

# SUPERVIVENCIA EN CÁNCER: LA NECESIDAD DE UNA ATENCIÓN INTEGRAL Y LA IMPORTANCIA DE ASUMIR UN ROL ACTIVO

Martínez López, Paula

SUPERVIVENCIA EN CÁNCER: LA NECESIDAD DE UNA ATENCIÓN INTEGRAL Y LA IMPORTANCIA DE ASUMIR UN ROL ACTIVO

Papeles del Psicólogo, vol. 40, núm. 1, 2019

Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos, España

**Disponible en:** <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=77858209005>

**DOI:** <https://doi.org/10.23923/pap.psicol2019.2885>

## SUPERVIVENCIA EN CÁNCER: LA NECESIDAD DE UNA ATENCIÓN INTEGRAL Y LA IMPORTANCIA DE ASUMIR UN ROL ACTIVO

CANCER SURVIVORSHIP: THE NEED FOR COMPREHENSIVE CARE AND THE IMPORTANCE OF ASSUMING AN ACTIVE ROLE

Paula Martínez López  
Universidad de Valencia, España  
paula.martinez@uv.es

DOI: <https://doi.org/10.23923/pap.psicol2019.2885>  
Redalyc: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=77858209005>

Recepción: 15 Mayo 2018  
Aprobación: 30 Octubre 2018

### RESUMEN:

Los avances en la detección temprana y en el tratamiento del cáncer han conllevado un incremento de las personas que han superado esta enfermedad, llegando a constituir en la actualidad el 5% de la población en nuestro país. Tal y como señala la Sociedad Española de Oncología Médica, esta situación plantea nuevos desafíos que requieren, entre otros, la identificación y atención a la calidad de vida y las necesidades psicosociales de esta creciente población. El objetivo de este artículo es reflexionar sobre la importancia de una atención integral, especializada y multidisciplinar y en la que el superviviente tenga una participación más activa; no obstante, previamente, se recoge el debate existente sobre el concepto de superviviente y se describe el impacto físico, psicológico y social del cáncer y su tratamiento.

**PALABRAS CLAVE:** Cáncer, Superviviente, Malestar emocional, Calidad de vida, Automanejo.

### ABSTRACT:

Advances in the early detection and treatment of cancer have led to an increase in the number of people who have overcome the disease, reaching 5% of the current population in our country. As indicated by the Sociedad Española de Oncología Médica [Spanish Society of Medical Oncology], this situation poses new challenges that require, among other things, the identification of and attention to the quality of life and the psychosocial needs of this growing population. The objective of this article is to reflect on the importance of comprehensive, specialized, and multidisciplinary care, in which the survivor has a more active participation; however, prior to this, the debate on the concept of the survivor, and a description of the physical, psychological, and social impact of cancer and its treatment are described.

**KEYWORDS:** Cancer, Survivorship, Emotional distress, Quality of life, Self-management.

El cambio de siglo ha marcado el comienzo de una nueva era en la atención al cáncer, cuyo sello de identidad es el interés por la salud y bienestar psicosocial de las personas que superan esta enfermedad (Rowland et al., 2013). Los importantes avances en el tratamiento y detección precoz, han permitido alcanzar cifras de supervivencia a 5 años que, tanto en EEUU como en Europa, superan el 50% (Verdecchia et al., 2007). Más concretamente, las cifras ofrecidas por el cuarto informe del EUROpean CANcer REgistry (EUROCare-4) indican que del total de pacientes, un 68% sobrevive al año y un 49% a los cinco. En su XIV Congreso Nacional celebrado en 2013 y atendiendo a los datos obtenidos en nuestro país -similares a los de otros países europeos- la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM) estima que la población total de supervivientes de cáncer se sitúa en 1,5 millones (rango 1,3–1,7) y llegará a constituir el 5% de la población en los próximos años (SEOM, 2013).

---

### NOTAS DE AUTOR

paula.martinez@uv.es

La existencia de esta amplia y creciente población de personas que sobreviven a un cáncer es la clave para entender el interés surgido por la detección, control y posible prevención de las secuelas de salud, no solo a nivel físico sino también desde un punto de vista psicosocial, resultantes del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. Así, el foco de la atención médica, psicológica y social se amplía a aquellos enfermos que han superado con éxito la enfermedad, pero pueden presentar problemas a consecuencia de la misma o de los efectos secundarios de los tratamientos. Como señala el National Cancer Institute (NCI) de Norteamérica, el control del cáncer constituye un continuo que se extiende a lo largo de las diferentes fases en las que es necesario abordar la enfermedad; fases que no se agotan con el diagnóstico y tratamiento, sino que deben contemplar también la supervivencia. En este marco y atendiendo de nuevo al estado de la cuestión en nuestro país, cabe destacar el Manifiesto elaborado por la SEOM sobre la atención a los largos supervivientes (aquellas personas que se encuentran libres de enfermedad a los 5 años del diagnóstico y tratamiento, siendo este periodo variable según el tipo de tumor) (SEOM, 2018). En el documento se defiende la necesidad de atender a esta población y de abordar de forma exhaustiva y sistemática el estudio de su calidad de vida y las necesidades psicosociales que presentan.

