



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN

Intensidad de síntomas y su impacto en el estatus laboral, marital y calidad de vida en pacientes supervivientes al cáncer tratados en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

TESIS DE POSGRADO  
Para obtener el título en la especialidad en  
Oncología Médica

PRESENTA  
Yuly Andrea Remolina Bonilla

TUTOR DE TESIS  
Dra. Alejandra Armengol Alonso

Ciudad de México, 2017



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

**Intensidad de síntomas y su impacto en el estatus laboral, marital y calidad de vida en pacientes supervivientes al cáncer tratados en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán**



**Dr. Sergio Ponce de León**  
Director de Enseñanza

**INCMNSZ**  
INSTITUTO NACIONAL  
DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN  
"DR. SALVADOR ZUBIRÁN"  
DIRECCIÓN DE ENSEÑANZA  
México, D.F.

Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

**Dr. Eucario León Rodríguez**

Profesor titular del curso de Especialización en Oncología Médica  
Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

**Dra. Alejandra Armengol Alonso**  
Tutor de Tesis

Médico adscrito al departamento de Oncología Médica  
Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

## ÍNDICE

Introducción	4
Definición del problema	14
Justificación	15
Materiales y Métodos	16
Hipótesis	16
Objetivos	16
Diseño general	17
Universo de estudio y tamaño de muestra	17
Análisis estadístico	19
Resultados	20
Discusión	27
Conclusiones	30
Referencias	31
Anexos y tablas	35

## INTRODUCCIÓN

### *Antecedentes*

La oncología médica ha cambiado dramáticamente desde los últimos 20 años, no sólo por la existencia de nuevos tratamientos oncológicos sino por cambios en las estrategias de tamizaje y manejo de síntomas de los pacientes, lo cual ha llevado a que cada vez existan más personas que padecieron cáncer o que viven con esta enfermedad [1]. Se estima que en Reino Unido el número de supervivientes aumentará aproximadamente un millón por década desde el 2010 al 2040 y se proyecta que para el 2040 al menos un cuarto de la población de más de 65 años será superviviente del cáncer [2]. Estadísticas de Estados Unidos en base a datos del SEER (Surveillance, Epidemiology, and End Results) revelan que en la década de los 70s existían cerca de 3 millones de supervivientes y en la actualidad son más de 15 millones; para el año 2026 serán más de 20 millones. Las neoplasias con mayor número de supervivientes masculinos son: próstata, colo-rectal y melanoma y en mujeres: mama, útero y colo-rectales; más de la mitad (56%) son supervivientes de más de 10 años y 47% tienen más de 70 años [3].

### *Definición*

El concepto de superviviente al cáncer se empleó por primera vez en 1985, estableciéndolo como un continuo de tres fases: 1) Aguda: inicia con el diagnóstico de la enfermedad asociada al miedo y la ansiedad derivado de este y culmina al completar el tratamiento médico o quirúrgico. La siguiente fase es 2) Supervivencia extendida: empieza al terminar el tratamiento y continúa con la vigilancia estrecha. Se asocia a marcada limitación física y alteración de la imagen corporal. La última es 3) Fase Permanente, usualmente llamada cura cuando la probabilidad de recurrencia es muy baja y se ven los efectos a largo plazo de los tratamientos y las segundas neoplasias [4]. Actualmente se define a alguien como superviviente al cáncer según la National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS), como aquella persona diagnosticada con cáncer hasta el final de su vida y esta definición se extiende a los familiares, amigos y cuidadores del individuo con cáncer [5].

### *Efectos del cáncer y su tratamiento*

Al terminar el tratamiento oncológico, surgen problemas que aquejan al superviviente derivados de los efectos físicos, psicológicos, sociales, cognitivos y sexuales, no sólo del cáncer sino de sus tratamientos. Estos problemas en muchas ocasiones pueden ser severos y permanentes afectando directamente la calidad de vida; variando de acuerdo a muchos factores como la edad, el tipo de tumor, género, entre otros y extendiéndose por más de 10 años [6]. Al menos el 50% de los supervivientes padecen de estos síntomas. [7] En un estudio realizado por Zebrack BJ y cols en el año 2008 en 193

supervivientes entre 5-10 años posterior al diagnóstico de cáncer de mama, colo-rectal, próstata y linfomas. Describieron que los participantes de mayor edad tenían mejor calidad de vida ( $p = 0.004$ ) y salud mental ( $p=0.001$ ) pero peor salud física ( $p= 0.04$ ) y aquellos supervivientes con menores ingresos monetarios y con más comorbilidades tenían peor funcionalidad física ( $p= 0.02$  y  $0.003$ ), respectivamente. A mayor puntaje de impacto negativo del cáncer tenían peor función física ( $p=0.0001$ ), peor salud mental ( $p=0.0001$ ) y peor calidad de vida ( $p=<0.0001$ ) [8].

En América Latina la información acerca de supervivientes es muy limitada. Un estudio brasileño comparó la calidad de vida de supervivientes al cáncer de mama con controles, demostrando resultados de superioridad en las supervivientes en componentes físicos y mentales de calidad de vida [9].

A su vez, en México también existe poca información acerca de los supervivientes, en una comunicación científica en el congreso de ASCO Survivorship Symposium en 2016 el Instituto Nacional de Cancerología reportó 1240 adultos supervivientes de cáncer la mayoría con más de 5 años desde su diagnóstico. Describen que el 81% fueron mujeres, con edad promedio de 55 años, 58% con diagnóstico de cáncer de mama, 11% cáncer cérvico uterino y 6.8% linfoma. Los síntomas o efectos de toxicidad más frecuentes fueron: Fatiga 55%, dolor óseo 45% y disfunción sexual 26%. El problema psico-social más común fue el miedo a la recurrencia ocurriendo en el 60% de los casos y el 55% se había sentido discriminación por su condición [10].

Dada la alta tasa de inmigrantes latinos en Estados Unidos, la proporción de supervivientes latinos se ha ido incrementando con el paso del tiempo. En un estudio realizado por la Universidad de Georgetown (año 2012) se investigó la calidad de vida de supervivientes de cáncer de mama en población latina que vivía en Estados Unidos. Se documentaron menos puntajes en los cuestionarios de calidad de vida comparados con las no latinas y estos fueron asociados al contexto cultural, social y médico de estas supervivientes. Se reportó más vergüenza y estigma corporal ( $p=0.001$ ) y menor satisfacción con el sistema de salud ( $p = 0.003$ ) [11].

Otro estudio de Nápoles AM y cols, en el 2011 en 330 pacientes latinas con historia de cáncer de mama demostró que el estar casada o tener un trabajo se asocia positivamente con la calidad de vida de estas supervivientes [12].

Es probable que la prevalencia de estos efectos del cáncer y su tratamiento aumenten con el tiempo, pues cada vez las intervenciones oncológicas son más complejas y multimodales: cirugía,

radioterapia, quimioterapia, terapia blanco, inmunoterapia y hormonoterapia, lo cual debe incitar al fortalecimiento y desarrollo de programas encargados del manejo integral de estos pacientes [5].

