceptar y entender el diagnóstico de su enfermedad, por lo que no han logrado desarrollar conductas resilientes. El deterioro no solo físico, sino también del bienestar psicológico puede promover baja autoestima, poco compromiso e iniciativa, escasa resistencia ante situaciones desafiantes, lo que provoca pocos recursos sociales (Cuesta-Guzmán et al., 2020; Wan et al., 2023).

De acuerdo con los resultados obtenidos en la investigación de Hauché & Pedrón (2021), se puede afirmar que existen diferencias entre la capacidad de resiliencia y la fase de la evolución de la enfermedad oncológica en la que se encuentre el paciente. En particular, se observa que la capacidad de resiliencia es mayor en aquellos pacientes que han concluido el tratamiento oncológico y se encuentran en fase de supervivencia.

En el contexto del cuidado en el cáncer, una persona que se considere resiliente puede adoptar una actitud más activa para prepararse y llevar a cabo las tareas de cuidado y las situaciones difíciles, como la administración eficaz de la medicación, el seguimiento de los síntomas del paciente y la coordinación de los cuidados. Es posible que participen más activamente en la comunicación y la resolución de problemas con los pacientes y su equipo sanitario. Los cuidadores que se identifican como resilientes también pueden percibir las posibles tareas y decisiones de atención futuras de una forma distinta (Dionne-Odom et al., 2021). Estas proyecciones tienen en cuenta una serie de creencias basadas en la resiliencia sobre el propio individuo, incluida su capacidad autopercibida para absorber, adaptarse y recuperarse del proceso y/o los resultados de una decisión, así como el mantenimiento de su autoconcepto/identidad y sus relaciones. La confianza en la propia capacidad de recuperación en estos escenarios futuros también puede influir en la capacidad y la motivación actuales de la persona para llevar a cabo una planificación anticipada de los cuidados.

Estos resultados sugieren que la resiliencia puede ser crítica para las habilidades de los cuidadores para manejar el estrés, ser fuentes efectivas de apoyo a los pacientes y sentirse preparados para tomar futuras decisiones en nombre de los pacientes avanzados.

En resumen, a través de todo este análisis y considerando que en los pacientes oncológicos que presentan una menor capacidad de resiliencia, se pueden realizar intervenciones centradas en reforzar esta capacidad durante la fase de diagnóstico, y durante todo el proceso tales como, la calidad de vida, estrategias y estilos de afrontamiento, manejo del estrés y bienestar emocional, elevar la autoestima, y gestionar las necesidades satisfechas o insatisfechas tanto de los pacientes como de sus cuidadores por parte del sistema de salud.

3.2.3. Estrategias de afrontamiento

El concepto de afrontamiento fue desarrollado por Lazarus & Folkman (1984) definiéndolo como: "*aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo*". Es entendido como un esfuerzo orientado a manejar, reducir, minimizar, dominar o tolerar las demandas externas e internas que aparecen y generan alteraciones (Greer et al., 2020; Levenets et al., 2019).

El afrontamiento se consolida en una serie de estrategias cuya utilización sirve para generar, evitar o disminuir la conflictividad de las situaciones, al utilizar las características personales del sujeto en la búsqueda de alternativas de manejo, aunque no siempre garantiza una solución (Mayorga-Lascano & Peñaherrera-Ron, 2019).

A partir del modelo establecido por Lazarus & Folkman (1984), existen dos agrupaciones de estrategias de afrontamiento. En el primer grupo se encuentran las estrategias de resolución de problemas, destinadas a modificar el problema que genera conflicto, entre las que figuran la confrontación y la planificación. En el segundo grupo están las estrategias de regulación emocional, que favorecen el desarrollo de una respuesta emocional más adecuada ante el conflicto. Entre estas, pueden mencionarse distanciamiento, autocontrol, aceptación de la responsabilidad, evitación y reevaluación positiva. Paralelamente, se ha determinado que la búsqueda de apoyo social representa una estrategia de afrontamiento que posee características de las dos agrupaciones señaladas (Mayorga-Lascano & Peñaherrera-Ron, 2019).

En las últimas décadas, la investigación sobre las estrategias de afrontamiento ha estado conceptualmente dirigida tanto por una serie de estereotipos culturales respecto a cómo creemos que la gente normalmente

se comporta o debe comportarse ante un suceso aversivo determinado, como por teorías apoyadas en escasos datos o en medidas poco fiables y válidas, ante una enfermedad crónica. Sin embargo, investigaciones recientes sobre el afrontamiento de sucesos negativos irreparables demuestran que estas características visiones pueden responder más a un estereotipo que a lo que realmente ocurre (Kang & Son, 2019; Mohammadipour & Pidad, 2021).

El cáncer se percibe como una destrucción con pensamientos de miedo, desesperanza, culpa y abandono provocando una alteración en la dinámica del individuo, debido a la sintomatología propia de la enfermedad y al impacto psicológico que ocasiona. Resulta evidente que un evento estresante de esta naturaleza exige una serie de adaptaciones cognitivas, emocionales y conductuales por parte del sujeto y su medio familiar (Pino et al., 2019), comúnmente identificadas con las estrategias de afrontamiento, las cuales están destinadas a mantener la calidad de vida de los involucrados.

Algunos estudios revelan que el impacto de la enfermedad oncológica sobre el sujeto puede variar en cuanto a intensidad y duración, pero compromete negativamente su calidad de vida y exige el empleo de determinadas estrategias de afrontamiento orientadas a manejar, reducir o sobrellevar las demandas que se desprenden de la condición de enfermedad (Kang & Son, 2019; Lostaunau et al., 2017; Luigjes-Huizer et al., 2022). Inci et al. (2021) determinó que los pacientes oncológicos que hacían frente al estrés no utilizaban estrategias de afrontamiento centradas en los problemas, no hacían frente a los dificultades de manera activa y no planificaban. Si bien se encontró que los pacientes utilizaban estrategias de afrontamiento religioso, bromas, afrontamiento centrado en la función, desvinculación conductual, consumo de sustancias, negación y desvinculación mental.

Cuando los pacientes de cáncer se enfrentan al estrés, es posible que no puedan encontrar la fuerza dentro de sí mismos para afrontar activamente los problemas debido al corto tiempo de supervivencia, no pueden hacer planes para el futuro y, por lo tanto, no pueden aplicar el afrontamiento centrado en el problema. Como consecuencia de la gravedad de la enfermedad y del escaso tiempo de supervivencia, los enfermos de cáncer pueden intentar hacer frente al estrés fortaleciéndose religiosamente. Así, como resultado de padecer una enfermedad grave, pueden bromear sobre los acontecimientos menos importantes y detallados de la vida, pueden entrar en negación de vez en cuando para olvidarse de la enfermedad y pueden mostrar un aumento en el consumo de sustancias. Algunas personas que se enfrentan a situaciones de estrés como el cáncer, pueden verse incapaces de afrontar la nueva situación y experimentar dificultades para iniciar un proceso de adaptación.

En un estudio, que evaluó la depresión, la ansiedad y las actitudes de afrontamiento en pacientes con cáncer, se determinó una correlación positiva entre las actitudes de afrontamiento disfuncionales de centrarse en el problema, mostrar emociones y desvinculación conductual y los niveles de depresión y ansiedad (Inci et al., 2021). A partir de estos resultados, los investigadores sugirieron que a medida que aumentaban la ansiedad y la depresión, el paciente mantenía una actitud destructiva con respecto a la funcionalidad de su vida, lo que se interpretó como que el paciente se distanciaba de la vida social a medida que aumentaba la ansiedad. Avci & Dogan (2014) demostraron que los pacientes de cáncer corrían el riesgo de padecer trastorno de estrés postraumático y que el apoyo social y las estrategias de afrontamiento del estrés eran eficaces para el cumplimiento y el afrontamiento de los pacientes de cáncer, hecho que avala Vázquez et al. (2020) en una muestra de mujeres con cáncer de mama diagnosticado a una edad temprana.

Las estrategias más utilizadas por los pacientes con cáncer en general son la estrategia Reestructuración Cognitiva y Evitación de Problemas. En base a estos resultados se observa que las personas con este diagnóstico utilizan mecanismos de afrontamiento enfocados a las cogniciones o pensamientos como principales puntos de fortaleza para sobrellevar la enfermedad (Cruz & Echeverría, 2022).

Sarang et al. (2023) en una revisión realizada en mujeres con cáncer de mama apuntan que el apoyo social (59%), el afrontamiento basado en las emociones (46%), la espiritualidad y el afrontamiento basado en los problemas (37%) fueron los principales sistemas de afrontamiento documentados. Es de destacar que los diferentes estudios pueden estar condicionados por los contextos donde se realizan, pudiéndose revelar unas estrategias u otras. El trabajo realizado por Mise & Herrera (2023) sintetiza las diferentes estrategias de afrontamiento en su totalidad que pueden ser utilizadas entre los pacientes con cáncer y sus cuidadores (Tabla 5).

Tabla 5. Tipos de estrategias de afrontamiento

TIPO DE ESTRATEGIA	ESTRATEGIA DE AFRONTAMIENTO	DESCRIPCIÓN
ADAPTATIVA	**Resolución de problema**	Para los pacientes con cáncer y sus cuidadores es necesario sentirse importantes y queridos, es importante que involucren personas cercanas que le permitan tomarse un pequeño descanso, cuidar de su aspecto personal, alimentarse saludablemente y sobre todo recibir ayuda profesional que le permitan identificar sus problemas y trabajar en ellos.
	Reestructuración cognitiva	La noticia de un padecimiento de cáncer trae consigo sentimientos totalmente negativos no solo para el paciente sino también para sus familiares y quien acompañe en el proceso al paciente oncológico. La técnica de reconstrucción cognitiva obtiene información de los pensamientos negativos y la situación que lo provocan para corregirlos.
	Apoyo social	Tanto para pacientes con cáncer como para el cuidador primario es necesario el apoyo moral que lo convierta en un ser resiliente para que pueda enfrentar el conflicto. Se trata de convertir la adversidad en una situación que promueva no solo recibir apoyo, sino que también pueda brindar apoyo a quienes apenas empiezan con el proceso.
	Expresión emocional	Las emociones reprimidas generan estrés, ansiedad e impaciencia por lo que expresar aquellas emociones ayuda a obtener bienestar emocional, sin embargo cuando existe una situación compleja dejar fluir aquello que es tormentoso puede afectar a su entorno.
DESADAPTATIVA	**Pensamiento desiderativo**	La difícil situación de estar expuesto constantemente a la incertidumbre provoca que la toma de decisiones no sea la más correcta porque en vez de analizar la situación desde la perspectiva real se concluye en base a lo que se desea y gustaría que suceda.
	Autocrítica	El no poder encontrar una solución o una alternativa propicia que puedan aparecer sentimientos de inferioridad e incluso sentirse hostigado por las abrumadoras situaciones a la que está expuesto constantemente.
	Evitación de problemas	El estrés y presión al que se está sometido puede causar que busque la forma de autoprotegerse tratando de no pensar en el problema y cuestionarse la razón, e incluso llegar a sentir que todo es culpa de sí mismo.
	Retraimiento social	Se aíslan de la sociedad que los rodea para evitar cuestionamientos de su entorno. El cuidador primario decide privarse para dedicarse de lleno al cuidado del paciente con cáncer.
MODALIDADES DE AFRONTAMIENTO según su abordaje	**Centrado en el problema**	Se enfrentan a una combinación de emociones centradas en el problema, por lo que se produce el distanciamiento y la búsqueda de ayuda con miembros de la familia.
	Basado en la evitación	Se recurre a la evasión de la realidad cuando atraviesa una situación estresante que no desean enfrentar activamente porque este tipo de situaciones genera varios cambios psicológicos en la conducta.
	Centrado en la emoción	Se enfoca en regular todas las emociones que aparecen cuando se experimenta estrés por la situación difícil que afronta, este tipo de estrategia es aplicable para reducir las cantidades de estrés que se producen.

Fuente: Elaboración propia basada en Mise & Herrera, 2023

Las estrategias de afrontamiento en el cáncer son fundamentales para mejorar la calidad de vida de los pacientes y su bienestar emocional durante el proceso de la enfermedad. Técnicas como la expresión emocional, el apoyo social, la atención plena y el manejo del estrés contribuyen a reducir la ansiedad y mejorar la adaptación, permitiendo a los pacientes mantener una actitud más resiliente ante el cáncer.

En resumen, el abordaje de todos los elementos descritos resulta fundamental para dar respuesta a las crecientes y cambiantes necesidades de los pacientes oncológicos a lo largo de las diferente etapas del proceso

Un enfoque integral, que combine el apoyo psicológico, social y físico, ayuda a los pacientes a afrontar mejor el estrés, la incertidumbre y los desafíos que conlleva el diagnóstico y tratamiento. Asimismo, desde el punto de vista profesional, identificar estos elementos favorecedores y desarrollar intervenciones que los integren podría contribuir a una mejor atención y mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias.

4. DESARROLLO DE LA ENFERMERA DE PRÁCTICA AVANZADA

Los cambios sociodemográficos, económicos, sanitarios y tecnológicos acontecidos en las últimas décadas han obligado a reorientar las estructuras de los sistemas de salud, a través del diseño de nuevos modelos de cuidados, el desarrollo de nuevas competencias y roles profesionales y la redefinición de la cartera de servicios, para lograr una atención sanitaria ágil, eficiente, sostenible y de calidad, adaptada a las necesidades y expectativas de la ciudadanía.

El aumento de las necesidades de los pacientes oncológicos y la complejidad de su atención así como la creación de nuevos modelos organizativos que se adapten a estas nuevas necesidades, genera la necesidad de desarrollar nuevos roles profesionales que se ajusten a los retos planteados en la atención sanitaria. En este nuevo paradigma, es fundamental potenciar la cohesión de los equipos sanitarios y, al mismo tiempo, redefinir el marco competencial de cada profesional, de manera que se optimice la aportación de cada miembro dentro del equipo y se posibilite una atención integral sin fisuras (Ferro, 2010).

Existe una amplia trayectoria a nivel internacional donde el diseño de nuevas estrategias sanitarias, especialmente dentro de los procesos crónicos de salud, ha conllevado a replantear los roles profesionales y su capacidad de respuesta dentro del sistema. En este sentido, se ha desarrollado modelos que potencien el acceso directo, ágil y eficiente, a través de la creación de perfiles de 'Enfermería de Práctica Avanzada' basados en una gestión más autónoma, orientada a grupos de pacientes concretos, con una cartera de

servicios definida y con el correspondiente respaldo legal y formativo dentro de una estructura organizativa (Goodman et al., 2013; Schober, 2019).

4.1. Conceptualización de la Enfermera de Práctica Avanzada

El origen de la Enfermera de Práctica Avanzada (EPA) se sitúa en Estados Unidos a principios del siglo XX, como respuesta a las crecientes demandas en salud de la población y la necesidad de mayor capacidad resolutiva del sistema sanitario. Más tarde, el desarrollo de esta figura se hace extensivo a Canadá y Reino Unido.

Según el Consejo Internacional de Enfermería, la EPA es "una enfermera titulada universitaria, que ha adquirido un conocimiento experto, con habilidades para la toma de decisiones complejas y con competencias clínicas ampliadas, y cuyas características están definidas por el contexto o país en el cual se ha regulado su práctica, siendo necesario estar en posesión del nivel de Máster o Doctorado como requisito de acceso" (ICN, 2008).

La Canadian Nurses Association destaca la capacidad de esta figura como generadora de conocimiento enfermero, y pone en valor sus competencias avanzadas en la aplicación de la investigación en la práctica clínica (Canadian Nurses Association, 2015).

En Reino Unido, un profesional de enfermería avanzado destaca por su autonomía, nivel de conocimiento clínico experto, sus habilidades de valoración y juicio clínico, y capacidad para la toma de decisiones complejas (NHS, 2018).

El desarrollo de esta figura se ha ido extendiendo gradualmente en distintos países, aunque su integración en los diferentes sistemas sanitarios no ha sido homogénea. La EPA surge para dar respuesta a las nuevas demandas de atención en diferentes circunstancias y ámbitos asistenciales, con un perfil diferenciado de competencias ampliadas (Galiana-Camacho et al., 2018). El progreso de estos nuevos roles ha estado condicionado por el contexto histórico de cada país, en función de sus características sociales, económicas y sanitarias.

4.2. La Enfermera de Práctica Avanzada en España

En España, es en el año 2000 cuando aparece la figura de la Enfermera Gestora de Casos, como perfil de EPA, orientada a la gestión de los pacientes crónicos complejos y a potenciar la continuidad asistencial entre

los diferentes niveles de atención, principalmente atención primaria y hospitalaria (López-Vallejo & Puente-Alcaraz, 2019).

Varias comunidades autónomas han puesto en marcha diferentes iniciativas que incluyen figuras con perfiles innovadores que desarrollan una práctica competencial de mayor complejidad y autonomía, dando respuesta a las incipientes demandas de atención de salud, principalmente en enfermedades crónicas (Sánchez-Martín, 2014; Sevilla-Guerra et al., 2017).

4.3. La Enfermera de Práctica Avanzada en el Sistema Sanitario Público de Andalucía

En el Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) se introduce la primera figura de EPA en 2002 con la Enfermera Gestora de Casos, centrada en la mejora de la atención domiciliaria para dar respuesta al Decreto 137/2002 de Apoyo a las Familias Andaluzas, y un poco más tarde se traslada al ámbito hospitalario. En ambos niveles asistenciales, la gestión de casos se asignó a enfermeras con experiencia y con formación específica.

Inicialmente, la EPA en Andalucía se orientó a la captación y mejora del acceso a los servicios sanitarios y de los pacientes con problemas de salud con cierta complejidad (más de una enfermedad crónica, vulnerables y con necesidades de intervención multidisciplinar). En este primer modelo, destacaba la personalización con valoración integral de pacientes y cuidadores, coordinación de proveedores adecuados a los problemas del paciente y la gestión de acceso a las ayudas técnicas necesarias para poder desarrollar los cuidados en el domicilio. El progresivo aumento de la población hospitalaria con altas necesidades de cuidados complejos hizo que se desarrollara la figura de la práctica avanzada a nivel hospitalario, demostrando ser efectiva en los cuidados tradicionales incluyendo una mejora en la satisfacción de pacientes y cuidadores (Consejería de Salud, 2017a).

En el marco del desarrollo de nuevas competencias y nuevos roles profesionales, las enfermeras que desarrollan este perfil son profesionales que ejercen un liderazgo clínico en el ámbito de su trabajo, con autonomía para la toma de decisiones complejas, basadas en la aplicación de la evidencia y en los resultados de la investigación a su práctica profesional, integrando cuatro roles fundamentales: clínico experto, consultor, docente e investigador (Consejería de Salud, 2015).

Dentro de los perfiles de Práctica Avanzada desarrollados en Andalucía para dar respuesta a las nuevas demandas de atención sanitaria se encuentran (Consejería de Salud, 2015):

- **Enfermera Gestión de Casos** (EGC): para la atención, seguimiento y control de pacientes crónicos, complejos y poblaciones vulnerables con alta complejidad de respuesta (Consejería de Salud, 2019).
- **Enfermera Avanzada de Cuidados Paliativos** (ECP): para la atención a personas con necesidades de cuidados a final de la vida.
- **Enfermera referente para la atención ambulatoria del paciente con enfermedad renal crónica avanzada** (ERCA): para la atención y apoyo a la toma de decisiones a pacientes con enfermedad crónica renal avanzada.
- **Enfermera en cuidados avanzados en Urgencias** (ECA): para la mejora de la accesibilidad y la capacidad de respuesta finalista por parte de la enfermera a la demanda en Atención en Urgencias. En este caso, con dos roles:
    - Enfermera de cuidados avanzados en equipos móviles para la atención urgente.
    - Enfermera de cuidados avanzados en salas de coordinación para la atención urgente
- **Enfermera de Práctica Avanzada en el abordaje de Heridas Crónicas Complejas** (EPA-HCC): para atender a paciente que presentan al menos una herida crónica complejas desde la prevención a recuperación de las mismas (Consejería de Salud, 2018a).
- **Enfermera de Práctica Avanzada en Cuidados Oncológicos Complejos** (EPA-POC): basada en un modelo y metodología enfermera de Gestión de Casos, con un enfoque holístico esta Práctica Avanzada se orienta a la atención personalizada y a la detección de necesidades específicas de pacientes y familia, a lo largo del itinerario asistencial en las distintas fases de los Procesos Oncológicos sustentado en el uso avanzado del conocimiento en base a evidencia y que requiere de un liderazgo institucional (Consejería de Salud, 2018b).
- **EPA en la atención de personas con Ostomía** (EPA-O): para la atención de la ostomía desde la etapa de prevención hasta el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, orientada a la atención personalizada y a la detección de necesidades específicas de pacientes y familia (Consejería de Salud, 2018c).
- **EPA en atención de personas con Tratamientos Complejos para la Diabetes** (EPA-TCD): atención basada en la mejor evidencia disponible, valorando la epidemiología clínica y los estándares de calidad internacionales, garantizando un uso correcto de los recursos disponibles, realiza acciones formativas continuadas y sistemáticas generando mejora continua en la prevención y abordaje de las personas con diabetes con alta complejidad (Consejería de Salud, 2018d).

4.3.1. Desempeño de la Enfermera de Práctica Avanzada en Procesos Oncológicos Complejos (EPA-POC)

El proceso oncológico supone una carga para el paciente y su entorno familiar que requiere de una individualización de la atención por parte del Sistema Sanitario. En las últimas décadas, los cambios en los datos epidemiológicos del cáncer han denotado la necesidad de ir reorientando los modelos organizativos para el abordaje de los cuidados de las personas con cáncer y con ellos la aparición de la figura de la EPA Oncológica.

En los inicios de la práctica avanzada en oncología a nivel internacional, el rol se centraba fundamentalmente en áreas de gestión e investigación sobre el cáncer, pero nace la necesidad de abordar otras áreas de la enfermedad sobre todo debido al aumento de la complejidad de los tratamientos, la necesidad de coordinación multidisciplinar y la colaboración de los distintos servicios para conseguir así una atención única e integral al paciente (SanMartín et al., 2019; Serra-Barril et al., 2022).

A pesar de los avances en el diagnóstico y tratamiento del cáncer, sigue suponiendo un gran impacto en la salud física, psicológica y social del paciente y su entorno (Díaz-Periánez, 2021; Montealegre, 2020;). A esto se unen los efectos secundarios ocasionados por los tratamientos, cambios en la imagen corporal y la autoestima, la sexualidad, la afectividad, entre otros (Solera-Gómez et al., 2022; Zamudio et al., 2022). Es conocido que en caso de no abordar de manera integral todas estas adversidades, disminuye la calidad de vida del paciente, se generan mayores dificultades en la toma de decisiones, menores tasas de adherencia al tratamiento, mayor uso de recursos sanitarios y menor satisfacción con la atención recibida (García-Laiglesia et al., 2023; Solera-Gómez et al., 2022).

Con el objetivo de facilitar la adaptación a estos cambios, la EPA Oncológica asegura una atención integral, individualizada y de calidad, que dé respuesta a las necesidades específicas de la persona con enfermedad oncológica y su familia, garantizando la continuidad asistencial. Se sustenta en un modelo orientado hacia el paciente, donde proporciona un cuidado continuo a través de una práctica autónoma en colaboración con el resto del equipo profesional desde cuatro vertientes: experta clínica, investigadora, educadora y asesora (Kapra et al., 2023).

Diferentes estudios justifican la necesidad de la existencia de un profesional de referencia para pacientes con un proceso oncológico a nivel hospitalario, que coordine los distintos servicios y realice el seguimiento, orientado a la prevención de complicaciones, identificación de recidivas, apoyo al autocuidado o asesoramiento postratamiento, dando respuesta a sus necesidades. Además, en el seguimiento de pacientes con cáncer también han mostrado un impacto significativo en la calidad de vida, el inicio precoz de cuidados

paliativos e incluso en la supervivencia (Ayala & Sepulveda-Carrillo, 2017; Bakitas et al., 2015; Cohen & Nirenberg, 2011).

En Andalucía, la Estrategia de Cuidados junto con el Plan Integral de Oncología de Andalucía (2007-2012) realizan una firme apuesta para la creación de la EPA-POC. Estos profesionales son aquellos que adquieren competencias reconocidas para cualquier EPA y con conocimiento experto en el abordaje de personas con procesos oncológicos complejos.

Las enfermeras y los enfermeros al cuidado de pacientes oncológicos a nivel andaluz pueden certificar sus competencias con la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía gracias a la publicación del 'Manual para la acreditación de competencias profesionales para EPA-POC' (Consejería de Salud, 2017b).

4.3.1.1. Cartera de servicios

En el SSPA, la EPA-POC interviene en las distintas fases del proceso asistencial, desde la etapa de prevención hasta el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, orientada a la atención personalizada y a la detección de necesidades específicas de pacientes y familia. Son enfermeras capaces de prestar una atención sanitaria basada en la mejor evidencia disponible, valorando la epidemiología clínica y los estándares de calidad internacionales para esta práctica clínica, garantizando una utilización correcta de los recursos disponibles (Consejería de Salud, 2018b).

Debe destacar entre sus competencias la capacidad de ejercer como consultor para profesionales, pacientes y/o familia; con una importante labor docente, encaminada a extender su práctica al resto de la comunidad enfermera; realizando acciones formativas continuadas y sistemáticas, para intentar llegar a todas las enfermeras clínicas, generando mejora continua de este grupo profesional en la prevención, abordaje y recuperación de las personas con procesos oncológicos complejos.

A su vez, tienen que generar conocimiento, a través de investigación, ejerciendo en definitiva un liderazgo transformacional que mejore la atención a las personas con cáncer en el contexto donde se encuentren (Consejería de Salud, 2018b).

Visión del servicio:

- Orientar hacia la excelencia en los cuidados.
- Garantizar el acceso a los recursos sanitarios.
- Fomentar la corresponsabilidad.
- Coordinar la actuación de cada profesional que interviene en el caso.

Misión del servicio:

- Ofrecer cuidados integrales centrados en la persona, con un servicio de calidad que responda a sus valores, necesidades y expectativas.
- Promover la autorresponsabilidad e independencia del paciente.
- Contribuir a la toma de decisiones compartidas.
- Colaborar en la continuidad del proceso asistencial.
- Contribuir a la mejora de la calidad de vida y al logro de los objetivos del plan terapéutico.
- Asegurar un eficiente uso de recursos.

Los profesionales que desarrollan la figura EPA-POC asumen establecer su relación con la ciudadanía, profesionales y organizaciones de acuerdo con los valores del SSPA (Consejería de Salud, 2018b):

- Considerar a la ciudadanía como centro del sistema sanitario.
- Respetar las opiniones y valores de la ciudadanía, profesionales y organizaciones.
- Integridad manteniendo la confidencialidad y la privacidad de la población que atiende.
- Colaboración con ciudadanía, profesionales y organizaciones.
- Excelencia con el compromiso de lograr los mejores resultados basados en la mejor evidencia.
- Promoción del desarrollo profesional.
- Capacidad de adaptación a los nuevos requerimientos sociales y de salud.

En Andalucía, la EPA-POC atiende a personas con tratamiento oncológico activo, que tanto por la diversidad como complejidad de los cuidados y los múltiples servicios que requieren, necesitan de esta figura para la gestión del caso en el medio hospitalario con carácter ambulatorio (Consejería de Salud, 2018b).

En esta comunidad, se establece la intervención de la EPA-POC en aspectos como:

- La recuperación de la autonomía de la persona.
- La mejora de la calidad de la atención prestada para aumentar la calidad de vida del enfermo.
- El aumento de la accesibilidad de los servicios oncológicos.
- La mejora de la satisfacción de la atención.
- El soporte y asesoramiento en cuidados de estos pacientes.
- El fomento del autocuidado, autogestión e independencia del paciente.
- La toma de decisiones compartidas.
- El asesoramiento sobre los cuidados oncológicos en los distintos equipos asistenciales.
- La formación en cuidados oncológicos complejos. La investigación en el área de cuidados a las personas con cáncer.

El entorno de actuación de la EPA-POC está centrado en el paciente y en la familia desde una perspectiva biopsicosocial en pro de conseguir el mayor grado de bienestar y calidad de vida posible. Teniendo en cuenta las fases del proceso oncológico, y las necesidades de los pacientes en cada una de ellas, según la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía en 2018, la EPA-POC desarrolla su rol principalmente según lo expuesto en la tabla 6.

Tabla 6. Funciones de la EPA-POC diseñadas por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía

Intervenciones en la etapa diagnóstica
Proporciona cuidados personalizados, acompaña al paciente y la familia a través de los distintos circuitos puesto en marcha para el diagnóstico y proporciona la información requerida. Agiliza las pruebas diagnósticas. Apoya en la toma de decisiones, asesorando y reforzando la capacidad de decisión del paciente y su familia. Ayuda al afrontamiento individual y familiar del proceso oncológico.
Intervenciones en la etapa terapéutica
Planifica los cuidados acordes a las necesidades y los recursos disponibles. Coordina los recursos. Controla los síntomas. Realiza seguimiento. Mejora el afrontamiento familiar e individual proporcionando apoyo emocional y ayuda para la toma de decisiones.
Intervenciones en el alta del servicio
Transfiere información al siguiente servicio de asistencia. Garantiza los sistemas de apoyo y la continuidad de los cuidados.

Fuente: Elaboración propia

La introducción de esta figura como referente en los equipos multidisciplinarios de comités de tumores o unidades funcionales es un ejemplo de avance en este sentido, vislumbrándose su potencialidad como refuerzo en los puntos críticos del proceso asistencial oncológico.

4.3.1.2. Perfil competencial

El perfil competencial de la EPA-POC en el SSPA tiene en cuenta, por un lado, que para acceder al puesto se requiere conocimiento experto en el área de cuidados oncológicos, formación específica acreditada y experiencia clínica, y por otro lado, que el ejercicio profesional estará sujeto a acreditación continua.

Partiendo de la propuesta de competencias para la EPA de Gestión de Casos publicado por Miguélez-Chamorro et al (2019), la Consejería de Salud propone en 2018 el siguiente marco competencial para la EPA-POC expuesto en la tabla 7.

Tabla 7. Marco competencial para la EPA-POC

ÁREA COMPETENCIAL	COMPETENCIAS
Investigación y Práctica Basada en la Evidencia	- Identifica las prioridades de investigación en su área de práctica. - Participa en proyectos de investigación de manera activa. - Evalúa su práctica clínica y la del equipo y organización. - Compromiso con la difusión de hallazgos científicos. - Utiliza estrategias de intervención efectivas para promocionar la adopción de prácticas e innovaciones basadas en la evidencia en el ejercicio profesional.
Liderazgo Clínico y Profesional	- Lidera en el equipo el trabajo con metodología y basada en la mejor evidencia. - Lidera en la innovación dirigida a mejorar la calidad y seguridad de la atención a las personas con POC. - Identifica y/o resuelve problemas de salud complejos y/o inestables mediante la colaboración y consulta con el equipo multidisciplinar. - Identifica las necesidades de adecuación a nuevos escenarios tecnológicos y normativos. - Promociona y potencia un ambiente que favorezca el aprendizaje efectivo.
Relaciones Interprofesionales y Consultoría	- Trabaja en equipo y colabora con otros profesionales para centrar la atención en la resolución de problemas. - Coordina la intervención de los distintos profesionales de los ámbitos implicados. - Tutoriza a profesionales sanitarios y estudiantes en adquisición de competencias. - Proporciona servicios de consultoría. - Emite recomendaciones en base al proceso de consultoría.
Práctica Clínica Avanzada y Gestión de Cuidados. Gestión de la Calidad, Seguridad y Sostenibilidad	- Promueve y participa en la realización e implementación de procedimientos, protocolos, guías de práctica para mejorar la calidad asistencial. - Realiza evaluación de la práctica clínica para prevención primaria y secundaria de riesgos. - Asegura la continuidad asistencial. - Organiza los componentes del plan asistencial y coordina la atención sanitaria. - Aplica medidas para ayudar a la persona y a su familia en la toma de decisiones. - Planifica el alta de forma conjunta con el resto de los profesionales implicados en la atención de personas con complejidad de cuidados. - Valora el coste/oportunidad de la reasignación de recursos.
Docencia y Formación Continuada	- Asume la responsabilidad de una formación continuada para su desarrollo profesional y el mantenimiento de sus competencias. - Planifica e imparte acciones formativas sobre cuidados avanzados a personas con POC. - Desarrolla intervenciones que orienten a la persona con POC y a su familia en el aprendizaje de cuidados-autocuidado, la gestión eficaz de la salud y el empoderamiento.

Fuente: Consejería de Salud, 2018b

Cada vez son más los autores que trabajan sobre la definición de las competencias de la EPA y el desarrollo de instrumentos de análisis para el desempeño de la misma, con el fin de consensuar su actividad en diferentes contextos (Cuellar et al., 2024; Sevilla-Guerra & Zabalegui, 2017).

Aunque hay que seguir investigando en este ámbito, se puede destacar que la EPA-POC es una figura favorable en base a los beneficios directos de pacientes y cuidadores, mejora la calidad de vida y la satisfacción a través de la eficiencia en la gestión de los recursos y la adaptación a las diferentes necesidades de salud del paciente con cáncer y su entorno (Alotaib & Al Anizi, 2020).

4.4. Impacto de la Enfermera de Práctica Avanzada en el seguimiento de los pacientes oncológicos

Numerosos estudios han demostrado que las EPAs tiene un impacto significativo en los resultados en salud en diferentes ámbitos de actuación. La inclusión de la EPA dentro de los equipos multidisciplinares, hacen que estén positivamente valoradas y han demostrado mejorar la accesibilidad y la satisfacción del paciente, reducir los tiempos de espera y aumentar la eficiencia del sistema de salud (Alotaib & Al Anizi, 2020; Schneider et al., 2021). Además, su capacidad para tomar decisiones clínicas complejas y coordinar el cuidado de los pacientes contribuye a la continuidad y coordinación de la atención, promoviendo resultados positivos en salud (Schneider et al., 2021).

En el ámbito de la atención oncológica, la implementación de modelos de atención dirigidos por EPAs ha mostrado ser altamente efectiva en mejorar diversas variables, tales como la calidad de vida relacionada con la salud, el grado de satisfacción de los pacientes con la atención recibida (Poghosyan et al., 2017), el control de síntomas, la reducción de eventos adversos asociados al tratamiento, la disminución de visitas a urgencias y estancias hospitalarias, así como la mejora en la adherencia al tratamiento y la accesibilidad a los servicios (Charalambous et al., 2018; Galiana-Camacho et al., 2018; Joo & Liu, 2019; Wu et al., 2021).

En una revisión realizada por Molassiotis et al (2021) se estudia el impacto de las intervenciones dirigidas por EPA en la atención al paciente con cáncer, evidenciando mejores resultados en satisfacción del paciente, niveles de angustia, calidad de vida, síntomas depresivos y preocupaciones.

Solera-Gómez et al. (2022) destacan que las EPAs en oncología desempeñan un papel fundamental como coordinadoras del cuidado del paciente a lo largo de las diferentes fases del tratamiento y entre múltiples especialidades. Esta función no solo mejora la experiencia del paciente, sino que también reduce la variabilidad en la atención, asegurando que todas las intervenciones estén alineadas con los objetivos

terapéuticos. De este modo, se evitan procedimientos innecesarios y se promueve una utilización más eficiente de los recursos de salud, enfatizando el papel esencial de las EPAs oncológicas en la mejora de la continuidad y la coordinación de la atención (Colomer-Lahiguera et al., 2024).

La inclusión de EPAs en equipos multidisciplinarios mejora significativamente la coordinación y comunicación entre los distintos profesionales de la salud, resultando en una atención más coherente y eficiente. Estas enfermeras contribuyen a reducir la duplicidad de pruebas diagnósticas y a optimizar la planificación del tratamiento, maximizando el uso de recursos y disminuyendo los tiempos de espera para los pacientes (Serra-Barril et al., 2022).

Además, se ha evidenciado que las EPAs oncológicas realzan la calidad de la atención al optimizar los regímenes de tratamiento y garantizar el cumplimiento terapéutico en pacientes con cáncer. Su intervención en el manejo de la quimioterapia y otros tratamientos como la inmunoterapia permite la detección temprana de efectos secundarios y sus posibles complicaciones (Pérez & Sánchez, 2022). La gestión eficiente del tratamiento oncológico, con un enfoque centrado en el paciente, es prioritaria; por ello, los estudios indican que las EPAs mejoran la adherencia al tratamiento mediante la educación continua al paciente, el seguimiento cercano, la gestión de efectos secundarios y la coordinación de citas, contribuyendo así a la reducción de las tasas de hospitalización (García-Laiglesia et al., 2023).

En este sentido, un área clave en el que las EPAs oncológicas han demostrado un impacto significativo es la mejora de la eficiencia en la atención sanitaria, particularmente en la reducción de hospitalizaciones y reingresos. Según Márquez-Doren et al. (2021), las intervenciones lideradas por EPAs en el seguimiento post-tratamiento de pacientes con cáncer redujeron las tasas de reingreso hospitalario. Este resultado, se atribuye en gran medida a un manejo más eficaz de los efectos secundarios del tratamiento y a una evaluación continua y proactiva de las necesidades del paciente, permitiendo abordar los problemas de salud antes de requerir hospitalización.

Además de reducir la duración de las estancias hospitalarias, las EPAs oncológicas impactan positivamente en la carga sintomática de los pacientes con cáncer. De acuerdo con el estudio de Trapani et al. (2022), estas profesionales desempeñan un papel clave en el manejo de síntomas asociados con el cáncer de mama y sus tratamientos. Las intervenciones de las EPAs no solo disminuyen la intensidad de estos síntomas, sino que también mejoran la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes. Este enfoque integral en el manejo del paciente contribuye a reducir las interrupciones del tratamiento y a mantener la funcionalidad y el bienestar del paciente a lo largo del proceso terapéutico.

Por otro lado, también juegan un papel esencial en la atención paliativa y en el cuidado al final de la vida. Ferrel et al. (2021) destaca que las EPAs son capaces de proporcionar cuidados paliativos tempranos que mejoran los resultados en salud al aliviar el sufrimiento y optimizar la calidad de vida de los pacientes con cáncer avanzado. Según Chung et al. (2022), en un estudio en pacientes con cáncer de páncreas avanzado, las intervenciones en cuidados paliativos dirigidas por EPA mejoran la calidad de vida y el malestar psicológico en estos pacientes.

En términos de eficiencia del sistema de salud, la inclusión de EPAs en equipos multidisciplinarios de oncología ha mostrado beneficios significativos. La presencia de EPAs contribuye a una notable reducción de costos asociados con hospitalizaciones evitables, pruebas diagnósticas redundantes y consultas innecesarias (Htay & Whitehead, 2021). Un análisis de coste-efectividad realizado por Schieri & Secoli (2022) corroboró que la incorporación de EPAs en el cuidado oncológico no sólo disminuye las complicaciones relacionadas con el tratamiento, sino que también mejora la adherencia y optimiza el uso de recursos sanitarios.

Por todo lo expuesto, las EPAs oncológicas tienen un impacto significativo en la atención y en los resultados de salud de los pacientes con cáncer. Su contribución abarca la mejora en la calidad de la atención, la reducción de la carga sintomática, el incremento de la adherencia al tratamiento, la provisión de cuidados paliativos y la reducción de costes, destacándose como un componente fundamental en la atención integral y efectiva del cáncer en la actualidad.

En algunos países, el desempeño de las EPAs oncológicas incluso va ligado a procesos asistenciales concretos, existiendo EPAs oncológicas especializadas en la atención al cáncer de mama (Brown et., 2021), colon, entre otros, de manera que se centran en la especificidad de cada proceso, pudiendo diseñar intervenciones “a medida” en base a esas necesidades tanto de índole física, psicológica/emocional y social. Tal y como refleja la bibliografía, el aumento de la supervivencia ha provocado un aumento de la demanda de apoyo a nivel emocional en las diferentes etapas del proceso, especialmente en la fase de seguimiento tras la finalización del tratamiento activo, donde surgen aspectos como el miedo a la recidiva que ha de ser identificado de manera precoz para evitar complicaciones que dificulten el proceso o limiten la calidad de vida de los pacientes oncológicos y sus familias y que obliga a integrar su abordaje dentro de la atención sanitaria, siendo fundamental contar con herramientas validadas aplicables en la práctica clínica.

PROCESO DE INVESTIGACIÓN

5. OBJETIVOS

5.1. Objetivo General

- Identificar y comparar las herramientas validadas para medir el miedo a la recidiva en adultos supervivientes de cáncer.
- Realizar la adaptación transcultural y validación al español de la herramienta Fear of Cancer Recurrence (FCR7).
- Analizar el miedo a la recidiva, grado de resiliencia, las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida en pacientes diagnosticados de cáncer en fase de seguimiento en el Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez de Huelva.

5.2. Objetivos Específicos

- Comparar las propiedades psicométricas de las escalas primarias y sus adaptaciones culturales en distintos países, enfocadas a la evaluación del miedo a la recidiva del cáncer.
- Analizar el grado de difusión de los instrumentos de evaluación del miedo a la recidiva en población adulta superviviente de cáncer.
- Evaluar las propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario FCR7 en pacientes oncológicos.
- Definir el perfil sociodemográfico y clínico de los pacientes oncológicos en fase de seguimiento atendidos en el Servicio de Oncología del Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez de Huelva durante el período 2023 y 2024.
- Describir los niveles de miedo a la recidiva, capacidad de resiliencia, estrategias de afrontamiento y calidad de vida en pacientes oncológicos en fase de seguimiento.

6. METODOLOGÍA

6.1. FASE I. Revisión sistemática

6.1.1. Diseño

Se ha realizado una revisión sistemática siguiendo la guía de la metodología COSMIN de la revisión sistemática para *Patient-Reported Outcome Measures* (PROMs) (Mokkink et al., 2018; Prinsen et al., 2018; Terwee et al., 2018) y se ha informado siguiendo las recomendaciones de la declaración PRISMA (Page et al., 2021). El protocolo de la revisión sistemática ha sido registrado en PROSPERO con el número CRD42021168705.

6.1.2. Fuente de información

La búsqueda bibliográfica se ha realizado desde enero de 2021 a enero de 2023, y las bases de datos consultadas han sido: PubMed/Medline, Biblioteca Cochrane, CINALH, Web of Science, Scopus y LILACS.

Además se ha realizado una búsqueda manual y en fuentes secundarias, siguiendo la técnica en bola de nieve, en las listas de referencias de revisiones pertinentes, ensayos incluidos en esas revisiones y artículos de antecedentes para identificar nuevas citas.

6.1.3. Estrategias de búsqueda

Para el diseño de la ecuación de búsqueda, se ha tenido en cuenta descriptores específicos relacionado con los aspectos metodológicos ("tools", "evaluation tools", "validity", "reliability"), el perfil del paciente ("cancer patient", "cancer survivors") y el objeto de estudio ("fear of recurrence", "fear of cancer recurrence") (Tabla 8).