## EL CONCEPTO DE SUPERVIVIENTE DE CÁNCER

Dos hechos marcan el comienzo de la atención a la supervivencia en cáncer y van a explicar, al menos en parte, el debate posteriormente existente respecto a quién es considerado un superviviente en cáncer: (i) la utilización del término por primera vez de la mano de un joven médico para describir su experiencia con la enfermedad (Mullan, 1985) y (ii) la creación al año siguiente de la National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS). Organización que, con el objetivo de aumentar el protagonismo en las decisiones sobre el tratamiento, propone que una persona debería ser considerada un superviviente desde el momento mismo del diagnóstico y hasta el final de su vida; incluyendo además a los familiares, amigos y cuidadores no profesionales al considerar que, también ellos, se ven afectados por la experiencia de la enfermedad.

Dejando a un lado la cuestión respecto a si el entorno de la persona debe ser también entendido como superviviente, definir como tal a la persona ya desde el diagnóstico de cáncer va a convivir con el uso biomédico tradicional del término que designa así a la persona que, tras el diagnóstico y tratamiento por una enfermedad amenazante de la vida, permanece libre de enfermedad un mínimo de 5 años, y con la necesidad de focalizar la atención en esa población cada vez mayor de personas que, tras haber sido tratadas de un cáncer, se encuentran libres de enfermedad y en fase de seguimiento (independientemente del tiempo transcurrido desde el diagnóstico). El intento de conjugar las perspectivas política, social, económica, etc. que confluyen en la definición de lo que se entiende como superviviente de cáncer y que contribuye a mantener la confusión existente en la bibliografía respecto al término, va a quedar explícito en la falta de consenso respecto a la definición de superviviente de cáncer recogida por diferentes organismos de relevancia (p.ej., NCI, NCCN, SEOM), y en que algunos de ellos van a contemplar, incluso, más de una definición. Así, por ejemplo, en su diccionario de términos oncológicos, el National Cancer Institute (NCI, 2018) recoge las siguientes entradas: “el superviviente abarca a la persona desde el momento del diagnóstico y a lo largo del resto de su vida” y “la supervivencia en cáncer se centra en la salud y la vida de la persona desde el momento en que finaliza el tratamiento oncológico hasta el final de su vida; abarca los problemas físicos, psicosociales y económicos relacionados con el cáncer, más allá de las fases de diagnóstico y tratamiento”. Por su parte, la National Comprehensive Cancer Network (NCCN, 2017), una agrupación de centros oncológicos americanos de reconocido prestigio mundial, apoya la definición de superviviente que propone la NCI (aquella que considera el diagnóstico y tratamiento dentro del periodo de supervivencia) y paralelamente recomienda el uso de su guía para el periodo de post-tratamiento (pacientes curados, en remisión o con una condición crónica de su enfermedad).

A pesar de la confusión existente y con el objetivo de no alejar el quehacer científico de la necesidad de obtener una mejor comprensión de la epidemiología, mecanismos y mejora en el manejo de los desafíos que han de afrontar las personas que se encuentran en la fase de supervivencia, entendemos acertada la defensa realizada por Feuerstein (2007) en el prólogo inicial del *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice* respecto a que deben ser considerados supervivientes las personas bajo tratamiento o supervisión que han completado el tratamiento primario o los aspectos principales del tratamiento y desean o necesitan retomar sus vidas.

## LAS SECUELAS DEL CÁNCER Y SU TRATAMIENTO

Los mismos tratamientos que han ayudado a mejorar las tasas de supervivencia de cáncer también pueden causar importantes secuelas físicas, psicológicas y/o sociales. Recogiendo tanto los efectos a largo plazo (síntomas que pueden seguir presentes durante un período prolongado de tiempo tras completar el tratamiento antineoplásico) como los efectos tardíos (síntomas o condiciones que pueden no estar presentes durante el tratamiento activo de la enfermedad, pero aparecer meses o años después), son diferentes los estudios que en los últimos años han tratado de identificar los problemas más frecuentes en la población superviviente de cáncer. Un artículo de revisión sugiere que al menos el 50% de esta población muestra algún efecto tardío relacionado con el tratamiento, incluyendo alteraciones físicas, psicosociales, cognitivas y/o sexuales, además de preocupaciones por la recurrencia y/o por el desarrollo de un nuevo cáncer (Valdivieso, Kujawa, Jones y Baker, 2012). En esta misma línea, una revisión sistemática centrada en las cuatro localizaciones tumorales más comunes (mama, ginecológico, próstata y colorectal) informa de la existencia de un patrón consistente de síntomas, independiente de la localización y del tipo de tratamiento recibido, que incluye sintomatología depresiva, dolor y fatiga como los problemas más frecuentes en esta población (Harrington, Hansen, Moskowitz, Todd y Feuerstein, 2010). Aunque la prevalencia exacta de los efectos tardíos del cáncer y su tratamiento es difícil de cuantificar, se cree que en general ha ido aumentando con el tiempo, probablemente debido a que los tratamientos antineoplásicos se han vuelto más complejos e intensos, con combinaciones de cirugía, radioterapia, quimioterapia, hormonoterapia y tratamientos biológicos específicos (Hewitt, Greenfield y Stovall, 2006). Así, lograr una mejor comprensión de las consecuencias del cáncer debe plantearse como un objetivo prioritario de estudio en este ámbito interdisciplinar. Sus resultados permitirán al conjunto de los profesionales desarrollar planes adecuados de atención en el seguimiento, educar a los supervivientes en la prevención y detección temprana de necesidades de asistencia sanitaria y, en última instancia, mejorar la calidad de vida de esta población (Stein, Syrjala y Andrykowski, 2008).