### *Necesidades*

El proceso de ajuste posterior al diagnóstico y tratamiento del cáncer puede tomar varios años, mientras los efectos del tratamiento se reducen o eventualmente resuelven, se adquieren nuevos roles, se integran estas nuevas experiencias a su vida. Esta transición puede tener vacíos y restricciones cuyas consecuencias son necesidades no satisfechas. Las necesidades de atención de apoyo no cubiertas en los supervivientes al cáncer se han definido como: "aquellas necesidades que carecen del nivel de servicio o apoyo que un individuo percibe como necesario para lograr un bienestar **óptimo**" [13]. **Estas necesidades no son resueltas** por la infraestructura actual de manejo de este grupo las cuales pueden mantenerse por muchos años posterior al tratamiento y no estar asociadas al tiempo desde el tratamiento o diagnóstico. Al igual que los efectos derivados del tratamiento las necesidades no resueltas pueden afectar negativamente la calidad de vida de los pacientes. Las necesidades suelen ser diferentes de acuerdo a la neoplasia, edad o género, por ejemplo en un estudio de Burg MA y cols, con 1514 supervivientes en el 2015, las supervivientes al cáncer de mama identificaron más necesidades que otros supervivientes, los hombres especialmente supervivientes al cáncer de próstata identificaron más problemas con el control personal y los ancianos menos necesidades no satisfechas [14].

En un estudio del Reino Unido que incluyó 659 supervivientes de cáncer de mama, próstata y colorrectal se concluyó que hasta el 47% de los pacientes tenían al menos una necesidad no resuelta y no cubierta por el sistema. La más relevante fue el cómo manejar de forma adecuada el temor a la recurrencia de la neoplasia. Los factores predictivos de necesidades no resueltas fueron: no haber sido dado de alta (continuar en vigilancia), insatisfacción con el alta, ansiedad y uso de hormonoterapia, todos fueron factores estadísticamente significativos ( $p < 0.01$ ) [15]. Todo ello reflejando la incapacidad de los sistemas actuales del manejo integral de los supervivientes.

### *Empleo*

El trabajo representa un rol social esencial para los supervivientes; no sólo el cáncer sino su tratamiento tienen efectos adversos en el empleo, su desempeño, su retorno y su mantenimiento. En una revisión sistemática de 14 estudios de corte trasversal que incluían neoplasias sólidas y hematológicas en el 2002, la tasa promedio de retorno al trabajo fue de 62% con rango entre 33-93%. Los factores relacionados negativamente para retomar el empleo posterior al tratamiento fueron: un ambiente laboral con poco apoyo, trabajo manual o que requiriera esfuerzo físico intenso y cáncer de cabeza y cuello. No se encontraron características sociodemográficas relacionadas como el

género, nivel educativo, o estado civil. Los supervivientes a neoplasias testiculares fueron los que tuvieron menos dificultades para volver a su trabajo. [16] Esto también corroborado en estudios más recientes, con OR (odds ratio = razón de momios) de 1.12, con intervalo de confianza (IC) 95% (0.65–1.95) para riesgo de desempleo ni para menos ingresos con OR 1.41, IC 95% (0.84-2.36). Los factores de riesgo relacionados para desempleo en esta población fue no tener trabajo en los dos años previos al diagnóstico con OR 6.91, IC 95% (4.39–10.86) y edad avanzada OR 1.03 IC 95% (1.01-1.06) por año después de los 30 años [17].

En un metaanálisis del 2010 que incluyó 20,366 supervivientes de cáncer en países europeos y en Estados Unidos (E.U.) donde la gran mayoría eran menores de 65 años demostró que el riesgo de desempleo en supervivientes al cáncer comparado con controles fue de 1.37 veces más (33.8% versus 15.2%) y 1.48, IC 95% (1.15-1.98) veces más alto en E.U. comparado con países europeos. También se documentó que las tasas de desempleo en supervivientes al cáncer de mama fue superior cuando se comparaba con controles: 35.6% versus 31.7% con riesgo relativo (RR) 1.28, fenómeno también visto en supervivientes de tumores gastrointestinales con RR 1.44 (48.8% versus 33.4%) y en tumores ginecológicos con RR 1.28 (49.1% versus 38.3%). No existieron diferencias en comparación a controles con neoplasias hematológicas, cáncer de próstata y testículo [18].

En el estudio de Maunsell y cols, en el 2004 y en mujeres canadienses menores de 60 años se describió que dentro de las razones incluidas como causa de desempleo en supervivientes de cáncer de mama un 47% fueron relacionadas por las condiciones de salud y otra proporción similar por factores relacionados con su ocupación como dificultad, insatisfacción y empleo temporal [19].

En población francesa se encontraron diferencias según el género para el retorno al trabajo como: los hombres mayores regresaban a su empleo más lentamente comparados con mujeres mayores ( $p=0.013$ ), mientras que los hombres casados lo hacían más rápido que las mujeres casadas ( $p=0.019$ ). Para ambos géneros factores como quimioterapia sola o en combinación con otras estrategias de tratamiento, más efectos adversos y progresión del cáncer se relacionaron con retraso en retomar labores ( $p= 0.035$ ,  $p= 0.001$  y  $p= <0.001$ ) respectivamente. El factor asociado con un retorno más rápido fue un mayor nivel educativo ( $p = 0.0014$ ) [24].

En cuanto a las características de los empleos de los supervivientes al cáncer, se describió en población coreana un estudio de casos y controles de 1927 pacientes supervivientes al cáncer (menores de 65 años) los cuáles se compararon con controles pareados de la misma edad sin cáncer., Se evidenció que los supervivientes fueron más propensos a tener trabajos no remunerados, diurnos, menos horas por día, trabajos no permanentes ni temporales (sólo por días). Los empleos tendían a no involucrar esfuerzo físico como levantar o mover cosas pesadas o posturas no confortables. Otros

datos interesantes encontrados fueron que los supervivientes con mayor intervalo entre el fin de sus estudios académicos y el diagnóstico de cáncer tuvieron menor riesgo de desempleo, OR de 0.81, IC 95% (0.77-0.86) en contraste con tener más de 50 años, pertenecer al género femenino y tener menos ingresos se asociaron a mayor probabilidad de no tener trabajo. La principal razón para estar desempleado tuvo que ver con la salud, OR 5.71 IC 95% (5.6- 5.83) [20].

Otro estudio en población de los Países Bajos incluyó supervivientes a largo plazo (5-10 años) menores de 75 años con neoplasias sólidas como cáncer de próstata, endometrio y linfomas. Se encontró que el 49% no experimentó cambios en su trabajo, 34% se retiró o suspendió labores y también se reportó que los supervivientes trabajaban menos horas ocurriendo en un 17% de los casos [27].

Dentro de las razones de los supervivientes asociadas a condiciones de salud para no volver al trabajo, se encuentra la fatiga como uno de los factores más importantes. Una cohorte prospectiva holandesa reclutó 235 supervivientes de cáncer de mama, gastrointestinal y genitourinario. Se documentó que la tasa de regreso al trabajo se incrementó con el tiempo; siendo a los 6 meses desde la incapacidad del 24%, a los 12 meses de 50% y a los 18 meses de 64% y aquellos que tenían fatiga tuvieron 2.5 veces más posibilidades de no volver al trabajo comparados con los que no la tenían [21].