Tabla 8. Estrategias de búsqueda por bases de datos

Base de datos	Ecuación de búsqueda	Filtros	Límites
PubMed/ Medline	#1 ((((validity) AND (tools)) AND (cancer patient)) OR (cancer survivors)) AND (fear of recurrence) #2 ((((validity) AND (tools)) AND (cancer patient)) OR (cancer survivors)) AND (fear of recurrence) NOT pediatrics #3 ((((validity) AND (tools)) AND (cancer patient)) OR (cancer survivors)) AND (fear of recurrence) NOT pediatrics NOT interventions #4 (((((((validity and reliability[MeSH Terms]) OR (tool[MeSH Terms])) OR (scale[MeSH Terms])) OR (instruments[MeSH Terms])) OR (questionnaire[MeSH Terms])) AND (fear of recurrence)) AND (cancer patients)) OR (cancer survivors) #5 ((((((((((validity and reliability[MeSH Terms]) OR (tool[MeSH Terms])) OR (scale[MeSH Terms])) OR (instruments[MeSH Terms])) OR (questionnaire[MeSH Terms])) AND (fear of recurrence)) AND (cancer patients)) OR (cancer survivors))) NOT (pediatric[Title/Abstract])) NOT (interventions[Title/Abstract])	01 Enero 2001 - 01 Enero 2023	No
BibliotecaCochrane	#1 ((validity) AND tools) AND fear of cancer recurrence #2 ((((validity) AND reliability) AND tools) AND fear of recurrence) AND cancer survivors	Enero 2001-Enero 2023	No
CINAHL	#1 "fear of cancer recurrence" AND (validation or validity or validation studies) AND (tools or instruments)	2001-2023	No
Web of Science	#1 "fear of cancer recurrence" (Topic) and validity (Topic) and reliability (Topic) and tools (Topic) #2 (validity) AND (tools) AND "fear of recurrence" AND "cancer patients" OR "cancer survivors"	2001-2023	No
Scopus	#1 "fear of cancer recurrence" AND validity AND tools #2 validity AND reliability AND tools OR scale OR questionnaire AND "fear of recurrence" AND "cancer patients" OR oncology	2001-2023	No
LILACS	#1 (validity) AND (reliability) AND (tools) AND (fear of cancer recurrence)	2001-2023	No

Fuente: Elaboración propia

6.1.4. Criterios de elegibilidad

Se seleccionaron estudios enfocados en el diseño, validación o adaptación cultural de herramientas de medición del miedo a la recidiva del cáncer en pacientes adultos.

Como criterios de inclusión se han establecido los siguientes:

a. Diseño, validación y adaptación cultural de instrumentos de medida.
b. Estudios centrados en la evaluación del miedo a la recidiva del cáncer.
c. Población adulta.
d. No se han aplicado restricciones lingüísticas.

Se han excluido los estudios realizados en niños o en familiares del paciente con cáncer y aquellos cuestionarios diseñados para medir el miedo a desarrollar cáncer en poblaciones no oncológicas.

6.1.5. Proceso de selección

Los resultados fueron evaluados inicialmente por dos revisores de forma independiente para identificar los artículos elegibles y consensuar los resultados de la búsqueda. En primer lugar, los registros obtenidos tras aplicar la estrategia de búsqueda específica a cada base de datos fueron importados al software Mendeley, donde se eliminaron los duplicados. Luego, se examinaron los títulos y resúmenes de los artículos según los criterios de inclusión y exclusión, lo que permitió descartar aquellos que no eran relevantes. A continuación, se extrajeron los textos completos de los estudios seleccionados para una evaluación final. En esta etapa, se excluyeron las publicaciones centradas exclusivamente en la aplicación de herramientas, priorizando aquellas que abordaban su diseño y validación.

6.1.6. Extracción de datos

Los estudios se agruparon por nombre de la herramienta de medición, incluidas las versiones traducidas y adaptadas culturalmente, y también se organizaron cronológicamente por los investigadores en un archivo Excel.

La extracción y análisis de los datos fue realizada por dos revisores independientes (expertos en oncología e investigación). Ambos investigadores aplicaron criterios comunes y se resolvieron las discrepancias identificadas en la búsqueda mediante un debate posterior para llegar a consenso.

6.1.7. Evaluación de la calidad metodológica

Dos autores evaluaron de forma independiente la calidad metodológica de los estudios incluidos utilizando la lista de verificación de riesgo de sesgo de COSMIN (Mokkink et al., 2018), centrada en la evaluación de los procesos de diseño y validación de instrumentos de medición de la salud según las siguientes dimensiones: desarrollo de PROM, validez de contenido, validez estructural, consistencia interna, validez transcultural/invariancia de medición, fiabilidad, error de medición, validez de criterio, prueba de hipótesis para validez de constructo y capacidad de respuesta.

Se han utilizado diferentes sistemas para evaluar estas dimensiones según las recomendaciones de herramientas COSMIN específicas:

- *Validez de contenido*: Se utilizaron los criterios COSMIN 10 para una buena validez de contenido (Terwee et al., 2018) para evaluar la validez de contenido de los instrumentos, que podía calificarse como suficiente (+), insuficiente (-), inconsistente (±) o indeterminada (?).
- *Las propiedades psicométricas de los instrumentos* (validez estructural, consistencia interna, validez transcultural/invariancia de medición, confiabilidad, error de medición, validez de criterio, prueba de hipótesis para validez de constructo y capacidad de respuesta) se evaluaron utilizando los criterios de buenas propiedades de medición de COSMIN (Prinsen et al., 2018) y se calificaron como suficientes (+), insuficientes (-) o indeterminadas (?).

En ambos casos, los desacuerdos se resolvieron mediante discusión con el tercer autor.

6.1.8. Calificación de la calidad de la evidencia

Los autores utilizaron el sistema modificado GRADE (Grading, Recommendations, Assessment, Development and Evaluation) para calificar de forma independiente la calidad de la evidencia (Prinsen et al., 2018). GRADE especifica cuatro niveles de calidad de la evidencia (alta, moderada, baja y muy baja), dependiendo de cuatro factores: riesgo de sesgo, inconsistencia, indirección e imprecisión.

Los instrumentos se clasificaron en tres recomendaciones según la metodología COSMIN. Si la validez de contenido del instrumento era suficiente y al menos la consistencia interna era suficiente, el nivel de recomendación era "muy recomendable"; si las propiedades de medición del instrumento eran suficientes, el nivel de recomendación era "recomendado"; en caso contrario, la recomendación era "no recomendada".

Todos los desacuerdos se resolvieron mediante discusión con el tercer autor.

6.1.9. Medidas de efecto

Los resultados del estudio fueron sintetizados y presentados de acuerdo con las directrices COSMIN y los estándares para medir la validez y fiabilidad de las herramientas descritas en LoBiondo-Wood & Haber (2021). Se extrajeron y analizaron los datos estadísticos y las pruebas psicométricas utilizadas en cada estudio seleccionado.

Para la evaluación de la fiabilidad se consideró la consistencia interna mediante el alfa de Cronbach, así como pruebas de correlación y otras medidas para evaluar la validez de constructo y criterio como la prueba de homogeneidad, análisis factorial exploratorio y confirmatorio.

6.1.10. Métodos de síntesis

Para sintetizar la información más relevante se ha utilizado una parrilla de volcado de datos que incluía la siguiente información: herramienta, ítems y dimensiones, proceso/muestra, valor de consistencia interna y valor test-retest.

Se realizó una síntesis narrativa para comparar las características métricas de cada herramienta y se evaluó su relevancia para medir el miedo a la recidiva del cáncer. Se describieron y analizaron diferentes versiones traducidas con el fin de identificar su aplicabilidad en los diferentes contextos y procesos clínicos. Los datos de los artículos de validación se resumieron en una tabla para facilitar su comparación. Los resultados sintetizados se describen según la herramienta COSMIN.

6.2. FASE II. Adaptación transcultural y validación en español del instrumento FCR7 para medir el Miedo a la Recidiva en el cáncer

Esta fase se ha llevado a cabo en dos etapas:

6.2.1. Primera Etapa. Estudio metodológico

Se realizó la traducción y adaptación transcultural de la versión original en inglés de la escala *Fear of Cancer Recurrence (FCR7)*, evaluación de la validez de contenido mediante prueba de expertos y de la validez facial mediante prueba piloto en población diana.

6.2.1.1. Instrumento de partida

La versión original del cuestionario FCR7 en inglés ha sido desarrollado en la Universidad de St. Andrews (Escocia) (Humphris et al., 2018) y se utiliza para evaluar el miedo a la recidiva de los pacientes con cáncer. Este instrumento consta de siete preguntas con una escala de medida tipo Likert del 1 al 5, excepto el ítem 7 que puntúa del 1 al 10 y cuya puntuación oscila entre 7 y 40 puntos. Mayores puntuaciones indican mayor miedo a la recidiva. La fiabilidad (consistencia interna) reportada para la escala original es buena, con un coeficiente alfa de Cronbach de 0.92 (IC 95%:0.90-0.94). Asimismo, el cuestionario inicial incluía una versión abreviada, FCR4, con los cuatro primeros ítems, orientada a facilitar su aplicabilidad clínica (Humphris et al., 2018) (Anexo 1).

6.2.1.2. Procedimiento de traducción

Tras obtener el permiso del autor del cuestionario original se inició el proceso de traducción, llevado a cabo por dos traductores bilingües, uno de los cuales tenía como lengua materna el inglés y estaba familiarizado con el instrumento. Los traductores proporcionaron una versión ajustada para garantizar su comprensión. Posteriormente, se realizó una traducción inversa por dos investigadores españoles que desconocían el cuestionario original y elaboraron una versión en inglés. Estas traducciones fueron comparadas para analizar las discrepancias hasta llegar a un consenso. Se emitió un informe que detalla las diferencias semánticas y conceptuales identificadas, y se presentó la versión final traducida del cuestionario.

6.2.1.3. Validez de contenido

Se evaluó la validez de contenido mediante el concurso de un panel de expertos, el cual estuvo formado por 10 profesionales de Medicina y Enfermería con los siguientes perfiles: 2 médicos especialistas en oncología, 1 supervisora de la unidad de gestión clínica de oncología, 1 enfermera de práctica avanzada en procesos oncológicos complejos, 3 enfermeras clínicas y 3 profesoras investigadoras del área de Enfermería (8 mujeres y 2 hombres). Todos los participantes cumplían el criterio establecido de tener formación/acreditación específica y/o experiencia a nivel clínico o investigador en el campo de oncología.

Los expertos puntuaron cada ítem según su relevancia (si el ítem evaluaba lo que pretendía evaluar y la importancia del ítem en relación con el constructo del estudio). Estos criterios se evaluaron mediante puntuaciones en una escala tipo Likert que oscilaba entre 1 (ítem no relevante) y 4 (ítem muy relevante). El Índice de Validez del Contenido de cada ítem (CVI-i) se calculó a partir de las puntuaciones de los

expertos. Se calculó el coeficiente V de Aiken, con los respectivos intervalos de confianza del 95% para cada ítem (Soto & Segovia, 2009). Los valores de CVI-i superiores a 0,70 se consideraron adecuados (Almanasreh et al., 2019).

6.2.1.4. Validez facial

Para evaluar la validez facial, se realizó un pilotaje del instrumento en 20 pacientes oncológicos con distintos tipos de cáncer y un perfil similar al de la población diana. Se recogieron todas las dificultades reportadas por los participantes respecto a la redacción y comprensibilidad del instrumento.

Por último, esta versión fue evaluada mediante la escala INFLESZ (Barrio-Cantalejo et al., 2008). Esta escala mide la comprensibilidad de textos sobre salud destinados a población general en el entorno español. Esta escala establece el siguiente sistema de clasificación: 0 a 40 - Muy difícil, 40 a 55 - Algo difícil, 55 a 65 - Normal, 65 a 80 - Bastante fácil y 80 a 100 - Muy fácil.

6.2.2. Segunda Etapa. Estudio descriptivo transversal

Se ha realizado un estudio descriptivo transversal para obtener una muestra de validación para la evaluación de diferentes propiedades psicométricas de la versión española del instrumento FCR7.

6.2.2.1. Diseño

Estudio transversal para la evaluación de la validez de constructo, cálculo de la fiabilidad (consistencia interna), evaluación de la validez convergente-divergente y validación por grupos conocidos de la versión española del cuestionario FCR7.

6.2.2.2. Población y ámbito de estudio

La población de estudio estuvo formada por pacientes diagnosticados de cáncer en fase de seguimiento en el Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez (HUJRJ), hospital general de referencia en Oncología en la provincia de Huelva (España), atendiendo a más de 25.000 personas en consultas al año.

Los criterios de inclusión han sido:

a. Personas adultas (mayores de 18 años).
b. Capacidad de leer y entender el castellano.
c. Diagnóstico de cáncer no metastásico en proceso de seguimiento tras al menos 6 meses después de la finalización del tratamiento activo.

Como criterios de exclusión se han contemplado pacientes con problemas de audición o ceguera, con problemas de salud mental, en tratamiento paliativo y pacientes con alteraciones del nivel de consciencia.

6.2.2.3. Tamaño muestral

La escala Fear of Cancer Recurrence (FCR7) se diseñó inicialmente como un instrumento unidimensional compuesto por 7 ítems. Según la teoría clásica del análisis factorial (AF), se deben tener al menos 10-15 sujetos por cada ítem del instrumento que se quiere validar (Ferrando et al., 2022). En base a esto y a la recomendación de contar un mínimo de 200 sujetos para realización un análisis factorial mediante una matriz de correlaciones de tipo policórico (Ferrando et al., 2022), se estimó un tamaño muestral inicial mínimo necesario de 200 participantes para la realización de un análisis factorial. Posteriormente se realizó una estimación mediante el método SENECA para obtener una estimación empírica del tamaño mínimo de muestra necesario para el conjunto de datos que se iba a analizar factorialmente (Lorenzo-Seva & Ferrando, 2024).

6.2.2.4. Variables de estudio

En primer lugar, se han incluido las variables sociodemográficas: fecha de nacimiento, sexo, lugar de residencia, nacionalidad, estado civil, composición de la unidad familiar que conviven en el domicilio, número de hijos y edad, cargas familiares, nivel de estudios, actividad laboral e ingresos económicos. En la tabla 9 se describe cada una de ellas.

Tabla 9. Descripción de las variables sociodemográficas

Nombre de la variable	Descripción
Fecha de nacimiento	día, mes y año.
Sexo:	hombre o mujer
Lugar de residencia	localidad. Posteriormente se categoriza por distritos para el análisis de datos clasificándose en: Huelva capital, Distrito Huelva-Costa, Distrito Condado-Campiña y Distrito Sierra Norte-Andévalo Central.
Nacionalidad	país de nacimiento, española o extranjera.
Estado civil	casado, tiene pareja, divorciado, separado, soltero o viudo.
Composición de la unidad familiar que conviven en el domicilio	vive solo/a, vive con su pareja, con sus hijos o con su pareja e hijos.
Cargas familiares	sin cargas, cuidado de hijos menores, cuidado de personas mayores, cuidado de menores y mayores.
Nivel de estudios	sin estudios o estudios primarios, estudios secundarios o estudios universitarios.
Actividad laboral	desempleado, laboralmente activo, baja laboral/incapacidad transitoria, incapacidad permanente o jubilado.
Ingresos económicos	menos de 10000€/año, entre 10001 y 20000€/año, entre 20001 y 30000€/año, entre 30001 y 40000€/año o más de 40000€/año.

Fuente: Elaboración propia

En cuanto a las variables clínicas, tipo de tumor, fecha de diagnóstico, estadio del tumor, tratamiento recibido, fecha en la que finalizó el tratamiento activo, continuidad de tratamiento en la actualidad, visita al psicooncólogo, visita a la Unidad Integral de Oncología del HJRJ, contacto con la Enfermera de Práctica Avanzada y utilización de recursos de apoyo social y, como variables dependientes miedo a la recidiva, resiliencia y estrategias de afrontamiento. La descripción de las mismas se detalla en la tabla 10.

Tabla 10. Descripción de las variables clínicas.

Nombre de la variable	Descripción
Tipo de tumor	proceso de cáncer.
Fecha de diagnóstico	día, mes y año en el que le diagnosticaron el proceso.
Estadio del tumor	grado determinante de la extensión y propagación de la enfermedad, se cataloga en estadio I, II, III o IV.
Tratamiento recibido	cirugía, quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia, inmunoterapia o las diferentes alternativas resultado de la combinación entre ellos.
Fecha en la que finalizó el tratamiento activo	día, mes y año en el que finaliza el tratamiento principal y pasa a la fase de seguimiento.
Continuidad de tratamiento en la actualidad	si en el momento de la cumplimentación de los datos está recibiendo algún derivado del tratamiento como hormonoterapia y/o inmunoterapia en seguimiento.
Visita al psicooncólogo	acto de asistir a sesiones de apoyo psicológico con el objetivo de abordar las emociones, pensamientos o comportamientos relacionados con el diagnóstico o tratamiento del cáncer. Los participantes responden no o sí, y en este último caso el número de sesiones recibidas.
Visita a la Unidad Integral de Oncología del HUJRJ	esta unidad dentro del servicio de oncología combina el tratamiento oncológico convencional con una nueva oferta de terapias complementarias como ejercicio físico, nutrición o abordaje psicosocial. Contribuye a disminuir los efectos secundarios de las terapias administradas, mejorar la calidad de vida y ayudar a afrontar los problemas no clínicos de cada paciente. Se responde con no, sí con visita al psicooncólogo o sí sin visita al psicooncólogo.
Contacto con la Enfermera de Práctica Avanzada (EPA)	el contacto con la EPA se orienta a la atención personalizada y a la detección de necesidades específicas de pacientes y familia, a lo largo del itinerario asistencial en las distintas fases del proceso oncológico, respondiendo con no, sí o no se si desconoce
Utilización de recursos de apoyo social	identifica si la persona ha hecho uso durante cualquier fase de su proceso de servicios de asociaciones diseñadas para brindar apoyo ante la situación de vulnerabilidad. El participante responde no o sí y en caso afirmativo a qué tipo de asociación recurre.

Fuente: Elaboración propia

6.2.2.5. Instrumentos y sistema de recogida de datos

La recogida de datos se llevó a cabo desde junio de 2023 hasta febrero de 2024. El reclutamiento de los participantes se realizó mediante muestreo no probabilístico de tipo consecutivo en consultas de

seguimiento del servicio de Oncología. Los pacientes fueron captados por los profesionales sanitarios de las consultas externas de Oncología del Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez, quienes informaron a los pacientes de los detalles del estudio y les entregaron un tríptico con toda la información y las diferentes formas de participar en el mismo: a través de un enlace web/código QR para cumplimentar el formulario de manera autónoma o si deseaban ser contactados telefónicamente.

Los participantes fueron contactados telefónicamente, previa obtención de su consentimiento informado, para recordarles la cumplimentación del formulario o realizarlo telefónicamente. El tiempo estimado para la cumplimentación de todos los datos fue de aproximadamente 25 minutos.

Los instrumentos utilizados para la recogida de datos fueron:

- ***Escala de Resiliencia (RS-14)***: mide el grado de resiliencia individual, considerado como una característica de personalidad positiva que permite la adaptación del individuo a situaciones adversas. Fue desarrollada originalmente por Wagnild (1995) y redimensionada en 2009 a la escala actual de 14 ítems. Ha sido adaptada por Sánchez-Teruel & Robles-Bello a la versión española en 2015. La RS-14 mide dos factores: Competencia Personal (11 ítems: autoconfianza, independencia, decisión, ingenio y perseverancia) y Aceptación de uno mismo y de la vida (3 ítems: adaptabilidad, balance, flexibilidad y una perspectiva de vida estable). El autor de la escala original plantea los siguientes niveles de resiliencia: entre 98-82=Muy alta resiliencia; 81-64=Alta resiliencia; 63-49=Normal; 48-31=Baja; y 30-14=Muy baja (Anexo 2).
- ***Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI)***: mide la frecuencia de utilización de estrategias de afrontamiento. Validado y estructurado por Tobin et al. (1989) y en su versión española de 40 ítems adaptada por Cano et al. (2007). La persona comienza por describir la situación estresante; y la responde en una escala de cinco puntos tipo Likert que define la frecuencia de lo que hizo en la situación descrita. Al final se añade un ítem acerca de la autoeficacia percibida del afrontamiento. Tiene una estructura conformada por ocho estrategias de afrontamiento: resolución de problemas (estrategias encaminadas a eliminar el estrés por medio de modificar la situación), autocrítica (autoinculpación por el aparecimiento de la situación y manejo incorrecto aparente del mismo), expresión emocional (liberar emociones resultado del estrés), pensamiento desiderativo (deseo de que la situación no fuera estresante), apoyo social (búsqueda de apoyo emocional), reestructuración cognitiva (modificación del significado de la situación), evitación del problema (negación y evitación de pensamiento y actos que se relacionan con la situación) y retirada social (retirarse de personas cercanas que estén relacionadas con la situación estresante) (Anexo 3).

- ***Cuestionario de Salud SF-36***: escala genérica del perfil del estado de salud utilizado comúnmente como instrumento de evaluación de calidad de vida. Desarrollada por McHorney et al. (1993) y adaptada a la versión española por Alonso et al. (1995) mostrando niveles adecuados de validez, fiabilidad y equivalencia cultural con otras versiones de otros países. Consta de 36 ítems y 8 dimensiones: función física (FF), limitaciones de rol por problemas físicos (RF), dolor corporal (D), salud general (SG), vitalidad (V), función social (FS), limitaciones de rol por problemas emocionales (RE) y salud mental (SM). Además de estas ocho escalas de salud, se incluye un ítem que evalúa el concepto general de cambios en la percepción del estado de salud actual respecto a como era un año antes (CS). Para cada dimensión, los ítems se codifican, agregan y transforman en una escala con recorrido desde 0 (peor estado de salud) hasta 100 (mejor estado de salud) (Anexo 4).

6.2.2.6. Análisis e interpretación de los datos

En un primer análisis descriptivo, las variables cualitativas se expresaron en porcentajes y frecuencias y las cuantitativas, en medias, desviación estándar y valores mínimos-máximos. Se calcularon los valores de asimetría y curtosis para cada uno de los ítems.

Validez de constructo mediante análisis factorial confirmatorio

Se realizó un análisis factorial confirmatorio (CFA) en base a los modelos unidimensionales inicialmente propuestos para la escala Fear of Cancer Recurrence (FCR4 y FCR7), valorándose la adecuación de los datos al AF con el índice de Kaiser Meyer Olkin (KMO) y el estadístico Bartlett. Se consideraron adecuados valores superiores a 0,75 para el KMO y valores p≤0,05 estadísticamente significativos para el estadístico de Bartlett (Ferrando et al., 2022; Lloret et al., 2017). La unidimensionalidad del modelo se evaluó mediante los índices *Unidimensional Congruence (UniCo), Explained Common Variance (ECV)* y *el Mean of Item Residual Absolute Loadings (MIREAL)*. Valores de UniCo superiores a 0.95, de ECV, superiores a 0.85 e inferiores a 0.30 para los MIREAL se consideraron que indicaban que los datos podían considerarse como esencialmente unidimensionales (Ferrando & Lorenzo-Seva, 2018).

Según el análisis de simetría y curtosis de los ítems, para el AF se usó una matriz de correlaciones de tipo policórico, utilizándose una extracción de factores por *Robust Unweighted Least Squares (RULS)* y rotación oblicua PROMIN (Ferrando et al., 2022; Lloret et al., 2017). Mediante análisis paralelo se estableció el número de factores a retener y se calculó la consistencia de los factores retenidos. Se calcularon los

intervalos de confianza al 95% de las puntuaciones de los ítems y de las medidas del modelo mediante bootstrapping. Para evaluar la adecuación de la solución factorial se utilizaron los siguientes índices: *Root Mean Square of Residuals (RMSR), Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA), Non Normed Fit Index (NNFI), Comparative Fit Index (CFI), Goodness of Fit Index (GFI) y Adjusted Goodness of Fit Index (AGFI).* Para el RMSEA, valores inferiores a 0.05 se consideraron un buen ajuste y entre 0.05-0.08 un ajuste razonable (Ferrando et al., 2022; Lloret et al., 2017). Los valores de NNFI y CFI de 0.95 o superiores y valores de GFI y AGFI superiores a 0.90 se consideraron indicadores de un buen ajuste del modelo. Para la valoración del RMSR se utilizó el criterio de Kelley, donde el valor de la RMSR se compara con el error típico que tendría una correlación de 0 en la población (Ferrando et al., 2022).

La consistencia del factor se evaluó con los coeficientes ORION (Overall Reliability of fully-Informative prior Oblique N-EAP scores) y el Factor Determinacy Index (FDI) (Ferrando & Lorenzo-Seva, 2016). Adicionalmente se usaron el Sensitivity Ratio (SR) (o coeficiente de sensibilidad) y el Expected Percentage of True Differences (EPTD) (porcentaje estimado de diferencias entre las estimaciones de puntuación factorial observada).(Ferrando & Lorenzo-Seva, 2018). El coeficiente de sensibilidad puede interpretarse como el número de niveles factoriales diferentes que pueden diferenciarse a partir de las estimaciones de la puntuación factorial. El porcentaje esperado de diferencias verdaderas (EPTD) es el porcentaje estimado de diferencias entre las estimaciones de puntuación factorial observadas que están en la misma dirección que las correspondientes diferencias verdaderas. Si las puntuaciones factoriales van a utilizarse para la evaluación individual, se recomiendan valores de IED superiores a 0,90, fiabilidades marginales superiores a 0,80, SR superiores a 2 y EPTD superiores al 90%.

Se calculó el *Generalized G-H* index (H-latent and H-observed) para evaluar el grado en que los ítems reflejaban un factor común. H-Latente evalúa en qué medida puede identificarse el factor mediante las variables de respuesta latentes continuas que subyacen a las puntuaciones observadas de los ítems, mientras que H-Observado evalúa en qué medida puede identificarse a partir de las puntuaciones observadas de los ítems. Se considera que valores superiores a 0.80 como indicador de una variable latente bien definida que es más probable que se mantenga estable entre los estudios, mientras que los valores bajos sugieren una variable latente mal definida, que es probable que cambie entre los estudios (Hancock & Mueller, 2001).

Validez de constructo-estructural mediante análisis RASCH

Dada la unidimensionalidad del modelo, se realizó un análisis RASCH. Se testó la suposición de la independencia local entre los ítems mediante la prueba Q3 de Yen (Christensen et al., 2017). Para la

estimación de los parámetros se utilizó el método de Joint Maximum Likelihood Estimation (JMLE) para un Andrich's Rating Scale Model. El ajuste de los Ítems y las personas se estimaron mediante outfit - Unweighted Mean Square fit statistic (UMS) y infit -Weighted Mean Square Fit Statistic (WMS) y Standardized Value Unweighted Mean Square fit statistic (Std. UMS) and Standardized Value infit - Weighted Mean Square Fit Statistic (Std. WMS). Para los UMS y WMS se consideraron que índices de ajuste entre 0.8 y 1.2 eran indicativos de un buen ajuste y los valores entre 0.5 y 1.5 un ajuste aceptable (Linacre, 2023). Valores de Std UMS y Std WMS mayores de 3 se consideraron que indicaban datos muy inesperados para el modelo, mientras que valores entre -1.9 y 1.9 mostraban datos razonablemente previsibles (Linacre, 2002). Se calcularon los estadísticos de calidad (índices de separación y fiabilidad), tanto para los ítems como para las personas. Respecto a las personas, son deseables valores de fiabilidad superiores a 0.8 son deseables, así como valores de separación superiores a 2.

6.2.2.6.1 Fiabilidad

La fiabilidad (consistencia interna) se evaluó con los coeficientes omega y alfa, calculándose sus respectivos intervalos de confianza al 95% para ambos coeficientes. Para el cálculo de la fiabilidad-estabilidad temporal se calculó el coeficiente de correlación intraclase de un modelo de efectos aleatorios de dos factores y el coeficiente de concordancia (Akoglu, 2018). Para la representación gráfica de la fiabilidad temporal se realizó un gráfico de Bland Altman.

6.2.2.6.2. Validez divergente/convergente

Para explorar las posibles correlaciones positivas-negativas existentes entre escala Fear of Cancer Recurrence (FCR7) y el resto de los instrumentos se usó el coeficiente de correlación de Spearman, ya que la prueba de normalidad (Kolmogorov-Smirnov) determinó la no simetría en la distribución de las puntuaciones totales de la FCR7, considerándose que existía correlación negativa cuando el coeficiente de correlación (r) fuera superior a -0.5.

6.2.2.6.3 Validación por grupos conocidos

Se realizó un análisis inferencial bivariado para comparar los modelos obtenidos para la escala (validación por grupos conocidos). Tras comprobar la asimetría de la distribución de los datos obtenidos mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov, se utilizó la prueba no paramétrica de U de Mann-Whitney para la

comparación de medias en dos grupos y la prueba de contraste de Kruskall Wallis para comparaciones de medias entre más de dos grupos, realizándose un contraste post hoc (test de Dwass-Steel-Critchlow-Fligne) para comprobar entre qué grupos existían las diferencias. Se estableció como significación estadística un valor $\alpha \leq 0.05$ para este estudio. Para cada asociación estudiada se calculó el tamaño del efecto según la fórmula de Hedges (g de Hedges) y la medida de Épsilon al cuadrado de Kelley. Para el análisis descriptivo e inferencial de las variables estudiadas se utilizó el paquete estadístico *JAMOVI©v.2.3.24*. El AF y la fiabilidad del modelo se realizó mediante el software de acceso gratuito *FACTOR©Release Version 12.02.01x64 bits.* y para el análisis RASCH se usó el programa J Metrik© Software.

6.2.2.6.4 Análisis descriptivo del miedo a la recidiva, resiliencia, estrategias de afrontamiento y calidad de vida

En un primer análisis se realizó el cálculo descriptivo univariado se analizaron cada variable de manera independiente para describir sus características. Las variables cualitativas se expresaron en porcentajes y frecuencias y las cuantitativas, en medias, mediana, desviación estándar y valores mínimos-máximos.

Para explorar las posibles correlaciones positivas-negativas existentes entre escala Fear of Cancer Recurrence (FCR7-SP) y el resto de los instrumentos se usó el coeficiente de correlación Rho de Spearman, ya que la prueba de normalidad (Kolmogorov-Smirnov) determinó la no simetría en la distribución de las puntuaciones por ítem de la FCR7, considerándose que existía correlación negativa cuando el coeficiente de correlación (r) fuera superior a -0.5.

Se utilizó la prueba no paramétrica de U de Mann-Whitney para la comparación de medias en dos grupos y la prueba de contraste de Kruskall Wallis para comparaciones de medias entre más de dos grupos, realizándose un contraste post hoc (test de Dwass-Steel-Critchlow-Fligne) para comprobar entre qué grupos existían las diferencias. Se estableció como significación estadística un valor $\alpha \leq 0.05$ para este estudio. Para el análisis descriptivo e inferencial de las variables estudiadas se utilizó el paquete estadístico *JAMOVI©v.2.3.24* y (Statistical Program versión (SPSS v.29.0.1.0).

6.2.2.7. Consideraciones éticas

Para la realización del presente estudio se han tenido en cuenta los principios éticos aplicables en la investigación sanitaria recogidos en la Declaración de Helsinki y el informe Belmont. Además, se ha atendido a lo dispuesto en la Ley Orgánica española 7/2021, de 26 de mayo, de protección de datos

personales tratados para fines de prevención, detección, investigación y enjuiciamiento de infracciones penales y de ejecución de sanciones penales. Se ha garantizado la protección de la intimidad, la confidencialidad y la custodia de los datos.

Se facilitó una hoja de información (Anexo 5) y solicitó el correspondiente permiso de cada participante a través del consentimiento informado (Anexo 6). Este estudio cuenta con el dictamen favorable del Comité de Ética de Investigación Provincial de Huelva y de la Dirección-Gerencia del centro participante PI 2167/N/21 (Anexo 7).

INFORME DE RESULTADOS

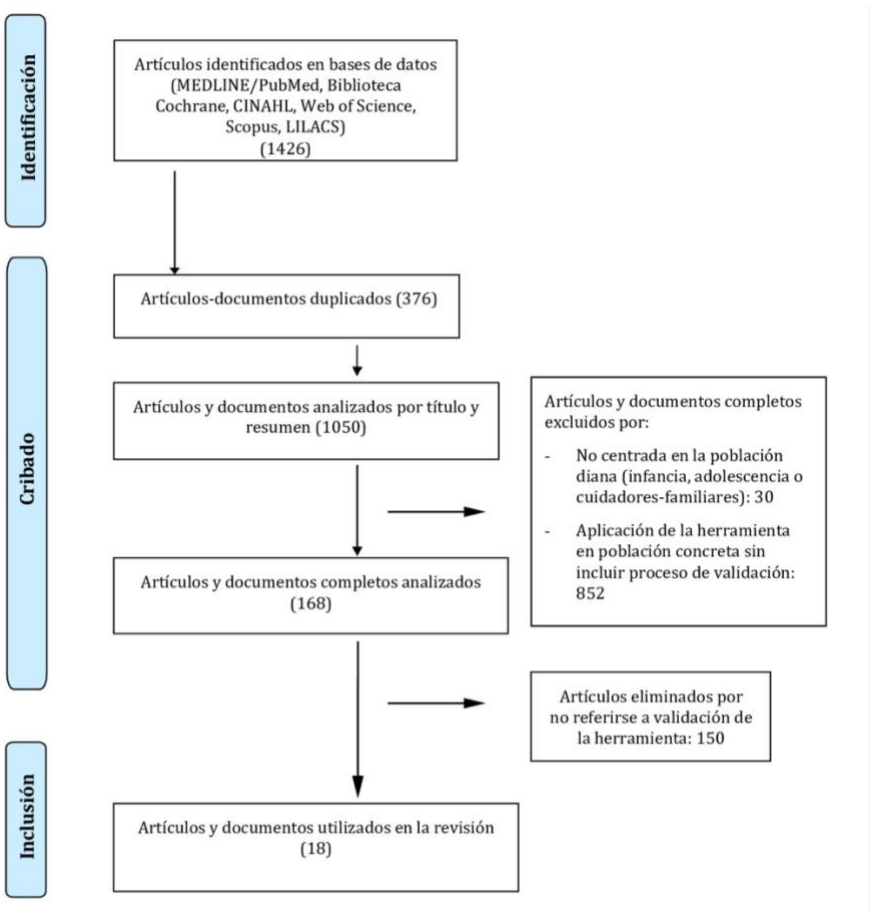
7. RESULTADOS

7.1. FASE I. Revisión sistemática

7.1.1. Selección de estudios

La búsqueda inicial identificó 1426 artículos, de los cuales se excluyeron 376 artículos duplicados. De los 1050 resultados obtenidos, tras examinar títulos y resúmenes, se excluyeron 26 artículos por no coincidir con la población objetivo y 852 eran estudios centrados en la aplicación de la herramienta en la práctica, sin incluir el proceso de diseño ni validación. Este proceso de selección arrojó 168 publicaciones, y tras recuperar y verificar el texto completo, se excluyeron 150 artículos. Finalmente, se seleccionaron 18 que cumplían los criterios de elegibilidad (Figura 1).

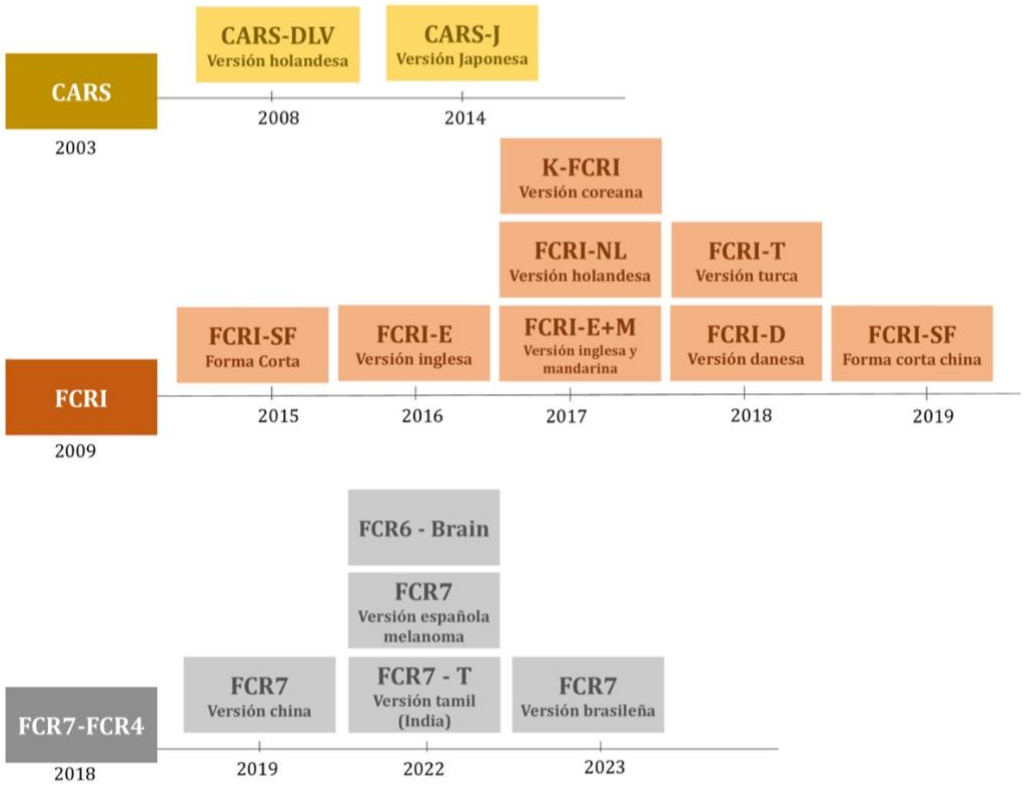
Figura 1. Flujograma PRISMA



Fuente: Elaboración propia

Según se refleja en la figura 2, se identificaron tres herramientas principales: CARS, FCRI y FCR7/4.

Figura 2. Resumen del desarrollo de las herramientas de FCR.



Fuente: Elaboración propia

Las versiones posteriores de estas herramientas originales se adaptan culturalmente a otros idiomas y, en algunos casos, se desarrollaron aún más para producir versiones más cortas resultando las siguientes:

- Concerns About Recurrence Scale (CARS) (Johnson-Vickberg, 2003): documento original de diseño y validación y dos versiones adaptadas en holandés y japonés.
- Fear of Cancer Recurrence Inventory (FCRI) (Simard & Savard, 2009): documento original con el diseño y validación de la herramienta principal en francés, una versión abreviada y una versión abreviada en chino aplicada al cáncer de mama. Se identificaron un total de 6 versiones adaptadas culturalmente y traducidas al inglés, mandarín, holandés, coreano, danés y turco.

- Fear of Cancer Recurrence Questionnaire (FCR4-FCR7) (Humphris et al., 2018): la versión inicial incluía la herramienta original y una versión abreviada. Los artículos siguientes incluían traducción y adaptación cultural en chino, español (versión adaptada solo para pacientes con melanoma no metastásico), versión adaptada para pacientes con tumores cerebrales primarios, versión tamil y versión brasileña.

7.1.2. Descripción de las herramientas

7.1.2.1. Concerns About Recurrence Scale (CARS)

Diseñada y validada en inglés por Johnson-Vickerg (2003), fue la primera herramienta elaborada para abordar la naturaleza del miedo a la recidiva.

- Adecuación conceptual

En su elaboración, se contó con la participación de profesionales sanitarios y mujeres con cáncer de mama. Está compuesto por 30 ítems estructurados en dos grandes dimensiones, la primera está orientada a la evaluación del FCR general y cuenta con 4 ítems: frecuencia, grado de preocupación, consistencia e intensidad de los miedos, en una escala de 1 (nada) a 6 (mucho). La segunda parte, está centrada en el miedo a la recidiva en relación con cuatro dominios sobre la preocupación por: la salud (11 ítems), la feminidad (7 ítems), el funcionamiento de roles (6 ítems) y la muerte (2 ítems) en una escala de 0 (nada) a 4 (extremadamente).

- Aplicabilidad

Esta herramienta se aplicó exclusivamente para mujeres con cáncer de mama. El diseño inicial fue pilotado en 16 supervivientes mediante una entrevista semiestructurada y posteriormente se valoró la calificación de cada ítem para comprobar el grado de comprensión e interpretación de cada elemento.

- Propiedades psicométricas

Esta versión original se validó en el contexto estadounidense en una muestra de 169 mujeres supervivientes y presentó una alta consistencia interna (α de Cronbach=0,87).

Como medida de validez convergente, la herramienta CARS se correlacionó con Impact of Events Scale (IES) para valorar el grado de sufrimiento provocado por el cáncer de mama y con el Mental Health Inventory (MHI) para evaluar la angustia psicológica y el bienestar psíquico.

Dutch version of the Concerns About Recurrence Scale (CARS-DLV)

El CARS original fue adaptado, traducido y retrotraducido al holandés en el 2008 en una muestra de 136 mujeres con cáncer de mama (van de Beuken et al., 2008).

El análisis factorial exploratorio de esta versión mostró una estructura ligeramente diferente a la original, descartando los 4 ítems que miden el miedo general, por tanto, el análisis se limita a los 26 ítems que miden aspectos específicos del miedo.

Se obtuvo una alta consistencia interna (α de Cronbach=0,94 para los ítems generales y de 0,88 a 0,94 para los 4 dominios de la segunda dimensión). Además, se realizó el test-retest a 50 participantes con un intervalo medio de 22 días (r=0,78).

La validez de constructo fue apoyada por las correlaciones significativas con Hospital Anxiety and Depression Scale, Dutch Language version (HADS-DLV), Pain Catastrophizing Scale (PCS) y Quality of life (SF-36).

Japanese version of the Concerns About Recurrence Scale (CARS-J)

La versión adaptada al japonés se realizó en 2014 y se validó en una muestra de 375 mujeres con cáncer de mama (Momino et al., 2014), siguiendo el proceso de adaptación cultural y lingüística de traducción y retrotraducción.

El análisis factorial proporciona una versión diferente en la agrupación de los 26 ítems de las dimensiones de la versión original de CARS.

Todos los coeficientes de consistencia interna, tanto para la escala general como para las subescalas, estaban por encima de 0,85 (α de Cronbach=0,86-0,94).

Se comparó con Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), observándose correlaciones significativas y se estudió la validez discriminante con el fin de conocer la capacidad de cada dominio para hallar cambios entre subgrupos de pacientes.

7.1.2.2. Fear of Cancer Recurrence Inventory (FCRI)

El FCRI es el instrumento más desarrollado del constructo y el que se ha validado a más idiomas, fue diseñado y desarrollado originalmente en francés por Simard & Savard (2009). Inicialmente la validación

se realizó en una muestra de 600 pacientes oncológicos con diagnóstico de cáncer de mama, pulmón, próstata y colorrectal en los últimos 10 años.

- Adecuación conceptual

Para la elaboración del contenido inicial se contó con un grupo de seis expertos en psicooncología que junto a la revisión de la información recopilada en la literatura, constituyó el primer borrador de la herramienta.

El FCRI se compone de 42 ítems para evaluar 7 dimensiones asociadas con el FCR. Cada ítem se valora en una escala de 0 (para nada o nunca) a 4 (todo el tiempo o mucho) siendo las puntuaciones altas, indicadoras de niveles altos de FCR.

- Aplicabilidad

La versión inicial franco-canadiense se pilotó en 10 pacientes oncológicos a través de una entrevista en la que se valoraron la comprensión de las preguntas y tiempo de realización para la corrección de la formulación de las preguntas y adecuar el cuestionario.

- Características métricas

Se obtuvo una alta consistencia interna (α de Cronbach=0,95) y una fuerte correlación (r=0,89), entre las dos pasaciones a 287 pacientes en un intervalo de un mes, ratificando la fiabilidad test-retest de la herramienta.