## CONSECUENCIAS FÍSICAS DEL CÁNCER

Entre los problemas físicos que experimentan los supervivientes de cáncer se incluyen, junto a los dos ya mencionados, el dolor y la fatiga, los problemas musculoesqueléticos, la falta de energía, los problemas urinarios/intestinales, el linfedema, la infertilidad, los déficits cognitivos y la disfunción sexual (Harrington et al., 2010; Stein et al., 2008). También son conocidos los efectos del tratamiento oncológico en el corazón –cardiotoxicidad (Lenihan y Cardinale, 2012) y en los huesos (Lustberg, Reinbolt y Shapiro, 2012).

La fatiga relacionada con el cáncer se define como la sensación subjetiva y persistente de cansancio o agotamiento físico, emocional y/o cognitivo relacionado con la enfermedad o su tratamiento; sensación que no es proporcional con la actividad que lleva a cabo la persona y que interfiere en su funcionamiento diario (Berger et al., 2010). Los estudios muestran que entre un 17% y un 29% de los supervivientes de cáncer experimentan fatiga persistente años después de finalizar el tratamiento activo (Wang et al., 2014).

Estas cifras son incluso superadas por las que encuentran los estudios para el caso del dolor crónico ya que los datos indican que más de un tercio de los supervivientes informa de este síntoma (NCCN, 2017). Otro de los problemas más frecuentes en esta población son las disfunciones sexuales. Entre las mujeres, y aunque el tipo de disfunción sexual va a depender de la localización del tumor y las modalidades de tratamiento, los problemas sexuales más frecuentes incluyen aquellos relacionados con el deseo sexual, la activación, el orgasmo y la dispareunia, mientras que en el caso de los varones el problema más frecuente es la disfunción eréctil (NCCN, 2017). Asimismo, los trastornos del sueño (incluyendo insomnio, hipersomnia, los relacionados con la respiración y parasomnias) están presentes en un 30%-50% de los pacientes y supervivientes de cáncer y, a menudo, se presentan en combinación con dolor, fatiga, ansiedad y/o depresión (Ancoli-Israel, 2009; Berger y Mitchell, 2008; Forsythe, Helzlsouer, MacDonald y Gallicchio, 2012). Finalmente, la incidencia de déficits cognitivos a menudo sutiles varía entre un 19% y un 78%, siendo los más frecuentes los déficits que afectan a la función ejecutiva, aprendizaje, memoria, atención y velocidad de procesamiento (Anderson-Hanley, Sherman, Riggs, Agocha y Compas, 2003; Vardy, Rourke, Tannock, 2007).

A pesar de la frecuencia con la que se presentan los problemas descritos en los supervivientes de cáncer, éstos no son tratados de forma eficaz. Algunas de las barreras de carácter general que dificultan su abordaje son la falta de entrenamiento y/o tiempo de los profesionales de la salud para abordarlos durante las visitas de revisión (NCCN, 2017). No obstante, también existen motivos específicos para síntomas particulares: así por ejemplo y por lo que respecta al dolor, nos encontramos con el miedo a los efectos secundarios, a la adicción a algunos tratamientos o, incluso, con dificultades relacionadas con su coste (Sun, Borneman, Piper, Koczywas y Ferrell, 2008); en el caso de los problemas sexuales, adquiere relevancia la incomodidad que puede generar preguntar por esta área de funcionamiento (Bober y Varela, 2012). La evaluación e intervención en estas áreas (siendo además que se dispone de estrategias eficaces para paliar muchos de los síntomas) debería constituir una parte esencial de la atención al superviviente de cáncer. La atención de los síntomas físicos repercutirá en una mejor calidad de vida ya que la presencia de cualquiera de ellos conlleva mayor distrés o malestar emocional y una interferencia significativa en la vida diaria (menor nivel de actividad, motivación, interacciones sociales, etc.).