Datos del estudio SOAPP que incluyó 38 instituciones norteamericanas y sólo una de ellas de latinoamericana (Perú), se reclutaron 530 supervivientes al cáncer de mama, próstata, pulmón y colon. Se reportó que un 24% de los casos cambiaron de trabajo posterior al diagnóstico o ya no trabajaban debido a la enfermedad. Al compararlos con supervivientes que habían mantenido su empleo se documentó interferencia laboral por síntomas como dolor, fatiga, alteraciones del sueño, disnea, alteraciones cognitivas, depresión, xerostomía y neuropatía, moderados a severos en un 40% versus 7% ( $p=0.001$ ). Situaciones como tipo de tratamiento recibido o edad no resultaron en cambios laborales [22]. En la población exclusivamente de supervivientes al cáncer de mama se informaron síntomas como dolor, fatiga, linfedema, disminución del rango de movimiento, parestesias y debilidad de la extremidad superior se asociaron a una disminución en la productividad laboral y aumentaron el tiempo de regreso al trabajo [23] La relevancia de estos datos radica en que la calidad de vida de los pacientes puede verse afectada de forma negativa debido al desempleo.

En un estudio de 858 pacientes supervivientes al cáncer cérvico uterino en Corea, 51% no trabajaban al momento del diagnóstico y se elevó a 72.8% al terminar el tratamiento y 18.8% de las que trabajaban presentaron limitaciones laborales por la enfermedad. Las supervivientes que eran amas de casa exclusivamente reportaron que 64% se fatigaban con más facilidad y 11.8% tenían limitaciones físicas. Cuando se les aplicaron los cuestionarios de calidad de vida se encontraron diferencias significativas

( $p=0.05$ ) en la funcionalidad física, depresión y el bienestar existencial entre las que tenían empleo y las que no, teniendo peores puntajes estas últimas [25]. Otro estudio coreano no sólo evidenció que contar con empleo afectaba positivamente la calidad de vida sino también el ambiente laboral ( $p=$ ) [26].

### *Finanzas*

Las razones para regresar al trabajo posterior al tratamiento son para obtener beneficios financieros, desarrollo de autoestima y apoyo social. Sin embargo, es innegable que el cáncer es una de las enfermedades más costosas de tratar y la carga económica que genera no sólo el diagnóstico, sino su tratamiento y vigilancia es alta. Datos del estudio LIVESTRONG 2012, realizado en E.U. con 4719 supervivientes al cáncer menores de 65 años, demostró que al menos un tercio de los supervivientes se endeudó y 3% se declaró en bancarrota. De los que presentaron deudas el 55% declaró que eran igual o mayores a 10.000 dólares y los menores de 54 años, con menores ingresos y desempleados fueron lo que más incurrieron en deudas [28]. En el estudio de Jagsi R. y cols del 2014 incluyeron más de 1.500 de supervivientes al cáncer de mama se reportó que el 12% permanecían con deudas económicas a más de 4 años del diagnóstico. Además se observó que ésta deuda variaba significativamente según la raza ( $p = 0.03$ ): 9% en blancas, 15% en negras, 17% en latinas que hablaban inglés y 10% en latinas que hablaban español [29]. De hecho en el estudio de Ramsey S y cols del 2013 en el estado de Washington (E.U.) con más de 150 mil supervivientes, se ha establecido al diagnóstico de cáncer como un factor de riesgo para entrar en bancarrota, siendo 2.65 veces más probable comparado con los que no padecen de cáncer [30].

La carga financiera por el cáncer es un problema en crecimiento y probablemente sea mayor en países de ingreso bajo o mediano, sin embargo, no se cuenta con información al respecto. Esta carga genera dificultades tanto para la continuidad de tratamiento oncológico así como para el seguimiento de los supervivientes. Un ejemplo claro es la hormonoterapia en pacientes con cáncer de mama temprano, en el estudio de Neugut AI y cols de 2011 que incluyó 8110 mujeres mayores de 50 años demostró que a más copagos o coaseguros realizados menos adherencia se tiene a esta terapia lo cual deriva en peores desenlaces oncológicos [31]. Así mismo, la carga financiera afecta negativamente la calidad de vida de los supervivientes; según información estadounidense de naturaleza prospectiva de 1000 supervivientes de cáncer colo-rectal y pulmón con más de 3 meses después del diagnóstico, 48% reportó dificultades para vivir con su ingreso familiar y la alta carga financiera fue relacionada con pobre calidad de vida ( $p<0.001$ ) [32]. Dentro de los aspectos de la calidad de vida, los más comprometidos en los pacientes con alta carga económica son: salud física (18.6% vs 4.3%), salud mental (8.3% vs 1.8%) y satisfacción con actividades sociales y relaciones (11.8% vs 3.6%) todas con ( $p<0.001$ ) [33].

## *Pareja*

La estabilidad de las relaciones con la pareja en los supervivientes refleja en gran medida el apoyo de su red social, de hecho, la mayoría de supervivientes identifican a su esposo o esposa como la principal fuente de apoyo. Se ha identificado al matrimonio como un factor asociado a mejores desenlaces oncológicos en pacientes con cáncer [34]. Sin embargo, establecer al diagnóstico de cáncer como un factor de riesgo para divorcio y separación es complejo por el difícil control de variables que influyen en una relación y los problemas pre-existentes previos al diagnóstico. Un estudio danés con más de 46 mil supervivientes menores de 60 años y más de 20 años de seguimiento, analizó el riesgo de divorcio en supervivientes de diversas neoplasias. Se encontró que la frecuencia de divorcios en ambos grupos fue del 8% y después del ajuste de factores se concluyó que no se asociaba pues el RR de los supervivientes para divorcio comparado con controles sanos de su misma edad fue de 1.06 para mujeres (IC 95% (1-1.1)  $p=0.01$ ) y de 0.98 para hombres (IC 95% (0.9-1.1) ( $p=0.46$ )). Otros hallazgos fueron asociaciones positivas entre el desarrollo de depresión posterior al diagnóstico y el divorcio con RR 1.63 IC 95% (1.3-2) y las pacientes supervivientes a cáncer cérvico uterino y divorcio con RR 1.43 IC 95% (1.3-1.6) [35].

En el estudio de Kirchhoff AC y cols del 2012 realizado en población adulta joven (<40 años) de E.U. supervivientes de más de 2 años, se encontró que fue menos probable que estuvieran casados comparado con controles (58% vs 64%), y entre los participantes casados tuvieron mayor riesgo de separación o divorcio (18% vs 10%) con RR 1.77 IC 95% (1.43–2.19), en mujeres fue RR 1.83 y entre 20-29 años de 2.57. Es importante tener en cuenta que más de 50% de estos supervivientes padeció cáncer cérvico uterino u ovario y para el primer grupo el RR fue de 2.39 y 1.98 para el segundo, ambos siendo estadísticamente significativas [36]. Otro estudio en supervivientes de E.U. encontró factores de riesgo asociados a disolución de las relaciones de pareja como: bajos ingresos, jóvenes y mayor tiempo desde el diagnóstico, todos con OR > 2.14 y ( $p=0.01$ ); si pertenecían al género femenino se agregaron otros factores como estrés emocional, problemas de empleo y financieros y en hombres el único factor fue el miedo a la recurrencia con OR de 1.32, IC 95% (1.12–1.56) ( $p= 0.001$ ) [37].