Este instrumento se correlacionó con Concerns About Recurrence Scale (CARS), Fear of Recurrence Questionnaire (FRQ), Illness Worry Scale (IWS), Impact of Event Scale (IES) y Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), obteniendo fuertes asociaciones principalmente con CARS y la puntuación total del FRQ. Además, se evaluó la validez discriminante, asociando una puntuación total de FCRI más alta con la edad más joven y género femenino.

Short Form of the Fear of Cancer Recurrence Inventory (FCRI-SF)

La versión abreviada del FCRI fue desarrollada en 2015 por los mismos autores (Simard & Savard, 2015) y está compuesta de 9 ítems, correspondiente a la dimensión 'Gravedad' de la escala original.

La validación de la herramienta fue realizada en una muestra de 60 personas, presentando una alta consistencia interna (α de Cronbach=0,89) y una adecuada estabilidad temporal (r=0,80) en las dos pasaciones realizadas con un mes de diferencia. Los resultados revelaron que un punto de corte mayor o

igual a 13 puntos indica tasas óptimas de sensibilidad y especificidad para la detección de niveles clínicos de FCR.

Como medidas de validez convergente se demostró buena correlación con otras dimensiones de FCRI y con Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS).

English version of the Fear of Cancer Recurrence Inventory (FCRI-E)

El FCRI original fue adaptado y validado transculturalmente al inglés en 2016 por Lebel et al. mediante procesos de traducción-retrotraducción estandarizados y se probó en 42 participantes bilingües. Se compone de 42 ítems manteniendo la estructura de la escala primaria. El análisis factorial exploratorio apoyó la estructura diseñada de 7 dimensiones.

La validez de la escala demostró una alta consistencia interna (α de Cronbach=0,96) con la medición en una muestra de 350 pacientes. Para la estabilidad temporal, se realizaron dos pasaciones a 135 participantes con un intervalo de treinta días con un valor de correlación alto (r=0,88).

La validez del constructo fue confirmada con la correlación de la puntuación total y las dimensiones del FCRI, encontrándose correlaciones moderadas con el cuestionario Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G).

Se obtuvo validez discriminante examinando correlaciones entre la puntuación total FCRI y características demográficas y clínicas.

English and Mandarin version of the Fear of Cancer Recurrence Inventory (FCRI-E+M)

En 2017 la versión inglesa y mandarina del FCRI fueron adaptadas, traducidas y retrotraducidas para la población de Asia (Liu et al., 2017).

Se realizó un análisis de factores confirmatorios y se replicó la estructura del FCRI original, 42 ítems y 7 dimensiones. Ambas versiones, en una muestra de 331 participantes, demostraron consistencia interna muy satisfactoria (α de Cronbach entre 0,95-0,96). La fiabilidad test-retest fue realizada en 259 participantes, indicando fuertes correlaciones r=(0,83-0,92) entre los dos puntos de tiempo con un intervalo de 14 días.

La puntuación total de esta escala estaba fuertemente correlacionada con Fear of Progression Questionnaire (FoP-Q) y Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS).

Dutch version of the Fear of Cancer Recurrence Inventory (FCRI-NL)

La versión holandesa fue publicada por van Helmondt et al. (2017) siguiendo los métodos estandarizados de traducción-retrotraducción y está compuesta de 42 ítems agrupados en 7 dimensiones manteniendo la estructura de FCRI.

Fue administrado a una muestra de 255 participantes supervivientes de cáncer, mostrando una fiabilidad adecuada con una buena consistencia interna (α de Cronbach=0,93), y una correlación alta (r=0,84) entre las dos mediciones a 213 pacientes lo que indicó una fiabilidad adecuada.

La validez convergente se dio por las altas asociaciones con Profile of moods state (POMS)-Dutch (shortened versión), Agoraphobic Cognition Questionnaire (ACQ)- Dutch version y State Trait Anxiety Inventory, versión Dutch Y (STAI-DY).

Korean version of the Fear of Cancer Recurrence Inventory (K-FCRI)

Esta versión (K-FCRI) fue creada por Shin et al. (2017), mediante el proceso de traducción y retrotraducción desde el inglés al coreano, cuyo análisis factorial confirmatorio apoyó la estructura original de 7 dimensiones con 42 ítems.

Las propiedades métricas se validaron en una muestra de 444 pacientes, presentando una buena consistencia interna (α de Cronbach=0,85). Para estimar la fiabilidad test-retest del K-FCRI se administró repetidamente a 62 participantes en dos ocasiones con un intervalo medio de 206 días (r=0,90).

Las correlaciones entre la puntuación total de la versión coreana y la categoría de ansiedad de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) fue significativa. Además mostró correlación positiva con Korean version of Fear of Progression Questionnaire (FoP-Q).

Danish version of the Fear of Cancer Recurrence Inventory (FCRI-D)

La adaptación danesa fue desarrollada por Hovdenak et al. (2018) en una población de pacientes con cáncer colorrectal. Se aplicó el proceso de traducción y retrotraducción para crear la versión danesa, y se conservó la estructura del FCRI original con 7 dimensiones y 42 ítems.

Presentó una alta consistencia interna (α de Cronbach=0,95) y realizaron dos pasaciones a 49 participantes con un intervalo de 14 días entre ellas (r=0,84).

La validez convergente se demostró al mostrar una correlación positiva y moderada entre la puntuación total del FCRI y el Penn State Worry Questionnaire (PSWQ).

Turkish version of the Fear of Cancer Recurrence Inventory (FCRI-T)

Esta versión se realizó en 2018 para la población de habla turca (Eyrenci & Hö, 2018) tras el proceso de traducción y retrotraducción estandarizado. El número de dimensiones de esta escala disminuye a 5 respecto a los 7 del FCRI original y la estructura se queda en 24 ítems. Se administró en 219 pacientes con cáncer en fase de seguimiento presentando una alta consistencia interna (α de Cronbach=0,94).

Con respecto a la validez de constructo, se encontró correlaciones significativas entre las dimensiones FCRI y Patient Health Questionnaire-Somatic, Anxiety and Depressive symptoms (PHQ-SADS), así como con Impact of Events Scale-Revised (IES-R).

Short Form of the Fear of Cancer Recurrence Inventory in Chinese Breast Cancer Survivors (FCRI-SF-Ch)

Con el interés de hallar un instrumento más corto y eficaz para medir el constructo, surge el FCRI-SF, de 9 ítems, que se corresponde a la dimensión de 'Gravedad' del FCRI original ya validado por Simard & Savard en 2015. En 2019 se realizó la adaptación, traducción y retrotraducción para detectar niveles clínicos de FCR entre las supervivientes de cáncer de mama en China (Peng et al., 2019).

Las propiedades métricas se realizaron en una muestra de 207 mujeres y presentó un alto coeficiente de consistencia interna (α de Cronbach=0,96). Al igual que la FCRI-SF incluye puntos de corte con alta sensibilidad, situando en 12 o más puntos un FCR clínico.

Se correlacionó con Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS).

7.1.2.3. Fear of Cancer Recurrence Questionnaire (FCR4-FCR7)

Desarrollado en la Universidad de St Andrews (Scotland) por Humphris et al. en 2018, con el fin de evaluar el miedo de recidiva de los pacientes con cáncer.

- Adecuación conceptual

Se basa en un conjunto de ítems extraídos de publicaciones y escalas para evaluar directamente el FCR.

Su versión abreviada (FCR-4) consiste en 4 preguntas diseñadas para valorar la ansiedad, la preocupación y el temor ante el regreso del cáncer (Q1 a Q4). La versión más extensa (FCR-7) se compone añadiendo tres nuevos elementos, dos de procesamiento cognitivo (Q5 y Q7) y uno de respuesta conductual (Q6). Los ítems se puntúan con una escala de 1 (de ningún modo) a 5 (todo el tiempo).

En los análisis factoriales exploratorios se demostró que ambas escalas tenían una estructura unidimensional.

- Aplicabilidad

Uno de los problemas identificados por los pacientes al completar los ítems fue la naturaleza repetitiva de las palabras empleadas, para ello, se introdujeron ítems redactados con contenido adicional. Se incluyó entrevistas individuales para evaluar la relación con las puntuaciones totales de FCR.

- Características métricas

La muestra se compuso de 425 participantes obteniendo una tasa de respuesta del 61%. Se administró en 259 pacientes con cáncer de mama y colorrectal, manifestando una alta consistencia interna (FCR-4: α de Cronbach=0,93; FCR-7: α de Cronbach=0,92).

Se correlacionó con Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) mostrando que los miedos a la recidiva se asocian más fuertemente con la ansiedad y en menor medida con la depresión.

Chinese version Fear of Cancer Recurrence Questionnaire (FCR7)

La versión larga de FCR de 7 items, se adaptó para pacientes chinos por Yang et al. (2019) mediante el proceso de traducción y retrotraducción, manteniendo la misma estructura que la escala original. El análisis factorial exploratorio reveló una estructura factorial única, y las cargas para la mayoría de los ítems fueron satisfactorios.

Las propiedades métricas se llevaron a cabo en una muestra de 1025 participantes en un grupo mixto de pacientes con cáncer. Presentaron una alta consistencia interna (α de Cronbach=0,87) y mostraron una fuerte correlación entre dos pasaciones con un mes de diferencia a 285 pacientes (r=0,90).

La validez de constructo fue apoyada por correlaciones entre las puntuaciones totales del FCR7 chino y otros tres instrumentos: Patient Health Questionnaire (PHQ-9), General Anxiety Disorder Questionnaire (GAD-7) y Fear of Progression Questionnaire-Short Form (FoP-Q-SF).

Spanish version of Fear of Cancer Recurrence Questionnaire (FCR4/7)

El cuestionario FCR7 fue adaptado, traducido y retrotraducido al español en 2022 en una muestra de 123 pacientes diagnosticados de melanoma no metastásico, manteniendo el mismo número de ítems que la escala original (Iglesias-Puzas et al., 2022).

Las propiedades métricas muestran una confiabilidad α de Cronbach de 0,83 y estabilidad temporal con coeficiente de correlación intraclase de 0,8 y unidimensional. La validez de contenido y de constructo se analizó mediante análisis factorial, la prueba de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) y la prueba de esfericidad de Bartlett. Finalmente, se utilizó el coeficiente de correlación intraclase (CCI) para determinar la estabilidad temporal (test-retest) tras administrar el cuestionario a 25 participantes seleccionados aleatoriamente en un plazo de 14 a 21 días desde la primera administración.

Se compara con el Skin Cancer Index de 12 ítems (SCI12), mostrando una mayor puntuación FCR7 en aquellos pacientes con antecedentes personales o familiares de cáncer de piel o mala calidad de vida relacionada con el cáncer.

Tamil (Indian) version of Fear of Cancer Recurrence Questionnaire (FCR4/7)

En el año 2022, la escala FCR7 se validó en el idioma regional tamil (Nandakumar et al., 2022) mediante un proceso de traducción y retrotraducción en una muestra de 106 mujeres sobrevivientes de cáncer de mama.

Presentó una alta consistencia interna (α de Cronbach = 0,96) y un valor de coeficiente de correlación intraclase de 0,91. Se utilizaron la escala Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast (FACT-B) y la escala de Impact of Event R (IES-R) para establecer relaciones.

FCR6-Brain

Braun et al. (2022) validaron la escala FCR7 original en pacientes adultos con tumor cerebral primario (n = 165) y sus cuidadores (n = 117). Se realizó un análisis factorial exploratorio para ambos grupos y reveló un solo factor con un ítem que demostraba una carga deficiente tanto para los pacientes como para los cuidadores. La eliminación del ítem que mide los síntomas de hipervigilancia (comprobación de signos físicos del tumor) mejoró en gran medida las métricas de un solo factor.

La escala modificada (FCR6-Brain) demostró una buena validez convergente y una alta confiabilidad con una consistencia interna (α de Cronbach=0,91). Se comparó con el Patient Health Questionnaire - 9 item (PHQ-9), Generalized Anxiety Disorder –7 item (GAD-7) y Death Distress Scale (DDS).

Brazilian version of Fear of Cancer Recurrence Questionnaire (FCR4/7)

La versión portuguesa del FCR7, publicada por Bergerot et al. (2023), se realizó en Brasil en 200 pacientes (100 con cáncer de mama localizado y 100 con cáncer metastásico). Este estudio implicó tres fases: traducción y adaptación cultural del FCR4/7, prueba de validez y confiabilidad de la versión portuguesa y examen de las percepciones de los pacientes sobre estas medidas.

Se realizó un análisis descriptivo y psicométrico, que demostró una alta consistencia interna utilizando el α de Cronbach para la versión corta (FCR4=0,879) y la versión larga (FCR7=0,894) de esta escala.

Se compararon FCR4, FCR7 y el Fear of Cancer Recurrence Inventory-Short Form (FCRI-SF). Una proporción significativa de pacientes informó FCR de moderado a severo. El sexo femenino, la edad más joven y el cáncer metastásico se asociaron con niveles más altos de FCR.

La síntesis de la información más relevante de cada herramienta y el análisis comparativo del proceso de validación según las dimensiones COSMIN se muestra en las tablas 11 y 12.

Tabla 11. Síntesis de la estructura y propiedades psicométricas de las herramientas para evaluar el miedo a la recidiva del cáncer

INSTRUMENTOS	AUTORES (año)	LENGUAJE	ÍTEMS Y DIMENSIONES	PROCESO/MUESTRA	VALOR CI (Cronbach's Alpha)	VALOR TEST-RETEST
CARS	Johnson-Vickberg (2003)	Inglés	30 ítems, 2 dimensiones: - Miedo general a la recurrencia (4 ítems) - Naturaleza de los miedos (26 ítems, 4 dominios): Preocupaciones sobre la salud (11 ítems) Preocupaciones sobre la pérdida de la feminidad (7 ítems) Preocupaciones sobre el funcionamiento del rol (6 ítems) Preocupaciones recurrentes sobre la muerte (2 ítems)	Cáncer de mama (169 mujeres)	0.87	No proporcionado
CARS-DLV	Van de Beuken et al. (2008)	Holandés	30 ítems Mantiene la estructura original	Cáncer de mama (136 mujeres)	0.94	22 días (50 participantes) 0.78-0.89
CARS-J	Momino et al. (2014)	Japonés	26 ítems, 4 dimensiones: - Preocupaciones sobre la salud y la muerte (13 ítems) - Preocupaciones sobre la pérdida de la feminidad (6 ítems) - Preocupaciones auto-reportadas (5 ítems) - Preocupaciones sobre el funcionamiento de los roles (2 ítems)	Cáncer de mama (375 mujeres)	0.86-0.94	No proporcionado
FCRI	Simard & Savard (2009)	Francés	42 ítems, 7 dimensiones: - Factores desencadenantes (8 ítems) - Gravedad (9 ítems) - Angustia psicológica (4 ítems) - Estrategias de afrontamiento (9 ítems) - Déficits funcionales (6 ítems) - Introspección (3 ítems) - Tranquilidad (3 ítems)	Cáncer de mama, próstata, colorrectal y pulmón (600 participantes)	0.95	30 días (287 participantes) 0.89
FCRI-SF	Simard & Savard (2015)	Francés	9 items Only the "severity" dimension was retained from the original scale	Cáncer de mama, próstata, colorrectal y pulmón (60 participantes)	0.89	30 días 0.80
FCRI-E	Lebel et al. (2016)	Inglés	42 ítems Mantiene la estructura original	Cáncer de mama, próstata, colorrectal y pulmón (350 participantes)	0.96	30 días (135 participantes) 0.88
FCRI-E+M	Liu et al. (2017)	Inglés y mandarín	42 ítems Mantiene la estructura original	331 participantes	FCRI-E: 0.95 FCRI-M: 0.96	14 días (259 participantes) 0.83-0.92
FCRI-NL	Van Helmondt et al. (2017)	Holandés	42 ítems Mantiene la estructura original	255 participantes	0.93	14 días (213 participantes) 0.84
FCRI-K	Shin et al. (2017)	Coreano	42 ítems Mantiene la estructura original	Cáncer de mama, estómago, colorrectal, pulmón, tiroides y otros (444 participantes)	0.85	206 días (62 participantes) 0.90

FCRI-D	Hovdenak et al. (2018)	Danés	42 ítems Mantiene la estructura original	Cáncer colorrectal (69 participantes)	0,95	14 días (49 participantes) 0.84
FCRI-T	Eyrenci & Hö (2018)	Turco	24 ítems, 5 dimensiones: - Factores desencadenantes (7 ítems) - Déficits funcionales (2 ítems) - Metacogniciones relacionadas con la recurrencia (4 ítems) - Estrategias de afrontamiento (5 ítems) - Calidad de vida (6 ítems)	Cáncer mixto (219 participantes)	0.94	No proporcionado
FCRI-SF-Ch	Peng et al. (2019)	Chino	9 ítems De la escala original solo se conservó la dimensión "gravedad"	Cáncer de mama (207 participantes)	0.96	No proporcionado
FCR4-FCR7	Humphris et al. (2018)	Inglés	FCR4: 4 ítems FCR7: 7 ítems - Miedo a la recurrencia (FCR4) - Procesamiento cognitivo (2 ítems) - Respuesta conductual (1 ítem)	Cáncer de mama y colorrectal (259 participantes)	FCR4: 0.93 FCR7: 0.92	No proporcionado
FCR7-Ch	Yang et al. (2019)	Chino	7 ítems Mantiene la estructura original	1025 participantes	0.87	30 días (285 participantes) 0.90
FCR7- Sp	Iglesias-Puzas et al. (2022)	Español	7 ítems Mantiene la estructura original	Melanoma no metastásico (123 participantes)	0,83	14-21 días (25 participantes)
FCR7- T	Nandakumar et al. (2022)	Tamil (India)	7 ítems Mantiene la estructura original	Cáncer de mama (106 participantes)	0,864	15 días (32 participantes) 0,91
FCR6-Brain	Braun et al. (2022)	Inglés	6 ítems	Tumor cerebral primario (165 participantes) Cuidadores (117 participantes)	0,91	No proporcionado
FCR4/7- B	Bergerot et al. (2023)	Portugués	7 ítems Mantiene la estructura original	Cáncer de mama (100 participantes) Cáncer metastásico (100 participantes)	FCR4: 0,879 FCR7: 0,894	No proporcionado

Tabla 12. Evaluación de la calidad metodológica y calificación del nivel de evidencia

NOMBRE INSTRUMENTO	Autor (año)	Validez contenido		Validez estructural		Consistencia Interna		Validez transcultural		Fiabilidad		Error de medida		Validez criterio		Test de hipótesis		Sensibilidad		Grado de recomendación
		QM	QE	QM	QE	QM	QE	QM	QE	QM	QE	QM	QE	QM	QE	QM	QE	QM	QE	
CARS	Johnson-Vickberg (2003)	±	Bajo	-	Alto	+	Alto			?	Alto	?	Alto	+	Bajo					No recomendado
CARS-DLV	Van de Beuken et al. (2008)	±	Moderado	?	Alto	+	Alto	+	Moderado	+	Alto	?	Alto	?	Moderado	+	Alto	+	Alto	Recomendado
CARS-J	Momino et al. (2014)	±	Moderado	?	Alto	+	Alto	+	Alto	-	Bajo	?	Alto	?	Moderado	+	Alto	+	Alto	Recomendado
FCRI	Simard & Savard (2009)	+	Alto	?	Alto	+	Alto			?	Bajo	?	Alto	+	Alto	+	Alto	+	Alto	Muy recomendado
FCRI-SF	Simard & Savard (2015)	-	Moderado	?	Bajo	+	Alto			+	Alto	?	Alto	+	Alto	+	Alto	+	Alto	Recomendado
FCRI-E	Lebel et al. (2016)	+	Moderado	+	Alto	+	Alto	+	Alto	+	Alto	?	Alto	+	Alto	+	Alto	+	Alto	Muy recomendado
FCRI-E+M	Liu et al. (2017)	±	Moderado	+	Alto	+	Alto	+	Alto	+	Alto	?	Alto	+	Alto	+	Alto	+	Alto	Recomendado
FCRI-NL	Van Helmondt et al. (2017)	±	Moderado	+	Alto	+	Alto	+	Alto	+	Alto	?	Alto	+	Moderado	+	Alto	+	Alto	Recomendado
K-FCRI	Shin et al. (2017)	±	Moderado	+	Alto	+	Alto	+	Alto	+	Alto	?	Alto	+	Alto	+	Alto	+	Alto	Recomendado
FCRI-D	Hovdenak et al. (2018)	±	Moderado	-	Alto	+	Alto	+	Alto	+	Alto	?	Alto	-	Alto	+	Alto	+	Alto	Recomendado
FCRI-T	Eyrenci & Hö (2018)	+	Moderado	+	Alto	+	Alto	+	Moderado	?	Bajo	?	Alto	+	Alto	+	Alto	+	Alto	Recomendado
FCRI-SF-Ch	Peng et al. (2019)	±	Moderado	?	Bajo	+	Alto	+	Moderado	?	Bajo	?	Alto	+	Alto	?	Moderado	?	Moderado	Recomendado
FCR4-FCR7	Humphris et al. (2018)	±	Moderado	?	Alto	+	Alto			?	Alto	?	Alto	+	Alto	+	Alto	+	Alto	Recomendado
FCR7-Ch	Yang et al. (2019)	+	Alto	?	Alto	+	Alto	+	Moderado	?	Bajo	?	Alto	+	Alto	+	Moderado	+	Moderado	Muy recomendado
FCR7-Sp	Iglesias-Puzas et al. (2022)	±	Moderado	-	Alto	+	Alto	+	Moderado	+	Alto	?	Alto	?	Alto	+	Bajo	+	Bajo	Recomendado
FCR7-T	Nandakumar et al. (2022)	+	Alto	?	Alto	+	Alto	?	Alto	+	Alto	?	Alto	+	Alto	+	Bajo	+	Bajo	Muy recomendado
FCR6-Brain	Braun et al. (2022)	±	Moderado	?	Alto	+	Alto			?	Alto	?	Alto	+	Moderado	+	Alto	+	Alto	Recomendado
FCR7-B	Bergerot et al. (2023)	+	Moderado	+	Alto	+	Alto	+	Alto	+	Alto	?	Alto	?	Moderado	+	Bajo	+	Bajo	Muy recomendado

Abreviaturas: CARS, Concerns About Recurrence Scale; CARS-DLV, CARS D versión holandesa; CARS-J, CARS versión japonesa; FCRI, Fear of Cancer Recurrence Inventory; FCRI-SF, FCRI Forma Corta; FCRI-E, FCRI version inglesa; FCRI-E+M, FCRI versión inglesa y mandarina, FCRI-NL, FCRI version holandesa, K-FCRI, FCRI version coreana, FCRI-D, FCRI version danesa; FCRI-T, FCRI version turca; FCRI-SF-Ch, FCRI Forma corta china; FCR7, Fear of Cancer Recurrence Questionnaire; FCR7-Ch, FCR7 versión china, FCR7-Sp, Fear of Cancer Recurrence Questionnaire version española; FCR7-T, FCR7 versión Tamil (India); FCR6-Brain, FCR7 en tumores cerebrales primarios; FCR7-B, FCR7 versión brasileña.
QM: calidad metodológica; suficiente (+), insuficiente (-), inconsistente (±) or indeterminada (?). QE: calidad de la evidencia; alto, moderado, bajo y muy bajo.

7.1.3. Calidad metodológica y nivel de evidencia de los estudios incluidos

En la tabla 3 se muestra un resumen del análisis de la calidad metodológica en función de las propiedades psicométricas y el nivel de evidencia de las herramientas seleccionadas.Todas las herramientas incluidas exploraron la consistencia interna pero ninguna incluyó la medición del error. Se realizó un análisis factorial confirmatorio (AFC) para comprobar la validez estructural en 7 estudios:

- **CARS**: sólo la herramienta original (Johnson-Vickerg, 2003) y la versión holandesa (van de Beuken et al., 2008) cuentan con análisis factorial exploratorio (AFE). Ninguna de ellas cuenta con AFC.
- **FCRI**: la herramienta original (Simard & Savard, 2009) incluyó solo AFE pero 5 versiones realizaron AFC: inglés (Lebel et al., 2016), inglés y mandarín (Liu et al., 2017), holandés (van Helmondt et al., 2017), coreano (Shin et al., 2017) y turco (Eyrenci & Hö, 2018).
- **FCR4-7**: herramienta original (Humphris et al., 2018) y tres versiones: china (Yang et al., 2019), española (Iglesias-Puzas et al., 2022) y brasileña (Bergerot et al., 2023).

En cuanto a la fiabilidad, los métodos aplicados varían en los distintos estudios y herramientas. En aquellos casos en los que se aplican los indicadores de medida del Coeficiente de Correlación Intraclase (ICC) o Kappa, los valores son superiores a 0,70, lo que se considera suficiente. El resumen se presenta a continuación:

- **CARS:** sólo la versión holandesa (van de Beuken et al., 2008) informa del CCI.
- **FCRI:** las versiones que muestran el ICC o Kappa son la forma corta (Simard & Savard, 2015), la inglesa (Lebel et al., 2016), la inglesa y mandarín (Liu et al., 2017), la holandesa (van Helmondt et al., 2017), la coreana (Shin et al., 2017) y la danesa (Hovdenak et al., 2018).
- **FCR7:** las versiones en español (Iglesias-Puzas et al., 2022), tamil (Nandakumer et al., 2022) y brasileña (Bergerot et al., 2023) son instrumentos que reflejan estos datos.

A nivel global, la evaluación de la calidad de los estudios incluidos fue adecuada, por lo que no se excluyó ninguno de ellos, aunque no se recomienda el CARS original ya que su evaluación de calidad fue inconsistente y la calidad de la evidencia baja. Ninguna de las herramientas principales cuenta con validación transcultural, ya que los estudios iniciales se centraron en el desarrollo de la herramienta original en un idioma específico, lo cual es coherente con este proceso inicial de diseño y validación. Las versiones posteriores incluyeron formas cortas y versiones traducidas con adaptación cultural, como se especificó anteriormente en la tabla 11.

7.2. FASE II. Adaptación transcultural y validación en español del instrumento FCR7 para medir el Miedo a la Recidiva en el cáncer

7.2.1. Primera etapa

7.2.1.1. Procedimiento de traducción

Los traductores indicaron un bajo nivel de complejidad en el lenguaje utilizado. En el ítem 1 se ha acordado la expresión "me temo que el cáncer pueda aparecer", en lugar de "estoy asustado porque el cáncer reaparezca". En el ítem 4 en relación con la palabra "vaivenes" se ha discutido la adecuación de usar una palabra u otra llegando a consenso a este concepto por la adecuación cultural. Se discutieron matices como preguntar en impersonal o en primera persona y se decidió siguiendo la recomendación del autor del cuestionario original. Tras esto se obtuvo la primera versión de la escala FCR7-SP.

7.2.1.2. Validez de contenido

Tras la valoración por parte del grupo de expertos, todos los ítems obtuvieron valores del coeficiente V de Aiken superiores a 0,70. La tabla 13 muestra las puntuaciones asignadas por cada experto para cada ítem, junto con los valores obtenidos con su respectivo IC 95%.

Tabla 13. Puntuaciones de expertos y validación de contenido con coeficiente V de Aiken

Ítems FCR7	Expert 1	Expert 2	Expert 3	Expert 4	Expert 5	Expert 6	Expert 7	Expert 8	Expert 9	Expert 10	V Aiken Coefficient [95%CI]
1. Me temo que el cáncer puede aparecer	4	4	3	4	4	3	4	4	2	4	0,87 [0,70-0,95]
2. Estoy preocupado/a o ansioso/a por la posibilidad de recurrencia del cáncer	4	4	3	4	4	3	3	4	3	4	0,87 [0,70-0,95]
3. ¿Con qué frecuencia le preocupa la posibilidad de contraer cáncer nuevamente?	4	4	3	4	3	3	4	4	4	4	0,90 [0,74-0,97]
4. Tengo vaivenes de fuertes sentimientos sobre el reaparición del cáncer	4	4	3	4	3	3	3	4	3	4	0,83 [0,66-0,93]
5. Pienso en la reaparición del cáncer cuando no quiero	4	4	3	4	4	3	1	4	2	4	0,77 [0,59-0,88]
6. Me examino para ver si tengo signos físicos de cáncer	4	4	4	3	3	4	4	3	3	3	0,83 [0,66-0,93]
7. ¿Hasta qué punto la preocupación de desarrollar cáncer nuevamente se apodera o interfiere en sus pensamientos y actividades?	4	4	2	4	4	4	2	4	4	4	0,87 [0,70-0,95]

Fuente: Elaboración Propia

7.2.1.3. Validez facial

Los resultados de la validez facial mostraron algunos aspectos en la redacción y la aceptabilidad de algunos ítems. Se introdujeron pequeños cambios en la redacción de los ítems nº 4 y nº 7 para mejorar la comprensión. Ocho de los participantes (40%) sugirieron que se modificase el formato de respuesta del ítem nº 7, dándole un valor de 1 a 5 como el resto de los ítems y no de 1 a 10 como el cuestionario original, quedando una puntuación total de FCR7-SP entre 7 y 35 puntos. La puntuación obtenida de 69.42 en la escala INFLESZ mostró un nivel de comprensibilidad "Bastante fácil" para la escala FCR7-SP.

7.2.2. Segunda etapa

7.2.2.1. Análisis descriptivo de la muestra y de los ítems del FCR7-SP

Un total de 315 participantes fueron reclutados (n=315), 268 mujeres (85.1%) y 47 hombres (14.9%) con una edad media de 57.91 años (SD=11.80) (Edad Mínima 29 y Máxima de 90), siendo el 94.0% españoles y sólo el 6.0% de otros países. En cuanto al estado civil el 42.2% (175) estaban casados, el 14.6% (46) estaban divorciados, el 10.2% (32) eran viudos, el 9.2% (29) estaban solteros, el 6.7% (21) tenían parejas y el 3.5% (11) estaban separados. En cuanto al nivel de estudios, el 21.6% (n=68) de los participantes tenían estudios universitarios, el 21.0% (n=66) tenían estudios secundarios, el 57.5% (181) tenían estudios primarios o sin estudios.

La distribución según el tipo de cáncer muestra que el 63.5% (200) de los pacientes tiene diagnóstico de cáncer de mama, el 20.0% (63) cáncer colorrectal y 16.5% (52) otros tipos. El 40.7% (169) de los participantes estaban en estadio II en el momento del diagnóstico, el 17.1% (71) en estadio I, el 9.9% (41) en estadio III y el 2.2% (9) en estadio IV. En cuanto al tratamiento recibido, el 27.6% (87) recibió como tratamiento cirugía y quimioterapia, el 24.1% (76) cirugía y radioterapia, el 23.2% (73) se sometió sólo a intervención quirúrgica y el 19.4% (61) recibió quimioterapia, radioterapia además de la cirugía. En cuanto a si han acudido a atención por psicooncología, el 94.6% (298) respondió no y el 5.4% (7) sí.

El análisis descriptivo de los ítems (medias y sus intervalos de confianza, desviación estándar, puntuaciones suelo y techo), así como los valores de simetría y curtosis se pueden consultar en la tabla 14.

Tabla 14. Análisis descriptivo de los ítems del FCR7-SP (medias y sus intervalos de confianza, desviación estándar, puntuaciones suelo y techo)

Ítems FCR7-SP	M [95%CI][1]	SD[2]	Simetría	Curtosis	Suelo (En absoluto)[3] N (%)	Techo (Todo el tiempo)[3] N (%)
FCR1	4.25 [4.15-4.36]	0.98	-1.227	0.933	6 (1.9%)	172 (54.6%)
FCR2 .	3.91 [3.78-4.03]	1.12	-0.841	0.050	15 (4.8%)	124 (39.4%)
FCR3	3.85 [3.73-3.96]	1.05	-0.636	-0.263	8 (2.5%)	104 (33.0%)
FCR4	3.26 [3.13-3.40]	1.24	-0.000	-0.997	24 (7.6%)	75 (23.8%)
FCR5	2.93 [2.78-3.08]	1.36	0.178	-1.110	56 (17.8%)	62 (19.7%)
FCR6	4.54 [4.43-4.65]	1.00	-2.305	4.485	12 (3.8%)	246 (78.1%)
FCR7.	3.80 [3.69-3.91]	1.00	-0.626	0.168	10 (3.2%)	88 (27.9%)

[1] Mean [95% Confidence interval]
[2] Standard Deviation
[3] Only the highest (ceiling) and lowest scores (floor) per question are shown

7.2.2.1.1. Validez de constructo mediante análisis factorial confirmatorio para el FCR4-SP y FCR7-SP

Se realizó un análisis factorial confirmatorio (CFA) en base a los modelos iniciales unidimensionales propuestos para el FCR4 y FCR7. Para el modelo FCR4-SP, los valores de KMO y el estadístico de Bartlett indicaron una adecuación muestral suficiente (KMO=0.788[IC 95%: 0.693-0.837]; Bartlett=p ≤ 0.001). El

eigenvalue para el primer factor fue de 3.555 y de 0.217 para el segundo, proveyendo la solución unidimensional de una varianza explicada del 91,01% (el análisis paralelo recomendaba un solución de un factor). Los valores de ajuste para este modelo fueron un RMSEA=0.129 [IC95%:0.115-0.141], NNFI=0.977 [IC95%:0.975-0.979], CFI=0.992 [IC95%:0.992-0.993], GFI=1.000 [IC95%=0.999-1.000] y el AGFI=0.999 [IC95%:0.997-1.000], indicando un ajuste aceptable del modelo. El RMSR fue de 0.021 [IC95%:0.012-0.032] (el valor esperado de RMSR según el criterio de Kelley para un modelo aceptable en este caso era de 0.056). En este modelo, todos los reactivos obtienen cargas por encima de 0.850.

Para el modelo FCR7-SP, los valores de KMO y el estadístico de Bartlett indicaron una mejor adecuación muestral (KMO=0.802 [IC 95%: 0.382-0.869]; Bartlett=p ≤ 0.001). La estimación SENECA estimó un tamaño muestral mínimo recomendado de 230 sujetos para un modelo no lineal (matriz policórico). El valor propio o eigenvalue para el primer factor fue de 5.601 y de 0.733 para el segundo, proveyendo la solución unidimensional de una varianza explicada del 81,31% (el análisis paralelo también recomendaba un solución de un factor). El análisis de unidimensionalidad obtuvo los siguientes resultados: UniCo=0.953 [IC95%:0.914-0.982], ECV=0.886 [IC95%:0.853-0.920], MIREAL=0.211 [IC95%:0.174-0.230]), lo que indica que el instrumento puede ser considerado esencialmente como unidimensional.

Los valores de ajuste para este modelo fueron un RMSEA=0.117 [IC95%:0.110-0.124], NNFI=0.977 [IC95%:0.974-0.979], CFI=0.985 [IC95%:0.983-0.986], GFI=0.994 [IC95%=0.989-0.997] y AGFI=0.991 [IC95%:0.983-0.995], indicando un ajuste aceptable del modelo. El RMSR fue de 0.067 [IC95%:0.049-0.084] (el valor esperado de RMSR según el criterio de Kelley para un modelo aceptable en este caso era de 0.056).

En este modelo, todos los reactivos obtienen cargas por encima de 0.800, excepto el ítem nº 6: *"Me examino para ver si tengo signos físicos de cáncer",* con cargas superiores a 0.500*.*

La tabla 15 muestra las cargas factoriales (después de la rotación) de los dos modelos (FCR4-SP y FCR7-SP), con sus respectivos intervalos de confianza, así como los estimadores de calidad y fiabilidad para el único factor.

Tabla 15. Cargas factoriales (después de la rotación) de los modelos FCR7 y FCR4, con estimadores de calidad y fiabilidad para el único factor

Ítems	Valores de carga factorial FCR4 [95% Intervalo Confianza]	Valores de carga factorial FCR7 [95% Intervalo Confianza]
FCR1	0.903 [0.858-0.935]	0.913 [0.853-0.941]
FCR2	0.976 [0.951-0.992]	0.951 [0.926-0.972]
FCR3	0.944 [0.915-0.963]	0.921 [0.885-0.943]
FCR4	0.869 [0.822-0.902]	0.904 [0.859-0.932]
FCR5		0.869 [0.817-0.905]
FCR6		0.624 [0.517-0.727]
FCR7		0.925 [0.869-0.950]
Factor Determinacy Index (FDI)	0.986	0.986
EAP scores reliability	0.973	0.972
Sensitivity ratio (SR)[a]	5.992	5.857
Expected percentage of true differences (EPTD)[b]	97.1%	97.0%

a=La sensitivity ratio (SR) se puede interpretar como el número de niveles de factores diferentes que se pueden diferenciar sobre la base de las estimaciones de la puntuación factorial.

b=Expected percentage of true differences (EPTD) es el porcentaje estimado de diferencias entre las estimaciones de las puntuaciones de los factores observadas que están en la misma dirección que las diferencias verdaderas correspondientes. Si se van a utilizar puntuaciones de los factores para la evaluación individual, se recomiendan valores de FDI superiores a 0,90, fiabilidades marginales superiores a 0,80, SR superiores a 2 y EPTD superiores al 90%.

Por último, respecto a la replicabilidad del constructo, se obtuvieron unos valores H-latent para el Modelo FCR4-SP de 0.973 [95% CI:0.960-0.985] y de H-observed de 0.874 [95% CI:0.855-0.887], mientras que para

el modelo FCR7-SP el valor H-latent para el factor fue de 0.972 [95% CI:0.962-0.978] y de H-observed de 0.909 [95% CI:0.896-0.935], indicando una variable latente bien definida en ambos casos.

7.2.2.1.2. Validez de constructo-estructural mediante análisis RASCH

Como el análisis factorial sugería claramente una solución unidimensional y de forma similar al estudio de Humphris et al (2018), se realizó un análisis desde un enfoque RASCH para evaluar la validez de constructo de la escala. Para ello se reconvirtieron las puntuaciones de la escala, reconvirtiendo las puntuaciones de los ítems (de 0 a 4 puntos). Con respecto al supuesto necesario de independencia local (prueba Yen Q3), la matriz de correlaciones mostró una mayoría de valores por debajo de 0.2-0.3, considerándose válida la independencia local de los ítems (tabla 16).

Tabla 16. Matriz de correlación (Q3)

	V1	**V2**	**V3**	**V4**	**V5**	**V6**	**V7**
V1	1,00	0,02	-0,19	-0,16	-013	-0,20	-0,12
V2	0,02	1,00	0,38	-0,28	-0,31	-0,28	-0,19
V3	-0,19	0,38	1,00	-0,18	-0,23	-0,22	-0,33
V4	-0,16	-0,28	-0,18	1,00	0,41	-0,50	-0,17
V5	-0,12	-0,31	-0,23	0,41	1,00	-0,46	-0,29
V6	-0,20	-0,28	-0,22	-0,50	-0,46	1,00	0,14
V7	-0,12	-0,19	-0,33	-0,17	-0,29	0,14	1,00

En el modelo FCR7-SP, los ítems nº4, nº5 y nº7 presentaron valores infit-(WMS) y outfit-UMS con un buen ajuste y los nº1, nº2 y nº3 aceptable. El ítem 6 obtuvo un mal ajuste en ambos índices inicialmente (WMS de 2.44 y UMS de 11.58). Dado este mal ajuste del ítem 6, se repitió el análisis sin este ítem, probando un modelo denominado FCR6-SP (sin el ítem nº 6). Eliminando el ítem 6 se producía una mejora del ajuste del modelo, con mejores valores infit-outfit para la mayoría de los ítems, excepto en los ítems nº 1 y nº 5, que tenían mal ajuste en los outfit. Adicionalmente se probó el ajuste del modelo FCR4-SP, donde tan sólo el ítem nº1 y nº3 obtuvieron un buen ajuste (los ítem 2 y 4 tuvieron ajuste aceptable).

En la tabla 17 se pueden consultar los valores infit-(WMS) y outfit-UMS obtenidos para los diversos modelos: modelo FCR7-SP (que incluye los 7 ítems), modelo FCR6-SP (donde se eliminaba el ítem nº 6) y modelo FCR4-SP (que incluye los ítems del 1 al 4).

Tabla 17. Resultados del análisis RASCH para los modelos FCR7-SP, FCR6-SP y FCR4-SP

Ítem	Índice de Dificultad* FCR7-SP	Infit-WMS** (Std. WMS***) FCR7-SP	Outfit-UMS** (Std. UMS***) FCR7-SP	Infit-WMS** (Std. WMS***) sin ítem nº6-Modelo FCR6-SP	Outfit-UMS** (Std. UMS***) sin ítem nº6-Modelo FCR6-SP	Infit-WMS** (Std. WMS***) Modelo FCR4-SP	Outfit-UMS** (Std. UMS***) Modelo FCR4-SP
FCR1	-1.40	0.74 (-3.03)	1.22 (1.28)	**0.93** (-0.72)	1.74 (3.06)	**1.08** (**0.80)**	1.33 **(1.52)**
FCR2	-0.29	0.66 (-4.21)	0.72 (-2.92)	**0.80** (-2.36)	**0.86 (-1.31)**	0.70 (-3.68)	0.66 (-3.73)
FCR3	-0.31	0.78 (-2.73)	0.79 (-2.57)	**0.97** (-0.39)	**0.95 (-0.56)**	**0.87** (-1.60)	**0.85** (-1.66)
FCR4	1.39	**0.87** (-1.60)	**0.87** (-1.56)	**0.86** (-1.71)	**0.87 (-1.45)**	1.33 (3.29)	1.31 (2.81)
FCR5	2.47	**1.10** (1.10)	**1.12** (1.16)	**1.11** (1.25)	2.12 (4.79)	NA	NA
FCR6	-1.74	2.44 (7,83)	11.58 (7.10)	NA	NA	NA	NA
FCR7	-0,13	**0.81** (-2.28)	**0.84** **(**1.91)	**1.18** (2.06)	**1.19** (1.97)	NA	NA

* Índice de dificultad: Indica en este caso los valores más altos de miedo a recurrencia. Calculated for the seven ítem.

** Unweighted Mean Square fit statistic (UMS)- and infit - Weighted Mean Square Fit Statistic (WMS): Valores de los índices de ajuste entre 0.8 y 1.2 significaron un buen ajuste y los valores entre 0.5 y 1.5 significaron un ajuste aceptable (productivo para la medición). Valores > 2.0 Distorsiona o degrada el sistema de medición.

***Standardized Value Unweighted Mean Square fit statistic (UMS) and Standardized Value infit - Weighted Mean Square Fit Statistic (WMS): valores ≥ 3 indican Dato muy inesperados si se ajustan al modelo (perfectamente), por lo que probablemente no lo hagan/valores 2.0 - 2.9 indican Datos notablemente impredecibles/valores -1.9 - 1.9 Los datos tienen una predictibilidad razonable/valores ≤ -2 Los datos son demasiado predecibles. Otras "dimensiones" pueden estar restringiendo los patrones de respuesta

NA: No aplicable

En cuanto a los estadísticos de calidad de la escala en la tabla 18 se pueden consultar los valores de fiabilidad de los ítems y de las personas para los tres modelos de análisis. Aunque los valores son muy similares, fueron ligeramente mejores para el modelo FCR6-SP. En todos los casos los índices de separación (separation index) para las personas y los ítems fueron superiores a 2.