## CONSECUENCIAS PSICOSOCIALES DEL CÁNCER

La finalización del tratamiento médico primario puede acentuar la respuesta de distrés debido, en parte, a la pérdida de la seguridad que confiere el tratamiento, a la persistencia de síntomas tras el mismo y a la disminución de la vigilancia médica continuada. Así, en ese momento son habituales las reacciones de malestar emocional, incertidumbre y miedo ante una posible recaída. Aunque escasa todavía, la investigación que ha analizado las consecuencias psicosociales de haber sido tratado por un cáncer muestra la existencia de efectos positivos en un porcentaje significativo de supervivientes como resultado de la experiencia del cáncer, incluyendo mayor aprecio por la vida, crecimiento personal y el fortalecimiento de las relaciones interpersonales; no obstante, un porcentaje también considerable señala niveles clínicamente significativos de distrés o malestar emocional en el post-tratamiento (Andreu et al., 2012; Bower et al., 2005). Las dificultades de tipo social y práctico, tales como cuestiones relacionadas con la situación laboral, con la situación económica e incluso con aspectos relativos a la cobertura de los seguros médico y de vida son también problemas existentes entre los supervivientes de cáncer (Bradley, 2012; Short y Vargo, 2006).

En la actualidad, carecemos de datos exactos sobre la prevalencia de distrés clínico en esta población (Holland y Rednik, 2005), encontrando desde porcentajes prácticamente inexistentes hasta cifras que alcanzan un 30-40% (Baker, Zabora, Polland y Wingard, 1999; Kornblith et al., 2003; Martínez, Andreu, Martínez y Galdón, 2018). El miedo a la recurrencia -preocupación y angustia persistentes que a veces alcanza niveles clínicos- es un problema común que ocurre hasta en el 80% de los supervivientes de cáncer (Syrjala



y Yi, 2017). Además y aunque recupere los niveles previos tras recibir buenas noticias, esta preocupación y angustia puede verse incrementada en diferentes momentos como, por ejemplo, los días previos a las revisiones médicas rutinarias, durante la espera de los resultados de las pruebas o ante la aparición de un síntoma físico. Alrededor del 29% de los supervivientes manifiestan ansiedad y/o depresión (Mitchell, Ferguson, Gil, Paul y Symonds, 2013; Watts, Prescott, Mason, McLeod y Lewith, 2015), entre el 17 y 38% muestran síntomas de estrés postraumático y un porcentaje considerablemente más bajo (entre el 5 y 12%) cumpliría los criterios para este trastorno (Syrjala y Yi, 2017). Desde luego, es obvio que la presencia de ansiedad, depresión u otras reacciones de malestar emocional no está circunscrita exclusivamente al ámbito psicológico puede ser también el resultado de problemas físicos, laborales, económicos, prácticos y/o sociales (Hoffman, McCarthy, Recklitis y Andrea, 2009) y se va a ver acentuada por la inevitable disminución del apoyo médico e interpersonal tras la finalización del tratamiento y la transición a la etapa de seguimiento/ revisión.

Para lograr un adecuado manejo de las reacciones psicológicas en esta población, la NCCN (2017) recomienda llevar a cabo un cribado rutinario de la respuesta de malestar emocional, especialmente en los momentos de transición de la enfermedad, supervivencia, pérdidas significativas, acontecimientos vitales importantes y/o aislamiento social, así como en aquellos casos en que se presenten múltiples quejas somáticas como parte de su evaluación general. Derivar, en su caso, a aquellos que presenten necesidades a los servicios especializados (salud mental, servicios sociales, recursos de apoyo comunitarios) y garantizar la seguridad del superviviente. La presencia de distrés clínicamente significativo no tratado o incontrolado conlleva importantes consecuencias negativas que no sólo afectan a la calidad de vida de esta población, sino que desafortunadamente pueden repercutir en su salud física, al disminuir la probabilidad de adherencia a las recomendaciones médicas y la participación en actividades para la promoción de la salud (Carmack, Basen-Engquist y Gritz, 2011).

## NECESIDADES NO SATISFECHAS EN LOS SUPERVIVIENTES DE CÁNCER

El espectro de preocupaciones o necesidades experimentado por los supervivientes de cáncer es bastante extenso: efectos secundarios de los tratamientos, cambios en la imagen corporal, infertilidad, sexualidad, miedo a la recurrencia, vulnerabilidad o incertidumbre frente al futuro, sentimientos de inadecuación personal, dificultades para reasumir los roles familiares, laborales y sociales, etc. (Kornblith, 1998). Espectro que sugiere que los esfuerzos de rehabilitación dirigidos a esta población deberían comenzar con la identificación de los problemas o necesidades concretos existentes en cada caso e implementarse tan pronto como sea posible tras la finalización del tratamiento médico primario (Holland y Rednik, 2005).