El estado marital afecta varias esferas la vida en los supervivientes, no sólo social sino la psicológica y por ende en la calidad de vida. La información más amplia existente es en el contexto de cáncer de mama. Un estudio de Croft L y cols del 2014 con 722 supervivientes encontró asociación entre el estado marital y el grado de optimismo de estas supervivientes. Específicamente las mujeres casadas diagnosticadas menos de 5 años tenían 1.5 veces más puntaje en optimismo que las no casadas ( $p = 0.009$ ) [38]. Y en otro estudio de Leung J y cols del 2016 con 505 mujeres supervivientes al cáncer de mama con y sin pareja, coincidió en que las pacientes sin pareja tuvieron más bajos niveles de apoyo social lo cual se asoció con menor calidad de vida física y mental. ( $p <0.001$ ) [39].

### *Medición de calidad de vida en supervivientes*

La experiencia como superviviente al cáncer involucra varios aspectos de la vida como los físicos, sociales, psicológicos, sexuales y espirituales, por lo que los instrumentos que evalúan esta experiencia deben ser desarrollados con el fin de incluir todos estos aspectos. La preocupación por el desarrollo de escalas que evalúen integralmente la calidad de vida de los supervivientes se ha despertado desde hace ya varios años, sin embargo las primeras utilizadas estaban más enfocadas al estudio de los efectos inmediatos del tratamiento. Estas escalas dejaban de lado las secuelas de a largo plazo y las dificultades en la re-integración; ejemplos de ello son las escalas EORTC QLQ-C30 (European Organization for Research and Treatment of Cancer) y la FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy). La primera es un cuestionario de 30 preguntas todas dirigidas a la semana previa a la encuesta, la mayoría con respuestas con puntajes de 1-4 con preguntas como si ha vomitado, se siente con náusea o con diarrea. Los resultados de su validación externa apoyan su uso en pacientes con diversas neoplasias, sin embargo no cuenta con el enfoque de los supervivientes de más largo plazo [40]. El segundo cuestionario contiene 28 preguntas también con respuestas con puntajes de 1-4, los cuáles son evocados la semana previa a la realización de la encuesta y dirigido especialmente a pacientes bajo tratamiento oncológico. Incluye preguntas como: **“le molestan los efectos secundarios del tratamiento” e igualmente su validación permite su aplicación en varios escenarios clínicos con similares limitaciones a la anteriormente mencionada [41].** En ambos cuestionarios preguntas de aspectos como la autopercepción, el miedo a la recurrencia y la sexualidad son omitidas.

En el 2008 se realizó una revisión sistemática de nueve instrumentos empleados para la evaluación de la calidad de vida en supervivientes [42]. Se realizó evaluación de varias propiedades de las pruebas como la confiabilidad, entendida como la consistencia interna y la reproducibilidad o la estabilidad del instrumento en el tiempo, usualmente evaluada con la alfa de Cronbach (puntajes de 0.7 a 0.9 son considerados aceptables). La correlación total de ítems que con puntajes de al menos 0.2 se consideran aceptables y la confiabilidad prueba y re-prueba (test-retest) donde el instrumento se aplica en dos ocasiones separadas por 2-14 días y expresada como el coeficiente de correlación (ICC) siendo aceptable un resultado mayor a 0.75. Otras propiedades como la validez, la capacidad de detección de cambios en el tiempo, la aceptabilidad, la practicidad y la factibilidad, también fueron evaluadas. Las propiedades fueron calificadas así: 0 resultados no reportados, + evidencia débil, ++ evidencia adecuada y +++ buena evidencia.

Los nueve instrumentos seleccionados de 42 (21%) encontrados fueron desarrollados específicamente para supervivientes y son: Quality of Life in Adult Cancer Survivors (QLACS), Cancer Problems in Living Scale (CPILS), Satisfaction with Life Domains Scale for Cancer (SLDS-C), Quality of Life-Cancer Survivors (QOL-CS), **Cancer Survivors' Unmet Needs (CaSUN)**, **UCLA Prostate Cancer Index (UCLA-PCI)**, Survivors Module, Long-term Quality of Life (LTQL) e Impact of Cancer (IOC). La

mayoría de estos fueron desarrollados en Estados Unidos y sólo dos (CaSUN y Survivor Module) en Australia.

El QLACS fue aplicado para su validación en 242 supervivientes de más de 5 años desde el diagnóstico de distintas neoplasias y etapas clínicas, cuenta con 47 preguntas de 12 dominios, 7 genéricos y 5 cáncer específicos, que incluyen miedo a la recurrencia, apariencia, familia, función sexual, problemas financieros, entre otros. Se obtuvo un alfa de Cronbach de 0.72 para cada dominio y no fue examinada la correlación total de ítems [43]. La calificación obtenida en la revisión en consistencia interna fue de ++, reproducibilidad 0 y validez +++.

El CPILS se validó en 99 pacientes adultos post trasplantados de médula ósea por diversas neoplasias hematológicas, el tiempo de supervivencia desde el trasplante fue de 6 meses para incluirlos. El cuestionario cuenta con 29 preguntas y se encontró que los mayores puntajes fueron obtenidos en temor a la recurrencia, a quedarse sin seguro médico, a las infecciones y multitudes, el futuro, fatiga, sexualidad, cambios en la apariencia física, entre otros. Obtuvo un alfa de Cronbach de 0.91 y validez del constructo negativa de 0.66 ( $p < 0.002$ ) con la hipótesis que los supervivientes que tenían menos niveles de funcionalidad física experimentarían más problemas con su calidad de vida [44]. La calificación obtenida en la revisión en consistencia interna fue de ++, reproducibilidad 0 y validez +++.

El instrumento SLDS-C también aplicado en 109 receptores de trasplante de médula ósea con criterios de inclusión similares al previo, consta de 17 preguntas con respuesta mediante gráficas de caras; obtuvo un alfa de Cronbach de 0.93 [45]. La calificación obtenida en la revisión fue igual a la CPILS.

El instrumento CaSUN se validó en 353 supervivientes de 1 a 15 años desde el diagnóstico y estaban libres de enfermedad, en su mayoría de cáncer de mama. Contiene 35 preguntas sobre necesidades no resueltas, 6 sobre cambios positivos y una pregunta abierta. Se encontró un alfa de Cronbach de 0.96, correlación de mayoría de ítems de  $> 0.40$ , tiempo de re-test de 3 semanas y  $r = 0.19$  [46]. La calificación obtenida en la revisión de consistencia interna fue de ++, reproducibilidad + y validez ++.

Los otros instrumentos como el UCLA-PCI (el cual se aplica exclusivamente a pacientes con cáncer de próstata), survivor module, LTQL e IOC presentaron consistencia interna con adecuada evidencia en general pero débil o no reportada su reproducibilidad.