Tabla 18. Comparación de los valores de Fiabilidad según el análisis RASCH de los ítems y de las personas en los modelos de análisis

	Modelo FCR7-SP (seven ítems)		**Model FCR6-SP** (ítem number 6 eliminated)		**Model FCR4-SP** (item number 1 to number 4)	
	items	persons	items	persons	item	persons
Separation index	13.181	3.153	14.777	3.723	13.212	3.164
Reliability	0.994	0.908	0.995	0.932	0.994	0.909

7.2.2.1.3. Fiabilidad

Los coeficientes Omega y Alfa de Cronbach fueron de 0.933 [95% CI: 0.922-0.944] y 0.926 [95%CI:0.926-0.937] respectivamente para el modelo FCR7-SP. El análisis de fiabilidad indicó que la retirada del ítem 6 conducía a un aumento en los valores de fiabilidad y consistencia interna de la escala (tabla 19). Para el

modelo FCR6-SP los valores fueron de 0.943 [95% CI: 0.933-0.953] para el coeficiente Omega y de 0.942 [95%CI:0.931-0.951] para el coeficiente de Alfa de Cronbach.

Tabla 19. Análisis de fiabilidad a través del coeficiente Omega y Alfa de Cronbach

	α de Cronbach	ω de McDonald
FCR1	0.912	0.920
FCR2	0.904	0.912
FCR3	0.906	0.915
FCR4	0.908	0.917
FCR5	0.916	0.922
FCR6	0.942	0.945
FCR7	0.908	0.917

En la prueba test-retest para medir a la estabilidad temporal se obtuvo un valor coeficiente de correlación intraclase de 0.29 [95% CI: -0,283-0.265] (p≤0.001) y un valor de coeficiente de concordancia de 0.0148 [95% CI: -0.122-0.151] (tabla 20). En el gráfico de Bland Altman (gráfico 10) puede apreciarse la diferencia entre las medidas (tabla 21).

Tabla 20. Coeficiente de correlación intraclase

	Correlación intraclase[a]	Intervalo de confianza 95%		Prueba F con valor verdadero 0			
		Límite inferior	Límite superior	Valor	gl1	gl2	Sig.
Medidas individuales	,015[b]	-,124	,153	1,030	199	199	,417
Medidas promedio	,029	-,283	,265	1,030	199	199	,417

Modelo de efectos aleatorios de dos factores en el que tanto los efectos de las personas como los efectos de las medidas son aleatorios.

a. Coeficientes de correlación intraclase de tipo C utilizando una definición de coherencia, la varianza inter-medidas se excluye de la varianza del denominador.

b. El estimador es el mismo, ya esté presente o no el efecto de interacción.

Gráfico 10. Bland-Altman

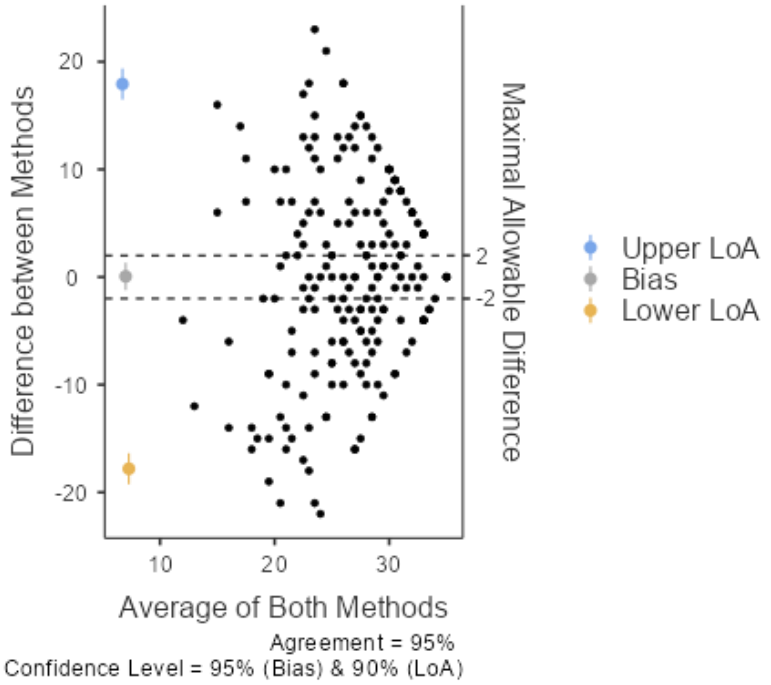


Tabla 21. Análisis Bland-Altman

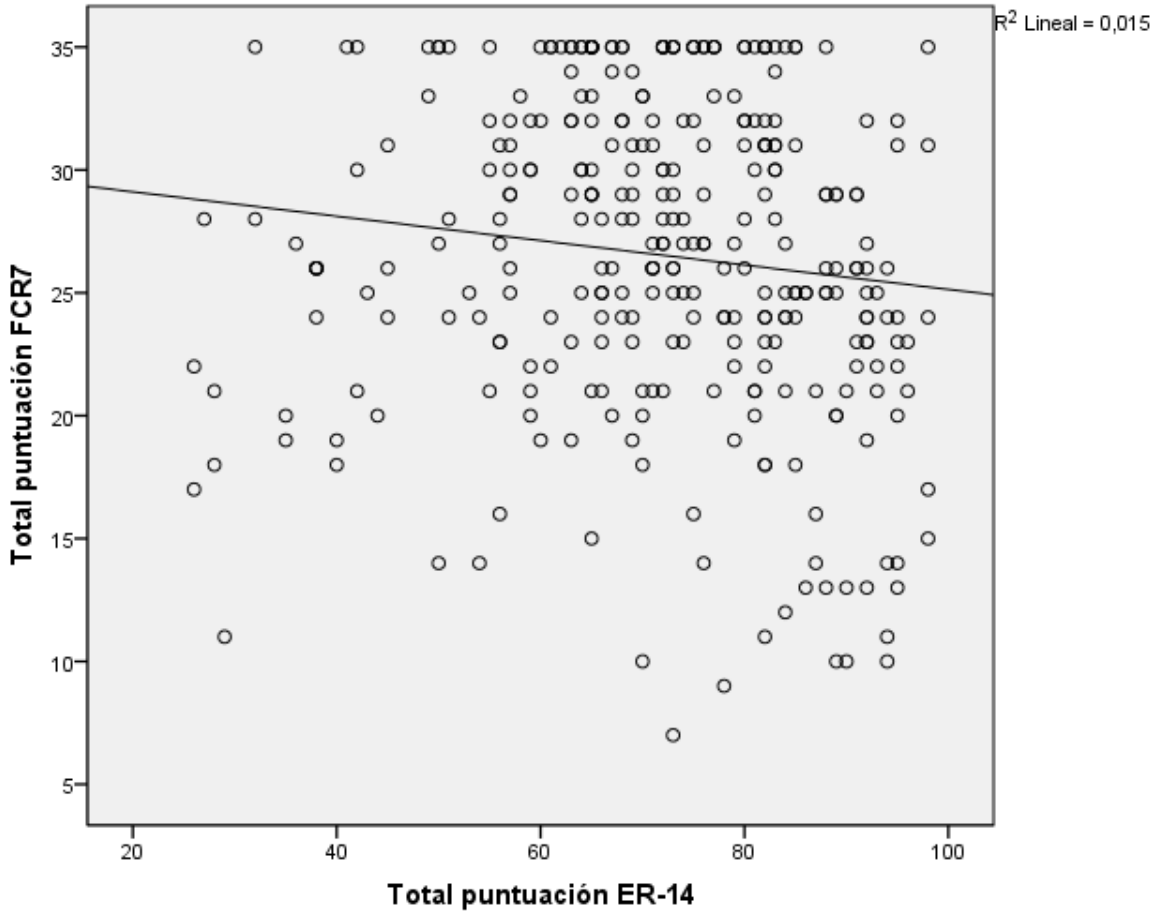
		Intervalo de Confianza 95%	
	Estimado	**Inferior**	**Superior**
Sesgo (n = 200)	0.0600	-1.21	1.33
Límite inferior de acuerdo	-17.8096	-19.99	-15.63
Límite superior de acuerdo	17.9296	15.75	20.11

7.2.2.1.4. Validez divergente-convergente

Se obtuvo una puntuación total media para la Escala de Resiliencia de 14-Item (RS-14) de 71.68 (SD=15.96) puntos. Se obtuvo un coeficiente de correlación de Spearman r=-0.179(p<0.001), estableciéndose que existía una correlación negativa entre la puntuación de la escala FCR7-SP y la puntuación total de la escala RS-14. Para el modelo FCR6-SP el coeficiente de correlación de Spearman fue de r=-0.178(p<0.001).

En el gráfico de dispersión (gráfico 11) puede apreciarse visualmente la correlación negativa (a mayor puntuación en la escala FCR7 existe menor puntuación en la escala de resiliencia).

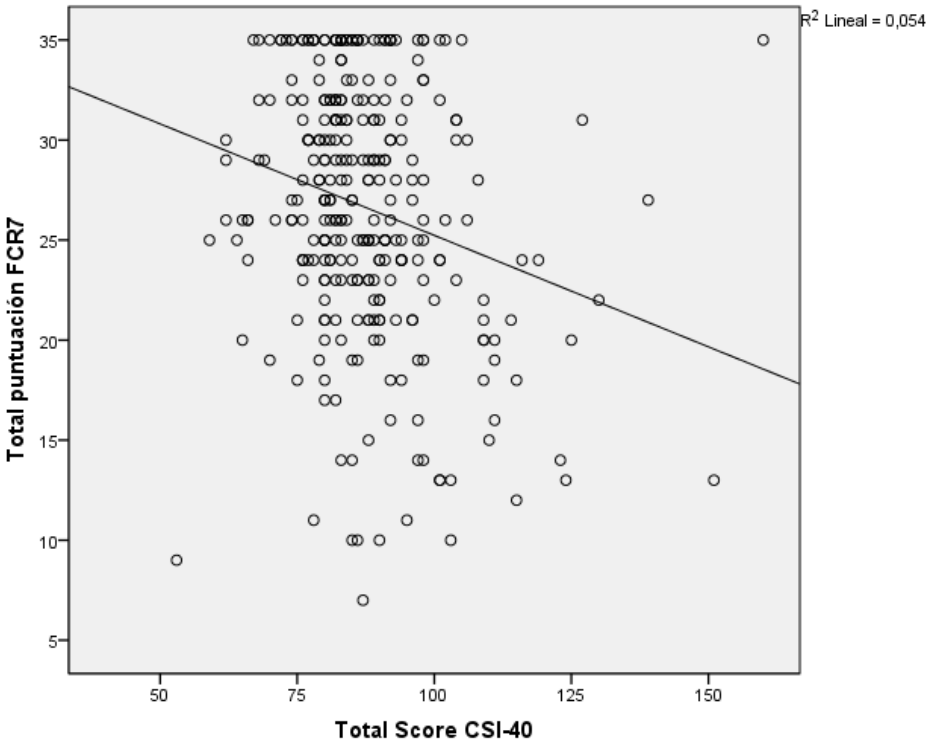
Gráfico 11. Correlación FCR7 y Escala de Resiliencia (RS-14)



Se obtuvo una puntuación total media para el Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI-40) de 87.60 (SD=13.34) puntos. Se obtuvo un coeficiente de correlación de Spearman r=-0.230(p<0.001), estableciéndose que existía una correlación negativa entre la puntuación de la escala FCR7-SP y la puntuación total del CSI-40. Para el modelo FCR6-SP, el coeficiente de correlación de Spearman fue en este caso de r=-0.220(p<0.001).

En el gráfico de dispersión (gráfico 12) puede apreciarse visualmente la correlación negativa (a mayor puntuación en la escala FCR7 existe menor puntuación en CSI-40).

Gráfico 12. Correlación FCR7 e Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI-40)



En este sentido, también existe una correlación negativa con las dimensiones salud general y salud mental del SF-36 para ambos modelos (Tabla 22).

Tabla 22. Correlaciones entre las puntuaciones del Modelo FCR7-SP y Modelo FCR6-SP y las diferentes dimensiones del SF-36

Puntuaciones dimensiones SF-36				
	FCR7-SP		**FCR6-SP**	
		p value		*p value*
Funcionamiento físico	-0.132	*0.019**	-0.147	*0.009**
Rol físico	-0.176	*0.002**	-0.183	*0.001**
Dolor corporal	-0.293	*≤0.001**	-0.295	*≤0.001**
Salud General	-0.404	*≤0.001**	-0.414	*≤0.001**
Vitalidad	-0.365	*≤0.001**	-0.376	*≤0.001**
Funcionamiento Social	0.084	*0.138*	0.104	*0,066*
Rol Emocional	-0.391	*≤0.001**	-0.406	*≤0.001**
Salud Mental	-0.451	*≤0.001**	-0.464	*≤0.001**

**valor p estadísticamente significativo Rho de Spearman*

7.2.2.1.5. Validación por grupos conocidos y propuesta final

La puntuación media total fue de 26.5 (SD=6.49) en el modelo FCR7-SP y de 22.0 (SD=5.98) en el modelo FCR6-SP. Para la validación por grupos conocidos, se analizó la asociación entre algunas variables y la puntuación total de la escala tanto para el modelo FCR7-SP como para el modelo FCR6-SP, midiendo también los tamaños de efecto. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas respecto al género, nacionalidad y tratamiento activo en ambos modelos, con tamaños de efecto medios (nacionalidad) y grandes (género, tratamiento activo) (tabla 23).

Tabla 23. Validación por grupos conocidos mediante análisis bivariado para ambos modelos

	Model FCR 7-SP	**Model FCR6-SP**
	M(SD)[1]	**M(SD)[1]**
Género		
Mujer n=289	27.3 (6.19)	22.8 (5.65)
Hombre n=47	22.2 (6.51)	17.7 (6.11)
p-value[2]	**<0.001***	**<0.001***
Effect size[3] (Hedges's g)	0.816	0.890
Hijos		
Si n=257	26.4 (6.48)	21.8(5.94)
No n=58	27.4 (6.52)	22.7 (6.15)
p-value[2]	0.224	0.226
Effect size[3] (Hedges's g)	0.153	0.150
Nacionalidad		
Spanish n=296	26.3 (6.54)	21.8 (6.02)
No Spanish n=19	30.2 (4.29)	25.5 (4.07)

p-value[2]	**0.013***	**0.008***
Effect size[3] (Hedges's g)	0.604	0.622
Vive solo		
Yes n=65	26.7 (6.69)	22.1 (6.18)
Vive acompañado n=250	26.5 (6.45)	22.0 (5.94)
p-value[2]	0.843	0.867
Effect size[3] (Hedges's g)	0.030	0.016
Tratamiento activo		
No n=115	23.4 (6.89)	19.1 (6.36)
Yes n= 200	28.4 (5.49)	23.7 (5.06)
p-value[2]	**<0.001***	**<0.001***
Effect size[3] (Hedges's g)	0.826	0.824
Psicooncólogo/a durante el tratamiento		
No n=298	26.7 (6.37)	22.1 (5.92)
Yes n= 17	23.2 (7.84)	19.6 (6.71)
p-value[2]	0.066	0.124
Effect size[3] (Hedges's g)	0.541	0.418

[1] Mean (Standard Deviation)
[2] Mann-Whitney's U-test; *statistically significant value
[3] Effect size according to Hedges (Hedges' g): it considers both groups' variances and sizes, Values <0.2 indicate small effects, 0.5 indicates medium effect and 0.8, large effect

Con respecto a la relación entre el miedo a la recidiva y el tipo de cáncer, existen diferencias estadísticamente significativas entre los diferentes tipos de cáncer (cáncer de mama, cáncer de colon y otros tipos) para ambos modelos (FCR7-SP y FCR6-SP) (tabla 24).

Tabla 24. Análisis según el tipo de cáncer para ambos modelos

	Cáncer de Mama (a) (n=200)	**Cáncer Colorrectal (b) (n=63)**	**Otros tipos de Cáncer (c) (n=52)**		**Prueba de contraste de Kruskall Wallis**	**Tamaño de efecto**	**Dwass-Steel-Critchlow-Fligne Post Hoc**
	M(SD)	**M(SD)**	**M(SD)**	**X^2**	**Valor p**	**ε^2**	
FCR7-SP	28.4(5.16)	21.9(6.57)	25.1(7.81)	47.7	≤0.001*	0.152	a,b (p=≤0.001)** a,c (p=0.015)** b,c (p=0.040)**
FCR6-SP	23.7(4.82)	17.6(6.05)	20.9(7.05)	46.6	≤0.001*	0.148	a,b (p=≤0.001)** a,c (p=0.038)** b,c (p=0.018)**

X^2=Chi Cuadrado. ε^2= Épsilon al cuadrado. Tamaño de efecto de 0 a 1, siendo 1 máximo efecto.
*Resultados estadísticamente significativos según la prueba de Kruskall Wallis.
**Valor p del contraste Dos a dos.

Como se observa en la tabla 24, los mayores niveles de FCR obtenidos en ambos modelos se corresponden al cáncer de mama, seguido del cáncer de colon y en tercer lugar de otros tipos de cáncer.

7.2.2.1.6. Nivel de miedo a la recidiva, resiliencia, estrategias de afrontamiento y calidad de vida

Perfil sociodemográfico de la muestra

Se incluyeron un total de 315 participantes para el estudio descriptivo. En la tabla 25 se observa que la mayor parte está formada por mujeres (85.1%) con una edad media de 57.91 años (DE=11.80), que viven en Huelva capital (55,6%), de nacionalidad española (94%) casados, 55,6% sin cargas familiares (52,4%).

La mayor parte de los pacientes atendidos residen en Huelva capital (44,8%) y el resto viven en los distritos del Condado-Campiña (35,9%) y distrito Huelva-Costa (17,5%) y en menor porcentaje los que viven en el distrito Sierra de Huelva y Andévalo Central (1,9%).

En cuanto al estado civil el 55,6% (n=175) estaban casados, el 14.6% (46) estaban divorciados, el 10.2% (32) eran viudos, el 9.2% (29) estaban solteros, el 6.7% (21) tenían parejas y el 3.5% (11) estaban separados. En cuanto al nivel de estudios, más de la mitad de la muestra (57,5%) tenían estudios primarios o sin estudios, el 21.6% de los participantes tenían estudios universitarios y el 21.0% tenían estudios secundarios.

La actividad laboral de los pacientes es mayoritariamente activa (33,3%) seguido de un 29,5% de jubilados. El perfil económico de los pacientes es bajo siendo el mayor porcentaje (58,5%) de ingresos de 10.001 a 20.000 euros anuales y el 23,5% con menos de 10.000 euros al año.

Tabla 25. Perfil sociodemográfico de la muestra

Variables sociodemográficas		Frecuencia	Porcentaje
Sexo	Mujer Hombre	268 47	85,1 14,9
Residencia	Huelva capital Distrito Huelva-Costa Distrito Condado-Campiña Distrito Sierra de Huelva-Andévalo Central	141 55 113 6	44,8 17,5 35,9 1,9
Nacionalidad	Nacional Extranjero	296 19	94 6,0
Estado Civil	Casado Tiene pareja Divorciado Separado Soltero Viudo	175 21 46 11 29 32	55,6 6,7 14,6 3,5 9,2 10,2
Composición unidad familiar	Vive solo/a Vive con su pareja Vive con sus hijos Vive con pareja e hijos	65 110 55 85	20,6 34,9 17,5 27
Cargas familiares	Sin cargas Cuidado de hijos menores Cuidado de personas mayores Cuidado de menores y mayores	165 100 24 26	52,4 31,7 7,6 8,3
Nivel de estudios	Sin estudios o estudios primarios Estudios secundarios Estudios universitarios	181 66 68	57,5 21 21,6
Actividad laboral	Desempleado Laboralmente activo Baja laboral/incapacidad transitoria Incapacidad permanente Jubilado	33 105 47 37 93	10,5 33,3 14,9 11,7 29,5
Ingresos unidad familiar	<10000€/año 10001-20000€/año 20001-30000€/año 30001-40000€/año >40000€/año	74 184 48 3 6	23,5 58,5 15,2 1,0 1,9

Fuente: Elaboración propia

Descripción del perfil clínico de los participantes

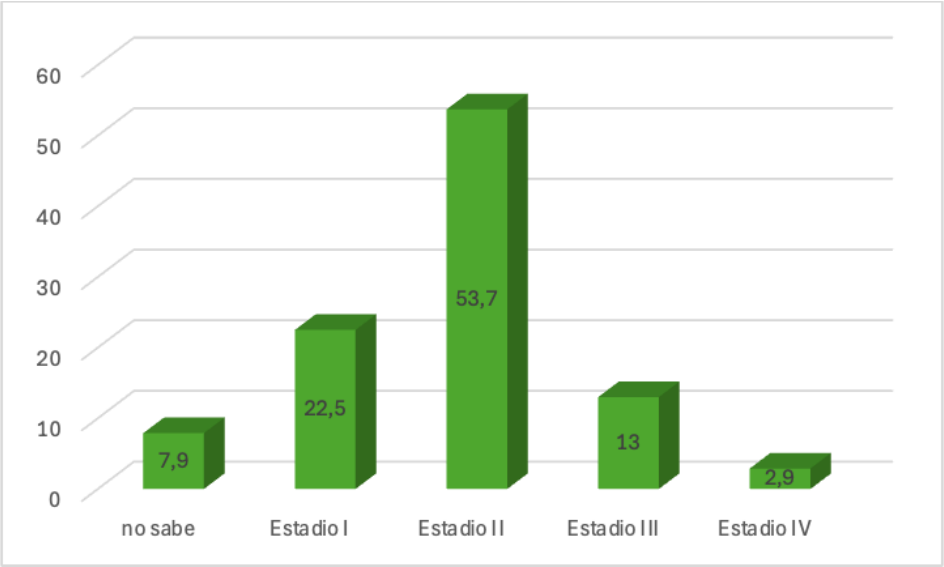
La distribución según el tipo de cáncer muestra que el 63.5% (n=200) de los pacientes tiene diagnóstico de cáncer de mama, el 20.0% (63) cáncer colorrectal y 16.5% (52) otros tipos. En la tabla 26 se observa la distribución de otros tipos de cáncer en frecuencia y porcentajes.

Tabla 26. Tipos de cáncer de los participantes

Tipos de cáncer	Frecuencia	Porcentaje
Mama	200	63,5
Linfoma de Hondking	11	3,5
Leucemia aguda mioblástica	1	0,3
Tiroides	1	0,3
Próstata	1	0,3
Melanoma	7	2,2
Ovario	6	1,9
Pulmón	7	2,2
Testículo	3	1
Colorrectal	63	20
Estómago	3	1
Páncreas	3	1
Cérvix	2	0,6
Liposarcoma abdominal	1	0,3
Laringe	1	0,3
Linfoma de tobillo	1	0,3
Osteosarcoma	2	0,6
Cerebro	1	0,3
Hígado	1	0,3

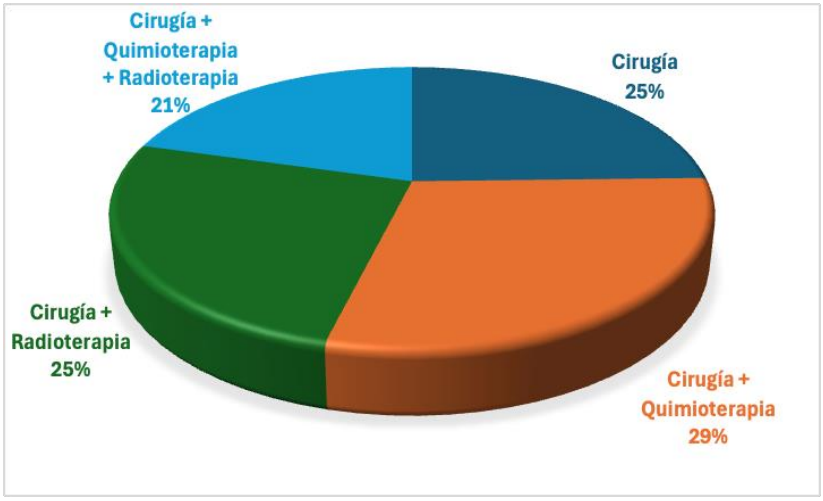
La mayoría de los participantes (53,7%) estaban en estadío II en el momento del diagnóstico (gráfico 13).

Gráfico 13. Estadío de la enfermedad



En cuanto al tratamiento recibido, en el gráfico 14 se observa que la cirugía es el tratamiento de elección bien como tratamiento único 23.2%y sobre todo combinado con otras terapias como la quimioterapia (27.6%) o la radioterapia (24.1%). El resto de tratamientos no son destacables como es la quimioterapia en solitario o la inmunoterapia.

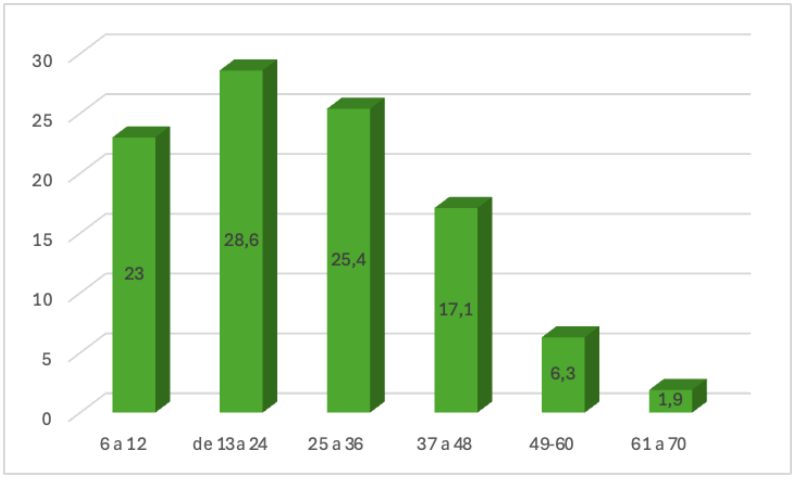
Gráfico 14. Tratamiento recibido



El análisis descriptivo del tiempo (en meses) desde el diagnóstico y desde la finalización del tratamiento indica que la muestra tiene una media de 34 meses desde que se diagnosticaron y una media de casi 27 meses desde que finalizaron el tratamiento activo hasta que fueron incluidos en el estudio. Los valores oscilaron entre 9 meses (mínimo) y 75 meses (máximo) para la variable tiempo desde el diagnóstico, y los valores mínimos y máximos para el tiempo desde que finaliza el tratamiento fueron de 6 y 67 meses respectivamente.

En conjunto, los resultados reflejan que, en promedio, los participantes llevan entre uno y tres años desde el diagnóstico y algo más de dos años desde la finalización del tratamiento, con una notable variabilidad individual (gráfico 15).

Gráfico 15. Tiempo desde el tratamiento en meses



El 64% (n=200) sigue en tratamiento activo en el momento de la entrevista, principalmente hormonoterapia en seguimiento, y el 34% (115) no siguen ningún tipo de tratamiento

La tabla 27, presenta los datos sobre el acceso de los participantes a servicios adicionales de apoyo psicológico, sanitario y social.

Tabla 27. Uso de recursos de apoyo al tratamiento en el periodo de seguimiento

RECURSOS	RESPUESTA	%
Psicooncólogo	Sí	5,4
	No	94,6
Unidad Integral de Oncología	Sí, sin visita al psicooncólogo	7,3
	Sí, con visita al psicooncólogo	2,2
	No	90,5
Contacto EPA	Sí	2,5
	No	81,3
	No sé	16,2
Recursos apoyo social	Sí	11,3
	No	88,6

Los resultados reflejan que los servicios prestados por Psicooncología, Unidad Integral Oncología, Enfermera de Práctica Avanzada y recursos de apoyo social son poco utilizados. Con relación a la atención por Psicooncología durante el tratamiento, la mayoría de los participantes, el 94.6% no ha contactado nunca mientras que el 5.4% sí lo hacen bien directamente o a través de la consulta de atención Integral (2,2%). De manera similar cabe destacar que la visita a la Unidad Integral de Oncología del hospital de estudio no ha sido visitada en un 90,5% de los participantes y sólo el 9,5% sí han visitado dicha unidad.

Respecto al contacto con la Enfermera de Práctica Avanzada se resalta que la mayor parte de los participantes responden no haber tenido contacto con esta figura (81,3%), y sólo el 2,5% sí que la han visitado. El 16,2% reflejan no saber si han estado o no con la EPA.

Por último, el 88,6% manifiestan no hacer uso de recursos de apoyo social tipo asociaciones, mientras que sólo el 11,3% sí tiene contacto con la asociación española contra el cáncer, la asociación onubense de cáncer de mama u otro tipo de asociaciones locales.

Análisis descriptivo de las variables dependientes

- **Miedo a la recidiva de cáncer (FCR6-SP y FCR7-SP)**

La tabla 28 presenta estadísticos descriptivos de las puntuaciones totales para los instrumentos FCR6-SP y FCR7-SP con base en la muestra de 315 participantes.

FCR7-SP tiene una puntuación media ligeramente mayor (26,5[IC95%: 25,8-27,3] frente a 22,0[IC95%: 21,3-22,7] en FCR6-SP) y una dispersión también más alta (6,49 frente a 5,98), lo que indica que los participantes tuvieron un nivel de miedo medio de 26,5 puntos en una escala de 7 a 35 en FCR7-SP y de 22 puntos en una escala de 6 a 30 en FCR6-SP.

Tabla 28. Puntuación total descriptiva FCR7-SP y FCR6-SP

		Total puntuación FCR7-SP	Total puntuación FCR6-SP
Media		26,55	22,00
IC 95% de la media límite inferior		25,8	21,3
IC 95% de la media límite superior		27,3	22,7
Mediana		27,00	22,00
Desv. típ.		6,491	5,981
Mínimo		7	6
Máximo		35	30
Percentiles	10	18,00	14,00
	25	23,00	18,00
	50	27,00	22,00
	75	32,00	27,00
	90	35,00	30,00

En relación a los datos analizados en esta muestra de pacientes, se identifican cinco posibles puntos de corte en base a los percentiles obtenidos. Los percentiles de FCR7-SP indican que el 10% de los participantes obtuvieron puntuaciones iguales o inferiores a 18 puntos mientras que el 75% tenía un valor igual o inferior a 32 puntos sobre 35 que es el máximo en este instrumento. Para la escala FCR6-SP, el 10% de los participantes obtuvieron puntuaciones iguales o inferiores a 14 y el 75% puntuaron iguales o inferiores a 27.

En ambos modelos, los resultados muestran una distribución de puntuaciones relativamente homogénea, con valores cercanos entre la media y la mediana.

Análisis descriptivo de los ítems del FCR7-SP

El análisis descriptivo de los ítems (medias y sus intervalos de confianza, mediana y desviación estándar), se pueden consultar en la tabla 29.

Se observa que la media de respuesta de los pacientes sobre el miedo a la recidiva es medio bajo por su valor de 26,55 puntos de un total de 35 puntos totales. De manera detallada, hay que señalar que las puntuaciones más bajas se encuentran en el ítem 4, 5 y 7.

Tabla 29. Análisis descriptivo de los ítems del FCR7-SP

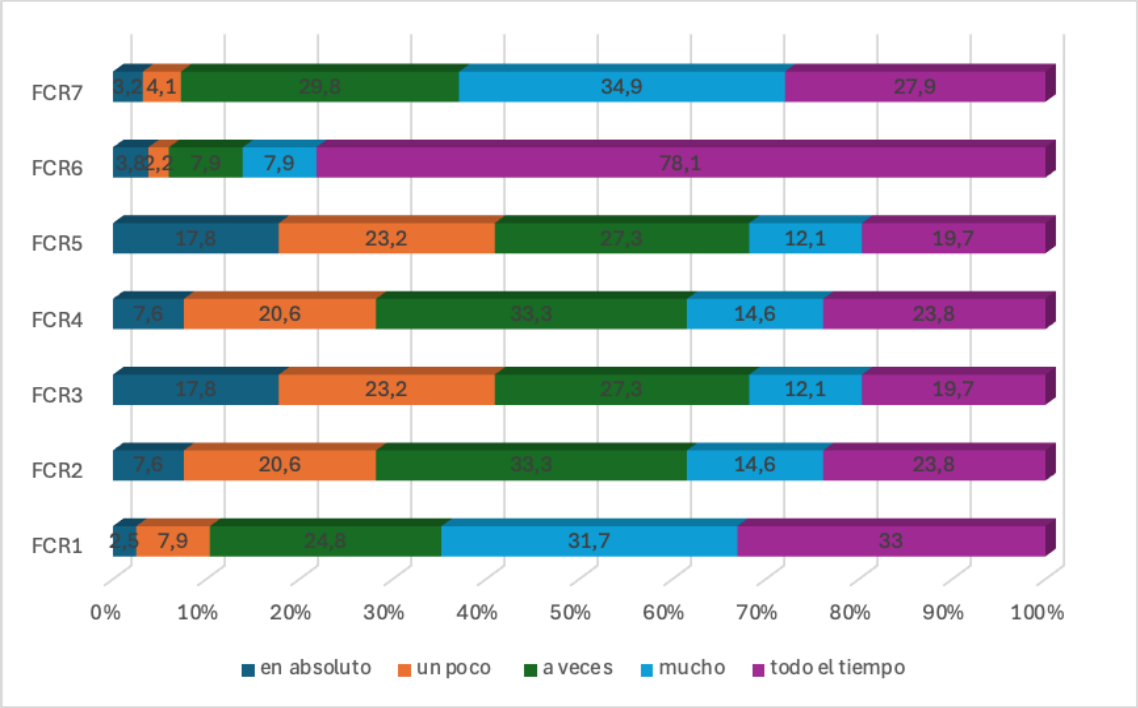
	Media	IC 95% límite inferior	IC 95% límite superior	Mediana	Desviación Estándar
FCR1	4,25	4,15	4,36	5	0,98
FCR2	3,91	3,78	4,03	4	1,12
FCR3	3,85	3,73	3,96	4	1,05
FCR4	3,26	3,13	3,4	3	1,24
FCR5	2,93	2,78	3,98	3	1,36
FCR6	4,54	4,43	4,65	5	1
FCR7	3,8	3,69	3,91	4	0,99
TOTAL FCR7	26,55	25,8	27,3	27	6,491

Partiendo de la escala de medida para esta herramienta, cuya puntuación oscila entre 1 (en absoluto) a 5 (todo el tiempo), se muestra que las medias se sitúan entre 2,93 (ítem 5 "*Pienso en la reaparición del cáncer cuando no quiero*") y 4,54 (ítem 6 "*Me examino para ver si tengo signos físicos de cáncer*), indicando que el ítem 6 tiene la puntuación más alta. El resto de ítems presentan valores medios cercanos a 4, mostrando una tendencia general moderadamente alta.

El ítem 6 destaca por tener la media más alta y un intervalo de confianza estrecho, indicando respuestas consistentes y positivas. En cambio, el ítem 5 presenta mayor dispersión sugiriendo mayor variabilidad en las respuestas.

El gráfico 16 representa el porcentaje de respuesta de cada ítems donde se puede observar la tendencia de respuesta para cada pregunta.

Gráfico 16. Porcentaje de respuesta de cada ítem del FCR7-SP



En líneas generales, se detecta que hay cierta tendencia de respuesta central en los ítems 2, 3, 4 y 5. En el ítem 1 "*Me temo que el cáncer puede aparecer*" la frecuencia de respuesta se inclina principalmente a "todo el tiempo" (33%) y "mucho" (31,7%), igual que en el ítem 6 donde el 78,1% de los participantes responden que se examinan todo el tiempo los signos físicos de cáncer.

Respecto al ítem 7, el 34,9% de respuestas refieren que la preocupación por desarrollar cáncer se apodera o interfiere en sus pensamientos y actividades con mucha frecuencia.

El estudio del FCR6-SP se integra en el modelo anterior, ya que consiste en el FCR7-SP con la supresión del ítem 6.

- **Resiliencia (RS-14)**

Teniendo presente que la escala de medida de esta herramienta oscila entre la puntuación total de 14 a 98 puntos, la tabla 30 muestra los estadísticos descriptivos con las medias y sus intervalos de confianza, la mediana y la desviación estándar de las puntuaciones totales así como la puntuación por ítems para el instrumento RS-14 con base en la muestra de 315 participantes en la que el mínimo se sitúa en 26 puntos y el máximo en 98.

La puntuación media total para esta herramienta es de 71,68 puntos, que según los puntos de corte preestablecidos en esta escala corresponde con un nivel alto de resiliencia, por tanto, la mayoría de los participantes de la muestra, en general, presenta alta resiliencia.

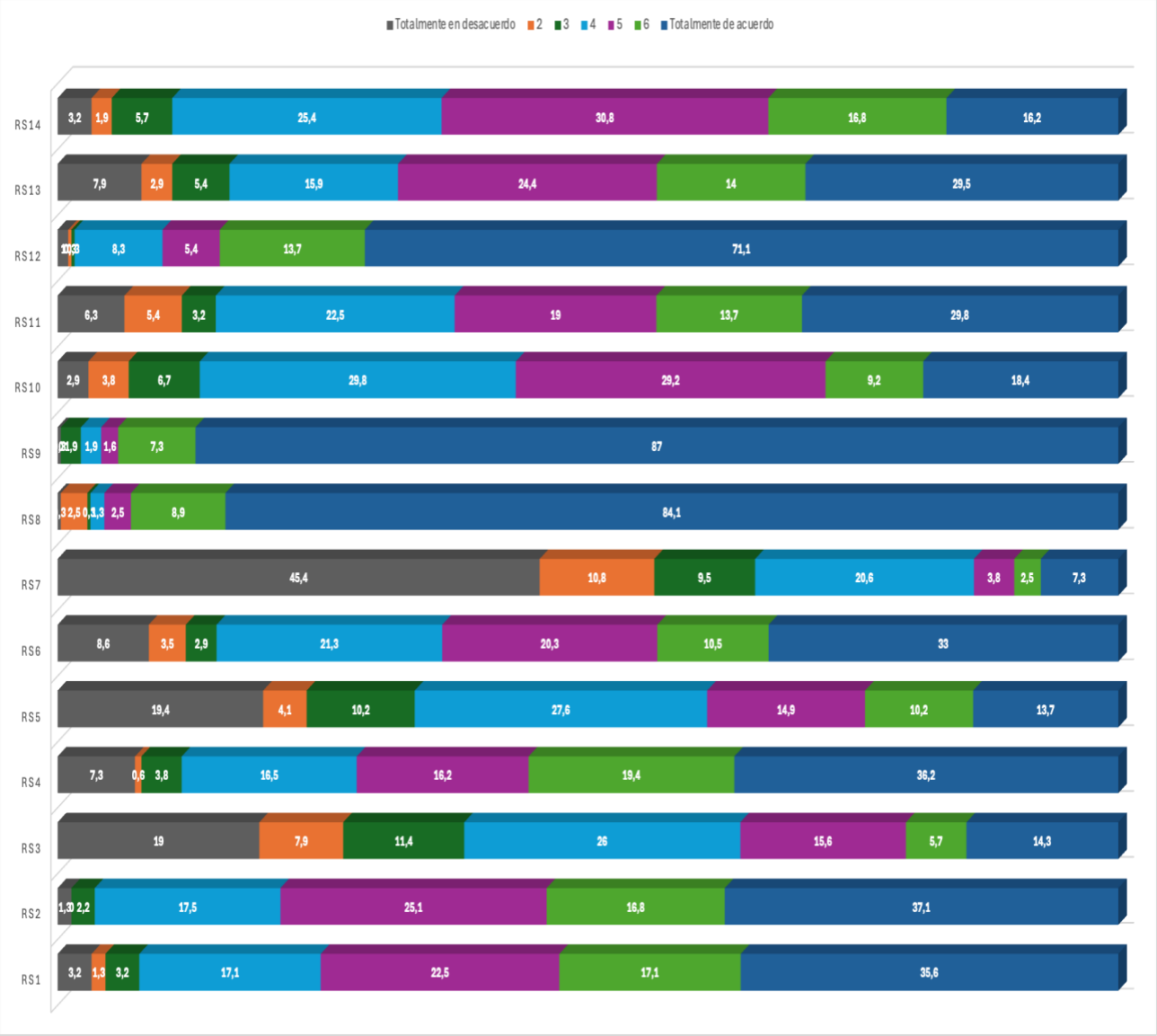
Tabla 30. Puntuación descriptiva por ítems de RS-14

	Media	IC95% límite inferior	IC95% límite superior	Mediana	Desviación Estándar
RS1	5,48	5,31	5,65	6	1,51
RS2	5,64	5,5	5,79	6	1,31
RS3	3,85	3,64	4,07	4	1,95
RS4	5,37	5,17	5,56	6	1,75
RS5	4	3,78	4,21	4	1,95
RS6	5,05	4,84	5,25	5	1,86
RS7	2,63	2,43	2,84	2	1,89
RS8	6,6	6,55	6,77	7	0,99
RS9	6,74	6,65	6,83	7	0,81
RS10	4,8	4,64	4,96	5	1,47
RS11	5,03	4,83	5,23	5	1,79
RS12	6,42	6,3	6,55	7	1,11
RS13	5,06	4,86	5,26	5	1,8
RS14	4,94	4,78	5,1	5	1,41
TOTAL RS	71,68	69,9	73,4	73	15,965

La escala de medida de RS-14 puntúa de 1 (totalmente falso) a 7 (totalmente cierto), dónde se observa que la media de la mayoría de los ítems se encuentra por encima de 4 puntos excepto el ítem 7: "*No me asusta sufrir dificultades porque ya las he experimentado en el pasado*" con 2,43 y el ítem 3 "*En general, me tomo las cosas con calma*" con 3,85. El ítem con mayor puntuación es el 9: "*Pongo interés por las cosas*" seguido del 8: "*Soy una persona disciplinada*" donde los participantes puntúan con una media de 6,74 y 6,66 respectivamente. Ambos coinciden en tener menor dispersión que el resto, con ello sugiere que hay poca variabilidad en las respuestas.

En el gráfico 17 se muestra el porcentaje de respuesta por cada ítem en el conjunto de la herramienta.

Gráfico 17. Porcentaje de respuesta de cada ítem de RS-14



Ante la variabilidad de respuesta en cada ítem, caben destacar que los ítems con los que los participantes han mostrado un mayor nivel de acuerdo:

- Ítem 9: "Ponen interés por las cosas" (87%).
- Ítem 8: "Se consideran personas disciplinadas (84,1%).
- Ítem 12: establece que "en caso de emergencia, son personas en que la gente puede confiar" (71,1%).

Por otra parte, los ítems peor valorados donde los participantes están totalmente en desacuerdo son el ítem 7 con un 45,4%, el ítem 5 con un 19,4% y el ítem 3 con un 19%, lo que indica que sí le asusta sufrir dificultades a pesar de haberlas experimentado en el pasado, no sienten que pueden manejar varias cosas a la vez y en general, no se toman las cosas con calma respectivamente.

- **Estrategias de afrontamiento (CSI-40)**

La herramienta CSI-40 obtiene una puntuación de 0 a 160, donde a mayor puntuación mejor afrontamiento ante la situación. En nuestro estudio las respuestas oscilan entre un mínimo de 53 y un máximo de 160. En la tabla 31 se muestra la media y su intervalo de confianza, la mediana y la desviación estándar de la puntuación por ítems y la total.

La media de la puntuación total del cuestionario es de 87,6 puntos, lo que indica que está por encima del valor medio de la herramienta que correspondería a una valoración final de "Bastante nivel de resiliencia" según la escala de medida.