Diferentes características demográficas, médicas y psicosociales actúan como factores de riesgo/protectores de la presencia de necesidades no satisfechas en esta población. Así, una menor edad (Constanzo, Ryff y Singer, 2009) o haber recibido tratamientos sistémicos (p.ej., quimioterapia) (Thornton, Carson, Shapiro, Farrar y Andersen, 2008) son variables que aumentan la probabilidad de experimentar problemas en la fase de supervivencia. Por su parte, el apoyo social, el optimismo y la puesta en marcha de estrategias activas de afrontamiento -resolución de problemas, identificación de beneficios, expresión de emociones relacionadas con el cáncer- actuarían como protectores (Bloom, Petersen y Kang, 2007; Carver, Smith, Petronis, y Antoni, 2006; Michael, Berkman, Colditz, Holmes y Kawachi, 2002).

Desafortunadamente, en la actualidad contamos con escasos recursos válidos para la evaluación de las necesidades psicosociales y la calidad de vida de esta población. Una revisión publicada por Pearce, Sanson-Fisher y Campbell (2008) identifica un total de 42 instrumentos de los que, no obstante, sólo 9 abordan las necesidades presentes en los supervivientes. Asimismo, destacan dos escalas, el Quality of Life in Adult Cancer Survivors -QLACS- (Avis et al., 2005) y el Impact of Cancer -IOC- (Zebrack et al., 2006), por su desarrollo adecuado a partir de muestras representativas de esta heterogénea población (incluyendo

distintos tipos de cáncer, ambos géneros y un rango amplio de edades), si bien también señalan que aún se necesitan datos en cuanto a su aceptabilidad, viabilidad y utilidad en estudios transculturales. En nuestro contexto, actualmente disponemos únicamente de los datos publicados por Escobar et al. (2015) sobre calidad psicométrica de la adaptación al castellano del QLACS, siendo necesario por tanto más investigación al respecto.

## LA ATENCIÓN AL SUPERVIVIENTE DE CÁNCER

En nuestro país, el Plan Integral de Atención a los Largos Supervivientes de Cáncer que presenta la SEOM (2018) propone, entre otros asuntos, un plan de actuación para los profesionales sanitarios. En él se señala la necesidad de un seguimiento especial y coordinado y de una intervención sobre las secuelas físicas y psicosociales del cáncer y su tratamiento. En dicho plan se identifican también las principales necesidades organizativas, de recursos, investigación, formación y sensibilización para que la atención integral de los supervivientes y su entorno consiga las mayores cotas de calidad posible.

Asimismo, indica que nuestro actual modelo de asistencia basado en una atención hospitalaria multidisciplinar, (a veces redundante, no siempre coordinada, con múltiples visitas e intervenciones y la consiguiente sobreutilización de recursos hospitalarios), podría verse favorecido por una participación más activa del paciente. En este sentido, un estudio sobre intervenciones para potenciar el autocuidado de los supervivientes realizado por el National Health Service (NHS) de Reino Unido concluye que es necesario pasar de un sistema basado en visitas programadas a un seguimiento activado por el paciente (Davies y Batehup, 2010).

Aunque no existe una definición estándar de automanejo (“self-management”), Barlow, Wright, Sheasby, Turner y Hainsworth (2002) lo definen como la “capacidad para manejar los síntomas, el tratamiento, las consecuencias físicas y psicosociales y los cambios en el estilo de vida inherentes a vivir con una enfermedad crónica”. El automanejo normalmente incorpora habilidades básicas para la resolución de problemas, la toma de decisiones, la utilización de recursos, la comunicación con los profesionales de la salud y la planificación de acciones o el establecimiento de objetivos (Loring y Holman, 2003). En la actualidad, el automanejo eficaz de los aspectos físicos y psicosociales de las enfermedades crónicas se considera clave para reducir la brecha entre las necesidades de los supervivientes de cáncer y la capacidad de los servicios de salud para satisfacerlas (McCorkle et al., 2011).

En los últimos años se han publicado varios estudios de revisión sobre intervenciones centradas en el automanejo en supervivientes de cáncer (Boland, Bennett y Connolly, 2018; Coffey et al., 2016; Howell, Harth, Brown, Bennett y Boyko, 2017). El más reciente de todos, basado exclusivamente en ensayos clínicos aleatorizados, incluye seis estudios. Dos de los tres programas de intervención psicosocial incluidos en la revisión hallaron diferencias significativas en variables como fatiga, funcionamiento físico, malestar emocional, miedo a la recurrencia y autoeficacia. Como los propios autores reconocen, la rigurosidad de los trabajos exigida en esta revisión ha podido ser la causa no sólo del escaso número de estudios seleccionados sino también del sesgo de los mismos en cuanto a implicar al personal sanitario y, por tanto, de la dificultad de extraer conclusiones para programas genuinos de automanejo. Si bien los resultados resultan alentadores, es necesaria mucha más investigación en este sentido.