El instrumento con mejor reproducibilidad de todos los evaluados y a su vez con buena validez fue el QOL-CS, desarrollado por el departamento de enfermería del centro médico City of Hope [47]. Se realizó en consideración a un modelo de calidad de vida compuesto por 4 aspectos de bienestar: el físico y síntomas que incluye habilidad funcional, fuerza/fatiga, descanso y sueño, fertilidad, dolor, apetito y salud física global. El bienestar psicológico que incluye control, ansiedad, depresión, disfrute,

estrés por dolor, felicidad, miedo a la recurrencia, cognición/atención, percepción global de la calidad de vida y estrés del diagnóstico y tratamiento. El bienestar social consta de estrés familiar, roles y relaciones, función sexual, apariencia, empleo, aislamiento y finanzas. Por último, el bienestar espiritual incluye el significado de la enfermedad, religiosidad, trascendencia, esperanza e incertidumbre. Se responden con puntajes que van en un rango de 1 a 10 según la intensidad de síntomas y cuenta con 41 ítems abarcando los 4 dominios previamente descritos. En su validación con 687 supervivientes de diversas neoplasias incluyendo sólidas (mayoría de cáncer de mama) y hematológicas con tiempo promedio desde el diagnóstico de 80 meses, se obtuvo un alfa de Cronbach 0.93, con confiabilidad test-retest  $r = 0.89$  de toda la escala. El alfa de bienestar espiritual fue de 0.71, del físico 0.77, del social 0.81 y del psicológico de 0.89 [48]. Actualmente se cuenta con una versión en español y autorización explícita de los autores para su uso libre. En el Instituto Nacional de Cancerología de México ha realizado una validación en población mexicana.

## DEFINICIÓN DEL PROBLEMA

Con el paso del tiempo los tratamientos oncológicos se han hecho más complejos y a la vez más efectivos y esto asociado a la detección más temprana de las neoplasias, han logrado un aumento dramático en la cifra de supervivientes al cáncer. Sin embargo, este crecimiento no se refleja en los programas de atención a estos pacientes ni en la resolución de sus necesidades, las cuales están directamente relacionadas con la carga de síntomas tanto físicos, como psicológicos, sociales y espirituales los cuales impactan su calidad de vida y el desempeño de sus roles en la sociedad.

La calidad de vida y la carga de síntomas de los supervivientes en México han sido poco exploradas contando con información de carácter descriptivo y pocos centros. A su vez los programas para la atención integral de los supervivientes al cáncer en Latinoamérica son escasos; recientemente se ha publicado el primer estudio aleatorizado [49] acerca de la aplicación de un plan de seguimiento a los supervivientes, en población de escasos recursos, predominantemente latina y con cáncer de mama de Estados Unidos (Los Ángeles), demostrando beneficio en desenlaces clínicos, como tratamiento de depresión o bochornos ( $p=0.003$ ) y aumentando la implementación por parte del clínico de un plan para supervivientes ( $p=0.02$ ).

## JUSTIFICACIÓN

Dado el contexto de inequidad en los ingresos económicos de los países Latinoamericanos (ingresos bajos y/o medianos), consideramos obligado describir los aspectos más relevantes de la experiencia de nuestros supervivientes (calidad de vida y carga de síntomas).

De acuerdo a las necesidades específicas de nuestra población se podrían diseñar estrategias para facilitar su re-incorporación a sus roles sociales, aumento de la capacidad laboral y de la estabilidad de la pareja, los cuales pueden verse afectados por la carga de síntomas multidimensionales derivados del cáncer y su tratamiento.

El conocimiento de las necesidades no satisfechas de nuestros supervivientes que afectan su calidad de vida y su re-integración social nos permitirá fortalecer el programa de vigilancias del departamento de oncología médica del INCMNSZ y ser un modelo de atención de supervivientes de cáncer en otros centros oncológicos mexicanos o latinoamericanos.

## MATERIALES Y MÉTODOS

### *Hipótesis*

La hipótesis de trabajo es que a mayor intensidad de síntomas físicos, emocionales, sociales y/o espirituales, evaluados a través del instrumento Quality of Life-Cancer Survivors (QOL-CS) se asociará con una disminución en la calidad de vida, cambios en el estatus laboral y disrupción de la relación con su pareja.

### *Objetivo principal*

1. Determinar la asociación entre la mayor intensidad de síntomas en supervivientes al cáncer a través del cuestionario QOL-CS y menor calidad de vida, cambios en el estatus laboral y disrupción de la relación de pareja.

### *Objetivos Específicos.*

1. Describir la frecuencia de síntomas mediante la escala QOL-CS en supervivientes al cáncer tratados en el INCMNSZ.

2. Determinar si existe una relación entre calidad de vida, cambios en el estatus laboral y disrupción de la relación con la pareja y recibir tratamiento oncológico con quimioterapia, radioterapia y hormonoterapia.

3. Determinar si existe diferencias en la frecuencia e intensidad de síntomas, calidad de vida, cambio de pareja, pérdida de empleo, disminución de horas laborales, según variables socio-demográficas (género, edad al diagnóstico, ingresos) y presencia de toxicidad (neuropatía auto-referida).

4. Realizar la comparación del puntaje individual y categorías del instrumento QOL-CS de nuestra cohorte mexicana versus la cohorte de Estados Unidos

5. Determinar el efecto en los cambios de estatus laboral y de pareja de los síntomas con menores puntajes o más efectos negativos referidos en el instrumento QOL-CS.

## *Diseño General*

Estudio transversal diseñado para evaluar la carga de síntomas en los pacientes supervivientes de tumores sólidos malignos mediante el instrumento QOL-CS y describir su asociación con la calidad de vida, cambios en el estatus laboral y marital.

## *Universo de estudio y tamaño de muestra*

Se seleccionaron a conveniencia los pacientes que asistieron a la consulta externa de oncología médica considerados como supervivientes de cualquier neoplasia sólida de más de 2 años respecto al diagnóstico. Los supervivientes fueron menores o iguales a 65 años de edad y aceptaron responder el cuestionario. El presente estudio se realizó en el período comprendido del 12 de abril al 30 de junio de 2017.

La información sobre calidad de vida se obtuvo a través de la respuesta del instrumento QOL-CS, la información sobre el estatus laboral, marital, ingresos y demás no incluidas en el instrumento, se obtuvieron a través de preguntas elaboradas y agregadas al cuestionario (ver Anexo 1) y se obtuvieron variables clínicas y oncológicas mediante una hoja de recolección (Ver Anexo 2) a través de la revisión del expediente clínico de los pacientes.

## *Definición de variables*

1. Se definió como cambios en el estatus laboral como la pérdida del empleo, disminución en la intensidad horaria laboral o cambio de trabajo, durante o posterior al diagnóstico o tratamiento de la neoplasia.
2. Se definió como cambios en el estatus marital como cambio del estado civil o de pareja durante o posterior al diagnóstico o tratamiento de la neoplasia.
3. La intensidad de los síntomas se graduó a través de una escala numérica del 0 al 10 según severidad, incluida en el cuestionario. Y se clasificaron en 4 categorías:
  - a. Física: corresponde a la evaluación de los ítems relacionados con el bienestar físico como los son náusea, estreñimiento, cambios de apetito, cambios en el sueño, cambios menstruales o en la fertilidad, salud física en general, dolor y fatiga. En total 8 ítems.
  - b. Psicológica: corresponde a la evaluación de los ítems relacionados con el bienestar psicológico y son la calidad de vida subjetiva, sensación de utilidad, felicidad, satisfacción, enfrentarse al día a día, concentración y memoria, depresión, sensación de control, angustia al terminar el tratamiento, ansiedad, cambios en la apariencia, temor a futuros estudios diagnósticos, temor de metástasis, temor de segunda neoplasia, autoconcepto,

temor de recurrencia, angustia con el tratamiento y angustia al diagnóstico. En total 18 ítems.