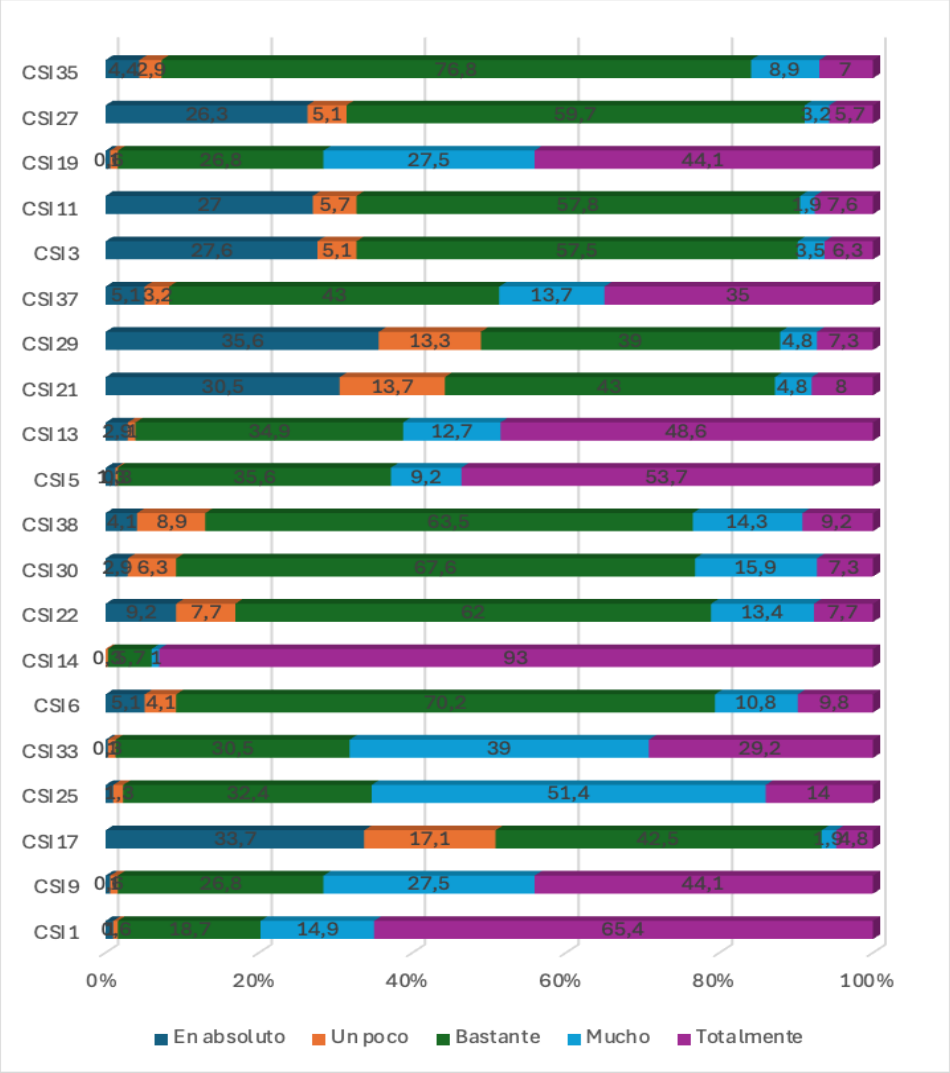
Tabla 31. Puntuación total descriptiva y por ítems de CSI-40

	Media	IC 95% límite inferior	IC 95% límite superior	Mediana	Desviación típica
CSI1	3,44	3,35	3,54	4	0,84
CSI2	0,98	0,83	1,13	0	1,32
CSI3	1,56	1,43	1,68	2	1,12
CSI4	3,87	3,81	3,92	4	0,50
CSI5	3,14	3,03	3,25	4	1,00
CSI6	2,16	2,07	2,26	2	0,85
CSI7	1,27	1,15	1,39	1	1,09
CSI8	2,31	2,18	2,44	2	1,19
CSI9	3,13	3,04	3,23	3	0,89
CSI10	1,03	0,88	1,17	0	1,30
CSI11	1,57	1,45	1,70	2	1,13
CSI12	3,80	3,74	3,87	4	0,59
CSI13	3,03	2,91	3,15	3	1,06
CSI14	2,09	2,00	2,19	2	0,87
CSI15	1,13	1,01	1,26	1	1,10
CSI16	2,46	2,33	2,59	2	1,19
CSI17	3,14	3,04	3,23	3	0,85
CSI18	1,03	0,87	1,18	0	1,38
CSI19	1,67	1,55	1,79	2	1,07
CSI20	3,74	3,67	3,82	4	0,68
CSI21	1,46	1,33	1,59	2	1,20
CSI22	2,03	1,92	2,13	2	0,94
CSI23	1,32	1,20	1,44	2	1,10
CSI24	2,50	2,37	2,62	2	1,10
CSI25	2,76	2,68	2,84	3	0,74
CSI26	1,03	0,88	1,18	0	1,33
CSI27	1,57	1,45	1,69	2	1,09
CSI28	3,70	3,61	3,78	4	0,78
CSI29	1,35	1,21	1,48	2	1,22
CSI30	2,18	2,10	2,27	2	0,77
CSI31	0,92	0,80	1,04	0	1,05
CSI32	2,50	2,38	2,62	2	1,06
CSI33	2,96	2,87	3,05	3	0,81
CSI34	0,90	0,75	1,04	0	1,31
CSI35	2,11	2,03	2,19	2	0,75
CSI36	3,47	3,37	3,57	4	0,92
CSI37	2,70	2,58	2.83	2	1,13
CSI38	2,16	2,06	2,25	2	0,86
CSI39	1,10	0,98	1,21	1	1,05
CSI40	2,46	2,35	2,58	2	1,07
PUNTUACIÓN TOTAL	87,6	86,1	89,1	85,0	13,344

Los ítems con mayores puntuaciones son el CSI4 (3,87) "*Deseé que la situación nunca hubiese empezado*", el CSI12 (3,80) "*Deseé que la situación no existiera o que de alguna manera terminase*", el CSI20 (3,74) "*Deseé no encontrarme nunca más en esa situación*" y el ítem CSI28 (3,70) "*Deseé poder cambiar lo que había sucedido*". Por otro lado, los ítems con puntuaciones más bajas son el CSI34 (0,90), el CSI31 (0,92) y el CSI2 (0,98), correspondiente a "*Fue un error mío, así que tenía que sufrir las consecuencias*", "*Me comporté como si nada hubiera pasado*" y "*Me culpé a mi mismo*" respectivamente.

En los gráficos 18 e 19 se muestra el resumen de resultados en dos escalas del cuestionario que se obtienen de las 8 dimensiones de las que está formado y ordenadas por el conjunto de 5 ítems cada uno en una escala de 0 (en absoluto) a 4 (totalmente).

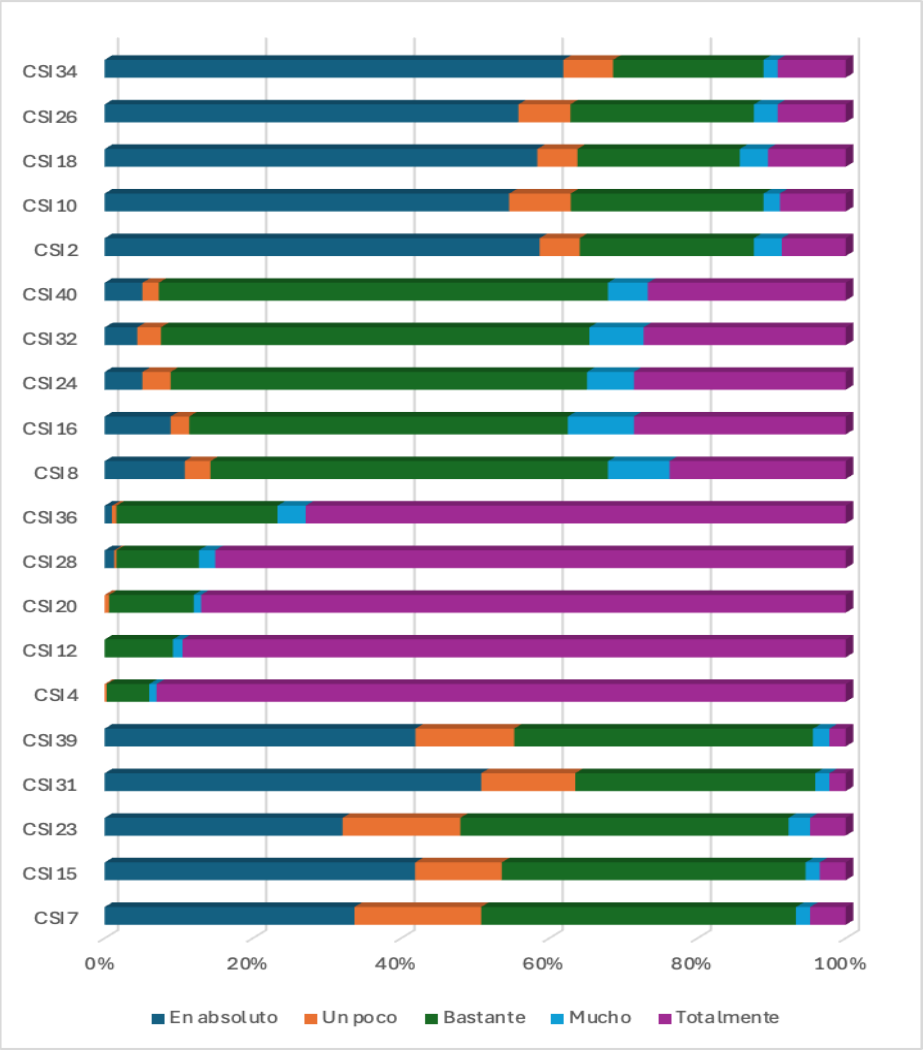
Gráfico 18. Porcentaje de respuesta de la subescala 'Manejo Adecuado' del CSI-40



La escala de **Manejo adecuado** está formada por la combinación de las subescalas "Manejo adecuado centrado al problema" y "Manejo adecuado centrado a la emoción". A su vez estas subescalas están formadas por las dimensiones Resolución de problemas (1, 9, 17, 25, 33) y Reestructuración cognitiva (6, 14, 22, 30, 38) por un lado, y Apoyo social (5, 13, 21, 29, 37) y Expresión emocional (3, 11, 19, 27, 35) por otro.

En estos resultados vemos respuestas que en su globalidad se hallan por encima de la puntuación media aunque se pueden identificar en algunos ítems valores por debajo de la misma como son el ítem 17 "*Hice frente al problema*" de la resolución de problemas, el 14 "*Cambié la forma en que veía la situación para que las cosas no parecieran tan malas*" de la reestructuración cognitiva, el 21 "*Me convencí de que las cosas no eran tan malas como parecían*" y 29 "*Pasé algún tiempo con mis amigos*" de Apoyo social y el 19 "*Analicé mis sentimientos y simplemente los dejé salir*" de la expresión emocional. La valoración de esta subescala muestra un nivel alto de estrategias de afrontamiento de los participantes.

Gráfico 19. Porcentaje de respuestas de la subescala 'Manejo inadecuado' del CSI-40



Por otro lado, la subescala **Manejo inadecuado** dentro del Inventario de Estrategias de Afrontamiento, está formada por la combinación de las subescalas de Manejo inadecuado centrado al problema y Manejo inadecuado centrado a la emoción. A su vez, estas subescalas están formadas por las dimensiones Evitación de problemas (7, 15, 23, 31, 39) y pensamiento desiderativo (4, 12, 20, 28, 36) por un lado, y Retirada social (8, 16, 24, 32, 40) y Autocrítica (2, 10, 18, 26, 34) por otro.

Los resultados de esta subescala son diferentes según las dimensiones. Por un lado, destaca la dimensión de evitación de problemas y autocrítica dónde los valores de la media son más bajos (1,15 y 0,99) donde un alto porcentaje de respuesta indica "en absoluto" y "un poco". Sin embargo, las mejores puntuadas son las dimensiones de Pensamiento desiderativo, con una media de 3,72, y valores de "totalmente" seguido de "bastante". Por último, la mayor puntuación de la dimensión Retirada social es "bastante" en mayor medida, seguido de "totalmente", con una media de la dimensión de 2,41.

- **Calidad de vida (SF-36)**

La puntuación del cuestionario de salud SF-36 se presenta por dimensiones, donde cada una de ella se transforma en una escala con recorrido desde 0 (peor estado de salud) a 100 (mejor estado de salud). Por tanto, una mayor puntuación en las diferentes dimensiones indica un mejor estado de salud y/o una mejor calidad de vida. En la tabla 31, se muestra la media, mediana y desviación estándar de cada dimensión.

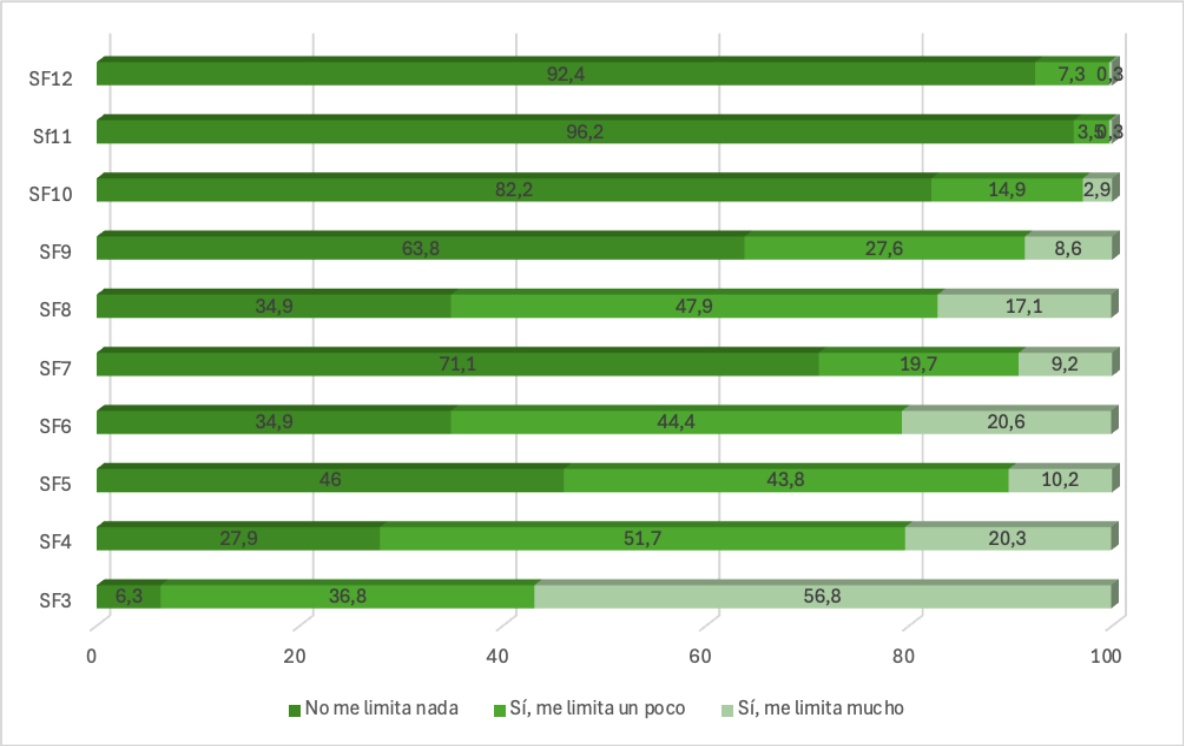
Tabla 31. Puntuación descriptiva de las dimensiones del cuestionario SF-36

Dimensiones	Media	Mediana	Desviación Estándar
Funcionamiento físico	46,98	50	14,58
Rol físico	44,52	0	48,13
Dolor corporal	42,15	44,45	22,60
Salud general	41,19	40	17,57
Vitalidad	38,45	40	13,84
Funcionamiento social	50,44	55,56	8,37
Rol emocional	59,26	100	48,12
Salud Mental	49,62	52	14,47

En la tabla anterior se observa que las dimensiones donde mayor puntuación otorgan los participantes son, en primer lugar, el rol emocional (59,26) seguido del funcionamiento social (50,44), siendo las dimensiones con menor puntuación la vitalidad (38,45), la salud general (41,19) y el dolor corporal (42,15) respectivamente.

Desglosando cada dimensión por ítems, se muestra gráficamente la frecuencia de respuestas de los participantes a cada uno de ellos. El gráfico 20, representa los datos de la primera dimensión 'Funcionamiento físico'.

Gráfico 20. Porcentaje de respuesta por ítems de la dimensión 'Funcionamiento Físico' del SF-36



En esta dimensión de *Funcionamiento Físico*, las respuestas de los ítems son: "no me limita nada"," me limita un poco" o "me limita mucho". Es de destacar que los ítems con mayor índice de respuesta que "no le limita nada" son el SF11 '*Su salud actual, ¿le limita para caminar unos 100 metros?*', el ítem SF12 '*Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?*' y el SF10 '*Su salud actual, ¿le limita para caminar varios centenares de metros?*'.

En el opuesto, los ítems que han obtenido mayores respuestas sobre "me limita mucho" son el SF3 "*Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados o participar en*

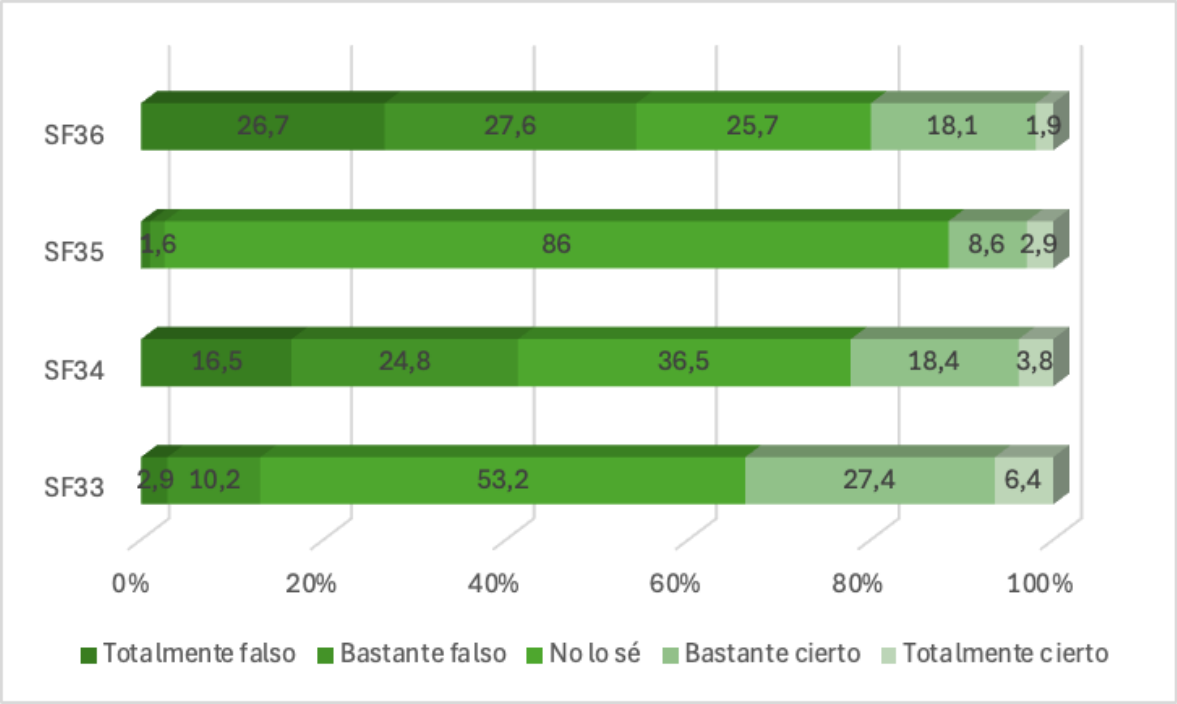
deportes agotadores?", el SF4 "*Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?*" y el SF6 "*Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?*".

Respecto al *Rol Físico,* su respuesta dicotómica "sí/no" tiene una puntuación afirmativa entre 52,7 y 57,8% en el conjunto de sus ítems. Esta dimensión hace referencia a si en las 4 últimas semanas, tuvieron que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, hicieron menos de lo que hubiera querido hacer, tuvieron que dejar de hacer alguna tarea en su trabajo o tuvieron dificultad para hacer su trabajo a causa de su salud física.

La dimensión *Dolor Corporal* compuesto por sólo dos ítems indican que en los ítems "*Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las últimas 4 semanas*" y "*Hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual*" los participantes responden entre los puntos intermedios de "un poco" a "mucho de dolor".

A continuación, la dimensión *Salud General* se compone por 5 ítems, el primero se trata de una pregunta general formulada al principio del cuestionario donde los participantes responden que en general, su salud es "buena". El resto de ítems con variabilidad de respuesta entre "totalmente falso" a "totalmente cierto" en cinco cortes, se muestra en el gráfico 21.

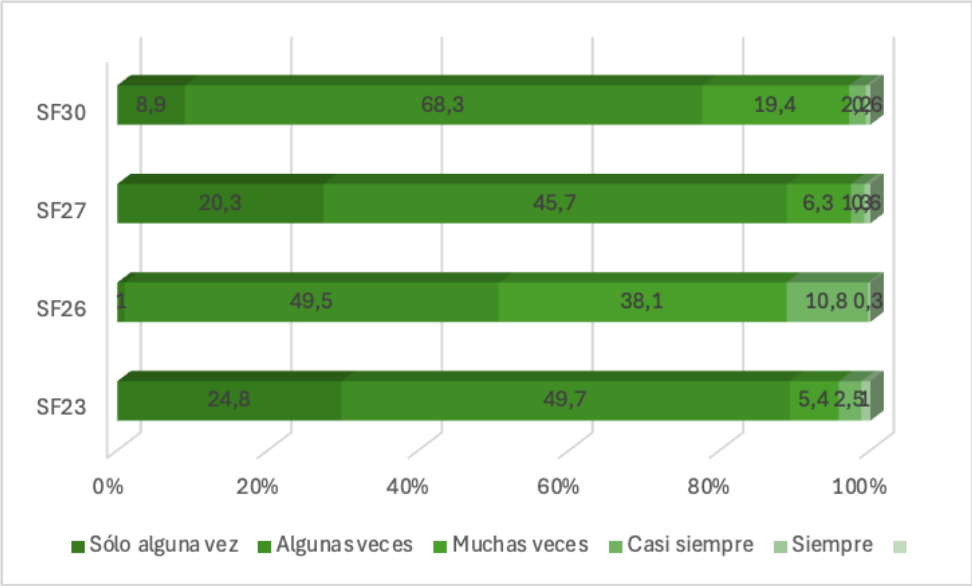
Gráfico 21. Porcentaje de respuesta por ítems de la dimensión 'Salud General' del SF-36



En esta dimensión, los participantes tienen una mala percepción de su salud, respondiendo con un punto intermedio de incertidumbre mostrándose con 'no lo sé' tras altas puntuaciones negativas entre "totalmente" y "bastante falso" cuando hacen referencia a si se ponen enfermo más fácilmente que otras personas, están tan sanos como cualquiera, creen que su salud va a empeorar o si su salud es excelente.

La siguiente dimensión alude a la *Vitalidad*, compuesta por 4 ítems con una escala de respuesta desde "sólo alguna vez" a "siempre". Los porcentajes de respuesta de cada ítem se muestran en el gráfico 22.

Gráfico 22. Porcentaje de respuesta por ítems de la dimensión 'Vitalidad' del SF-36



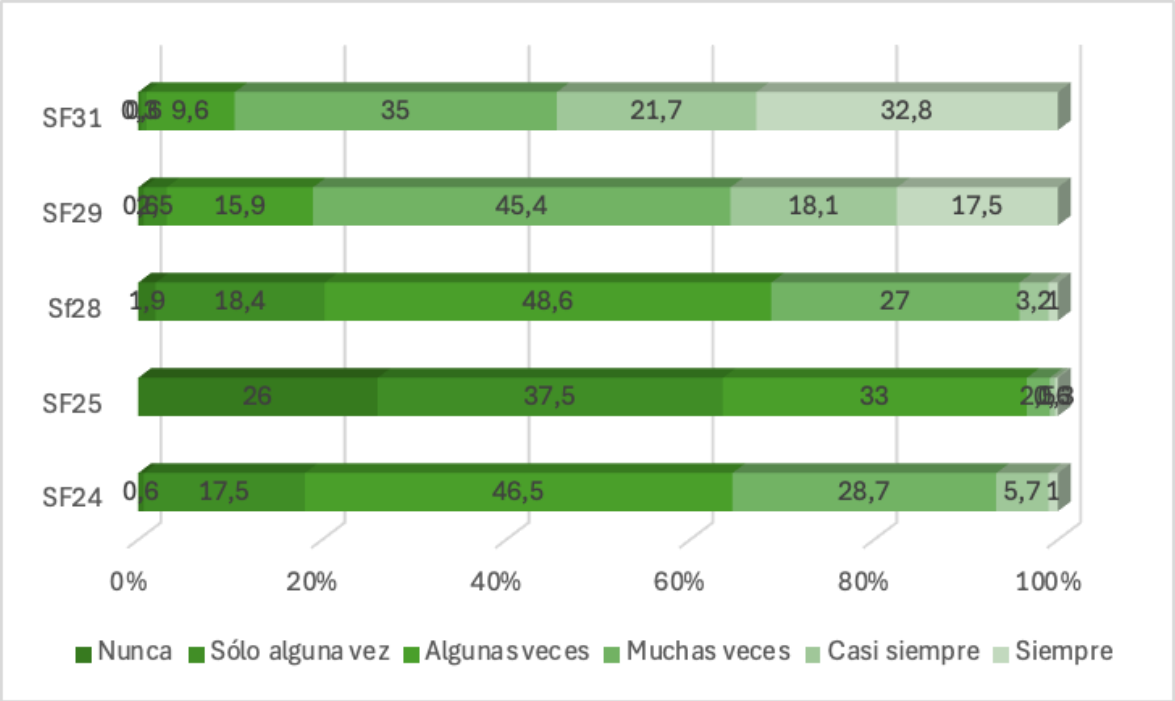
En la valoración de la vitalidad en las últimas cuatro semanas, se observa que todos los ítems se sitúan en un perfil bajo de respuesta manifestado por "algunas veces", excepto el ítem SF26 que presenta puntuaciones superiores de "muchas veces" en cuanto al tiempo que se sintieron calmados y tranquilos.

El *Funcionamiento Social* lo constituyen dos ítems referidos a las cuatro últimas semanas, por un lado, hace referencia hasta qué punto la salud física o los problemas emocionales han dificultado las actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas donde los participantes responden con mayor puntuación la escala de medida 'un poco' seguido de 'regular'. Por otro lado, con qué recurrencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales o familiares, donde la puntuación mayor se sitúa en más del 60% en 'algunas veces' y un 20% de 'muchas veces'. La valoración global de esta dimensión se establece en un nivel medio.

La dimensión *Rol Emocional* también hace referencia al último mes, se compone de tres ítems de respuesta dicotómica con valores sí/no y se puntúan negativamente en un valor de entre 58 y 59% en todos los ítems que hacen referencia a si tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, si hizo menos de los que hubiese querido a causa de algún problema emocional.

En la última dimensión del cuestionario SF-36 se valora la *Salud Mental* que se representa los porcentajes de respuesta en el gráfico 23.

Gráfico 23. Porcentaje de respuesta por ítems de la dimensión Salud Mental' del SF-36



En cuanto a esta dimensión, compuesta por 5 ítems referidos a las últimas cuatro semanas en una escala de medida de 6 opciones entre nunca y siempre, se observa que las respuestas se muestran en un nivel intermedio manifestado con algunas veces en tres de los ítems en relacionados con el estado de nerviosismo, sentimiento de baja moral, desánimo y tristeza. Con un nivel más alto de respuestas de muchas veces y siempre, manifiestan sentirse agotados y cansados respectivamente.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

8. DISCUSIÓN

En el desarrollo de la presente tesis doctoral ha quedado manifiesto que el miedo a la recidiva constituye uno de los principales problemas de salud dentro de la esfera emocional que afecta a los pacientes oncológicos considerados "largos supervivientes", requiriendo de un abordaje preventivo para reducir las consecuencias derivadas del mismo y el impacto negativo que puede tener en la calidad de vida de las personas afectadas.

Dada la necesidad de disponer de herramientas validadas para evaluar el miedo a la recidiva en el cáncer, la primera parte de esta tesis se ha centrado en la realización de una revisión sistemática de la literatura existente para poder identificar y comparar las diferentes herramientas y determinar la idónea para poder ser validada y adaptada en el contexto español, donde la falta de herramientas ha contribuido a que este problema no esté siendo detectado y abordado en toda su magnitud, generando un posible infradiagnóstico.

Una vez validada la herramienta considerada más adecuada FCR7, en dos modelos de 6 o 7 ítems, se ha aplicado para conocer el nivel de miedo y otras variables en una muestra de pacientes del Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez de Huelva.

Por todo ello, el contenido de esta discusión se ha estructurado en base a los tres grandes objetivos de la tesis y los tres grandes apartados de los resultados obtenidos, cuyo análisis e interpretación han permitido profundizar en la repercusión y utilidad de los hallazgos en la práctica clínica así como su comparación con estudios realizados en otros contextos.

8.1. Análisis comparativo de las herramientas

Los resultados de la revisión sistemática de la literatura científica muestran que en los últimos años ha habido un crecimiento exponencial en cuanto al número de instrumentos disponibles para medir el FCR, así como de los adaptados a diversos idiomas y el diseño de versiones más cortas, si bien, no todos los instrumentos incluídos siguieron un proceso de validación similar, lo cual en ocasiones ha dificultado su comparabilidad.

Los tres principales instrumentos identificados para medir el FCR fueron desarrollados inicialmente hace más de una década, y existen 15 versiones adaptadas. Los contextos en los que se han traducido culturalmente estas escalas son mundiales, con versiones disponibles en Europa (Países Bajos, Reino Unido, Dinamarca, Turquía, España), Asia (China, Japón, Corea del Sur, India) y América (Canadá, Brasil).

La adaptación cultural y lingüística de los instrumentos previamente validados muestra que el FCR se percibe como un problema significativo en diferentes países. El FCRI (Simard & Savard, 2009) es actualmente el instrumento más utilizado, con 8 versiones desarrolladas en diferentes idiomas y contextos, superando al CARS (Johnson-Vickberg, 2003), que, a pesar de ser la primera herramienta validada para medir el miedo a la recurrencia del cáncer, ha sido traducida únicamente al holandés y al japonés y validada en estos dos países.

El FCR7 (Humphris et al., 2018) es la edición más reciente y se encuentra actualmente en un proceso continuo de expansión a nivel mundial por ser la herramienta más corta y versátil en términos de uso práctico y haber sido sometida a un riguroso proceso de validación y adaptación.

En cuanto a las propiedades métricas, todas las escalas cumplen con los criterios de fiabilidad, con un alfa de Cronbach superior a 0,8. Las diferentes versiones traducidas y abreviadas mantienen las propiedades de las versiones originales, superando con frecuencia la consistencia interna y la estabilidad temporal de la escala original. Los procesos de validación varían en cada una de las herramientas revisadas. Entre los instrumentos que han sido sometidos a un proceso de validación más exhaustivo, incluyendo la definición del constructo y la evaluación de las propiedades métricas de la escala según los criterios COSMIN (Terwee et al., 2018), destacan el FCRI y sus distintas versiones, así como el FCR7.

Por otro lado, instrumentos como la versión original del CARS, cuyas propiedades psicométricas no son las ideales debido a sus limitaciones metodológicas, han evolucionado positivamente en sus versiones posteriores. A pesar de estos inconvenientes, el CARS es reconocido como la primera herramienta de este tipo para medir el miedo a la recurrencia del cáncer.

Con respecto a su aplicabilidad clínica, la única escala que hasta el momento incluye un punto de corte clínico es la subescala de gravedad del FCRI, que tiene una versión corta con 9 ítems (van de Beuken et al., 2018). Los puntos de corte identifican a los pacientes con niveles clínicos de FCR que requieren intervención. Inicialmente, se recomendó un punto de corte de 13, pero investigaciones recientes en Australia y Canadá han sugerido que 22 es más adecuado para identificar a los pacientes que requieren apoyo psicológico especializado (Fardell et al., 2018).

En términos de legibilidad y comprensión de los ítems, la versión turca del FCRI es interesante porque, a pesar de ser auto-reportada, requiere una entrevista adicional con el paciente para asegurar la correcta interpretación de los datos. Esto parece implicar que la redacción de los cuestionarios es difícil de entender.

En general, la evaluación de la calidad de los estudios incluidos fue aceptable, aunque el tipo de análisis estadístico realizado fue básico y específico y varió ligeramente. Se observó un bajo nivel de riesgo de sesgo, por lo que no se excluyeron más estudios.

Con respecto al contexto hispanohablante, cabe destacar que existe un bajo nivel de desarrollo de herramientas específicas para medir el miedo a la recurrencia del cáncer. Recientemente, Iglesias-Puzas et al. (2022) adaptaron el FCR7 en un grupo de pacientes con melanoma no metastásico. A pesar de que esta iniciativa supone un avance importante, dada la necesidad de disponer de herramientas validadas en español, hay varios aspectos relacionados con la especificidad del proceso en el que se enmarcan (cáncer de piel) y el alcance limitado de la población en la que se ha aplicado, que deben ser considerados. Para finalizar el proceso, sería necesario aplicarlo en otros perfiles de pacientes con cáncer con una muestra más amplia para garantizar la validez y estabilidad de la herramienta.

Otro punto a considerar a la hora de evaluar la pertinencia y aplicabilidad de una herramienta es la "carga" o tiempo necesario para completarla. Esto es cada vez más relevante, ya que los cuestionarios demasiado largos pueden incluso aumentar el nivel de ansiedad en un paciente que ya siente miedo (Argimón-Pallás & Jiménez, 2019).

Esta es la clave para aplicar estas herramientas para evaluar la FCR como parte de la atención sanitaria rutinaria, con el objetivo de encontrar instrumentos que brinden la máxima cantidad de información con la mayor validez de datos en el menor tiempo posible. La idoneidad de cada una de estas herramientas para su uso en la práctica clínica es fundamental para su integración en la atención sanitaria del paciente oncológico. En este sentido, los puntos a tener en cuenta son la facilidad de cumplimentación del cuestionario de consulta, siendo mejores las encuestas cortas y, a ser posible, autoinformadas para identificar los niveles de FCR y permitir una intervención más eficaz. La escala de 7 ítems (FCR7) desarrollada por Humpries et al., (2018) es la versión más corta para evaluar el miedo a la recurrencia del cáncer y arroja resultados fiables.

Otra revisión de la literatura (Rogers et al., 2016) también reveló herramientas con un diseño unidimensional como criterio para evaluar el FCR. Por ejemplo, Rudy et al. (2020) validaron inicialmente una medida de miedo a la recurrencia del cáncer de 1 ítem, que fue revisada posteriormente por Smith et al. (2023), confirmando su validez. Este tipo de escalas actualmente no son útiles para identificar niveles de miedo desde el inicio del proceso de medición de niveles clínicos ni para realizar una intervención

psicosocial, pero sí pueden utilizarse durante las intervenciones para determinar y describir la contribución de esta escala en referencia al miedo.

A pesar de la utilidad de estas herramientas, es necesario ser conscientes de que el miedo a la recidiva del cáncer puede variar según la fase del proceso en la que se encuentre cada persona, siendo el final del tratamiento primario cuando se producen los niveles más altos de miedo, que llega a estar presenten el 50% de los supervivientes y que en la mayoría de los casos no se llega a abordar (Thewes et al., 2012). En 2018, Butow et al. recomendaron que las evaluaciones de FCR se realicen al final del tratamiento y luego durante la fase de seguimiento cuando los supervivientes han tenido tiempo de afrontar su situación de cáncer y tienen menos contacto con el sistema sanitario. La evaluación continua y frecuente del miedo a la recidiva puede ser una forma de seguimiento, y aunque algunas pequeñas fluctuaciones en el FCR son normales, en el caso de aumentos significativos, permitiría actuar de manera precoz con intervenciones específicas.

8.2. Versión española del cuestionario (FCR6/7-SP)

El FCR7 es una herramienta versátil para su aplicación en la práctica clínica, que ha tenido una amplia expansión a nivel internacional en los últimos años con la aparición de diferentes versiones traducidas y adaptadas en diferentes idiomas: chino, tamil y portugués (Yang, 2019; Nandakumar, 2022; Bergerot, 2023) así como la incorporación de versiones abreviadas, con un menor número de ítems (Yang, 2019; Nandakumar, 2022; Bergerot, 2023).

Tal y como se ha mencionado anteriormente, existe un déficit de herramientas para evaluar el miedo a la recidiva en español, por lo que se ha considerado necesario realizar la adaptación transcultural y validación de esta herramienta en español para poder ser utilizada en pacientes oncológicos con diferentes tipos de cáncer. De hecho, en algunos trabajos previos realizados en España sobre el tema, como el estudio multicéntrico realizado por Calderón (2024), se recurre a otra herramienta (Cancer Worry Scale) para medir el miedo a la recidiva que, a pesar de estar validada, se ha diseñado para ser utilizada en la población general sana (sin antecedentes de cáncer) dada la falta de otros instrumentos más específicos para población oncológica.

En relación al proceso de validación de contenido, el panel de 10 expertos mostró resultados positivos, con todos los ítems obteniendo valores del coeficiente V de Aiken aceptables, aunque para los ítems nº 4, 5 y 6 los intervalos de confianza inferiores estuvieron por debajo del 0.70 recomendado por Charter (2003). El

ítem nº6, donde los análisis posteriores han indicado problemas, no fue curiosamente el ítem que obtuvo el peor valor (v=0.83[95%IC:0.66.0.93]), sino el ítem nº5, con un valor de 0.77[95%IC:0.59-0.88].

Tras los ajustes menores realizados, después del pilotaje, en la redacción de los ítems nº 4 y nº7 se mejoró la comprensión y aceptabilidad del cuestionario. Por otra parte, se consideró necesario el cambio en el sistema de medida de la escala del ítem 7 (de una escala de 1-10 a una de 1-5) para homogeneizar el sistema de puntuación con el resto del cuestionario y facilitar su valoración por parte de los pacientes así como el proceso de validación, tal y como recomienda Argimón y Jiménez (2019) y Lobiondo-Wood y Haber (2021) para el diseño de cuestionarios.

En relación al tamaño de la muestra, tanto el KMO como la estimación SENECA indicaron una adecuación muestral y tamaño suficiente. Con respecto a la composición, se refleja una distribución típica de los estudios en Oncología, donde el cáncer de mama suele ser el más prevalente.

El análisis factorial confirmatorio (CFA) mostró claramente una solución unidimensional para el FCR7-SP, de manera similar al resto de estudios de validación (Yang, 2019; Nandakumar, 2022; Bergerot, 2023). Los índices de ajuste para el modelo FCR7-SP fueron aceptables, aunque el RMSEA mostró un valor elevado, que podría sugerir un ajuste moderado del modelo. Este mismo hallazgo fue reportado por Bergerot et al (2023) en la validación brasileña, con valores de RMSEA de 0.099, pero adecuados valores de CFI (0.971) al igual que en nuestro estudio.

Las cargas factoriales de los ítems son altas, por encima de 0.800 (excepto para el ítem 6), unido al valor de h-latent obtenido (0.972) indican que el instrumento mide consistentemente el miedo a la recidiva del cáncer. Dado que la estructura unidimensional de la escala parece confirmada, y el análisis con la prueba de Q3 de Yen apoyaba la independencia local, se ha realizado un análisis desde un enfoque RASCH. Si bien el estudio original con el FCR7 (Humphris, 2018) también realizó un análisis de Item Response Theory (IRT), el resto de estudios de validación no han utilizado esta aproximación. En nuestro caso, este análisis indicó un mal funcionamiento del ítem nº6, lo que aconsejaba su eliminación y la propuesta de un modelo alternativo para la versión española de 6 ítems (FCR6-SP). Los valores de ajuste, fiabilidad (Omega y Alfa de Cronbach) e índices de separación mejoraban ligeramente para este nuevo modelo propuesto (FCR6-SP).

En el estudio original de Humphris (2018) también se obtuvo la menor carga para este ítem (0.52). Asimismo, el estudio de validación de la versión china (Yang, 2019), este ítem fue el que obtuvo cargas factoriales más bajas (0.578), al igual que en el estudio de Bergerot et al (2023) (carga factorial de 0.469). El estudio de Nandakumar, (2022), los resultados de correlación indicaron que todos los ítems tenían una

correlación significativamente fuerte entre ellos excepto el ítem 6 (0.616), mejorando el coeficiente alfa de cronbach si este ítem era eliminado. Finalmente, estos resultados coinciden con los datos aportados por el estudio de Braun (2022) centrada en la validación de una versión del instrumento para pacientes con tumores cerebrales (FCR6-Brain), donde la eliminación del ítem 6 también mejoró las métricas del factor único y la validez convergente, lo que llevó a los autores a apostar por un modelo similar al FCR6-SP de 6 ítems, en lugar de 7.

Una posible explicación del comportamiento de este ítem puede ser que se refiere a la autoexploración física, inherente a la detección precoz en algunos tipos de cánceres, y que contrasta con los demás ítems, que abordan aspectos más relacionados con percepciones a nivel emocional. Por otra parte, este ítem puede verse influenciado por el tipo de cáncer, ya que la importancia de la autoexploración en todos los tipos de cáncer no es la misma. Sin embargo, en el análisis por grupos conocidos, no ha habido diferencias en cuanto a la aplicación de los dos modelos y el tipo de cáncer. Quizás, la respuesta más sensata a la hora de optar por uno u otro modelo sea valorar la población a estudio y determinar la potencial importancia que pueda tener el ítem nº6 en, por ejemplo, relación al tipo de cáncer. Este aspecto de todas formas debe estudiarse con mayor profundidad en nuevas investigaciones.

En cuanto al modelo FCR4-SP, los resultados aportan datos de una validez de contenido adecuada al igual que lo hicieron Bergerot (2023) en su adecuación conceptual con 200 pacientes de cáncer, aunque el modelo FCR4-SP no aporta grandes cambios al modelo inicial FCR7-SP como ocurre en el trabajo realizado por Humphris (2018) con 256 pacientes de mama y colon.

Con respecto al proceso de validación de las diferentes versiones traducidas del instrumento, existe bastante heterogeneidad, lo cual muestra la polivalencia del cuestionario para ser utilizado en pacientes con distintos tipos de cáncer. La versión china de Yang (2019) se validó en un grupo de pacientes con diferentes tipos de cáncer mientras que la versión Tamil de Nandakumar (2022), la versión Portuguesa-Brasileña de Bergerot (2023) se centran en pacientes con cáncer de mama, y el FCR6-Brain de Braun (2022) se aplica en pacientes con tumor cerebral. En todos los casos, se ha mantenido el contenido de los ítems originales con adecuados índices de fiabilidad, pero con los problemas anteriormente reseñados respecto al ítem nº6.