## CONCLUSIONES

Lo anteriormente expuesto configura un panorama en el que la atención prestada al cuidado psicosocial del superviviente con cáncer (i) es incipiente; (ii) debe ser necesariamente especializada, integral y multidisciplinar, y que, atendiendo a su sostenibilidad (iii) parece apuntar al automanejo. El papel del

psicólogo o psico-oncólogo en dicha atención es más que evidente, tanto en lo que respecta a los cuidados integrales como en la promoción de la salud. La atención psicosocial debe estar enfocada a facilitar la reincorporación de la persona a la vida cotidiana, al trabajo y a retomar roles previos en las diferentes áreas de su vida o, incluso, a potenciar el crecimiento personal tras haber vivido un acontecimiento vital como es el diagnóstico y tratamiento de un cáncer. Además, y dado que es fundamental la participación activa del paciente durante esta fase, el psicólogo y/o psico-oncólogo también deberá potenciar la autonomía de la persona, facilitando el automanejo.

## CONFLICTO DE INTERESES

No existe conflicto de intereses

## REFERENCIAS

- Ancoli-Israel, S. (2009). Recognition and treatment of sleep disturbances in cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 27, 5864-5866. doi: 10.1200/JCO.2009.24.5993
- Anderson-Hanley, C., Sherman, M.L., Riggs, R., Agocha, V.B. y Compas, B.E. (2003). Neuropsychological effects of treatments for adults with cancer: A meta-analysis and review of the literature. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 9, 967-982. doi: 10.1017/S1355617703970019
- Andreu Y., Galdón MJ., Durá E., Martínez P., Pérez S. y Murgui S. (2012). A longitudinal study of psychosocial distress in breast cancer: Prevalence and risk factors. *Psychology & Health*, 27, 72-87. doi: 10.1080/08870446.2010.542814
- Avis, N.E., Smith, K., McGraw, S., Smith, R.G., Petronis, V.M. y Carver, C.S. (2005) Assessing Quality of Life in Adult Cancer Survivors (QLACS). *Quality of Life Research*, 14, 1007-1023. doi: 10.1007/s11136-004-2147-2
- Barlow, J., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A. y Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: A review. *Patient Education and Counselling*, 48, 177-187. doi: 10.1016/S0738-3991(02)00032-0
- Baker, F., Zabora, J., Polland, A. y Wingard, J. (1999). Reintegration after bone marrow transplantation. *Cancer Practice*, 7, 190-197. doi: 10.1046/j.1523-5394.1999.74005.x
- Berger, A.M., Abernethy, A.P., Atkinson, A., Barsevick, A.M., Breitbart, W.S., Cella, D., ... Wagner, L.I. (2010). Cancer-related fatigue. *Journal National Comprehensive Cancer Network*, 8, 904-931. doi: 10.6004/jnccn.2010.0067
- Berger, A.M. y Mitchell, S.A. (2008). Modifying cancer-related fatigue by optimizing sleep quality. *Journal National Comprehensive Cancer Network*, 6, 3-13. doi: 10.6004/jnccn.2008.0002
- Bloom, J.R., Petersen, D.M. y Kang, S.H. (2007). Multidimensional quality of life among long-term (5+ years) adult cancer survivors. *Psycho-oncology*, 16, 691-706. doi: 10.1002/pon.1208
- Bober, S.L. y Varela, V.S. (2012). Sexuality in adult cancer survivors: Challenges and intervention. *Journal of Clinical Oncology*, 30, 3712-3719. doi: 10.1200/JCO.2012.41.7915
- Boland, L., Bennett, K. y Connolly, D. (2018). Self-management interventions for cancer survivors: A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 26, 1585-1595. doi: 10.1007/s00520-017-3999-7
- Bower, J.E., Meyerowitz, B.E., Desmond, K.A., Benaards, C.A., Rowland, J.H. y Ganz, P.A. (2005). Perceptions of positive meaning and vulnerability following breast cancer: Predictors and outcomes among long-term breast cancer survivors. *Annals of Behavioral Medicine*, 29, 236-245. doi: 10.1207/s15324796abm2903\_10
- Bradley, C.J. (2012). Financial hardship: A consequence of survivorship? *Journal of Clinical Oncology*, 30, 1579-1580. doi: 10.1200/JCO.2011.40.7247