- c. Social: corresponde a la evaluación de los ítems relacionados con el bienestar social del superviviente, como interferencia relaciones personales por el cáncer, sensación de apoyo, sensación de aislamiento, afección de las actividades del hogar, interferencias con el empleo, la carga económica secundaria al diagnóstico, tratamiento y seguimiento de su enfermedad, el impacto en la sexualidad y la angustia generada a la familia. En total 8 ítems.
- d. Espiritual: corresponde a la evaluación de los ítems relacionados con el bienestar espiritual como la esperanza, el propósito en la vida, los cambios positivos generados por el cáncer, el cambio espiritual por diagnóstico, la importancia de actividades religiosas, la importancia de actividades espirituales y la incertidumbre. En total 7 ítems.
- e. Calidad de vida global: es el resultado del total de los ítems evaluados en cada categoría.

#### *Criterios de selección*

#### *Criterios de inclusión*

1. Pacientes con diagnóstico de neoplasias sólidas tratados en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubiran” que asistan a la consulta externa de oncología médica.
2. Ambos géneros
3. Mayores de 18 años al momento del diagnóstico de la neoplasia.
4. Menores o igual a 65 años de edad al momento de la encuesta.
5. Tener más de 2 años desde el diagnóstico y encontrarse al momento de la consulta sin evidencia clínica de actividad tumoral.
6. Saber leer y escribir
7. Firmar consentimiento informado para aceptar responder la encuesta.

#### *Criterios de exclusión*

1. Diagnóstico de neoplasia sólida con etapa clínica IV.
2. Diagnóstico de carcinoma in situ.
3. Estar recibiendo quimioterapia o radioterapia al momento de la encuesta.

## Criterios de eliminación

1. No completar el 70% de los ítems del instrumento

## ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se utilizó el instrumento Quality of Life-Cancer Survivors (QOL-CS) en su versión en español desarrollado por City of Hope National Medical Center; este instrumento está validado y adaptado a pacientes mexicanos por el Instituto Nacional de Cancerología. El puntaje fue considerado como 0=peor desenlace y 10=mejor desenlace. Los ítems que fueron ajustados para coincidir con este puntaje fueron 1-7, 9,16-27,29-34 y 38.

Se realizó estadística descriptiva con medidas de tendencia central y dispersión, las variables categóricas se expresaron como frecuencias y proporciones. Las variables se evaluaron mediante la prueba Z de Kolmogorov-Smirnov para ver su tipo de distribución. Para comparar los ítems individuales **y los grupos se realizó pruebas paramétricas (t student) y no paramétricas ("U" de Mann-Whitney).**

**Para variables dicotómicas se utilizó la prueba de  $\chi^2$  y prueba exacta de Fisher. Para el análisis binario la escala QOL-CS total fue dicotomizada como  $>6$  = mejor QOL y  $\leq 6$ = peor calidad de vida.** Se realizó un análisis multivariado de regresión logística binaria para cada uno de los tres desenlaces primarios (calidad de vida, cambio en el estatus marital y cambio en el estatus laboral). Cada una de las variables explicativas ( $p < 0.10$ ) en el análisis bivariado fueron consideradas para la obtención de cada uno de los modelos. Se consideró estadísticamente significativo un nivel de confianza del 95% con un valor  $p = < 0.05$ . Para el análisis se utilizó el software SPSS versión 21.0 (IBM Corporation, Armonk, NY, USA).

## RESULTADOS

El total de personas que contestaron el instrumento fue de 205 supervivientes de 211 convocados. Las características demográficas de la población fueron: 70.2% (n=144) fueron mujeres mientras 29.8% (n=61) fueron hombres. La mediana de edad fue de 56 años (P25-75 48-61 años).

La mediana de edad al diagnóstico del cáncer fue de 47 años (P25-75 18-63 años). La media de meses de tiempo supervivencia, definida como el tiempo entre el diagnóstico y la encuesta, fue de 83.6 meses (7 años) y mediana de 61 meses (5 años), con valor mínimo de 24 meses (2 años) y máximo de 315 meses (26 años). Supervivientes de más de 10 años fueron el 22% (n=45), supervivientes entre 5 y 10 años fueron 28.8% (n=59). La mayoría de supervivientes estuvieron en la categoría de 2 a 5 años (49.3%) (n=101).

Los tumores más frecuentes fueron: cáncer de mama en un 37.1% (76 casos), cáncer colo-rectal 18% (37 casos), tumores testiculares incluyendo seminomas y no seminomas 8.8% (18 casos) y tumores ginecológicos como cáncer de ovario y endometrio 7.8% (16 casos). En la tabla 1 se puede encontrar la distribución de la población por tipo de neoplasia. La etapa clínica I correspondió al 35.1% (n=72), etapa II 39.5% (n=81), etapa III 23.9% (n=49). Un 1.5% de las etapas no fueron especificadas en el expediente clínico. Es importante destacar que el 6.8% (n=14) de los supervivientes tenían antecedentes de 2 o más neoplasias y el 2.4% (n=5) tenían un estoma intestinal al momento de la encuesta.

Acerca del tratamiento recibido, el 95.1% (n=195) de los pacientes requirieron cirugía dentro del manejo del cáncer y 4.9% (n=10) no la requirieron (cáncer de canal anal, próstata y cáncer cervicouterino). Las cirugías más frecuentes fueron: cirugía conservadora de mama en el 20% (n=41), mastectomía en el 17.1% (n=35), hemicolectomía y resección anterior baja en el 17.6% (n=36), orquitectomía 8.3% (n=17) y rutina de ovario o endometrio en 7.8% (n=16) de los casos.

El uso de quimioterapia adyuvante o neoadyuvante ocurrió en el 52.1% (n=105) de los supervivientes. Los esquemas basados en antraciclenos de forma secuencial con taxanos fueron usados en la gran mayoría 41.9% (n=44) para de cáncer de mama, seguido de los esquemas con platinos, FOLFOX/CAPOX en 15.2% (n=16) y BEP en 13.3% (n=14) de los casos. La duración de la quimioterapia tuvo una mediana de 6 meses (intervalo de 1-12 meses). La radioterapia se administró en el 39% (n=80) de los supervivientes. Los principales sitios radiados fueron tórax 63.3%, pelvis 25.3% y abdomen 7.6%. La terapia hormonal adyuvante la recibieron el 28.8% (n=59) de los pacientes, tamoxifeno 62.7% (n=37) y letrozol 25.4% (n=15); con mediana de duración de 4 años (intervalo de 1-9 años). En la tabla 2 se describen los tratamientos recibidos por los supervivientes.

Acerca de las comorbilidades de los supervivientes, el 15.6% (n=32) padecen diabetes, 22.9% (n=47) hipertensión arterial sistémica, 18% (n=37) hipotiroidismo, 5.9% (n=12) falla cardíaca, 4.9% (n=10) síndromes genéticos de predisposición al cáncer, 4.4% (n=9) enfermedades autoinmunes, 2% (n=4) tienen infección por el virus de inmunodeficiencia humana y 2% (n=4) son post-trasplantados renales.