Cabe señalar que existe un trabajo previo realizado por Iglesias-Puzas et al (2022) en el cual se ha realizado una versión española del instrumento FCR7 adaptando el contenido de los diferentes ítems específicamente para pacientes con cáncer de piel, con cambios que difieren ligeramente del cuestionario inicial. Esta validación inicial del FCR7 en español se llevó a cabo en un grupo de 123 pacientes con melanoma no

metastásico. A pesar de ser una iniciativa novedosa, y haberse realizado una validación básica previa a su utilización, no se identifican posibles alteraciones de ajuste con el ítem 6 (no se reportaron las cargas factoriales de los ítems ni los índices de ajuste del modelo) y evaluando tan solo fiabilidad (consistencia interna con alfa de cronbach y estabilidad temporal medio con coeficiente de correlación intraclase). En este caso, tras las modificaciones de contenido realizadas y dada la especificidad del proceso en el que se ha aplicado y el limitado alcance de la población estudiada, las comparaciones en el proceso de validación con el FCR7-SP y el FCR6-SP deben hacerse con cautela. En cualquier caso, los valores de Alfa de Cronbach y de validez de contenido y constructo son similares en ambas versiones en español, con la particularidad de que tanto el FCR7-SP como el FCR6-SP pueden ser aplicados en cualquier tipo de cáncer porque mantienen el carácter genérico del cuestionario original.

En relación a los resultados del test-rest para la valoración de la estabilidad temporal, los datos no han sido totalmente satisfactorios, considerando que tanto el valor del Coeficiente de Correlación Intraclase como el coeficiente de concordancia obtenido es bajo, lo cual sugiere una estabilidad entre las mediciones pobre. El intervalo de confianza incluye valores negativos y cercanos a cero, lo que refuerza la falta de consistencia entre ambas mediciones. Este aspecto habrá de ser estudiado en mayor profundidad y ser tenidos en cuenta en futuros estudios, por si hubiese existido algún factor condicionante del proceso de recogida de datos que haya condicionado este dato que no resulta coherente con los datos psicométricos que respaldan su validez y fiabilidad.

Por último, al igual que el resto de estudios, en este caso el análisis de correlación ha mostrado resultados coherentes, donde se establecen correlaciones negativas entre el FCR6/7-SP y las escalas de resiliencia (RS-14), la calidad de vida (SF-36) (excepto en el funcionamiento social) y el inventario de estrategias de afrontamiento (CSI), sugiriendo que a mayor miedo a la recidiva, menor resiliencia y peor afrontamiento y calidad de vida, y a la inversa, a mayor resiliencia y mayor capacidad de afrontamiento, menor miedo a la recidiva y mejor calidad de vida. Estos resultados son consistentes con la literatura existente (Paperák, 2023; Li, 2023).

8.3. Estudio descriptivo

Los resultados obtenidos en este estudio reflejan que los participantes presentan niveles moderados de miedo a la recidiva del cáncer (FCR) medidos a través de los instrumentos FCR6-SP y FCR7-SP. La puntuación media obtenida en el FCR7-SP fue superior que en el FCR6-SP. La dispersión observada en ambas medidas indica una heterogeneidad considerable en los niveles de miedo dentro de la muestra, lo

que podría estar relacionado con las características individuales de los participantes, el tipo de cáncer, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico y las experiencias previas de tratamiento. Esta variabilidad es consistente con estudios previos que han demostrado que el miedo a la recidiva no es uniforme en la población oncológica, sino que varía en función de múltiples factores clínicos y emocionales (Luigjes-Huizer et al., 2022; Van de Wal et al., 2018).

La mayor puntuación media obtenida en el FCR7-SP puede explicarse por la amplitud de su escala y su capacidad para capturar niveles más altos de FCR, lo que podría ser relevante en el contexto clínico. Una mayor dispersión también sugiere que el FCR7-SP permite una diferenciación más precisa entre pacientes con niveles bajos, moderados y elevados de miedo a la recidiva. Esta capacidad discriminativa es fundamental, ya que facilita la identificación de aquellos individuos que requieren intervenciones específicas y adaptadas para el manejo del FCR severo. Para poder confirmar la propuesta de posibles puntos de corte, sería necesario plantear futuros estudios de prevalencia a mayor escala que nos permitan confirmar este modelo que ayudaría al establecimiento con mayor precisión de los niveles patológicos objeto de intervención.

En este sentido, los resultados subrayan la necesidad de seleccionar instrumentos que no sólo sean válidos y confiables, sino también sensibles a los niveles más altos de FCR. El uso del FCR7-SP en contextos clínicos podría proporcionar una herramienta más robusta para la detección y monitoreo de este fenómeno, permitiendo a los profesionales de la salud priorizar intervenciones tempranas en pacientes con mayores puntuaciones.

Finalmente, estos hallazgos resaltan la importancia de evaluar de manera sistemática el miedo a la recidiva en la población oncológica. La medición precisa y consistente mediante instrumentos estandarizados, como el FCR7-SP, podría contribuir a optimizar el manejo clínico del FCR y a diseñar estrategias de apoyo más efectivas para los pacientes que enfrentan esta preocupación constante (Bai et al., 2024; Fang et al.,2018; Koral & Cirak, 2021; Lai, Shu & Hou, 2019; Li & Cheng, 2021; Lyu et al., 2023; Ren et al.,2024).

Dado que sigue sin conocerse con exactitud los factores predictivos del FCR, es primordial que los equipos sanitarios sean sensibles a la identificación de signos y síntomas que en distintos momentos del proceso oncológico nos indiquen valores patológicos de miedo a la recidiva. El reconocimiento temprano, el apoyo y la validación**,** junto con las derivaciones adecuadas a oncología psicosocial, pueden ser beneficiosos para muchos pacientes (Bergerot, 2022).

El análisis de los datos del cuestionario RS-14 reflejan un nivel general alto de resiliencia en la muestra evaluada, e indica que la mayoría de los participantes poseen una capacidad significativa de afrontamiento

ante las adversidades, lo cual resulta consistente con estudios que han documentado niveles similares de resiliencia en pacientes oncológicos en seguimiento (Gómez Molinero et al., 2019). Por otro lado, la combinación de puntuaciones altas y bajas dentro de la escala RS-14 sugiere una resiliencia funcional, aunque no exenta de desafíos específicos en la población estudiada. Los participantes muestran fortalezas claras en áreas relacionadas con la proactividad y la disciplina, lo cual puede actuar como un factor protector ante el impacto emocional de la enfermedad y sus posibles secuelas. Sin embargo, la persistencia de respuestas menos favorables en ítems relacionados con el miedo a las dificultades y la capacidad de mantenerse calmado indica la necesidad de intervenciones focalizadas para fortalecer estos aspectos.

La escala RS-14 revela una tendencia positiva en la mayoría de las respuestas, con puntuaciones medias superiores a 4 en 11 de los 14 ítems. Esto sugiere que los participantes muestran una percepción global positiva de sus habilidades de resiliencia, destacando aspectos como la disciplina, el interés por las cosas y la confianza en situaciones de emergencia. La baja dispersión de las respuestas en estos ítems, además, indica un consenso claro entre los participantes, lo que coincide con otros resultados donde se señala que la proactividad y la disciplina son características predominantes en individuos con alta resiliencia y, además, están asociadas a un mejor afrontamiento emocional (Festerling et al., 2023).

Los resultados del cuestionario CSI-40 revelan un nivel moderado de afrontamiento ante situaciones adversas en la población estudiada, con una puntuación media de 87,6 puntos (rango: 53-160) en una escala de 0 a 160. Este nivel de afrontamiento está por encima del punto medio teórico de la escala, lo que, de acuerdo con la clasificación del instrumento, corresponde a un "bastante nivel de resiliencia". Estos hallazgos son consistentes con estudios previos señalan que los pacientes oncológicos, aunque enfrentan altos niveles de estrés, tienden a desarrollar estrategias adaptativas de afrontamiento a lo largo del proceso de la enfermedad. El análisis del CSI-40 refleja que los pacientes oncológicos evaluados muestran un nivel moderado a alto de afrontamiento, predominando estrategias evitativas emocionales como el deseo de cambiar o evitar la situación. Sin embargo, la baja frecuencia de estrategias desadaptativas como la autoinculpación y la negación destaca como un punto positivo. Estos hallazgos enfatizan la importancia de promover un afrontamiento activo a través de intervenciones que contribuyan a un mejor ajuste emocional y una mayor calidad de vida en pacientes oncológicos (Liao et al., 2018).

En cuanto a la valoración de las dimensiones de calidad de vida se reflejan disparidades entre las dimensiones evaluadas, destacando áreas de fortaleza como el Rol Emocional y el Funcionamiento Social, y áreas con valores menores como la Vitalidad, la Salud General y el Dolor Corporal. Estas diferencias coinciden con estudios previos que señalan que los pacientes oncológicos en fase de seguimiento tienden a

reportar una calidad de vida heterogénea, influenciada por factores físicos, psicológicos y sociales. A pesar de las dificultades emocionales y físicas, los participantes mantienen una percepción positiva respecto a su capacidad para manejar sus responsabilidades emocionales. Este hallazgo es consistente con estudios que sugieren que los pacientes con buen soporte emocional y estrategias de afrontamiento efectivas tienden a mantener una mejor funcionalidad en este aspecto (Tu, Yeh & Hsieh., 2020).

En cuanto al análisis comparativo por tipo de cáncer, se muestran diferencias estadísticamente significativas en los niveles de FCR, tanto en el modelo FCR7-SP como en el FCR6-SP, con los valores más altos registrados en pacientes con cáncer de mama, seguidos por cáncer colorrectal. Los niveles más elevados de FCR en pacientes con cáncer de mama son consistentes con la literatura, donde este grupo se identifica como particularmente vulnerable debido a alta prevalencia de la enfermedad y la percepción de recurrencia como una amenaza constante que impacta en la autoimagen, la feminidad y los roles familiares.

Por otro lado, los pacientes con cáncer colorrectal presentaron las puntuaciones más bajas que podría estar relacionado con percepciones menos intrusivas del cáncer colorrectal y diferencias en los síntomas físicos que funcionan como recordatorios de la enfermedad). Sin embargo, este grupo no está exento de FCR, especialmente cuando la enfermedad impacta el funcionamiento gastrointestinal.

8.4. Fortalezas y limitaciones

En el desarrollo de la revisión sistemática, cabe destacar como fortaleza que la aplicación de las recomendaciones de los Estándares Consensuados para la Selección de Medidas de Salud (COSMIN) ha favorecido la síntesis de la información sobre las diferentes herramientas de forma clara y organizada. También ha permitido comparar las propiedades psicométricas y la aplicabilidad de las herramientas, así como la evolución de las versiones traducidas y utilizadas en diferentes contextos y perfiles de pacientes oncológicos.

Sin embargo, existen algunas limitaciones relacionadas con la falta de herramientas validadas para medir la FCR, lo cual obligó a realizar una búsqueda y selección exhaustiva e intensiva de artículos para recopilar toda la información disponible. La dificultad surgió a la hora de diferenciar el estudio de la FCR en el cáncer de otras patologías no oncológicas, lo que nos obligó a cribar cuidadosamente todos los artículos potencialmente relevantes.

Con respecto a la adaptación transcultural y validación del FCR7 cabe destacar como limitaciones del estudio el hecho de que el cuestionario fue administrado en dos modalidades: autoadministrado y heteroadministrado en algunos casos excepcionalmente, de manera que la interpretación de los ítems pudo estar condicionada por esta cuestión, aunque se minimizó en los casos en los que la encuesta se realizó de manera telefónica, limitándose a la lectura de los mismos sin ningún tipo de condicionamiento en la respuesta. Por otra parte, y a pesar de que el cuestionario se administró en pacientes oncológicos con distintos tipos de cáncer, la mayor parte de la muestra fueron pacientes con cáncer de mama, lo cual ha podido influir en la valoración de los distintos ítems, aunque la composición de la muestra refleja la distribución habitual en la población según prevalencia de los distintos tipos de cáncer.

Por otra parte, la primera pasación del instrumento se ha realizado coincidiendo con la consulta de seguimiento, siendo este un motivo de aumento de la preocupación en general por el problema de salud. Sería preciso en futuras investigaciones hacer grupos de pacientes con el mismo tipo de cáncer para valorar de manera más ajustada e incluso que se encuentren en la misma escala diagnóstica porque a mayor supervivencia mayor posibilidad de recidiva y de presencia del miedo a la recidiva.

9. CONCLUSIONES

- En relación a la revisión sistemática de la literatura, se identifican tres herramientas principales para medir el miedo a la recidiva a nivel internacional, todas ellas con criterios de validación aceptables. El primer instrumento diseñado fue el CARS, cuya validación inicial fue limitada, aunque se ha reforzado mediante la adaptación a otros idiomas y actualmente está disponible en holandés y japonés. Sin embargo, la herramienta más utilizada es el FCRI, que fue traducido a 8 idiomas, con una versión corta y una forma corta adaptada específica para pacientes con cáncer de mama. La versión más reciente es la versión FCR7-FCR4, cuya versatilidad la hace cada vez más popular en la práctica clínica. A pesar de la difusión de estas herramientas a nivel mundial, existe un menor desarrollo de herramientas validadas para el contexto hispanohablante, lo que es necesario para abordar el FCR en España y Latinoamérica. La existencia de estas herramientas validadas y adaptadas facilitarían la sistematización de una evaluación integral de los pacientes oncológicos y en el diseño de intervenciones específicas que puedan mejorar la calidad de vida y frenar el avance del FCR a fases más severas.

- Tras el proceso de traducción y adaptación cultural de la herramienta original "Fear of Cancer Recurrence" (FCR) se ha obtenido la versión española FCR-SP, que puede ser aplicado en base a tres modelos: FCR7-SP (que incluye los siete ítems originales), FCR6-SP (donde se elimina el ítem nº6) y FCR4-SP, aunque los análisis avalan el uso de FCR6/7-SP, dado que el modelo FCR4-SP no aporta mejoras sustanciales en cuanto a su validez y ahorro de tiempo de administración de instrumento. Estos dos modelos propuestos FCR6/7-SP son válidos, mostrando una adecuada validez de contenido, validez facial, validez de constructo y fiabilidad, teniendo ligeramente mejores valores el modelo FCR6-SP. Por tanto, se considera que tras el proceso de adaptación transcultural y validación, la versión FCR6-SP es la que aporta mayor validez y fiabilidad y constituye una herramienta de gran utilidad para su uso en el contexto hispanohablante, si bien puede valorarse la aplicación del modelo FCR7-SP en los casos donde el tipo de cáncer pueda tener influencia en la importancia de la autoexploración del sujeto.

- El miedo a la recidiva del cáncer es un fenómeno común entre los sobrevivientes oncológicos, con niveles moderados a elevados reportados en diferentes instrumentos de medición, como el FCR7-SP y el FCR6-SP. Este temor, aunque normal en cierto grado, puede tener un impacto significativo en la calidad de vida, afectando tanto la esfera emocional como las conductas cotidianas de los pacientes.

Existe una notable heterogeneidad en la intensidad del miedo a la recidiva en la muestra estudiada, influida por factores sociodemográficos y clínicos, como el género, la nacionalidad, el estado de tratamiento y el tipo de cáncer. Las mujeres, los pacientes en tratamiento activo y aquellos con diagnóstico de cáncer de mama muestran niveles más elevados, subrayando la necesidad de intervenciones específicas en estos grupos vulnerables. El abordaje integral del miedo a la recidiva debe ser una prioridad en el manejo oncológico, no sólo para mejorar el bienestar emocional de los pacientes, sino también para optimizar el uso de los recursos sanitarios, promoviendo una atención más eficiente y equitativa. El miedo a la recidiva se correlaciona negativamente con la resiliencia, las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida.

CONCLUSIONS

- In relation to the systematic review of the literature, three main tools for measuring fear of recurrence at an international level have been identified, all of them with acceptable validation criteria. The first instrument designed was the CARS, whose initial validation was limited, although it has been strengthened by adaptation to other languages and is currently available in Dutch and Japanese. However, the most widely used tool is the FCRI, which has been translated into 8 languages, with a short version and a short form adapted specifically for patients with breast cancer. The most recent version is the FCR7-FCR4 version, whose versatility makes it increasingly popular in clinical practice. Despite the dissemination of these tools worldwide, there is less development of validated tools for the Spanish-speaking context, which is necessary to address FCR in Spain and Latin America. The existence of these validated and adapted tools would facilitate the systematization of a comprehensive evaluation of cancer patients and the design of specific interventions that can improve quality of life and slow the progression of FCR to more severe phases.
- Following the translation and cultural adaptation process of the original "Fear of Cancer Recurrence" (FCR) tool, the Spanish version FCR-SP was obtained, which can be applied based on three models: FCR7-SP (which includes the seven original items), FCR6-SP (where item no. 6 is eliminated) and FCR4-SP, although the analyses support the use of FCR6/7-SP, given that the FCR4-SP model does not provide substantial improvements in terms of its validity and savings in instrument administration time. These two proposed FCR6/7-SP models are valid, showing adequate content validity, face validity, construct validity and reliability, with the FCR6-SP model having slightly better values. Therefore, it is considered that after the process of cross-cultural adaptation and validation, the FCR6-SP version is the one that provides the greatest validity and reliability and constitutes a very useful tool for use in the Spanish-speaking context, although the application of the FCR7-SP model can be considered in cases where the type of cancer may have an influence on the importance of self-examination of the subject.
- Fear of cancer recurrence is a common phenomenon among cancer survivors, with moderate to high levels reported in different measurement instruments, such as the FCR7-SP and the FCR6-SP. This fear, although normal to a certain degree, can have a significant impact on the quality of life, affecting both the emotional sphere and the daily behaviors of patients. There is a notable heterogeneity in the intensity of the fear of recurrence in the sample studied, influenced by sociodemographic and

clinical factors, such as gender, nationality, treatment status and type of cancer. Women, patients undergoing active treatment and those diagnosed with breast cancer show higher levels, highlighting the need for specific interventions in these vulnerable groups. Comprehensively addressing fear of recurrence should be a priority in oncological management, not only to improve the emotional well-being of patients, but also to optimize the use of healthcare resources, promoting more efficient and equitable care. Fear of recurrence is negatively correlated with resilience, coping strategies and quality of life.

IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

El desarrollo de esta tesis doctoral está orientada a la transferencia de sus resultados a nivel clínico, de manera que contribuya a la mejora de la atención al paciente oncológico. A continuación se sintetizan sus principales aportaciones:

- La revisión sistemática realizada ofrece una síntesis de las diferentes herramientas para medir el miedo a la recidiva a nivel internacional y proporciona información sobre las características de cada herramienta, así como las versiones adaptadas y traducidas a diferentes idiomas, lo cual puede facilitar su uso a nivel clínico.

- La relevancia clínica de la evaluación rutinaria del miedo a la recidiva en pacientes oncológicos puede contribuir a la identificación precoz de este problema y facilitar su abordaje mediante intervenciones específicas, minimizando así sus consecuencias.

- Conocer la existencia de este tipo de herramientas también podría favorecer su aplicación por parte de los diferentes profesionales y el desarrollo de estrategias a nivel multidisciplinar.

- La disponibilidad de una herramienta válida y fiable para poder evaluar el miedo a la recidiva en español permitirá su uso a gran escala en el contexto hispano-hablante y posibilitará la realización de estudios a gran escala que permitan analizar su evolución.

- Medir el miedo a la recidiva ayudaría a clasificar a los pacientes según la intensidad del miedo (leve, moderado o severo) y diseñar intervenciones adaptadas a sus necesidades.

FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Dentro de las futuras líneas de investigación que den continuidad a este trabajo, se contempla:

- ➔ La ratificación de la aplicabilidad de la herramienta en base a los dos modelos establecidos (FCR6-SP y FCR7-SP) en diferentes tipos de cáncer y en poblaciones más amplias a través de estudios multicéntricos que incluyan diferentes contextos sanitarios, sociales, económicos y culturales.

- ➔ La realización de estudios que incluyan análisis correlacionales que permitan identificar los factores que puedan condicionar la aparición del Miedo a la Recidiva y, por tanto, contribuyan a centrar el foco de las posibles intervenciones.

- ➔ Ampliación de los estudios centrados en el establecimiento de diferentes patrones personales y clínicos a través de análisis de clusters que posibiliten la clasificación de los pacientes en perfiles basados en niveles de miedo a la recurrencia, síntomas y necesidades que permitan la priorización de las diferentes intervenciones.

- ➔ Desarrollo de estudios poblacionales a mayor escala que nos permitan medir la prevalencia del miedo a la recidiva en pacientes oncológicos en fase de seguimiento en España.

- ➔ Completar este estudio inicial con una mayor profundización en los factores condicionantes de la aparición del Miedo a la Recidiva y sus consecuencias desde un enfoque cualitativo. que permita identificar posibles áreas de mejora en la atención a los largos supervivientes, cuyo foco actualmente está más centrado en la parte clínica y no tanto en la emocional.

- ➔ Estudios centrados en el diseño, implementación y evaluación de intervenciones enfermeras y/ o programas multidisciplinares específicos para prevenir y abordar el miedo a la recidiva.

- ➔ Explorar el uso de aplicaciones móviles, plataformas digitales o teleconsultas para monitorizar y tratar el miedo a la recidiva.

BIBLIOGRAFÍA

Agencia Internacional de Investigación sobre el Cáncer. (2014). *Código Europeo contra el Cáncer*. Organización Mundial de la Salud. https://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/es/

Akoglu, H. (2018). User's guide to correlation coefficients. *Turkish Journal of Emergency Medicine*, *18*(3), 91–93. https://doi.org/10.1016/j.tjem.2018.08.001

Al Maqbali, M. (2021). Cancer-related fatigue: an overview. *British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing)*, *30*(4), S36–S43. https://doi.org/10.12968/bjon.2021.30.4.S36

Albreht T, Kiasuwa R, Van den Bulcke M. (2017). *European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control*. National Institute of Public Health. https://cancercontrol.eu/archived/uploads/images/Guide/pdf/CanCon_Guide_FINAL_Web.pdf

Almanasreh, E., Moles, R., & Chen, T. F. (2019). Evaluation of methods used for estimating content validity. *Research in Social & Administrative Pharmacy: RSAP*, *15*(2), 214–221. https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2018.03.066

Alonso, J., Prieto, L., & Anto, J. M. (1995). The Spanish version of the SF-36 Health Survey (Cuestionario de Salud SF-36): an instrument for measuring clinical outcomes. *Med Clin*, *104*, 771–776.

Alotaibi, T., & Al Anizi, C. A. (2020). The impact of advanced nurse practitioner (ANP) role on adult patients with cancer: A quantitative systematic review. *Applied Nursing Research: ANR*, *56*(151370), 151370. https://doi.org/10.1016/j.apnr.2020.151370

American Cancer Society. (2020). *Signos y síntomas de cáncer*. https://www.cancer.org/es/cancer/diagnostico-y-etapa-del-cancer/senales-y-sintomas-del-cancer.html

Amores Roldán, D. (2018). *Intervención de enfermería para la calidad de vida y autocuidado en mujeres con cáncer de mama proyecto terminal de intervención. Tesis Doctoral,* Universidad Veracruzana. Región Xalapa.

Andersen, B. L., Lacchetti, C., Ashing, K., Berek, J. S., Berman, B. S., Bolte, S., Dizon, D. S., Given, B., Nekhlyudov, L., Pirl, W., Stanton, A. L., & Rowland, J. H. (2023). Management of anxiety and depression in adult survivors of cancer: ASCO guideline update. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, *41*(18), 3426–3453. https://doi.org/10.1200/JCO.23.00293

Anderson, K., Smith, A. 'ben', Diaz, A., Shaw, J., Butow, P., Sharpe, L., Girgis, A., Lebel, S., Dhillon, H., Burhansstipanov, L., Tighe, B., & Garvey, G. (2021). A systematic review of fear of cancer recurrence among Indigenous and minority peoples. *Frontiers in psychology*, *12*. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.621850

Ardanaz Echeverria, N., Ibáñez Munárriz, M., Soto Simbaña, B., & García Vivar, C. (2022). Miedo a la recidiva del cáncer en la etapa de supervivencia: una revisión narrativa. *Enfermería Oncológica*, *24*(1). https://doi.org/10.37395.SEEO.2022.16

Argimón-Pallás, M., & Jiménez-Villa, J. (2019). *Clinical and epidemiological research methods. España (5ªed)*. Elsevier.

Arndt, V., Koch-Gallenkamp, L., Jansen, L., Bertram, H., Eberle, A., Holleczek, B., Schmid-Höpfner, S., Waldmann, A., Zeissig, S. R., & Brenner, H. (2017). Quality of life in long-term and very long-term cancer survivors versus population controls in Germany. *Acta Oncologica (Stockholm, Sweden)*, *56*(2), 190–197. https://doi.org/10.1080/0284186X.2016.1266089

Asociación Española Contra el Cáncer. (2019a). *Atención Psicológica en cáncer en el Sistema Nacional de Salud de España*. https://observatorio.contraelcancer.es/sites/default/files/informes/Atencion_psicologica_SNS_España.pdf

Asociación Española Contra el Cáncer. (2019b). *Informe sobre la atención psicológica a pacientes de cáncer y familiares en España*. https://www.infocoponline.es/pdf/Atencion_psicologica.pdf

Asociación Española Contra el Cáncer. (2023). *Diagnóstico precoz del cáncer de próstata*. https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer/cancer-prostata/PSA

Asociación Española Contra el Cáncer. (2023). *Necesidades y barreras en los cuidados en el final de la vida. Una aproximación cualitativa a través de experiencias de pacientes y familiares*. https://observatorio.contraelcancer.es/sites/default/files/informes/Informe%20de%20resultados_Necesidades_Paliativos.pdf

Asociación Española Contra el Cáncer. (2024). *11 síntomas que pueden ser señales de alarma del cáncer*. https://blog.contraelcancer.es/11-sintomas-cancer/

Asociación Española Contra el Cáncer. (2024). *Impacto del cáncer en Andalucía 2020*. https://observatorio.contraelcancer.es/sites/default/files/informes/andalucia/Andalucia.pdf

Asociación Española contra el Cáncer. (2024). *Toxicidad financiera del cáncer. Síntesis de Resultados*. Observatorio contra el Cáncer. https://observatorio.contraelcancer.es/sites/default/files/informes/Informe%20de%20resultados%20-%20Toxicidad%20financiera%202019.pdf

Avcı, D., & Doğan, S. (2014). The Relationship Between Post Traumatic Stress Disorder, Social Support and Coping with Stress in Cancer Patients. *Journal of Health Sciences*, *3*(1), 16–21.

Ayala de Calvo, L. E., & Sepulveda-Carrillo, G. J. (2016). Care needs of cancer patients undergoing ambulatory treatment. *Enfermería global*, *16*(1), 353. https://doi.org/10.6018/eglobal.16.1.231681

Babić, R., Babić, M., Rastović, P., Ćurlin, M., Šimić, J., Mandić, K., & Pavlović, K. (2020). Resilience in health and illness. *Psychiatria Danubina*, *32*(Suppl 2), 226–232.

Bai, Y., Zhang, J., Sun, Y., Wang, Y., & Xu, H. (2024). Latent profile analysis and related factors for fear of cancer recurrence among Chinese breast cancer patients in rehabilitation. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, *71*(102651), 102651. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2024.102651

Bakitas, M. A., Tosteson, T. D., Li, Z., Lyons, K. D., Hull, J. G., Li, Z., Dionne-Odom, J. N., Frost, J., Dragnev, K. H., Hegel, M. T., Azuero, A., & Ahles, T. A. (2015). Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: Patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, *33*(13), 1438–1445. https://doi.org/10.1200/JCO.2014.58.6362

Balducci, L. (2019). Geriatric oncology, spirituality, and palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, *57*(1), 171–175. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.05.009

Barreira, J. V. (2021). The role of nutrition in cancer patients. *Nutrition and Cancer*, *73*(11–12), 2849–2850. https://doi.org/10.1080/01635581.2020.1839519

Barrio-Cantalejo, I. M., Simón-Lorda, P., Melguizo, M., Escalona, I., Marijuán, M. I., & Hernando, P. (2008). Validation of the INFLESZ scale to evaluate readability of texts aimed at the patient. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, *31*(2), 135–152. https://doi.org/10.4321/s1137-66272008000300004

Baudry, A.-S., Charton, E., Piessen, G., Vanlemmens, L., Cortot, A., Ceban, T., Anota, A., & Christophe, V. (2023). Emotional distress, supportive care needs and age in the prediction of quality of life of cancer patients' caregivers: A cross-sectional study. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, *64*(102324), 102324. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102324

Bedaso, A., Dejenu, G., & Duko, B. (2022). Depression among caregivers of cancer patients: Updated systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*, *31*(11), 1809–1820. https://doi.org/10.1002/pon.6045

Belber-Gómez, M., Valencia-Agudo, F., & De la Viuda-Suárez, M. E. (2018). Análisis de la experiencia subjetiva en mujeres con cáncer de mama. *Duazary*, *15*(1), 71. https://doi.org/10.21676/2389783x.2021

Bellas, O., Kemp, E., Edney, L., Oster, C., & Roseleur, J. (2022). The impacts of unmet supportive care needs of cancer survivors in Australia: A qualitative systematic review. *European Journal of Cancer Care*, *31*(6), e13726. https://doi.org/10.1111/ecc.13726

Bergerot, C. D., Ferreira, L. N., Molina, L. N. M., Pagung, L. B., Pedersen, B. da S., de Andrade, T. G., Machado, R. H. I., Freitas, A. N. de S., Barreto, L. H. C. T., de Araujo, L. L., Tumeh, I. B. R. G., Vieira, N. B. S., Lee, D., Philip, E. J., Neto, J. N. M., Buso, M. M., Simard, S., Ozakinci, G., Humphris, G., … Smith, A. B. (2023). Fear of cancer recurrence among Brazilian patients with cancer: Translation and cultural adaptation of FCR4/7 and FCRI-SF measures. *Journal of Psychosomatic Research*, *165*(111125), 111125. https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2022.111125

Blinder, V. S., & Gany, F. M. (2020). Impact of cancer on employment. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, *38*(4), 302–309. https://doi.org/10.1200/JCO.19.01856

Bolaños-Naranjo M, Aviñó-Tarazona V, Rodríguez-Garcés Y. (2019). ¿Cómo se previene, diagnostica y en qué consiste su tratamiento? En J. Bayo-Calero (Ed.), *Guía informativa para el paciente oncológico* (pp. 27–39). Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez de Huelva: islagrafico.com.

Braun, S. E., Willis, K. D., Mladen, S. N., Aslanzadeh, F., Lanoye, A., Langbein, J., Reid, M., & Loughan, A. R. (2022). Introducing FCR6–Brain: Measuring fear of cancer recurrence in brain tumor patients and their caregivers. *Neuro-Oncology Practice*, *9*(6), 509–519. https://doi.org/10.1093/nop/npac043

Brown, J. S., Amend, S. R., Austin, R. H., Gatenby, R. A., Hammarlund, E. U., & Pienta, K. J. (2023). Updating the definition of cancer. *Molecular Cancer Research: MCR*, *21*(11), 1142–1147. https://doi.org/10.1158/1541-7786.MCR-23-0411

Brown, T., Cruickshank, S., & Noblet, M. (2021). Specialist breast care nurses for support of women with breast cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *2*(2), CD005634. https://doi.org/10.1002/14651858.CD005634.pub3

Butow, P., Sharpe, L., Thewes, B., Turner, J., Gilchrist, J., & Beith, J. (2018). Fear of cancer recurrence: A practical guide for clinicians. *Oncology (Williston Park, N.Y.)*, *32*(1), 32–38. https://www.cancernetwork.com/view/fear-cancer-recurrence-practical-guide-clinicians

Calderon, C., Gustems, M., Galán-Moral, R., Muñoz-Sánchez, M. M., Ostios-García, L., & Jiménez-Fonseca, P. (2024). Fear of recurrence in advanced cancer patients: Sociodemographic, clinical, and psychological correlates. *Cancers*, *16*(5), 909. https://doi.org/10.3390/cancers16050909

Calero Mercado, N., Manrique Romero, A. M., & Obrero Coronado, A. M. (2019). Papel de la resiliencia en la evolución de los pacientes con cáncer. *Enfermería oncológica*, *21*(2), 52–57. https://doi.org/10.37395/seeo.2019.0004

Camacho Bejarano, R. (2014). *Evaluación del Proceso Asistencial Cáncer de Mama*. Tesis Doctoral. Universidad de Huelva. España.

Campagne, D. M. (2019). Cáncer: comunicar el diagnóstico y el pronóstico. *Semergen*, *45*(4), 273–283. https://doi.org/10.1016/j.semerg.2018.11.007

Canadian Nurses Association. (2015). *Framework for the practice of registered nurses in Canada*. https://hl-prod-ca-oc-download.s3-ca-central-1.amazonaws.com/CNA/2f975e7e-4a40-45ca-863c-5ebf0a138d5e/UploadedImages/Framework_for_the_Pracice_of_Registered_Nurses_in_Canada__1_.pdf

Cano, F. J., Rodríguez, L., & Garcia, J. (2007). Spanish adaptation of the Coping Strategies Inventory. *Actas Esp Psiquiatr*, *35*(1), 29–39.

Carney, M. (2016). Regulation of advanced nurse practice: its existence and regulatory dimensions from an international perspective. *Journal of Nursing Management*, *24*(1), 105–114. https://doi.org/10.1111/jonm.12278

Carregal Rañó, A., Mayo Moldes, M., Fernández Rodríguez, T., & Vieito Amor, M. (2023). Datos de remisión y manejo de una población oncológica a una unidad de dolor. ¿Qué podemos mejorar? *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, *30*. https://doi.org/10.20986/resed.2023.4010/2022

Castelló Pastor A & Pollán Santamaría M. (2017). Alimentación y nutrición para la prevención del cáncer. En M. A. Royo Borodnado (Ed.), *Nutrición en Salud Pública.* (pp. 222–242). Escuela Nacional de Sanidad, Instituto de Salud Carlos III y Ministerio de Economía, Industria y Competitividad. https://fundadeps.org/wp-content/uploads/eps_media/recursos/documentos/843/Nutricion%20en%20Salud%20Publica.pdf#page=222

Cavallar Oriol, B., & García-Vivar, C. (2019). Necesidades de los familiares en la etapa de larga supervivencia de cáncer. *Enfermería oncológica*, *21*(2), 42–51. https://doi.org/10.37395/seeo.2019.0006

Cervera-Deval, J., Benito, M. B., Cuesta, J. C. P., Pérez, E. M., Contreras, S. S., Mojarrieta, J. C., Quevedo, K. de A., Martínez, M. A., & Arana, E. (2022). [translated article] lung cancer screening: Survival in an extensive early detection program in Spain (I-ELCAP). *Archivos de Bronconeumologia*, *58*(5), T406–T411. https://doi.org/10.1016/j.arbres.2021.10.012

Charalambous, A., Wells, M., Campbell, P., Torrens, C., Östlund, U., Oldenmenger, W., Patiraki, E., Sharp, L., Nohavova, I., Domenech-Climent, N., Eicher, M., Farrell, C., Larsson, M., Olsson, C., Simpson, M., Wiseman, T., & Kelly, D. (2018). A scoping review of trials of interventions led or delivered by cancer nurses. *International Journal of Nursing Studies*, *86*, 36–43. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.05.014

Charter, R. A. (2003). A breakdown of reliability coefficients by test type and reliability method, and the clinical implications of low reliability. *The Journal of General Psychology*, *130*(3), 290–304.

https://doi.org/10.1080/00221300309601160

Christensen, K. B., Makransky, G., & Horton, M. (2017). Critical values for yen's Q_3: Identification of local dependence in the Rasch model using residual correlations. *Applied Psychological Measurement*, *41*(3), 178–194. https://doi.org/10.1177/0146621616677520

Chung, V., Sun, V., Ruel, N., Smith, T. J., & Ferrell, B. R. (2022). Improving palliative care and quality of life in pancreatic cancer patients. *Journal of Palliative Medicine*, *25*(5), 720–727. https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0187

Cohen, A., & Nirenberg, A. (2011). Current practices in advance care planning: implications for oncology nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, *15*(5), 547–553. https://doi.org/10.1188/11.CJON.547-553

Colomer-Lahiguera, S., Gentizon, J., Christofis, M., Darnac, C., Serena, A., & Eicher, M. (2024). Achieving comprehensive, patient-centered cancer services: Optimizing the role of advanced practice nurses at the core of precision health. *Seminars in Oncology Nursing*, *40*(3), 151629. https://doi.org/10.1016/j.soncn.2024.151629

Comisión Europea. (2020). *Conquering cancer: mission possible: interim report of the mission board for cancer*. Dirección General de Investigación e Innovación. https://data.europa.eu/doi/10.2777/989951

Comisión Europea. (2021). *Plan Europeo de Lucha contra el Cáncer*. https://health.ec.europa.eu/document/download/26fc415a-1f28-4f5b-9bfa54ea8bc32a3a_es?filename=eu_cancer-plan_es.pdf

Consejería de Salud y Consumo. (2022). *Plan Integral de Tabaquismo de Andalucía*. Junta de Andalucía. https://www.juntadeandalucia.es/sites/default/files/inline-files/2023/07/PITA_2022_130723.pdf

Consejería de Salud y Familias. (2021a). *Estrategia de Cáncer en Andalucía*. Junta de Andalucía. https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/EstrategiadeCancerdeAndalucia.pdf

Consejería de Salud y Familias. (2021b). *Plan de Humanización del Sistema Sanitario Público de Andalucía. Estrategia de humanización compartida*. Junta de Andalucía. https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Plan%20Humanización%20SSPA_v12042021.pdf

Consejería de Salud. (2007). *II Plan Integral de Oncología de Andalucía 2007- 2012*. Junta de Andalucía. https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af06533780a3_plan_oncologia_2007_12.pdf

Consejería de Salud. (2015). *Estrategia de Cuidados de Andalucía: nuevos retos en el cuidado de la ciudadanía. Sevilla: Junta de Andalucía*. Junta de Andalucía. https://www.picuida.es/enfermeria-de-practica-avanzada-en-andalucia-desarrollo-competencial-y-manuales/

Consejería de Salud. (2017a). *Modelo de Gestión de Casos del Servicio Andaluz de Salud: Guía de reorientación de las prácticas profesionales de la Gestión de casos en el Servicio Andaluz de Salud*. Junta de Andalucía. https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-pdf_publicacion/2021/mgc_modelo_gestion_casos.pdf

Consejería de Salud. (2017b). *Enfermero/a de práctica avanzada en Cuidados Oncológicos, Manual para la acreditación de competencias profesionales*. Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucia. Junta de Andalucía. https://www.sspa.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/archivo/MACP-EPA-Cuidados-Oncologicos.pdf

Consejería de Salud. (2018a). *Enfermera de Práctica Avanzada en atención de personas con Heridas Crónicas Complejas*. Estrategia de Cuidados de Andalucía. Junta de Andalucía. https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-mediafile_sasdocumento/2019/epa_heridas_cronicas_complejas.pdf

Consejería de Salud. (2018b). *Enfermera de Práctica Avanzada en Procesos Oncológicos Complejos*. Estrategia de Cuidados de Andalucía. Junta de Andalucía. https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-mediafile_sasdocumento/2019/epa_oncologia.pdf

Consejería de Salud. (2018c). *Enfermera de Práctica Avanzada en atención de personas con Ostomías*. Estrategia de Cuidados de Andalucía. Junta de Andalucía. https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-mediafile_sasdocumento/2019/manual_epa_ostomias__22012019.pdf

Consejería de Salud. (2018d). *Enfermera de Práctica Avanzada en atención de personas con Tratamientos Complejos para la Diabetes*. Estrategia de Cuidados de Andalucía. Junta de Andalucía. https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-mediafile_sasdocumento/2019/epa_diabetes_definitiva_1.pdf

Consejería de Salud. (2019). *Desarrollo competencial en el modelo de gestión de casos del SSPA*. Estrategia de Cuidados de Andalucía. Junta de Andalucía. https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-mediafile_sasdocumento/2019/DesarrolloCompetencial.pdf

Consejería de Salud. (2024). *Procesos Asistenciales Integrados*. Junta de Andalucía. https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/calidad/pai.html.

Coutts-Bain, D., Sharpe, L., Pradhan, P., Russell, H., Heathcote, L. C., & Costa, D. (2022). Are fear of cancer recurrence and fear of progression equivalent constructs? *Psycho-Oncology*, *31*(8), 1381–1389. https://doi.org/10.1002/pon.5944

Cruickshank, S., Steel, E., Fenlon, D., Armes, J., Banks, E., & Humphris, G. (2020). Specialist breast cancer nurses' views on implementing a fear of cancer recurrence intervention in practice: a mixed methods study. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *28*(1), 201–210. https://doi.org/10.1007/s00520-019-04762-9

Cruz Lucero, V. C., & Echeverría Villacreses, W. O. (2022). Estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer: Un estudio de centro único. *Oncología (Guayaquil)*, *32*(2), 169–179. https://doi.org/10.33821/632

Cuellar-Buendía, J. A., Suasto-Gómez, W. M., Romero-Cisneros, L. S., Chaparro-Sánchez, M. A., Tapia-Juárez, Y. E., & Fabián-Victoriano, M. R. (2024). Identificación de competencias de enfermería de práctica avanzada en profesionales de clínicas de cuidado especializado. *Revista de Enfermería Neurológica*, *22*(3). https://doi.org/10.51422/ren.v22i3.432

Cuesta-Guzmán, M., Sánchez-Villegas, M., Bahamón, M. J., & Landgrave, P. (2020). Resiliencia y cáncer de mama: una revisión sistemática. *Revista AVFT*, *39*(3), 326–333.