- Carmack, C.L., Basen-Engquist, K. y Gritz, E.R. (2011). Survivors at higher risk for adverse late outcomes due to psychosocial and behavioral risk factors. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*, 20, 2068-2077. doi: 10.1158/1055-9965.EPI-11-0627
- Carver, C.S., Smith, R.G., Petronis, V.M. y Antoni, M.H. (2006). Quality of life among long-term survivors of breast cancer: Different types of antecedents predict different classes of outcomes. *Psycho-oncology*, 15, 749-758. doi: 10.1002/pon.1006
- Coffey, L., Mooney, O., Dunne, S., Sharp, L., Timmons, A., Desmond, D., ... Gallagher, P. (2016). Cancer survivors' perspectives on adjustment-focused self-management interventions: A qualitative meta-synthesis. *Journal of Cancer Survivorship*, 10, 1012-1034. doi: 10.1007/s11764-016-0546-3
- Costanzo, E.S., Ryff, C.D. y Singer, B.H. (2009). Psychosocial adjustment among cancer survivors: Findings from a national survey of health and well-being. *Health Psychology*, 28, 147-156. doi: 10.1037/a0013221
- Davies, N.J. y Bateup, L. (2010). Self-management support for cancer survivors: Guidance for developing interventions. An update of the evidence. Recuperado de <http://trustedwriter.com/documents/Guidance-for-Developing-Cancer-Specific-Self-Management-Programmes.pdf>
- Escobar, A., Trujillo-Martín, M., Rueda, A., Pérez-Ruiz, E., Avis, N. y Bilbao, A. (2015). Cross-cultural adaptation, reliability and validity of the Spanish version of the Quality of Life in Adult Cancer Survivors (QLACS) questionnaire: Application in a sample of short-term survivors. *Health and Quality of Life Outcomes*, 13, 182. doi: 10.1186/s12955-015-0378-2
- Feuerstein, M. (2007). Defining cancer survivorship. *Journal of Cancer Survivorship*, 1, 5-7. doi: 10.1007/s11764-006-0002-x
- Forsythe, L.P., Helzlsouer, K.J., MacDonald, R. y Gallicchio, L. (2012). Daytime sleepiness and sleep duration in long-term cancer survivors and non-cancer controls: Results from a registry-based survey study. *Supportive Care in Cancer*, 20, 2425-2432. doi: 10.1007/s00520-011-1358-7
- Harrington, C.B., Hansen, J.A., Moskowitz, M., Todd, B.L. y Feuerstein, M. (2010). It's not over when it's over: Long-term symptoms in cancer survivors—a systematic review. *International Journal Psychiatry Medicine*, 40, 163-181. doi: 10.2190/PM.40.2.c
- Hewitt, M., Greenfield, S. y Stovall, E. (2006). From cancer patient to cancer survivor: Lost in transition. Washington, DC: The National Academies Press.
- Hoffman, K.E., McCarthy, E.P., Recklitis, C.J. y Andrea, K. (2009). Psychological distress in long-term survivors of adult-onset cancer: Results from a national survey. *Archives of Internal Medicine*, 169, 1274-1281. doi: 10.1001/archinternmed.2009.179
- Holland, J.C. y Rednik, I. (2005). Pathways for psychosocial care of cancer survivors. *Cancer*, 104, 2624-2637. doi: 10.1002/cncr.21252
- Howell, D., Harth, T., Brown, J., Bennett, C. y Boyko, S. (2017). Self-management education for patients with cancer: A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 25, 1323-1355. doi: 10.1007/s00520-016-3500-z
- Kornblith, A.B. (1998). Psychosocial adaptation of cancer survivors. En J.C. Holland (Ed.), *Psychooncology* (pp.223–254). New York: Oxford University Press.
- Kornblith, A.B., Herndon, J.E., Weiss, R.B., Zhang C, Zuckerman, E.L., Rosenberg, S., ... Holland, J.C. (2003). Longterm adjustment of survivors of early-stage breast carcinoma 20 years after adjuvant chemotherapy. *Cancer*, 98, 679–689. doi: 10.1002/cncr.11531
- Lenihan, D.J. y Cardinale, D.M. (2012). Late cardiac effects of cancer treatment. *Journal of Clinical Oncology*, 30, 3657-3664. doi: 10.1200/JCO.2012.45.2938
- Lorig, K.R. y Holman, H.R. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26, 1-7. doi: 10.1207/S15324796ABM2601\_01
- Lustberg, M.B., Reinbolt, R.E. y Shapiro, C.L. (2012). Bone health in adult cancer survivorship. *Journal of Clinical Oncology*, 30, 3665-3674. doi: 10.1200/JCO.2012.42.2097