Acerca de las características socio-culturales de los supervivientes, el nivel educativo del 15.6% (n=31) fue primaria, 29.3% (n=60) secundaria o preparatoria, 19% (n=39) carrera técnica, 27.3% (n=56)

licenciatura y 8.3% (n=17) postgrado. El 75.1% (n=154) fueron de religión católica y el 18% (n=37) refirieron no tener religión.

El ingreso promedio mensual fue de 8293 pesos mexicanos, mediana de 5 mil pesos (P25-75 3.000-10.000 pesos).

### *Estatus marital*

La mayoría de los encuestados, 53.2% (n=109) refirieron estar casados, 20.5% (n=42) solteros, 14.6% (n=30) divorciados o separados, 7.3% (n=15) en unión libre y 4.4% (n=9) viudos. El 15.6% (n=32) manifestó cambio del estatus marital o de pareja durante o después del diagnóstico de cáncer. Sin embargo, aquellos cuyo su cambio de pareja se debió a pérdida por separación o viudez y que en la actualidad no tienen pareja organizada, esto entendido como matrimonio o unión libre, fueron el 51.6% (n=16), otros tuvieron pérdida de pareja pero en la actualidad cuentan con una relación organizada es del 25.8% (n=8) y otros presentaron cambio de pareja pero por ganancia o nueva relación fue del 22.6% (n=7). De un superviviente no se obtuvo información de su estado civil previo.

### *Estatus laboral*

En cuanto al estatus laboral, el 33.7% (n=69) no tiene trabajo en la actualidad, 62% (n=127) refirieron contar con trabajo y un 4.4% (n=9) consideraron como trabajo ser amas de casa. Los tipos de trabajo de los supervivientes al momento de la encuesta se describen en la tabla 3, siendo las actividades laborales relacionadas con el comercio informal, secretariado y administración las más frecuentes, en un 31.1%, 13.4% y 12.6%, respectivamente.

El 44.9% (n=92) tuvieron cambio en el estatus laboral o disminución de horas de trabajo. De estos, perdieron o cambiaron de empleo durante o posterior al diagnóstico o tratamiento del cáncer el 26.8% (n=55) y aquellos que se vieron obligados a disminuir el número de horas de trabajo durante o posterior al diagnóstico y tratamiento del cáncer fueron 36.6% (n=75). El 18.5% (n=38) experimentaron ambas situaciones, con pérdida del trabajo y disminución de horas laborales.

El porcentaje de pacientes que trabajaba previo al diagnóstico de cáncer fue de 61.5% (n=126) y el 36.1% (n=74) no lo hacía. El 29.7% (n=22) de los pacientes que no trabajaban al diagnóstico, sí lo hacen en la actualidad y un 15.9% (n=20) de los que trabajaban al diagnóstico ya no lo hacen.

### *Calidad de vida medida por el instrumento QOL-CS*

Los resultados obtenidos en la evaluación del instrumento que comprenden 41 ítems de aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, se describen en la tabla 4, donde los valores más altos reflejan un mejor desenlace o influencia positiva (10) y los bajos peor desenlace o influencia negativa (0).

En el aspecto físico las preguntas con puntajes más bajos fueron fatiga y cambios en el sueño con medias de 5.98 y 6.72, respectivamente y el total de la categoría física fue de 7.53. En el componente psicológico las preguntas con más efectos negativos o bajos puntajes fueron las relacionadas con la

angustia generada por el diagnóstico, por el tratamiento, temor de segunda neoplasia y temor de metástasis, con medias de 2.64, 3.38, 4.88 y 5, respectivamente y la media del total de la categoría psicológica fue de 6.43, la más baja de las categorías. En el ámbito social, las influencias negativas estuvieron representadas por la angustia familiar y la carga económica con medias de 3.45 y 3.59 y la categoría social tuvo una media de 6.54. En el aspecto espiritual los puntajes más bajos correspondieron a la incertidumbre y cambio espiritual por el diagnóstico, con medias de 5.51 y 5.49, respectivamente y esperanza fue la influencia positiva con más alto puntaje (media = 9.12) en todo el instrumento. La categoría espiritual obtuvo una media de 7.01 y la media total del instrumento que representa la calidad de vida global fue de 6.88.

### *Efecto de la intensidad de síntomas medido por el instrumento QOL-CS en calidad de vida y estatus laboral y marital*

A través de la categoría física, psicológica, social y espiritual, y la calidad de vida global, se evaluó la intensidad de síntomas y su impacto en cambios en el estatus laboral y marital; entre la categoría de bienestar físico y la pérdida o cambio de trabajo secundarios al diagnóstico y tratamiento del cáncer no se encontraron diferencias significativas ( $p=0.785$ ), en la de bienestar psicológico y social sí hubo diferencias significativas ( $p=0.039$ ), ( $p=0.0001$ ), respectivamente. En la categoría de bienestar espiritual no se hallaron diferencias ( $p=0.338$ ). En la evaluación global de la calidad de vida que es el total de las categorías, sí se encontraron diferencias con la pérdida o cambio de empleo ( $p=0.012$ ). Se determinó la intensidad del efecto negativo del cambio o pérdida de empleo en la calidad de vida de los supervivientes que lo padecieron y se obtuvo OR 2.19, IC 95% (1.12-4.27) ( $p=0.02$ .)

Respecto a la disminución de horas laborales, la categoría física presentó diferencias significativas ( $p=0.023$ ) al igual que la categoría social ( $p<0.0001$ ), la espiritual y la psicológica no las tuvieron y en la calidad de vida global sí se encontraron diferencias ( $p=0.011$ ). El empeoramiento de la calidad de vida en los que disminuyen horas laborales tuvo OR 2.15, IC 95% (1.14-4.05)  $p=0.017$ .

En el desenlace de cambio en el estatus laboral que incluye pérdida de empleo y/o disminución de horas de trabajo, se observó para las categorías física ( $p=0.078$ ) y psicológica, ( $p=<0.0001$ ), social (NS) y espiritual (NS) y calidad de vida global ( $p=0.041$ ). Los supervivientes que experimentaron esto tuvieron peor calidad de vida OR 2.45, IC 95% (1.3-4.64) ( $p=0.005$ ).

En cuanto a cambios en el estatus marital, definido como cambio de estado civil o de pareja, en relación a la categoría física, psicológica, social, espiritual y calidad de vida global, no se establecieron diferencias estadísticamente significativas.

La asociación entre pérdida o cambio de empleo y el cambio de pareja fue significativa OR 4.03, IC 95% (1.84-8.8) ( $p=<0.0001$ ), al igual que la disminución de horas laborales y cambio de estatus marital con OR 3.05, IC 95% (1.41-6.62)  $p=0.004$ . El cambio en estatus laboral y cambio del estatus marital fue significativa OR 3.24, IC 95% (1.45-7.25) ( $p=0.003$ ).