Cuthbert, C. A., Farragher, J. F., Hemmelgarn, B. R., Ding, Q., McKinnon, G. P., & Cheung, W. Y. (2019). Self-management interventions for cancer survivors: A systematic review and evaluation of intervention content and theories. *Psycho-Oncology*, *28*(11), 2119–2140. https://doi.org/10.1002/pon.5215

de Koning, H. J., van der Aalst, C. M., de Jong, P. A., Scholten, E. T., Nackaerts, K., Heuvelmans, M. A., Lammers, J.-W. J., Weenink, C., Yousaf-Khan, U., Horeweg, N., van 't Westeinde, S., Prokop, M., Mali, W. P., Mohamed Hoesein, F. A. A., van Ooijen, P. M. A., Aerts, J. G. J. V., den Bakker, M. A., Thunnissen, E., Verschakelen, J., … Oudkerk, M. (2020). Reduced lung-cancer mortality with volume CT screening in a randomized trial. *The New England Journal of Medicine*, *382*(6), 503–513. https://doi.org/10.1056/NEJMoa1911793

de Martel, C., Georges, D., Bray, F., Ferlay, J., & Clifford, G. M. (2020). Global burden of cancer attributable to infections in 2018: a worldwide incidence analysis. *The Lancet. Global Health*, *8*(2), e180–e190. https://doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30488-7

Decreto 137/2002 de Apoyo a las Familias Andaluzas. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía 54 de 4 de mayo de 2002. https://www.juntadeandalucia.es/boja/2002/52/1

del Real, B. (2023). *Diagnosticar el cáncer en estadios tempranos mejoraría la supervivencia y calidad de vida de los pacientes*. Sociedad Española de Oncología Médica. https://seom.org/notas-prensa/209971-diagnosticar-el-cancer-en-estadios-tempranos-mejoraria-la-supervivencia-y-calidad-de-vida-de-los-pacientes

Díaz-Periánez, C. (2021). Aportaciones de las Enfermeras de Práctica Avanzada Oncológicas en el cuidado de las mujeres con cáncer de mama. *Enfermeria clinica*, *31*(4), 254–256. https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2021.06.001

Dionne-Odom, J. N., Azuero, A., Taylor, R. A., Wells, R. D., Hendricks, B. A., Bechthold, A. C., Reed, R. D., Harrell, E. R., Dosse, C. K., Engler, S., McKie, P., Ejem, D., Bakitas, M. A., & Rosenberg, A. R. (2021). Resilience, preparedness, and distress among family caregivers of patients with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *29*(11), 6913–6920. https://doi.org/10.1007/s00520-021-06265-y

Driessen, H. P. A., Busschbach, J. J. V., van der Rijt, C. C. D., Elfrink, E. J., Raijmakers, N. J. H., van Roij, J., Rietjens, J., & Kranenburg, L. W. (2023). Unmet care needs of patients with advanced cancer and their relatives: multicentre observational study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, *14*(e1), e1413–e1421. https://doi.org/10.1136/spcare-2023-004242

Duimering, A., Turner, J., Chu, K., Huang, F., Severin, D., Ghosh, S., Yee, D., Wiebe, E., Usmani, N., Gabos, Z., Patel, S., Danielson, B., Amanie, J., Roa, W., & Fairchild, A. (2020). Informal caregiver quality of life in a palliative oncology population. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *28*(4), 1695–1702. https://doi.org/10.1007/s00520-019-04970-3

Eckerling, A., Ricon-Becker, I., Sorski, L., Sandbank, E., & Ben-Eliyahu, S. (2021). Stress and cancer: mechanisms, significance and future directions. *Nature Reviews. Cancer*, *21*(12), 767–785. https://doi.org/10.1038/s41568-021-00395-5

Elizondo Rodriguez, N., Ambrosio, L., La Rosa-Salas, V., Domingo-Osle, M., & Garcia-Vivar, C. (2022). Role of the nurse in the design, delivery, monitoring and coordination of cancer survivorship care plans: An integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, *78*(1), 48–62. https://doi.org/10.1111/jan.14962

Emery, J., Butow, P., Lai-Kwon, J., Nekhlyudov, L., Rynderman, M., & Jefford, M. (2022). Management of common clinical problems experienced by survivors of cancer. *Lancet*, *399*(10334), 1537–1550. https://doi.org/10.1016/s0140-6736(22)00242-2

Eyrenci, A. (2018). Validity and reliability of the Turkish version of fear of cancer recurrence inventory. *Turkish Journal of Oncology*. https://doi.org/10.5505/tjo.2018.1759

Fang, S.-Y., Fetzer, S. J., Lee, K.-T., & Kuo, Y.-L. (2018). Fear of recurrence as a predictor of care needs for long-term breast cancer survivors. *Cancer Nursing*, *41*(1), 69–76. https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000455

Fardell, J. E., Jones, G., Smith, A. B., Lebel, S., Thewes, B., Costa, D., Tiller, K., Simard, S., Feldstain, A., Beattie, S., McCallum, M., on behalf of the Conquer Fear authorship group, & Butow, P. (2018). Exploring the screening capacity of the Fear of Cancer Recurrence Inventory-Short Form for clinical levels of fear of cancer recurrence. *Psycho-Oncology*, *27*(2), 492–499. https://doi.org/10.1002/pon.4516

Ferrando, P. J., & Lorenzo-Seva, U. (2016). A note on improving EAP trait estimation in oblique factor-analytic and item response theory models. *Psicologica*, *37*, 235–247.

Ferrando, Pere J., & Lorenzo-Seva, U. (2018). Assessing the quality and appropriateness of factor solutions and factor score estimates in exploratory item factor analysis. *Educational and Psychological Measurement*, *78*(5), 762–780. https://doi.org/10.1177/0013164417719308

Ferrando, Pere J., Lorenzo-Seva, U., Hernández-Dorado, A., & Muñiz, J. (2022). Decalogue for the Factor Analysis of Test Items. *Psicothema*, *34*(1), 7–17. https://doi.org/10.7334/psicothema2021.456

Ferreira, L. F., De Pinho Freire, A., Luiza Cunha Silveira, A., Pereira Martins Silva, A., Corrêa de Sá, H., Soares Souza, I., Stefany Araújo Garcia, L., Silva Peralta, R., & Moreira Borges Araujo, L. (2020). A Influência da Espiritualidade e da Religiosidade na Aceitação da Doença e no Tratamento de Pacientes Oncológicos: Revisão Integrativa da Literatura. *Revista Brasileira de Cancerologia*, *66*(2). https://doi.org/10.32635/2176-9745.rbc.2020v66n2.422

Ferrell, B. R., Virani, R., Han, E., & Mazanec, P. (2021). Integration of palliative care in the role of the oncology advanced practice nurse. *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology*, *12*(2), 165–172. https://doi.org/10.6004/jadpro.2021.12.2.4

Ferro, T. (2010). Contribución de los cuidados de enfermería en la atención oncológica. En Torrens, RM (Ed.), *Atención al paciente oncológico desde la perspectiva enfermera.* (pp. 21–27). Fundación Dr Estévez.

Festerling, L., Buentzel, J., Fischer von Weikersthal, L., Junghans, C., Zomorodbakhsch, B., Stoll, C., Prott, F.-J., Fuxius, S., Micke, O., Richter, A., Sallmann, D., Huebner, J., & Hoppe, C. (2023). Resilience in cancer patients and how it correlates with demographics, psychological factors, and lifestyle. *Journal of Cancer Research and Clinical Oncology*, *149*(8), 5279–5287. https://doi.org/10.1007/s00432-022-04480-6

Firkins, J., Hansen, L., Driessnack, M., & Dieckmann, N. (2020). Quality of life in "chronic" cancer survivors: a meta-analysis. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, *14*(4), 504–517. https://doi.org/10.1007/s11764-020-00869-9

Fletcher, GS. (2022). *Evidence-based approach to prevention*. UpToDate. https://www.uptodate.com/contents/evidence-basedapproach-to-prevention

Foecke Munden, E., Kemp, M., Guth, A., Chang, A. M., Worster, B., Olarewaju, I., Denton, M., & Rising, K. L. (2023). Patient-important needs and goals related to nutrition interventions during cancer treatment. *Nutrition and Cancer*, *75*(4), 1143–1150. https://doi.org/10.1080/01635581.2023.2178938

Galiana-Camacho, T., Gómez-Salgado, J., García-Gutiérrez, J. J., & García, F. (2018). Enfermería de Práctica Avanzada en la atención urgente, una propuesta de cambio: Revisión sistemática. *Rev Esp Salud Pública*, *92*.

Gan, G. G., Tey, K. W. F., Mat, S., Saad, M., Bee, P. C., Abdul Malik, R., Ho, G. F., & Ng, C. G. (2022). Quality of life of family caregivers of cancer patients in a developing nation. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention: APJCP*, *23*(11), 3905–3914. https://doi.org/10.31557/APJCP.2022.23.11.3905

García Vivar, C., Domenech-Climent, N., González Concepción, M., González Monterubio, G., Navarro Castuera, V., Rubio Uria, C., & Ulibarri Ochoa, A. (2021). La atención y los cuidados a los supervivientes de cáncer en España: un reto pendiente de las políticas sanitarias. *Enfermería oncológica*, *23*(1), 3–7. https://doi.org/10.37395/seeo.2021.0001

García Vivar, C., Ulibarri Ochoa, A., Tebar Sánchez, C., González Monterubio, G., González Concepción, M., Elizondo Rodríguez, N., & Domenech-Climent, N. (2024). Posicionamiento del grupo de supervivientes de la SEEO para la atención a los/as largos supervicientes de cáncer. *Enfermería oncológica*, *26*(1). https://doi.org/10.37395/seeo.2024.0001

García-Conde, J., & García-Conde, A. (2005). Humanización en la asistencia clínica oncológica. *Psicooncología*, *2*(1), 149-156.

García-Laiglesia T, Antón-Solanas I, Barba-Pamplona S, García-Moyano LM, Cano-Oliván A, Gayán-Fenero L et al. (2023). Enfermería de Práctica Avanzada en el proceso oncológico, un futuro no muy lejano. *Rev Colomb Cancerol*, *27*(4), 455–468.

Gil Moncayo, F. L., Maté Méndez, J., Ochoa Arnedo, C., Casellas-Grau, A., Trelis Navarro, J., & Borràs Andrés, J. M. (2020). Abordaje de la complejidad psicosocial en pacientes con cáncer. *Medicina Clinica*, *154*(3), 86–93. https://doi.org/10.1016/j.medcli.2019.03.022

Gil, F., Frutos, M. L., & Casellas-Grau, A. (2022). Calidad de vida en supervivientes de cáncer de mama inicial. *Rev Cancer*, *36*(1), 255–262.

Global Cancer Observatory. (2022). *International Cancer Survival Benchmarking*. International Agency for Research on Cancer. Lyon (Francia).

Globocan. (2020). *Incidencia, mortalidad y prevalencia del cáncer en España en 2020*. International Agency for Research on Cancer. https://gco.iarc.fr

Gómez-Molinero, R., Ruiz-González, P., Zayas García, A., Guil, R., (2019). Resiliencia y capacidad de trabajo entre supervivientes de cáncer de mama. Int. J. Develop.Educ. Psychol. 3, 37-44. http://hdl.handle.net/10662/11625

Goodall, R. J., Ellauzi, J., Tan, M. K. H., Onida, S., Davies, A. H., & Shalhoub, J. (2020). A systematic review of the impact of foot care education on self-efficacy and self-care in patients with diabetes. *European Journal of Vascular and Endovascular Surgery: The Official Journal of the European Society for Vascular Surgery*, *60*(2), 282–292. https://doi.org/10.1016/j.ejvs.2020.03.053

Goodman, C., Morales Asensio, J. M., & De La Torre-Aboki, J. (2013). La contribución de la enfermera de Práctica Avanzada como respuesta a las necesidades cambiantes de salud de la población. *Metas Enferm*, *16*(9), 20–25.

Götze, H., Taubenheim, S., Dietz, A., Lordick, F., & Mehnert, A. (2018). Comorbid conditions and health-related quality of life in long-term cancer survivors-associations with demographic and medical characteristics. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, *12*(5), 712–720. https://doi.org/10.1007/s11764-018-0708-6

Goudarzian, A. H., Boyle, C., Beik, S., Jafari, A., Bagheri Nesami, M., Taebi, M., & Zamani, F. (2019). Self-care in Iranian cancer patients: The role of religious coping. *Journal of Religion and Health*, *58*(1), 259–270. https://doi.org/10.1007/s10943-018-0647-6

Grassi, L., Spiegel, D., & Riba, M. (2017). Advancing psychosocial care in cancer patients. *F1000Research*, *6*, 2083. https://doi.org/10.12688/f1000research.11902.1

Greer, J. A., Applebaum, A. J., Jacobsen, J. C., Temel, J. S., & Jackson, V. A. (2020). Understanding and addressing the role of coping in palliative care for patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, *38*(9), 915–925. https://doi.org/10.1200/JCO.19.00013

Guardiola Wanden-Berghe, R., & Sanz-Valero, J. (2021). Intervención psicológica en los cuidadores de los pacientes oncológicos menores de edad: revisión sistemática. *Hospital a domicilio*, *5*(1), 43. https://doi.org/10.22585/hospdomic.v5i1.126

Hall, D. L., Levine, B. J., Jeter, E., Chandler, A., Tooze, J. A., Duffecy, J., Victorson, D., Gradishar, W., Leach, J., Saphner, T., Smith, M. L., Penedo, F., Mohr, D. C., Cella, D., & Wagner, L. I. (2022). A spotlight on avoidance coping to manage fear of recurrence among breast cancer survivors in an eHealth intervention. *Journal of Behavioral Medicine*, *45*(5), 771–781. https://doi.org/10.1007/s10865-022-00349-8

Hall, D. L., Yeh, G. Y., O'Cleirigh, C., Peppercorn, J., Wagner, L. I., Denninger, J., Bullock, A. J., Mizrach, H. R., Goshe, B., Cheung, T., Li, R., Markowitz, A., & Park, E. R. (2022). A multi-step approach to adapting a mind-body resiliency intervention for fear of cancer recurrence and uncertainty in survivorship (IN FOCUS). *Global Advances in Health and Medicine*, *11*. https://doi.org/10.1177/21649561221074690

Hancock, G. R., & Mueller, R. O. (2001). Rethinking Construct Reliability within Latent Variable Systems. En R. Cudeck, S. Du Toit, & D. Sörbom (Eds.), *Structural equation modeling: Present and future. Scientifc Software* (pp. 195–216).

Harley, C., Pini, S., Kenyon, L., Daffu-O'Reilly, A., & Velikova, G. (2019). Evaluating the experiences and support needs of people living with chronic cancer: development and initial validation of the Chronic Cancer Experiences Questionnaire (CCEQ). *BMJ Supportive & Palliative Care*, *9*(1), e15. https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2015-001032

Hart, N. H., Crawford-Williams, F., Crichton, M., Yee, J., Smith, T. J., Koczwara, B., Fitch, M. I., Crawford, G. B., Mukhopadhyay, S., Mahony, J., Cheah, C., Townsend, J., Cook, O., Agar, M. R., & Chan, R. J. (2022). Unmet supportive care needs of people with advanced cancer and their caregivers: A systematic scoping review. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, *176*(103728). https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2022.103728

Hauché, R. A., & Pedrón, V. T. (2021). Capacidad de resiliencia en pacientes oncológicos al principio y al final de la enfermedad. *Revista de Psicología*, 104. https://doi.org/10.24215/2422572xe104

Henry, M., Alias, A., Cherba, M., Woronko, C., Rosberger, Z., Hier, M., Zeitouni, A., Kost, K., Mlynarek, A., Richardson, K., Black, M., MacDonald, C., Chartier, G., & Frenkiel, S. (2020). Immediate post-treatment supportive care needs of patients newly diagnosed with head and neck cancer. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *28*(11), 5557–5567. https://doi.org/10.1007/s00520-020-05368-2

Heuvelmans, M. A., Vliegenthart, R., & Oudkerk, M. (2015). Contributions of the European trials (European randomized screening group) in computed tomography lung cancer screening. *Journal of Thoracic Imaging*, *30*(2), 101–107. https://doi.org/10.1097/rti.0000000000000135

Hewitt, M., Greenfield, S., & Stovall, E. (2006). *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*. The National Academies Press: Washington DC. https://nap.nationalacademies.org/catalog/11468/from-cancer-patient-to-cancer-survivor-lost-in-transition

Hovdenak Jakobsen, I., Jeppesen, M. M., Simard, S., Thaysen, H. V., Laurberg, S., & Juul, T. (2018). Initial validation of the Danish version of the Fear of Cancer Recurrence Inventory (FCRI) in colorectal cancer patients. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, *12*(6), 723–732. https://doi.org/10.1007/s11764-018-0709-5

Htay, M., & Whitehead, D. (2021). The effectiveness of the role of advanced nurse practitioners compared to physician-led or usual care: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies Advances*, *3*(100034), 100034. https://doi.org/10.1016/j.ijnsa.2021.100034

Humphris, G. M., Watson, E., Sharpe, M., & Ozakinci, G. (2018). Unidimensional scales for fears of cancer recurrence and their psychometric properties: the FCR4 and FCR7. *Health and Quality of Life Outcomes*, *16*(1). https://doi.org/10.1186/s12955-018-0850-x

Iglesias-Puzas, Á., García-González, V., Conde-Taboada, A., & López-Bran, E. (2022). Fear of cancer recurrence in patients with non-metastatic melanoma: Spanish validation and disease-related factors. *The Australasian Journal of Dermatology*, *63*(4). https://doi.org/10.1111/ajd.13907

Inci, H., Inci, F., Ersoy, S., Karatas, F., & Adahan, D. (2021). Self-esteem, metacognition, and coping strategies in cancer patients: A case-control study. *Journal of Cancer Research and Therapeutics*, *17*(4), 956–962. https://doi.org/10.4103/jcrt.JCRT_618_19

Instituto Nacional del Cáncer. (2024). *Cuidadores informales de pacientes con cáncer: funciones, cargas e intervenciones de apoyo*. https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-a-cargo-pro-pdq

International Agency for Research on Cancer. (2020). *Cancer topics*. https://www.iarc.who.int

International Atomic Energy Agency. (2018a). *Programa de Acción para la Terapia contra el cáncer. [citado el 8 de 2024]. Disponible en:* https://www.iaea.org/es/servicios/programa-de-accion-para-la-terapia-contra-el-cancer-pact

International Atomic Energy Agency. (2018b). *Control integral del cáncer. [citado el 8 de 2024] Disponible en:* https://www.iaea.org/es/temas/control-integral-del-cancer

International Council of Nurses. (2008). *Nurse Practitioner/ Advanced practice nurse: definition and characteristics*. http://acnp.org.au/sites/default/files/33/definition_of_apn-np.pdf

Islami, F., Goding Sauer, A., Miller, K. D., Siegel, R. L., Fedewa, S. A., Jacobs, E. J., McCullough, M. L., Patel, A. V., Ma, J., Soerjomataram, I., Flanders, W. D., Brawley, O. W., Gapstur, S. M., & Jemal, A. (2018). Proportion and number of cancer cases and deaths attributable to potentially modifiable risk factors in the United States. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, *68*(1), 31–54. https://doi.org/10.3322/caac.21440

Ito, Y., Nishino, Y., Kanemura, S., & Nakaya, T. (2021). Deaths from Cancer. *The Atlas of Health Inequalities in Japan*. https://doi.org/10.1787/8ea65c4b-en

Joo, J. Y., & Liu, M. F. (2019). Effectiveness of nurse-led case management in cancer care: Systematic review. *Clinical Nursing Research*, *28*(8), 968–991. https://doi.org/10.1177/1054773818773285

Kang, Y., & Son, H. (2019). Age differences in the coping strategies of patients with colorectal cancer. *Cancer Nursing*, *42*(4), 286–294. https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000604

Kapra, O., Asna, N., Amoyal, M., Bashkin, O., & Dopelt, K. (2023). The oncology clinical nurse specialist: A rapid review of implementation models and barriers around the world. *Current Oncology (Toronto, Ont.)*, *30*(8), 7425–7438. https://doi.org/10.3390/curroncol30080538

Koral, L., & Cirak, Y. (2021). The relationships between fear of cancer recurrence, spiritual well-being and psychological resilience in non-metastatic breast cancer survivors during the COVID-19 outbreak. *Psycho-Oncology*, *30*(10), 1765–1772. https://doi.org/10.1002/pon.5727

Lai, W.-S., Shu, B.-C., & Hou, W.-L. (2019). A qualitative exploration of the fear of recurrence among Taiwanese breast cancer survivors. *European Journal of Cancer Care*, *28*(5). https://doi.org/10.1111/ecc.13113

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. Springer Publishing Company.

Lebel, S., Ozakinci, G., Humphris, G., Mutsaers, B., Thewes, B., Prins, J., Dinkel, A., & Butow, P. (2016). From normal response to clinical problem: definition and clinical features of fear of cancer recurrence. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *24*(8), 3265–3268. https://doi.org/10.1007/s00520-016-3272-5

Lebel, S., Simard, S., Harris, C., Feldstain, A., Beattie, S., McCallum, M., Lefebvre, M., Savard, J., & Devins, G. M. (2016). Empirical validation of the English version of the Fear of Cancer Recurrence Inventory. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, *25*(2), 311–321. https://doi.org/10.1007/s11136-015-1088-2

Levenets, O., Stepurko, T., Polese, A., Pavlova, M., & Groot, W. (2019). Coping strategies of cancer patients in Ukraine. *The International Journal of Health Planning and Management*, *34*(4), 1423–1438. https://doi.org/10.1002/hpm.2802

Lewandowska, A. M., Rudzki, M., Rudzki, S., Lewandowski, T., & Laskowska, B. (2019). Environmental risk factors for cancer - review paper. *Annals of Agricultural and Environmental Medicine: AAEM*, *26*(1), 1–7. https://doi.org/10.26444/aaem/94299

Lewandowska, A., Rudzki, G., Lewandowski, T., & Rudzki, S. (2020). The problems and needs of patients diagnosed with cancer and their caregivers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *18*(1), 87. https://doi.org/10.3390/ijerph18010087

Ley 7/2021, de 26 de mayo, de protección de datos personales tratadas para fines de prevención, detección, investigación y enjuiciamiento de infracciones penales y de ejecución de sanciones penales. Boletín Oficial del Estado 176. https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/05/26/7/con

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado 274. https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188

Li, M. C., & Cheng, H. L. (2021). Fear of cancer recurrence, supportive care needs, and the utilization of psychosocial services in cancer survivors: A cross-sectional survey in Hong Kong. *Psycho-Oncology*, *30*(4), 602–613. https://doi.org/10.1002/pon.5609

Li, Y., Li, N., Wang, J., Shang, Q., Zhang, B., & Cao, M. (2023). Effects of social support, family resilience, and individual resilience on fear of cancer recurrence among persons with breast cancer: A cross-sectional study. *Western Journal of Nursing Research*, *45*(11), 993–1000. https://doi.org/10.1177/01939459231200772

Liao, Y.-C., Liao, W.-Y., Sun, J.-L., Ko, J.-C., & Yu, C.-J. (2018). Psychological distress and coping strategies among women with incurable lung cancer: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *26*(3), 989–996. https://doi.org/10.1007/s00520-017-3919-x

Linacre, J. M. (2002). What do Infit and Outfit, Mean-square and Standardized mean? *Rasch Measurement Transactions*, *16*(2), 878.

Linacre, J. M. (2023). *Winsteps® Rasch measurement computer program User's Guide. Version 5.6.0*. Winsteps.com. https://www.winsteps.com/

Lisy, K., Langdon, L., Piper, A., & Jefford, M. (2019). Identifying the most prevalent unmet needs of cancer survivors in Australia: A systematic review. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, *15*(5). https://doi.org/10.1111/ajco.13176

Liu, J. J., Butow, P., & Beith, J. (2019). Systematic review of interventions by non-mental health specialists for managing fear of cancer recurrence in adult cancer survivors. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *27*(11), 4055–4067. https://doi.org/10.1007/s00520-019-04979-8

Liu, J., Mahendran, R., Chua, S. M., Lam, K. F. Y., Lim, H. A., Kuparasundram, S., Chan, Y. H., Simard, S., Kua, E. H., & Griva, K. (2020). Validation of the English and Mandarin versions of the Fear of Cancer Recurrence Inventory in an Asian population. *Journal of Health Psychology*, *25*(5), 617–628. https://doi.org/10.1177/1359105317727819

Lloret, S., Ferreres, A., Hernández, A., & Tomás, I. (2017). El análisis factorial exploratorio de los ítems: análisis guiado según los datos empíricos y el software. *Anales de psicología*, *33*(2), 417. https://doi.org/10.6018/analesps.33.2.270211

Lobiondo-Wood, G., & Haber, J. (2021). *Nursing research: Methods and critical appraisal for evidence-based practice: 10a ed*. Elsevier Science Publishing.

Loomans-Kropp, H. A., Umar, A., Minasian, L. M., & Pinsky, P. F. (2022). Multi-cancer early detection tests: Current progress and future perspectives. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention: A Publication of the American Association for Cancer Research, Cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, *31*(3), 512–514. https://doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-21-1387

López Camacho, C. (2018). Diferencias entre pacientes oncológicos y no oncológicos en doble presencia, inseguridad y necesidad de esconder emociones. *Revista electrónica de investigación y docencia creativa*. https://doi.org/10.30827/digibug.51171

López Vallejo, M., & Puente Alcaraz, J. (2019). El proceso de institucionalización de la enfermera gestora de casos en España. Análisis comparativo entre los sistemas autonómicos de salud. *Enfermería Clínica (English Edition)*, *29*(2), 107–118. https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.09.007

López-Salas, M., Yanes-Roldán, A., Fernández, A., Marín, A., Martínez, A. I., Monroy, A., Navarro, J. M., Pino, M., Gómez, R., Rodríguez, S., Garrido, S., Cousillas, S., Navas, T., Lapeña, V., & Fernández, B. (2024). End-of-life care needs in cancer patients: a qualitative study of patient and family experiences. *BMC Palliative Care*, *23*(1), 157. https://doi.org/10.1186/s12904-024-01489-1

López, A., & Beorlegui, P. (2018). La astenia relacionada con el cáncer: una revisión bibliográfica. *Enfermería Oncológica. 20(2)*, 35–40.

Lorenzo-Seva, U., & Ferrando, P. J. (2024). Determining sample size requirements in EFA solutions: A simple empirical proposal. *Multivariate Behavioral Research*, 1–14. https://doi.org/10.1080/00273171.2024.2342324

Lostaunau, V., Torrejón, C., & Cassaretto, M. (2017). Estrés, afrontamiento y calidad de vida relacionada a la salud en mujeres con cáncer de mama. *Actualidades en psicologia: AP*, *31*(122), 75. https://doi.org/10.15517/ap.v31i122.25345

Loza Sosa, J. M. (2022). Percepción de profesionales de enfermería sobre la satisfacción de necesidades espirituales del paciente con cáncer. *Revista Científica de Salud UNITEPC*, *9*(1), 39–47. https://doi.org/10.36716/unitepc.v9i1.103

Luigjes-Huizer, Y. L., Tauber, N. M., Humphris, G., Kasparian, N. A., Lam, W. W. T., Lebel, S., Simard, S., Smith, A. B., Zachariae, R., Afiyanti, Y., Bell, K. J. L., Custers, J. A. E., de Wit, N. J., Fisher, P. L., Galica, J., Garland, S. N., Helsper, C. W., Jeppesen, M. M., Liu, J., … van der Lee, M. L. (2022). What is the prevalence of fear of cancer recurrence in cancer survivors and patients? A systematic review and individual participant data meta-analysis. *Psycho-Oncology*, *31*(6), 879–892. https://doi.org/10.1002/pon.5921

Luo, X., Li, W., Chen, Y., Sun, H., Humphris, G., Liu, T., Zhang, J., Yang, Y., & Zhang, B. (2022). Fear of recurrence in Chinese cancer patients: Prevalence, correlates, and network analysis. *Frontiers in psychiatry*, *13*. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.803543

Lyu, M.-M., Siah, R. C.-J., Zhao, J., & Cheng, K. K. F. (2023). Supportive care needs of breast cancer survivors with different levels of fear of cancer recurrence: A cross-sectional survey study. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, *66*(102360), 102360. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102360

Mariscal Crespo, M. I. (2006). *Autocuidados y salud en mujeres afectadas de cáncer de mama*. Universidad de Alicante. España.

Márquez-Doren, F., Palma-Rivadeneira, S., Soto-Fuentes, P., Lucchini-Raies, C., Peña-Durán, J., Nervi-Nattero, B., Suárez-Pierart, P., González-Rodríguez, R., Rojas-Silva, N., Bustamante-Troncoso, C., Alcayaga-Rojas, C., Catoni-Salamanca, M. I., & Arechabala-Mantuliz, M. C. (2021). Una propuesta para mejorar el acceso y cobertura en oncología para Latinoamérica: enfermería de práctica avanzada. *Revista medica de Chile*, *149*(4), 591–597. https://doi.org/10.4067/s0034-98872021000400591

Martínez López, P., Andreu Vaillo, Y., Universidad de Valencia, & Universidad de Valencia. (2018). Supervivencia en cáncer: la necesidad de una atención integral y la importancia de asumir un rol activo. *Papeles del psicólogo*, *40*(1). https://doi.org/10.23923/pap.psicol2019.2885

Marzo-Castillejo, M., Bartolomé-Moreno, C., Bellas-Beceiro, B., Melús-Palazón, E., & Vela-Vallespín, C. (2022). Recomendaciones de Prevención del Cáncer. Actualización PAPPS 2022. *Atencion primaria*, *54*(102440), 102440. https://doi.org/10.1016/j.aprim.2022.102440

Mayorga-Lascano, M., & Peñaherrera-Ron, A. (2019). Estrategias de afrontamiento y Calidad de Vida en Pacientes Oncológicos y Cuidadores Primarios. *Revista Griot*, *12*(1), 16–30.

Mazatán, O. R. (2023). Análisis de contenido sobre las necesidades de pacientes supervivientes al cáncer en México. *Summa Psicológica UST.*, *20*(2), 52-59.

McHale, C. T., Cruickshank, S., Torrens, C., Armes, J., Fenlon, D., Banks, E., Kelsey, T., & Humphris, G. M. (2020). A controlled pilot trial of a nurse-led intervention (Mini-AFTERc) to manage fear of cancer recurrence in patients affected by breast cancer. *Pilot and Feasibility Studies*, *6*, 60. https://doi.org/10.1186/s40814-020-00610-4

Mchorney, C. A., Johne, W., Jr, & Anastasiae, R. (1993). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. *Medical Care*, *31*(3), 247–263. https://doi.org/10.1097/00005650-199303000-00006

Mendoza Tristán, S. Y. (2023). *Relationship between fear of recurrence, death anxiety and meaning of life in cancer survivors* [University Autonoma of Nuevo León]. http://eprints.uanl.mx/25433/1/1080328812.pdf

Merath, K., Palmer Kelly, E., Hyer, J. M., Mehta, R., Agne, J. L., Deans, K., Fischer, B. A., & Pawlik, T. M. (2020). Patient perceptions about the role of religion and spirituality during cancer care. *Journal of Religion and Health*, *59*(4), 1933–1945. https://doi.org/10.1007/s10943-019-00907-6

Merino-Navarro, D. (2012). *Impacto del programa integrado de autocuidado específico en mujeres afectadas de cáncer de mama*. Universidad de Alicante. España.

Ministerio de Sanidad y Consumo. (2009). *Modelos organizativos en la asistencia a pacientes con cáncer*. https://www.sanidad.gob.es/bibliotecaPub/repositorio/libros/22627_modelos_organizativos_en_la_asistencia_a_pacientes_con_cancer.pdf

Ministerio de Sanidad y Política Social. (2013). *Estrategia de promoción de la salud y prevención en el Sistema Nacional de Salud. En el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. https://www.sanidad.gob.es/areas/promocionPrevencion/estrategiaSNS/docs/EstrategiaPromocionSaludyPrevencionSNS.pdf

Ministerio de Sanidad y Política Social. (2021). *Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/abordajeCronicidad/docs/Estrategia_de_Abordaje_a_la_Cronicidad_en_el_SNS_2021.pdf

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2010). *Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud.* https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/pncalidad/PlanCalidad2010.pdf

Ministerio de Sanidad. (2015). *Informe de evaluación de la Estrategia de Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud, Periodo 2015-2020*. https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/Informe_estrategia_paliativos._Accesible.pdf

Ministerio de Sanidad. (2021). *Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud. Actualización aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, el 24 de febrero de 2021*. Sistema Nacional de Salud. https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/ESTRATEGIA_EN_CANCER_DEL_SNS.pdf

Ministerio de Sanidad. (2023a). *Estudio del impacto de la pandemia Covid-19 sobre la prevención y el control del Cáncer en el Sistema Nacional de Salud*. https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/Estudio_impacto_publicado.pdf

Ministerio de Sanidad. (2023b). *Evaluación del programa de cribado de cáncer de pulmón. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias*. SESCS, ACIS. Madrid, 2023. https://redets.sanidad.gob.es/productos/buscarProductos.do?metodo=detalle&id=1150

Ministerio de Sanidad. (2023c). *Informe de atención psicológica en cáncer*. https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/Informe_de_Atencion_Psicologica_en_Cancer.pdf

Ministerio de Sanidad. (2024a). *Informe de la situación sobre los pacientes largos supervivientes de cáncer*. https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/Supervivientes_Cancer_ACCESIBLE.pdf

Ministerio de Sanidad. (2024b). *Programas de cribado de cáncer*. https://www.sanidad.gob.es/areas/promocionPrevencion/cribado/cribadoCancer/home.htm

Miroševič, Š., Prins, J. B., Selič, P., Zaletel Kragelj, L., & Klemenc Ketiš, Z. (2019). Prevalence and factors associated with unmet needs in post-treatment cancer survivors: A systematic review. *European Journal of Cancer Care*, *28*(3). https://doi.org/10.1111/ecc.13060

Mise Santo, E. V., & Herrera Calderón, V. P. (2023). Coping strategies and quality of life in primary caregivers of cancer patients. *Sapienza: International Journal of Interdisciplinary Studies*, *4*(SI1), e23035. https://doi.org/10.51798/sijis.v4isi1.661

Mohammadipour, M., & Pidad, F. (2021). Coping strategies, locus of control, and quality of life in patients with early-stage breast cancer. *The Journal of Psychology*, *155*(4), 375–386. https://doi.org/10.1080/00223980.2020.1816873

Mokkink, L. B., de Vet, H. C. W., Prinsen, C. A. C., Patrick, D. L., Alonso, J., Bouter, L. M., & Terwee, C. B. (2018). COSMIN Risk of Bias checklist for systematic reviews of Patient-Reported Outcome Measures. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, *27*(5), 1171–1179. https://doi.org/10.1007/s11136-017-1765-4

Molassiotis, A., Liu, X.-L., & Kwok, S. W. (2021). Impact of advanced nursing practice through nurse-led clinics in the care of cancer patients: A scoping review. *European Journal of Cancer Care*, *30*(1). https://doi.org/10.1111/ecc.13358

Momino, K., Akechi, T., Yamashita, T., Fujita, T., Hayahi, H., Tsunoda, N., Miyashita, M., & Iwata, H. (2014). Psychometric properties of the Japanese version of the concerns about recurrence scale (CARS-J). *Japanese Journal of Clinical Oncology*, *44*(5), 456–462. https://doi.org/10.1093/jjco/hyu032

Montealegre Sanz, M. (2020). Papel de la enfermería oncológica en el manejo del paciente oncológico. *Revisiones en Cáncer; 34(5):*, *34*(5), 289–292.

Morabito, A., Mercadante, E., Muto, P., Manzo, A., Palumbo, G., Sforza, V., Montanino, A., Sandomenico, C., Costanzo, R., Esposito, G., Totaro, G., Cecio, R. D., Picone, C., Porto, A., Normanno, N., Capasso, A., Pinto, M., Tracey, M., Caropreso, G., & Pascarella, G. (2024). Improving the quality of patient care in lung cancer: key factors for successful multidisciplinary team working. *Exploration of Targeted Anti-Tumor Therapy*, *5*(2), 260–277. https://doi.org/10.37349/etat.2024.00217

Moreno, P. I., Ramirez, A. G., San Miguel-Majors, S. L., Castillo, L., Fox, R. S., Gallion, K. J., Munoz, E., Estabrook, R., Perez, A., Lad, T., Hollowell, C., & Penedo, F. J. (2019). Unmet supportive care needs in Hispanic/Latino cancer survivors: prevalence and associations with patient-provider communication, satisfaction with cancer care, and symptom burden. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational*

Association of Supportive Care in Cancer, *27*(4), 1383–1394. https://doi.org/10.1007/s00520-018-4426-4

Moro Gutiérrez, L., & González Fernández-Conde, M. (2022). La atención humanizada en el cuidado del paciente oncológico. *Cultura de los Cuidados Revista de Enfermería y Humanidades*, *64*. https://doi.org/10.14198/cuid.2022.64.22

Muñoz-Macías, A. L., Vélez-Párraga, P. A., & Clavijo-Rosales, M. S. (2023). Manejo del dolor en pacientes oncológicos. *Pol.Con. 8*(2), 223–238.

Murguía, M. S., Martínez Bravo, A., Padilla Rico, A., & Fraga Sastrías, J. M. (2020). Relación entre necesidades no satisfechas y sintomatología emocional en cuidadores de pacientes oncológicos. *Psicología Iberoamericana*, *28*(1). https://doi.org/10.48102/pi.v28i1.201

Mutsaers, B., Butow, P., Dinkel, A., Humphris, G., Maheu, C., Ozakinci, G., Prins, J., Sharpe, L., Smith, A. "ben", Thewes, B., & Lebel, S. (2020). Identifying the key characteristics of clinical fear of cancer recurrence: An international Delphi study. *Psycho-Oncology*, *29*(2), 430–436. https://doi.org/10.1002/pon.5283

Nandakumar, D., Veeriah, S., Krishnamurthy, A., Veluswami, S., & Ananthi, B. (2022). Fear of cancer recurrence 7 scale Tamil translation and validation among breast cancer survivors in India. *Indian Journal of Palliative Care*, *28*(321), 321–327. https://doi.org/10.25259/ijpc_29_2022

National Cancer Institute. (2021). *What is cancer?* https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/what-is-cancer#:~:text=Pittsburgh%20Cancer%20Institute-,The%20Definition%20of%20Cancer,up%20of%20trillions%20of%20cells

National Cancer Institute. (2023). *Cómo se diagnostica el cáncer*. https://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion/diagnostico

National Health Service. (2018). *Advanced Nursing Practice Framework. Supporting Advanced Nursing Practice in Health and Social Care Trust*. Department of Health, Social Services and Public Safety. https://www.health-ni.gov.uk/sites/default/files/publications/health/advanced-nursing-practice-framework.pdf

Nørskov, K. H., Overgaard, D., Lomborg, K., Kjeldsen, L., & Jarden, M. (2019). Patients' experiences and social support needs following the diagnosis and initial treatment of acute leukemia. A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, *41*, 49–55. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.05.005

O'Regan, P., McCarthy, G., O'Reilly, S., Power, D., Bird, B. H., Murphy, C. G., & Hegarty, J. (2019). Cancer-related fatigue and self-care agency: A multicentre survey of patients receiving chemotherapy. *Journal of Clinical Nursing*, *28*(23–24), 4424–4433. https://doi.org/10.1111/jocn.15026

Observatorio de la Asociación Española Contra el Cáncer. (2024). *Dimensiones del cáncer*. Asociación Española Contra el Cáncer. https://observatorio.contraelcancer.es/explora/dimensiones-del-cancer

Oliva, A., García-Cebrián, J. M., Calatayud, E. F., Serrano-García, I., Herraiz, M. A., & Coronado, P. J. (2019). A comparison of quality of life and resilience in menopausal women with and without a history of gynaecological cancer. *Maturitas*, *120*, 35–39. https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2018.11.012

Omar, A., Marques, N., & Crawford, N. (2024). Cancer and HIV: The molecular mechanisms of the deadly duo. *Cancers*, *16*(3). https://doi.org/10.3390/cancers16030546

Organización Mundial de la Salud. (2007). *Control del cáncer. Aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Módulo 3: Detección precoz*. https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/Modulo3.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2017). *El diagnóstico temprano del cáncer salva vidas y reduce los costos de tratamiento*.Who.int. https://www.who.int/es/news/item/03-02-2017-early-cancer-diagnosis-saves-lives-cuts-treatment-costs

Organización Mundial de la Salud. (2020a). *Classification of Tumours. 5th ed*. IARC. https://publications.iarc.fr/Book-And-Report-Series/Who-Classification-Of-Tumours

Organización Mundial de la Salud. (2020b). *World Cancer Report: cancer research for cancer prevention*. https://www.iarc.who.int/wp-content/uploads/2020/02/QA_WCR2020.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2022a). *Cáncer*. https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer

Organización Mundial de la Salud. (2022b). *Directrices de la OMS sobre intervenciones de autocuidado para la salud y el bienestar*. Organización Panamericana de la Salud. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK586739/.

Organización Mundial de la Salud. (2024a). *Cáncer*. https://www.who.int/es/health-topics/cancer#tab=tab_1

Organización Mundial de la Salud. (2024b). *Crece la carga mundial de cáncer en medio de una creciente necesidad de servicios*.Who.int. https://www.who.int/es/news/item/01-02-2024-global-cancer-burden-growing--amidst-mounting-need-for-services

Organization for Economic Cooperation and Development. (2022). *Health at a Glace: Europe 2022: State of Health in the EU Cycle*. OECD Publishing, Paris. https://doi.org/10.1287/507433b0-en

Organization for Economic Cooperation and Development. (2023). *Registro Europeo de Desigualdades en Cáncer: España. Perfiles nacionales del cáncer*. https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cancer/docs/Espana_perfiles_nacionales_cancer_2023_ES.pdf

Padura Blanco, I., & Ulibarri Ochoa, A. (2021). Revisión crítica de la literatura sobre las necesidades no cubiertas de personas supervivientes de cáncer. *Enfermería oncológica*, *23*(1), 10–28. https://doi.org/10.37395/seeo.2021.0002

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., … Moher, D. (2021). Declaración PRISMA 2020: una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas. *Revista espanola de cardiologia (English ed.)*, *74*(9), 790–799. https://doi.org/10.1016/j.rec.2021.07.010

Palmer Kelly, E., Paredes, A. Z., Tsilimigras, D. I., Hyer, J. M., & Pawlik, T. M. (2022). The role of religion and spirituality in cancer care: An umbrella review of the literature. *Surgical Oncology*, *42*(101389), 101389. https://doi.org/10.1016/j.suronc.2020.05.004

Paperák, P., Javůrková, A., & Raudenská, J. (2023). Therapeutic intervention in fear of cancer recurrence in adult oncology patients: a systematic review. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, *17*(4), 1017–1035. https://doi.org/10.1007/s11764-022-01277-x

Pati, S., Irfan, W., Jameel, A., Ahmed, S., & Shahid, R. K. (2023). Obesity and cancer: A current overview of epidemiology, pathogenesis, outcomes, and management. *Cancers*, *15*(2). https://doi.org/10.3390/cancers15020485

Penedo, F. J., Natori, A., Fleszar-Pavlovic, S. E., Sookdeo, V. D., MacIntyre, J., Medina, H., Moreno, P. I., Crane, T. E., Moskowitz, C., Calfa, C. L., & Schlumbrecht, M. (2023). Factors associated with unmet supportive care needs and emergency department visits and hospitalizations in ambulatory oncology. *JAMA Network Open*, *6*(6), e2319352. https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2023.19352

Peng, L., Huang, W., Zhang, W., Xu, Y., Lu, F., Zhong, L., Chen, X., Xu, S., Chen, W., & Li, M. (2019). Psychometric properties of the short form of the fear of cancer recurrence inventory (FCRI) in Chinese breast cancer survivors. *Frontiers in psychiatry*, *10*. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2019.00537

Pérez-Hernández, S., Okino-Sawada, N., Díaz-Oviedo, A., Lordelo-Marinho, P. M., & Ruiz-Paloalto, M. L. (2019). Espiritualidad y calidad de vida en mujeres con cáncer de mama: una revisión integrativa. *Enfermería universitaria*, *16*(2). https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2019.2.643

Pérez, M.D. & Sánchez, S. (2022). Estudio de los principales efectos inmunomediados detectados en una consulta de práctica avanzada de enfermería en inmunoterapia de nueva creación. *Revista Ene de Enfermería*, *16*(2), 1–18.