- Martínez, O., Andreu, Y., Martínez, P. y Galdón, M.J. (2018). Emotional distress and unmet supportive care needs in survivors of breast cancer beyond the end of primary treatment. *Supportive Care in Cancer*. doi: 10.1007/s00520-018-4394-8
- McCorkle, R., Ercolano, E., Lazenby, M., Schulman-Green, D., Schilling, L.S., Lorig, K., ... Wagner, E.H. (2011). Self-management: Enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 61, 50-62. doi: 10.3322/caac.20093
- Michael, Y.L., Berkman, L.F., Colditz, G.A., Holmes, M.D. y Kawachi, I. (2002). Social networks and health-related quality of life in breast cancer survivors: A prospective study. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 285-293. doi: 10.1016/S0022-3999(01)00270-7
- Mitchell, A.J., Ferguson, D.W., Gil, P., Paul, J. y Symonds, P. (2013). Depression and anxiety in long-term cancer survivors compared with spouses and healthy controls: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Oncology*, 14, 721-732. doi: 10.1016/S1470-2045(13)70244-4
- Mullan, F. (1985). Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *New England Journal of Medicine*, 313, 270-273. doi: 10.1056/NEJM198507253130421
- NCCN (2017). NCCN Clinical practice guidelines in oncology: Survivorship. V2.2017. Recuperado de [https://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/pdf/survivorship.pdf](https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/survivorship.pdf).
- NCI (2018). National Cancer Institute. Cancer control continuum. Recuperado de <http://cancercontrol.cancer.gov/od/continuum.html>.
- Pearce, N.J., Sanson-Fisher, R. y Campbell, H.S. (2008). Measuring quality of life in cancer survivors: A methodological review of existing scales. *Psycho-Oncology*, 17, 629-40. doi: 10.1002/pon.1281
- Rowland, J.H., Kent, E.E., Forsythe, L.P., Loge, J.H., Hjorth, L., Glaser, A., ... Fossa, S.D. (2013). Cancer survivorship research in Europe and the United States: Where have we been, where are we going, and what can we learn from each other? *Cancer*, 119, 2094-2108. doi: 10.1002/cncr.28060
- SEOM (2013). Sociedad Española de Oncología Médica. Plan de acción integral al largo superviviente de cáncer. Recuperado de <http://www.seom.org/es/prensa>.
- SEOM (2018). Manifiesto SEOM sobre la atención a los largos supervivientes de cáncer. Recuperado de [https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/FOLLETO\\_MANIFIESTO\\_SEOM.pdf](https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/FOLLETO_MANIFIESTO_SEOM.pdf)
- SEOM (2018). Plan integral de atención a los largos supervivientes de cáncer. Recuperado de [https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/PLAN\\_INTEGRAL\\_LARGO\\_SUPERVIVIENTE.pdf](https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/PLAN_INTEGRAL_LARGO_SUPERVIVIENTE.pdf)
- Short, P.F. y Vargo, M.M. (2006). Responding to employment concerns of cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 24, 5138-5141. doi: 10.1200/JCO.2006.06.6316
- Stein, K., Syrjala, K.L. y Andrykowski, M.A. (2008). Physical and psychological long-term and late effects of cancer. *Cancer*, 112, 2577-92. doi: 10.1002/cncr.23448
- Sun, V., Borneman, T., Piper, B., Koczywas, M. y Ferrell, B. (2008). Barriers to pain assessment and management in cancer survivorship. *Journal of Cancer Survivorship*, 2, 65-71. doi: 10.1007/s11764-008-0047-0
- Syrjala, K.L. y Yi, J.C. (2017). Overview of psychosocial issues in the adult cancer survivor. Recuperado de <https://www.uptodate.com/contents/overview-of-psychosocial-issues-in-the-adult-cancer-survivor>
- Thornton, L.M., Carson, W.E., Shapiro, C.L., Farrar, W.B. y Andersen, B. (2008). Delayed emotional recovery after taxane-based chemotherapy. *Cancer*, 113, 638-647. doi: 10.1002/cncr.23589
- Valdivieso, M., Kujawa, A.M., Jones, T. y Baker, L.H. (2012). Cancer survivors in the United States: A review of the literature and a call to action. *International Journal Medicine Science*, 9, 163-173. doi: 10.7150/ijms.3827
- Vardy, J., Rourke, S., Tannock, I.F. (2007). Evaluation of cognitive function associated with chemotherapy: A review of published studies and recommendations for future research. *Journal of Clinical Oncology*, 25, 2455-2463. doi: 10.1200/JCO.2006.08.1604

- Verdecchia, A., Francisci, S., Brenner, H., Gatta, G., Micheli, A., Mangone, L., ... EUROCARE-4 Working Group. (2007). Recent cancer survival in Europe: A 2000-02 period analysis of EUROCARE-4 data. *The Lancet Oncology*, 8, 784-796. doi: 10.1016/S1470-2045(07)70246-2
- Wang, X.S., Zhao, F., Fisch, M.J., O'Mara, A.M., Cella, D., Mendoza, T.R., ... Cleeland, C.S. (2014). Prevalence and characteristics of moderate to severe fatigue: a multicentre study in cancer patients and survivors. *Cancer*, 120, 425-432. doi: 10.1002/cncr.28434
- Watts, S., Prescott, P., Mason, J., McLeod, N. y Lewith, G. (2015). Depression and anxiety in ovarian cancer: A systematic review and meta-analysis of prevalence rates. *BMJ Open*, 5, e007618. doi: 10.1136/bmjopen-2015-007618
- Zebrack, B.J., Ganz, P., Bernaards, C.A., Petersen, L. y Abraham, L. (2006). Assessing the impact of cancer: Development of a new instrument for long-term survivors. *Psycho-Oncology*, 15, 407-421. doi: 10.1002/pon.963

## INFORMACIÓN ADICIONAL

*Este trabajo ha sido financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad. Gobierno de España. Convocatoria 2013. Proyectos I+D+i Retos-Investigación (Proyecto PSI2013-45905-R).* Este trabajo ha sido financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad. Gobierno de España. Convocatoria 2013. Proyectos I+D+i Retos-Investigación (Proyecto PSI2013-45905-R).