Pino Gómez, K., Murillo Hurtado, M., & Suárez Bedoya, L. F. (2019). Acompañamiento al enfermo crónico o terminal y calidad de vida en familia. *Poiésis*, *36*, 126–146. https://doi.org/10.21501/16920945.3194

Poghosyan, L., Norful, A. A., & Martsolf, G. R. (2017). Primary care nurse practitioner practice characteristics: Barriers and opportunities for Interprofessional Teamwork. *The Journal of Ambulatory Care Management*, *40*(1), 77–86. https://doi.org/10.1097/jac.0000000000000156

Poorvu, P. D., Frazier, A. L., Feraco, A. M., Manley, P. E., Ginsburg, E. S., Laufer, M. R., LaCasce, A. S., Diller, L. R., & Partridge, A. H. (2019). Cancer treatment-related infertility: A critical review of the evidence. *JNCI Cancer Spectrum*, *3*(1), kz008. https://doi.org/10.1093/jncics/pkz008

Pousette, A. & Hofmarcher, T. (2024). *Tackling inequalities in cancer care in the European Union*. Institute for Health Economics REPORT 2024:1. IHE: Lund, Sweden. https://www.efpia.eu/media/cnygfywo/tackling-inequalities-in-cancer-care-in-the-european-union.pdf

Pozzar, R. A., Xiong, N., Hong, F., Wright, A. A., Goff, B. A., Underhill-Blazey, M. L., Tulsky, J. A., Hammer, M. J., & Berry, D. L. (2021). Perceived patient-centered communication, quality of life, and symptom burden in individuals with ovarian cancer. *Gynecologic Oncology*, *163*(2), 408–418. https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2021.08.007

Prieto, A. A. M., Sierra-Leguía, L., & Carmona-González, Y. (2022). Apoyo social y carga del cuidador del paciente con cáncer: revisión sistemática. *Revista ciencia y cuidado*, *19*(1), 119–134. https://doi.org/10.22463/17949831.3104

Prinsen, C. A. C., Mokkink, L. B., Bouter, L. M., Alonso, J., Patrick, D. L., de Vet, H. C. W., & Terwee, C. B. (2018). COSMIN guideline for systematic reviews of patient-reported outcome measures. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, *27*(5), 1147–1157. https://doi.org/10.1007/s11136-018-1798-3

Ramis, S., Acevedo, F., Bravo, M. L., Peña, J., Bravo, P., Medina, L., Muñiz, S., Ibañez, C., Walbaum, B., Merino, T., Marin-Olivo, E., Pinto, M. P., & Sánchez, C. (2024). Necesidades y niveles de satisfacción de pacientes con

cáncer de mama. *Revista médica Clínica Las Condes*, *35*(2), 129–139. https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2024.02.002

Redondo-Sánchez, D., Rodríguez-Barranco, M., Mendoza-García, O.J., Sánchez, M.J. (2020). *Estimaciones de la incidencia del cáncer en Andalucía para 2020*. Registro de Cáncer de Granada, Escuela Andaluza de Salud Pública, CIBERESP, ibs.GRANAda. Registro de Cáncer de Andalucía, Consejería de Salud y Familia, Junta de Andalucía. https://www.registrocancergranada.es/

Reed, S. C., Bell, J. F., Miglioretti, D. L., Nekhlyudov, L., Fairman, N., & Joseph, J. G. (2020). Relationships between fear of cancer recurrence and lifestyle factors among cancer survivors. *Journal of Cancer Education: The Official Journal of the American Association for Cancer Education*, *35*(4), 669–677. https://doi.org/10.1007/s13187-019-01509-2

Ren, H., Yang, T., Yin, X., Tong, L., Shi, J., Yang, J., Zhu, Z., & Li, H. (2024). Prediction of high-level fear of cancer recurrence in breast cancer survivors: An integrative approach utilizing random forest algorithm and visual nomogram. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, *70*(102579), 102579. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2024.102579

Rivera, E. P., Gutiérrez García, A. G., Ortega Herrera, M. É., Gutiérrez Sida, C., & Contreras, C. M. (2022). Síndrome de burnout, ansiedad, depresión y ciclo reproductivo en cuidadoras informales de pacientes con cáncer. *Psicología y Salud*, *32*(2), 325–340. https://doi.org/10.25009/pys.v32i2.2753

Rodríguez Milla, C., López, C. R., Romero, M. A., Bermúdez, L. G., & María, A. (2017). *Necesidades emocionales en el paciente oncológico terminal*. Index-f.com. http://www.index-f.com/lascasas/documentos/e11045.pdf

Rogers, C. C., Pope, S., Whitfield, F., Cohn, W. F., & Valdez, R. S. (2022). The lived experience during the peri-diagnostic period of breast cancer: A scoping review. *Patient Education and Counseling*, *105*(3), 547–585. https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.06.017

Rogers, S. N., Cross, B., Talwar, C., Lowe, D., & Humphris, G. (2016). A single-item screening question for fear of recurrence in head and neck cancer. *European Archives of Oto-Rhino-Laryngology: Official Journal of the European Federation of Oto-Rhino-Laryngological Societies (EUFOS): Affiliated with the German Society for Oto-Rhino-Laryngology - Head and Neck Surgery*, *273*(5), 1235–1242. https://doi.org/10.1007/s00405-015-3585-x

Rondinone, B. M., Fontana, L., Buresti, G., Fedele, M., Fortuna, G., Iavicoli, S., Lecce, M. G., & Persechino, B. (2023). The challenges of managing patients with cancer in the workplace: Needs, opportunities and perspectives of occupational physicians. *PloS One*, *18*(7), e0288739. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0288739

Rudy, L., Maheu, C., Körner, A., Lebel, S., & Gélinas, C. (2020). The FCR-1: Initial validation of a single-item measure of fear of cancer recurrence. *Psycho-Oncology*, *29*(4), 788–795. https://doi.org/10.1002/pon.5350

Rueda, P., & Cerezo, M. V. (2021). Resiliencia y Cáncer: Una relación necesaria. *Escritos de psicologia*, *13*(2), 90–97. https://doi.org/10.24310/espsiescpsi.v13i2.10032

Ruiz-Íñiguez, R., Bravo Sobrino, N., Peña Ibáñez, F., Navarro Siguero, N., Seco Martínez, A., & Carralero Montero, A. (2017). Intervención enfermera sobre la calidad de vida en personas con cuidados paliativos domiciliarios: revisión sistemática. *Medicina paliativa*, *24*(2), 72–82. https://doi.org/10.1016/j.medipa.2015.01.002

San Martín-Rodríguez, L., Soto-Ruiz, N., & Escalada-Hernández, P. (2019). Formación de las enfermeras de práctica avanzada: perspectiva internacional. *Enfermería Clínica (English Edition)*, *29*(2), 125–130. https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2018.08.004

Sánchez-Martín, C. I. (2014). Cronicidad y complejidad: nuevos roles en Enfermería. Enfermeras de Práctica Avanzada y paciente crónico. *Enfermeria clinica*, *24*(1), 79–89. https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.12.007

Sánchez-Teruel D Y Robles-Bello, M. A. (2015). 14-item Resilience Scale (RS-14): Psychometric Properties of the Spanish Version. *Rev Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación*, *40*(2), 103–113.

Santacruz-Pardo, K. T. (2022). Resiliencia: un análisis de concepto. *Revista Colombiana De Enfermería*, *21*(2), e045.

Sarang, B., Bhandarkar, P., Parsekar, S. S., Patil, P., Venghateri, J. B., Ghoshal, R., Veetil, D. K., Shah, P., Gadgil, A., & Roy, N. (2023). Concerns and coping mechanisms of breast cancer survivor women from Asia: a scoping review. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *31*(9), 528. https://doi.org/10.1007/s00520-023-07996-w

Schneider, F., Kempfer, S. S., & Backes, V. M. S. (2021). Training of advanced practice nurses in oncology for the best care: a systematic review. *Revista da Escola de Enfermagem da U S P*, *55*. https://doi.org/10.1590/s1980-220x2019043403700

Schober, M. (2019). Desarrollo de la Enfermería de Práctica Avanzada: contexto internacional. *Enfermería Clínica (English Edition)*, *29*(2), 63–66. https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2018.08.002

Schwartz, S. M. (2024). Epidemiology of cancer. *Clinical Chemistry*, *70*(1), 140–149. https://doi.org/10.1093/clinchem/hvad202

Serra-Barril, M. A., Benito-Aracil, L., Pla-Consuegra, M., & Ferro-García, T. (2022). Delphi survey on the application of advanced practice nursing competencies: Strong points and unfinished business in cancer care. *Journal of Nursing Management*, *30*(8), 4339–4353. https://doi.org/10.1111/jonm.13843

Sevilla-Guerra, S., & Zabalegui, A. (2017). Instrumentos de análisis para el desempeño de la enfermera de práctica avanzada. *Enfermería Clínica (English Edition)*, *29*(2), 90–98. https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.10.002

Shin, J., Goo, A., Ko, H., Kim, J.-H., Lim, S.-U., Lee, H.-K., Simard, S., & Song, Y.-M. (2017). Validation study for the Korean version of fear of cancer recurrence inventory. *Journal of Korean Medical Science*, *32*(11), 1792. https://doi.org/10.3346/jkms.2017.32.11.1792

Sichieri, K., & Regina Secoli, S. (2022). Cost-effectiveness analysis of the implementation of advanced practice nursing: how to move forward? *Revista Da Escola de Enfermagem Da U S P*, *56*(spe), e20210463. https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2021-0463en

Siegel, R. L., Miller, K. D., Fuchs, H. E., & Jemal, A. (2021). Cancer statistics, 2021. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, *71*(1), 7–33. https://doi.org/10.3322/caac.21654

Silva, J. M. C., & Sousa, P. (2015). Estrategias para el autocuidado de personas con cáncer que reciben quimioterapia/radioterapia y su relación con el bienestar. *Enfermería Global*, *14*(37), 372–383.

Silva, M. A. H., Ruiz Martínez, A. O., González Escobar, S., & González-Celis Rangel, A. L. M. (2020). Afrontamiento, apoyo social y resiliencia asociados a la calidad de vida de mujeres con cáncer de mama. *Revista de senología y patología mamaria*. https://doi.org/10.1016/j.senol.2020.09.007

Simard, S., & Savard, J. (2009). Fear of Cancer Recurrence Inventory: development and initial validation of a multidimensional measure of fear of cancer recurrence. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *17*(3), 241–251. https://doi.org/10.1007/s00520-008-0444-y

Simard, S., & Savard, J. (2015). Screening and comorbidity of clinical levels of fear of cancer recurrence. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, *9*(3), 481–491. https://doi.org/10.1007/s11764-015-0424-4

Simard, S., Savard, J., & Ivers, H. (2010). Fear of cancer recurrence: specific profiles and nature of intrusive thoughts. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, *4*(4), 361–371. https://doi.org/10.1007/s11764-010-0136-8

Simard, S., Thewes, B., Humphris, G., Dixon, M., Hayden, C., Mireskandari, S., & Ozakinci, G. (2013). Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: a systematic review of quantitative studies. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, *7*(3), 300–322. https://doi.org/10.1007/s11764-013-0272-z

Smith, A, Gao, M., Tran, M., Ftanou, M., Jegathees, S., Wu, V., Jefford, M., Lynch, F., Dhillon, H. M., Shaw, J., McDowell, L., White, A., Halloran, C., Wiesenfeld, D., & Bamgboje-Ayodele, A. (2023). Evaluation of the validity and screening performance of a revised single-item fear of cancer recurrence screening measure (FCR-1r). *Psycho-Oncology*, *32*(6), 961–971. https://doi.org/10.1002/pon.6139

Smith, R. A., Andrews, K. S., Brooks, D., Fedewa, S. A., Manassaram-Baptiste, D., Saslow, D., & Wender, R. C. (2019). Cancer screening in the United States, 2019: A review of current American Cancer Society guidelines and current issues in cancer screening. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, *69*(3), 184–210. https://doi.org/10.3322/caac.21557

Sociedad Española de Oncología Médica. (2013). *Plan Integral de Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer*. https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/PLAN_INTEGRAL_LARGO_SUPERVIVIENTE.pdf

Sociedad Española de Oncología Médica. (2020). *Prevención del cáncer. Recomendaciones*. https://seom.org/dmcancer/descargas/Folleto_SEOM_Recomendaciones_Cancer.pdf

Sociedad Española de Oncología Médica. (2024). *Las cifras del cáncer en España 2024*. https://www.seom.org/images/LAS_CIFRAS_2024.pdf

Solera-Gómez, S., Benedito-Monleón, A., LLinares-Insa, L. I., Sancho-Cantus, D., & Navarro-Illana, E. (2022). Educational needs in oncology nursing: A scoping review. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, *10*(12), 2494. https://doi.org/10.3390/healthcare10122494

Soto, C. M., & Segovia, J. L. (2009). Confidence intervals for the content validity: a visual basic computer program for the Aiken's V. *Anal Psicol*, *25*, 169–171.

Streiner, D. L., & Kottner, J. (2014). Recommendations for reporting the results of studies of instrument and scale development and testing. *Journal of Advanced Nursing*, *70*(9), 1970–1979. https://doi.org/10.1111/jan.12402

Swainston, J., & Derakshan, N. (2018). Training cognitive control to reduce emotional vulnerability in breast cancer. *Psycho-Oncology*, *27*(7), 1780–1786. https://doi.org/10.1002/pon.4727

Tahir, N., Wei, J., Zamani, C., Kurz, H., Goler, N., DeYoung, C., Siegel, S., Shiraz, A., Weldon, C. B., Trosman, J. R., Dixit, N., & Liu, R. (2023). The voice of the breast cancer survivor: Implementation of survivorship needs

assessment in an integrated health system. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, *41*(16_suppl), e24180–e24180. https://doi.org/10.1200/jco.2023.41.16_suppl.e24180

Tauber, N. M., O'Toole, M. S., Dinkel, A., Galica, J., Humphris, G., Lebel, S., Maheu, C., Ozakinci, G., Prins, J., Sharpe, L., Smith, A. B., Thewes, B., Simard, S., & Zachariae, R. (2019). Effect of psychological intervention on fear of cancer recurrence: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, *37*(31), 2899–2915. https://doi.org/10.1200/JCO.19.00572

Terwee, C. B., Prinsen, C. A. C., Chiarotto, A., Westerman, M. J., Patrick, D. L., Alonso, J., Bouter, L. M., de Vet, H. C. W., & Mokkink, L. B. (2018). COSMIN methodology for evaluating the content validity of patient-reported outcome measures: a Delphi study. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, *27*(5), 1159–1170. https://doi.org/10.1007/s11136-018-1829-0

Thewes, B., Brebach, R., Dzidowska, M., Rhodes, P., Sharpe, L., & Butow, P. (2014). Current approaches to managing fear of cancer recurrence; a descriptive survey of psychosocial and clinical health professionals. *Psycho-Oncology*, *23*(4), 390–396. https://doi.org/10.1002/pon.3423

Thewes, B., Lebel, S., Seguin Leclair, C., & Butow, P. (2016). A qualitative exploration of fear of cancer recurrence (FCR) amongst Australian and Canadian breast cancer survivors. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *24*(5), 2269–2276. https://doi.org/10.1007/s00520-015-3025-x

Thewes, Belinda, Butow, P., Zachariae, R., Christensen, S., Simard, S., & Gotay, C. (2012). Fear of cancer recurrence: a systematic literature review of self-report measures. *Psycho-Oncology*, *21*(6), 571–587. https://doi.org/10.1002/pon.2070

Tobin, D. L., Holroyd, K. A., Reynolds, R. V., & Wigal, J. K. (1989). The hierarchical factor structure of the coping strategies inventory. *Cognitive Therapy and Research*, *13*(4), 343–361. https://doi.org/10.1007/bf01173478

Torres-Lobatón A, Barra-Martínez R, Jiménez-Arroyo EP, Portillo-Reyes J, Suárez-Juárez CA,Morgan-Ortiz F. (2020). Obesidad y cáncer de endometrio: las repercusiones de un problema de salud pública. *Ginecología y obstetricia de México*, *88*(9), 569-574.

Torres-Reyes, A., Tenahua-Quit, I., García-López, M. A., Pérez-Norieg, E., Cordero-Sánchez, C., Ramos-Durán, N., & Morales-Castillo, F. A. (2019). Relación de calidad de vida y autocuidado en pacientes adultos con cáncer. *Journal Health NPEPS*, *4*(1), 16–30. https://doi.org/10.30681/252610103123

Trapani, D., Ginsburg, O., Fadelu, T., Lin, N. U., Hassett, M., Ilbawi, A. M., Anderson, B. O., & Curigliano, G. (2022). Global challenges and policy solutions in breast cancer control. *Cancer Treatment Reviews*, *104*(102339), 102339. https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2022.102339

Tu, P.C., Yeh, D.C., & Hsieh, H.C. (2020). Positive psychological changes after breast cancer diagnosis and treatment: The role of trait resilience and coping styles. *Journal of Psychosocial Oncology*, *38*(2), 156–170. https://doi.org/10.1080/07347332.2019.1649337

Urioste, M., & Benítez, J. (2018). Cuando el cáncer es una enfermedad rara. *Arbor*, *194*(789), 464. https://doi.org/10.3989/arbor.2018.789n3006

Urtiga, L. M. P. C., Lins, G. A. N., Slongo, A., Ventura, A. L. F., Cabral, A. K. G. D., Parente, L. B., Santos, M. M. F. dos, Lima, M. R. de, Freitas, N. S., & Fernandes, T. G. (2022). Espiritualidad y religiosidad: influencia en la terapia y el bienestar en el cáncer. *Revista Bioética*, *30*(4), 883–891. https://doi.org/10.1590/1983-80422022304578es

van de Wal, M., Servaes, P., Berry, R., Thewes, B., & Prins, J. (2018). Cognitive behavior therapy for fear of cancer recurrence: A case study. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, *25*(4), 390–407. https://doi.org/10.1007/s10880-018-9545-z

van den Beuken-van Everdingen, M. H. J., Peters, M. L., de Rijke, J. M., Schouten, H. C., van Kleef, M., & Patijn, J. (2008). Concerns of former breast cancer patients about disease recurrence: a validation and prevalence study. *Psycho-Oncology*, *17*(11), 1137–1145. https://doi.org/10.1002/pon.1340

van der Kruk, S. R., Butow, P., Mesters, I., Boyle, T., Olver, I., White, K., Sabesan, S., Zielinski, R., Chan, B. A., Spronk, K., Grimison, P., Underhill, C., Kirsten, L., Gunn, K. M., & Clinical Oncological Society of Australia. (2022). Psychosocial well-being and supportive care needs of cancer patients and survivors living in rural or regional areas: a systematic review from 2010 to 2021. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *30*(2), 1021–1064. https://doi.org/10.1007/s00520-021-06440-1

van Helmondt, S. J., van der Lee, M. L., & de Vries, J. (2017). Translation and validation of the Dutch version of the Fear of Cancer Recurrence Inventory (FCRI-NL). *Journal of Psychosomatic Research*, *102*, 21–28. https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2017.09.001

van Roij, J., Brom, L., Sommeijer, D., van de Poll-Franse, L., Raijmakers, N., & eQuiPe study group. (2021). Self-care, resilience, and caregiver burden in relatives of patients with advanced cancer: results from the eQuiPe study. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *29*(12), 7975–7984. https://doi.org/10.1007/s00520-021-06365-9

Vanmeter, F., & Cicchetti, D. (2020). *Resilience. En Handbook of Clinical Neurology*. Elsevier.

Vazquez, D., Rosenberg, S., Gelber, S., Ruddy, K. J., Morgan, E., Recklitis, C., Come, S., Schapira, L., & Partridge, A. H. (2020). Posttraumatic stress in breast cancer survivors diagnosed at a young age. *Psycho-Oncology*, *29*(8), 1312–1320. https://doi.org/10.1002/pon.5438

Vickberg, S. M. J. (2003). The concerns about recurrence scale (CARS): A systematic measure of women's fears about the possibility of breast cancer recurrence. *Annals of Behavioral Medicine: A Publication of the Society of Behavioral Medicine*, *25*(1), 16–24. https://doi.org/10.1207/s15324796abm2501_03

Wagnild, G. (2009). A review of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*, *17*(2), 105–113. https://doi.org/10.1891/1061-3749.17.2.105

Wan, X., Huang, H., Peng, Q., Yu, N. X., Zhang, Y., Ding, Y., Wu, H., Hao, J., Lu, G., & Chen, C. (2023). A meta-analysis on the relationship between posttraumatic growth and resilience in people with breast cancer. *Nursing Open*, *10*(5), 2734–2745. https://doi.org/10.1002/nop2.1540

Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B. P. M., & Tan, J.-Y. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliative Care*, *17*(1), 96. https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9

Wengström, Y., & Torp, S. (2023). Back to activity. A call for action to support cancer survivors in work and employment. *Karolinska Comprehensive Cancer Center*.

Williams, J. T. W., Pearce, A., & Smith, A. "ben". (2021). A systematic review of fear of cancer recurrence related healthcare use and intervention cost-effectiveness. *Psycho-Oncology*, *30*(8), 1185–1195. https://doi.org/10.1002/pon.5673

World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research. (2018). *Diet, nutrition, physical activity and cancer: a global perspective. Continuous Update Project Expert Report 2018*. https://www.wcrf.org/dietandcancer/

World Organization Health. (2022). *Facts and figures*. Who.int. https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer

Wu, Y. L., Padmalatha K.M., S., Yu, T., Lin, Y.-H., Ku, H.-C., Tsai, Y.-T., Chang, Y.-J., & Ko, N.-Y. (2021). Is nurse-led case management effective in improving treatment outcomes for cancer patients? A systematic review and meta-analysis. *Journal of Advanced Nursing*, *77*(10), 3953–3963. https://doi.org/10.1111/jan.14874

Yang, Y., Humphris, G., Sun, H., Li, W., Hao, Y., Liu, T., Zhang, J., Wang, H., & Zhang, B. (2019). Psychometric properties of the Chinese version Fear of Cancer Recurrence Questionnaire-7 (FCR-7). *Professional Psychology, Research and Practice*, *50*(6), 376–383. https://doi.org/10.1037/pro0000257

Zamudio A, Camarero P, Romero A, Morcillo MJ, Sánchez MA, Rodríguez E. (2022). Intervención educativa sobre las alteraciones de la imagen corporal y la autoestima en pacientes con cáncer de mama o ginecológico. *Enferm Oncol*, *24*(1), 26–38.

ANEXOS

ANEXO 1. CUESTIONARIO DE MIEDO A LA RECIDIVA DE CÁNCER (FCR7)

1. Me temo que el cáncer puede aparecer.

1 2 3 4 5

En absoluto Todo el tiempo

2. Estoy preocupado o ansioso por la posibilidad de recurrencia del cáncer.

1 2 3 4 5

En absoluto Todo el tiempo

3. ¿Con qué frecuencia le preocupa la posibilidad de contraer cáncer nuevamente?

1 2 3 4 5

En absoluto Todo el tiempo

4. Tengo vaivenes de fuertes sentimientos sobre el reaparición del cáncer.

1 2 3 4 5

En absoluto Todo el tiempo

5. Pienso en la reaparición del cáncer cuando no quiero.

1 2 3 4 5

En absoluto Todo el tiempo

6. Me examino para ver si tengo signos físicos de cáncer.

1 2 3 4 5

En absoluto Todo el tiempo

7. ¿Hasta qué punto la preocupación de desarrollar cáncer nuevamente se apodera o interfiere en sus pensamientos y actividades?

1 2 3 4 5

En absoluto Todo el tiempo

ANEXO 2. ESCALA DE RESILIENCIA (RS-14)

1. Normalmente, me las arreglo de una manera u otra.

1 2 3 4 5 6 7

Totalmente en desacuerdo — Totalmente de acuerdo

2. Me siento orgulloso de las cosas que he logrado.

1 2 3 4 5 6 7

Totalmente en desacuerdo — Totalmente de acuerdo

3. En general, me tomo las cosas con calma.

1 2 3 4 5 6 7

Totalmente en desacuerdo — Totalmente de acuerdo

4. Soy una persona con una adecuada autoestima.

1 2 3 4 5 6 7

Totalmente en desacuerdo — Totalmente de acuerdo

5. Siento que puedo manejar muchas situaciones a la vez.

1 2 3 4 5 6 7

Totalmente en desacuerdo — Totalmente de acuerdo

6. Soy resuelto y decidido.

1 2 3 4 5 6 7

Totalmente en desacuerdo — Totalmente de acuerdo

7. No me asusta sufrir dificultades porque ya las he experimentado en el pasado.

1 2 3 4 5 6 7

Totalmente en desacuerdo — Totalmente de acuerdo

8. Soy una persona disciplinada.

1 2 3 4 5 6 7

Totalmente en desacuerdo — Totalmente de acuerdo

9. Pongo interés en las cosas.

1 2 3 4 5 6 7

Totalmente en desacuerdo	Totalmente de acuerdo

10. Puedo encontrar, generalmente, algo sobre lo que reírme.

1 2 3 4 5 6 7

Totalmente en desacuerdo	Totalmente de acuerdo

11. La seguridad en mí mismo me ayuda en los momentos difíciles.

1 2 3 4 5 6 7

Totalmente en desacuerdo	Totalmente de acuerdo

12. En una emergencia, soy alguien en quien la gente puede confiar.

1 2 3 4 5 6 7

Totalmente en desacuerdo	Totalmente de acuerdo

13. Mi vida tiene sentido.

1 2 3 4 5 6 7

Totalmente en desacuerdo	Totalmente de acuerdo

14. Cuando estoy en una situación difícil, por lo general puedo encontrar una salida.

1 2 3 4 5 6 7

Totalmente en desacuerdo	Totalmente de acuerdo

Puntos de corte:

Entre 98-82: Muy alta resiliencia
Entre 81-64: Alta resiliencia
Entre 63-49: Normal
Entre 48-31: Baja
Entre 30-14: Muy baja

ANEXO 3. INVENTARIO DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO (CSI-40)

El propósito de este cuestionario es encontrar el tipo de situaciones que causa problemas a las personas en su vida cotidiana y cómo éstas se enfrentan a los mismos. Responda a las siguientes afirmaciones basándose en cómo usted manejó su situación de cáncer. Lea cada frase y determine el grado en que usted hizo lo que la frase indica marcando un número que corresponda:

0 (en absoluto), 1 (un poco), 2 (bastante), 3 (mucho) o 4 (totalmente)

No hay respuesta correctas o incorrectas, sólo se evalúa lo que usted hizo, pensó o sintió en ese momento.

---

1. Luché para resolver el problema.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

2. Me culpé a mí mismo.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

3. Dejé salir mis sentimientos para reducir el estrés.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

4. Deseé que la situación nunca hubiese empezado.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

5. Encontré a alguien que escuchó mi problema.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

6. Repasé el problema una y otra vez en mi mente y al final vi las cosas de una forma diferente.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

7. No dejé que me afectara; evité pensar en ello demasiado.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

8. Pasé algún tiempo solo.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

9. Me esforcé para resolver los problemas de la situación.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

10. Me di cuenta de que era personalmente responsable de mis dificultades y me lo reproché.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

11. Expresé mis emociones, lo que sentía.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

12. Deseé que la situación no existiera o que de alguna manera terminase.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

13. Hablé con una persona de confianza.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

14. Cambié la forma en que veía la situación para que las cosas no parecieran tan malas.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

15. Traté de olvidar por completo el asunto.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

16. Evité estar con gente.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

17. Hice frente al problema.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

18. Me critiqué por lo ocurrido.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

19. Analicé mis sentimientos y simplemente los dejé salir.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

20. Deseé no encontrarme nunca más en esa situación.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

21. Dejé que mis amigos me echaran una mano.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

22. Me convencí de que las cosas no eran tan malas como parecían.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

23. Quité importancia a la situación y no quise preocuparme más.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

24. Oculté lo que pensaba y sentía.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

25. Supe lo que había que hacer, así que doblé mis esfuerzos y traté con más ímpetu de hacer que las cosas funcionaran.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

26. Me recriminé por permitir que esto ocurriera.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

27. Dejé desahogar mis emociones.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

28. Deseé poder cambiar lo que había sucedido.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

29. Pasé algún tiempo con mis amigos.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

30. Me pregunté qué era realmente importante y descubrí que las cosas no estaban tan mal después de todo.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

31. Me comporté como si nada hubiera pasado.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

32. No dejé que nadie supiera como me sentía.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

33. Mantuve mi postura y luché por lo que quería.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

34. Fue un error mío, así que tenia que sufrir las consecuencias.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

35. Mis pensamientos eran abrumadores y estallaron.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

36. Me imaginé que las cosas podrían ser diferentes.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

37. Pedí consejo a un amigo o familiar que respeto.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

38. Me fijé en el lado bueno de las cosas.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

39. Evité pensar o hacer nada.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

40. Traté de ocultar mis sentimientos.

0 1 2 3 4

En absoluto Totalmente

ANEXO 4. CUESTIONARIO DE SALUD SF-36

1. En general, usted diría que su salud es:

- Excelente
- Muy buena
- Buena
- Regular
- Mala

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace años?

- Mucho mejor ahora que hace un año
- Algo mejor ahora que hace un año
- Más o menos igual que hace un año
- Algo peor ahora que hace un año
- Mucho peor ahora que hace un año

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados o participar en deportes agotadores?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

6. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

7. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

8. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzanas (unos 100 metros)?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?

- Sí, me limita mucho
- Sí, me limita un poco
- No, no me limita nada

13.Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas a causa de su salud física?

- Sí
- No

14.Durante las últimas 4 semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

- Sí
- No

15.Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- Sí
- No

16.Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

- Sí

- No

17.Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

- Sí
- No

18.Durante las últimas 4 semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

- Sí
- No

19.Durante las últimas 4 semanas, ¿no hizo su trabajo o actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

- Sí
- No

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

- Nada
- Un poco
- Regular
- Bastante
- Mucho

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las últimas 4 semanas?

- No, ninguno
- Sí, muy poco
- Sí, un poco
- Sí, moderado
- Sí, mucho
- Sí, muchísimo

22. Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual?

- Nada
- Un poco
- Regular
- Bastante
- Mucho

23. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

24. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

25. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

26. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

27. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

28. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

29. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

30. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

31. Durante las últimas 4 semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

32. Durante las últimas 4 semanas, ¿con qué recurrencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a amigos o familiares?

- Siempre
- Casi siempre
- Muchas veces
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

- Totalmente cierto
- Bastante cierto
- No lo sé
- Bastante falso
- Totalmente falso

34. Estoy tan sano como cualquiera

- Totalmente cierto
- Bastante cierto
- No lo sé
- Bastante falso
- Totalmente falso

35. Creo que mi salud va a empeorar

- Totalmente cierto
- Bastante cierto
- No lo sé
- Bastante falso
- Totalmente falso

36. Mi salud es excelente

- Totalmente cierto
- Bastante cierto
- No lo sé
- Bastante falso
- Totalmente falso

ANEXO 5. HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

Título del proyecto	Miedo a la recidiva, resiliencia y estrategias de afrontamiento en pacientes oncológicos de hospitales del Sistema Sanitario Público en Andalucía.
Investigadores principales	Cristina Díaz Periánez Rafaela Camacho Bejarano
Institución	Universidad de Huelva. Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez de Huelva
Centro participante	Universidad de Huelva. Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez de Huelva

INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un proyecto de investigación en el que se le invita a participar. El proyecto ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de Huelva, de acuerdo con la legislación vigente, y se lleva a cabo con respeto a los principios enunciados en la declaración del Helsinki y a las Normas de Buena Práctica Clínica.

Nuestra intención es tan solo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello, lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria y puede decidir no participar o retirarse del estudio en cualquier momento, sin dar ninguna explicación. Tanto si elige participar o no, continuarán prestándole todos los servicios que sean precisos sin que por ello se altere la relación con su personal sanitario.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

El cáncer se considera como un problema de salud crónico, con una alta prevalencia y supervivencia, y uno de los principales desafíos que se plantean es establecer un adecuado seguimiento del proceso, que permita a los pacientes recibir un asesoramiento experto personalizado que les proporcione la información necesaria impidiendo niveles patológicos de miedo a la recidiva, promuevan su empoderamiento y la adopción de un papel activo en la toma de decisiones así como el desarrollo de las estrategias necesarias para un afrontamiento eficaz y el mantenimiento de su calidad de vida.

El objetivo de este estudio es traducir y adaptar un cuestionario para medir el miedo a la recidiva en la población española e identificar el miedo a la recidiva, el grado de resiliencia y las estrategias de afrontamiento en pacientes diagnosticados de cáncer de mama, colon y próstata en fase de seguimiento (a partir de los 6 meses del diagnóstico de cáncer en consultas externas de oncología) en hospitales del Sistema Sanitario Público Andalucía.

Se llevará a cabo a través de la administración de una hoja de datos sociodemográficos generales, junto con cuatro instrumentos de evaluación:

- Cuestionario Miedo a la Recidiva del Cáncer (FCR-7): 7 ítems.
- Escala de Resiliencia (RS-14): 14 ítems.
- Inventario de estrategias de afrontamiento (SCI): 40 ítems.
- Cuestionario de salud (SF): 36 ítems.

El registro de esta información nos indicará aspectos concretos en los que podríamos intervenir para garantizar un óptimo seguimiento del paciente con cáncer, así como prevenir el riesgo de niveles patológicos de miedo a la recaída del cáncer. Los datos obtenidos permitirán ampliar el conocimiento en este campo e identificar a la población más vulnerable. La participación en este proyecto no influirá en la atención sanitaria recibida y no incluye ninguna intervención distinta a la que se le proporciona habitualmente en su hospital.

La duración de este proyecto abarca desde el registro inicial con la entrega de los instrumentos, hasta un mes posterior donde se seleccionarán de manera aleatoria (utilizando un generador de números aleatorios), a un tercio de los participantes por vía telefónica para completar de nuevo el FCR7 después de 30 días de haberlo realizado por primera vez.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Usted recibirá el mismo tratamiento y atención médica participe o no en el proyecto. En consecuencia, no obtendrá beneficio directo con su participación ni supondrá ningún gasto ni efecto adverso para usted. No obstante, la información que nos facilite, así como la que se obtenga de los análisis que se realicen, pueden ser de gran utilidad para mejorar el conocimiento que tenemos hoy día de estas enfermedades y ello permitirá idear formas de prevención, manejo y tratamiento mejores que las que poseemos en la actualidad.

Por su participación en el estudio no obtendrá compensación económica.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 7/2021, de 26 de mayo, de protección de datos personales tratados para fines de prevención, detección, investigación y enjuiciamiento de infracciones penales y de ejecución de sanciones penales.

De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso (pedir la información suya que hay guardada en la base de datos), modificación (si con el tiempo se rectifica algún dato o se detecta algún error), oposición (negarse a dar los datos) y cancelación de datos (solicitar que se destruyan los datos), para lo cual deberá dirigirse al Investigador Principal, Cristina Díaz Periánez a través del correo electrónico cristina.perianez@denf.uhu.es o en el teléfono 671320427.

Sus datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y solo los investigadores del estudio y colaboradores podrán relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. La información será tratada informáticamente y se incorporará a un fichero automatizado de datos de carácter personal cuyo responsable es Cristina Díaz Periánez.

El acceso a su información personal quedará restringido a los investigadores/colaboradores, autoridades sanitarias y órganos de asesoramiento, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad y el anonimato de los mismos de acuerdo a la legislación vigente. El Investigador, cuando procese y trate sus datos tomará las medidas oportunas para protegerlos y evitar el acceso a los mismos de terceros no autorizados.

OTRA INFORMACIÓN RELEVANTE

Cualquier nueva información que pueda afectar a su disposición para participar en el estudio, que se descubra durante su participación, le será comunicada por el investigador principal lo antes posible.

Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos, si bien los responsables del estudio podrán seguir utilizando la información recogida sobre usted hasta ese momento, a no ser que usted se oponga expresamente.

ANEXO 6. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Este consentimiento está basado en la Ley Orgánica 7/2021, de 26 de mayo, de protección de datos personales tratados para fines de prevención, detección, investigación y enjuiciamiento de infracciones penales y de ejecución de sanciones penales en España.

Yo……

(Nombre y apellidos manuscritos por el participante)

He leído esta hoja de información y he tenido tiempo suficiente para considerar mi decisión. Me han dado la oportunidad de formular preguntas y todas ellas se han respondido satisfactoriamente.

Comprendo que mi participación es voluntaria y puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera.
- Sin tener que dar explicaciones.
- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Después de haber meditado sobre la información que me han proporcionado, declaro que mi decisión es la siguiente:

Doy		No doy	

Mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información.

FIRMA DEL PACIENTE/REPRESENTANTE LEGAL	FIRMA DEL INVESTIGADOR
NOMBRE:	NOMBRE:
FECHA:	FECHA:

En Huelva, a …… de …… de 2023

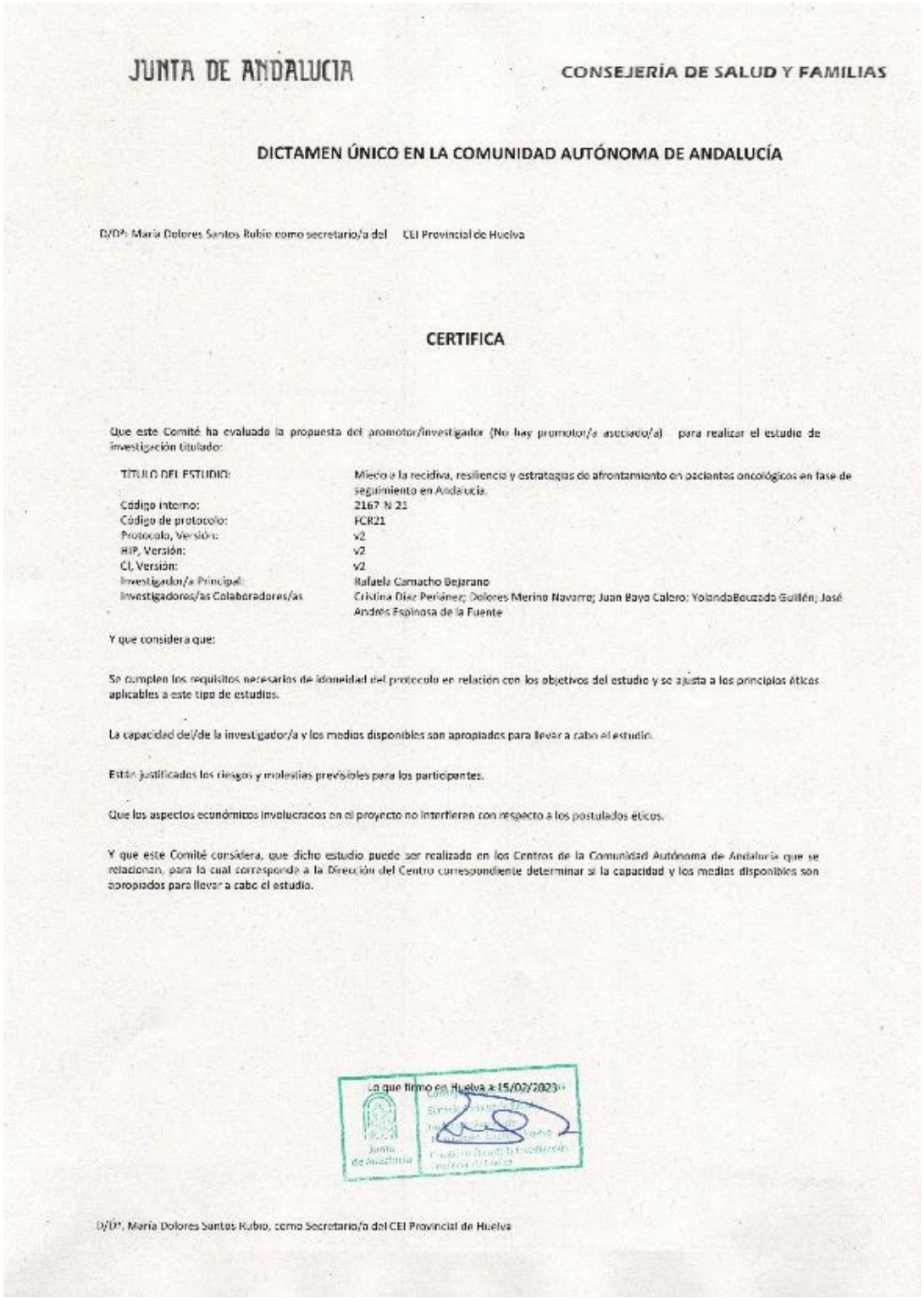
REVOCACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

Yo, D/Dña…….. revoco el consentimiento prestado en fecha y no deseo continuar participando en el estudio "Miedo a la recidiva, resiliencia y estrategias de afrontamiento en pacientes oncológicos de hospitales públicos del Sistema Sanitario Público en Andalucía".

FIRMA DEL PACIENTE/REPRESENTANTE LEGAL	FIRMA DEL INVESTIGADOR
NOMBRE:	NOMBRE:
FECHA:	FECHA:

En Huelva, a …… de …….…… de 2023

ANEXO 7. DICTAMEN FAVORABLE DEL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN PROVINCIAL DE HUELVA



JUNTA DE ANDALUCIA

CONSEJERÍA DE SALUD Y FAMILIAS

DICTAMEN ÚNICO EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA

D/Dª. María Dolores Santos Rubio como secretario/a del CEI Provincial de Huelva

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta del promotor/investigador (No hay promotor/a asociado/a) para realizar el estudio de investigación titulado:

TÍTULO DEL ESTUDIO:	Miedo a la recidiva, resiliencia y estrategias de afrontamiento en pacientes oncológicos en fase de seguimiento en Andalucía.
Código interno:	2167 N 21
Código de protocolo:	FCR21
Protocolo, Versión:	v2
HIP, Versión:	v2
CI, Versión:	v2
Investigador/a Principal:	Rafaela Camacho Bejarano
Investigadores/as Colaboradores/as	Cristina Díaz Periánez; Dolores Merino Navarro; Juan Bayo Calero; YolandaBouzada Guillén; José Andrés Espinosa de la Fuente

Y que considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y se ajusta a los principios éticos aplicables a este tipo de estudios.

La capacidad del/de la investigador/a y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Están justificados los riesgos y molestias previsibles para los participantes.

Que los aspectos económicos involucrados en el proyecto no interfieren con respecto a los postulados éticos.

Y que este Comité considera, que dicho estudio puede ser realizado en los Centros de la Comunidad Autónoma de Andalucía que se relacionan, para lo cual corresponde a la Dirección del Centro correspondiente determinar si la capacidad y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

La que firmo en Huelva a 15/02/2023

D/Dª. María Dolores Santos Rubio, como Secretario/a del CEI Provincial de Huelva

Junta de Andalucía
Consejería de Salud y Consumo

CONFORMIDAD DE LA DIRECCIÓN DEL CENTRO

D. José Luis Bonilla García Director Gerente del **Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez**, vista la autorización del **Comité de Ética de la Investigación Provincial de Huelva**,

CERTIFICA

Que conoce la propuesta realizada por la investigadora Dª. ***Rafaela Camacho Bejarano***, para que se realice el **Proyecto de Investigación** titulado:

Miedo a la recidiva, resiliencia y estrategias de afrontamiento en pacientes oncológicos en fase de seguimiento en Andalucía.
Código: ***2167-N-21***
Código Protocolo: ***FCR21***

Que será realizado por Dª. ***Rafaela Camacho Bejarano*** como investigadora principal, con la colaboración del Dr. ***Juan Lucas Bayo Calero***, del servicio de Oncología del H.U. Juan Ramón Jiménez como investigador colaborador.

Que acepta la realización de dicho proyecto en el **Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez**.

Lo que firmo, en **Huelva** a *fecha firma digital*

Firmado:

DECRETO 105/86 DE 11 DE JUNIO
La Directora Médica

Dª. Alejandra Álvarez Sáiz

D José Luis Bonilla García
Director Gerente

Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez
Ronda Norte s/n. 21005 Huelva
Teléf. 959 01 60 00

Es copia auténtica de documento electrónico

FIRMADO POR	ALEJANDRA ALVAREZ SAIZ	31/03/2023 08:37:54	PÁGINA 1/1
VERIFICACIÓN	UUM32R9T4QYFSYVZKETMZ5UHSAMSES	https://ws050.juntadeandalucia.es/verificarFirma/	