A continuación se exponen los resultados de las categorías del instrumento QOL-CS, su comparación con la cohorte estadounidense de Ferrell *et al* del *National Medical Center City of Hope* y la relación de estos resultados con los efectos de los tratamientos contra el cáncer (hormonoterapia, quimioterapia y radioterapia). Finalmente se hizo una relación de los resultados obtenidos con el instrumento QOL-CS y el estatus marital, laboral, edad de diagnóstico del cáncer, el tiempo de supervivencia, la neuropatía auto-referida, el género de los supervivientes y los ingresos económicos.

### *1.- Comparación de los resultados en calidad de vida medido con el instrumento QOL-CS entre las cohorte de supervivientes de cáncer de City of Hope, LA y la cohorte de los supervivientes del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán*

Los puntajes obtenidos por nuestra población (n=205), a través del instrumento QOL-CS, se compararon con la cohorte de E.U. en la que se aplicó esta encuesta (n=687), con media de edad de 49 años, 81% mujeres, 43% supervivientes al cáncer de mama y la media de tiempo desde el diagnóstico fue de 80.4 meses. Observamos diferencias estadísticamente significativas tanto en las categorías particulares como en la escala global de calidad de vida de los supervivientes, descritas en la tabla 5.

### *2.-Efecto de la quimioterapia*

Respecto a la influencia de la quimioterapia en la calidad de vida de los supervivientes no se encontraron diferencias en los pacientes que la recibieron, en las categorías psicológica, espiritual y la calidad de vida global. La categoría donde se encontraron diferencias estadísticamente significativas fue en la social (p=0.021). Se calculó magnitud del efecto en la calidad de vida global de aquellos que sí recibieron tratamiento con quimioterapia (independientemente del esquema y duración) y se demostró asociación significativa con peor calidad de vida OR 2.66, IC 95% (1.38-3.13) (p=0.003).

En cuanto el haber recibido quimioterapia y su relación con pérdida o cambio de trabajo durante o posterior al diagnóstico y tratamiento del cáncer no se encontraron diferencias significativas OR 1.81, IC 95% (0.96-3.39) (p=0.066). Para la disminución de horas laborales y haber recibido quimioterapia no se demostró relación. Sin embargo, al evaluar el desenlace de cambio en el estatus laboral que incluye tanto cambio de empleo como disminución de horas laborales, se demostró que el haber recibido quimioterapia se asocia significativamente OR 1.87, IC 95% (1.07-3.27) (p=0.027).

Al evaluar el impacto de la quimioterapia en el cambio de estatus marital, no se presentaron diferencias significativas.

### *3.-Efecto de la radioterapia*

Para la radioterapia no se encontraron diferencias en la calidad de vida global ni en las categorías evaluadas en el instrumento, con p=0.763 en la global. El impacto de la radioterapia en el estatus laboral no pudo demostrarse, al no encontrarse diferencias significativas en ninguna de las variables evaluadas como pérdida o cambio de empleo ni disminución de horas laborales ni en alguna de las dos situaciones presentes. La influencia de la radioterapia en el cambio de estatus marital o pareja, no fue evidenciada.

#### *4.-Efecto de la hormonoterapia*

En relación a la hormonoterapia y la calidad de vida de los supervivientes, tampoco se encontraron diferencias significativas en las categorías ni en la escala de calidad de vida global ( $p=0.42$ ). El impacto de la hormonoterapia en el estatus laboral tampoco pudo demostrarse, al no tener diferencias significativas en ninguna de las variables evaluadas como pérdida o cambio de empleo, disminución de horas laborales ni en alguna de las dos condiciones presentes. La influencia de la hormonoterapia en el cambio de estatus marital o pareja, no fue encontrada con  $p=0.471$ .

#### *5.-Ítems del instrumento QOL-CS con mayor efecto negativo en la calidad de vida de los supervivientes*

Los ítems individuales con menores puntajes de cada categoría (física, psicológica, social y espiritual) ejemplo fatiga, angustia generada por el diagnóstico y por el tratamiento, temor de segunda neoplasia, temor de metástasis, angustia familiar, carga económica, incertidumbre y cambio espiritual por el diagnóstico, fueron evaluados para determinar su impacto en cambios de estatus laboral y de pareja. Se describen en la tabla 6 estas asociaciones. Se observaron asociaciones significativas en los ítems de angustia derivada del diagnóstico, la angustia familiar y cambio espiritual por diagnóstico con el cambio de estatus laboral (a expensas de disminución de horas laborales). También se evaluó si el trabajar en la actualidad tenía alguna relación con la calidad de vida global, sin demostrarse diferencias ( $p=0.31$ ).

#### *6.-Relación del tiempo de supervivencia*

Se clasificaron a los supervivientes en dos grupos aquellos 5 o menos años desde el diagnóstico hasta el momento de la encuesta que fueron el 49.3% ( $n=101$ ) y aquellos con más de 5 años que fueron el 50.7% ( $n=104$ ) y se calcularon diferencias con las diversas categorías del instrumento QOL-CS y la calidad de vida global, sin encontrarse significativas.

El tiempo de supervivencia de los pacientes no se relacionó con cambios en el estatus marital, al igual que con pérdida o cambio de empleo ni con disminución de horas de trabajo y/o con cambios en el estatus laboral.

#### *7.-Relación de la edad al diagnóstico*

Se evaluó el efecto de la edad al diagnóstico con los diversos desenlaces del estudio, tomando como adulto joven a los pacientes con diagnóstico del cáncer a los 40 años o menos, que correspondían al 30.2% ( $n=62$ ) de nuestra población y el 69.8% ( $n=143$ ) a más de 40 años. Respecto a la calidad de vida y la edad al diagnóstico no se obtuvieron diferencias en ninguna de las categorías y la calidad de vida global.

El efecto de la edad al diagnóstico en pérdida o cambio de trabajo, disminución de horas laborales o cambios en el estatus laboral no se observó. Los supervivientes que tuvieron cáncer siendo adultos **jóvenes ( $\leq 40$  años)** no se relacionó significativamente a cambios en el estatus marital. OR 2.03, IC 95% (0.93-4.39) ( $p=0.07$ ).

#### *8.- Relación de la neuropatía auto-referida*

La neuropatía auto-referida estaba presente en el 15.1% de los supervivientes ( $n=31$ ) y su asociación con dolor fue estadísticamente significativa ( $p=0.003$ ). Sólo en la categoría física se encontraron diferencias significativas ( $p=0.021$ ), el resto de categorías fueron no significativas. Se evidenció tendencia en la calidad de vida global ( $p=0.055$ ). Los supervivientes con neuropatía tienen significativamente peor calidad de vida OR 2.34, IC 95% (1.06-5.19) ( $p=0.032$ ).

La relación entre neuropatía y cambios en el estatus marital y laboral no se evidenció al igual que con pérdida o cambio de empleo, no obstante, la presencia de neuropatía mostró una tendencia en disminuir horas de trabajo con OR 2.08 IC 95% (0.96-4.5) ( $p=0.059$ ).

#### *9.-Relación del género*

Se pudieron establecer diferencias significativas entre hombres y mujeres supervivientes y la categoría espiritual del instrumento QOL-CS ( $p=0.042$ ). El análisis de estas diferencias evidenció que el puntaje de la categoría espiritual (media) de las mujeres fue mayor que en hombre (7.09 vs 6.81). La categoría psicológica del instrumento QOL-CS y su relación con el género no fue significativa ( $p=0.06$ ), sin embargo los hombres tuvieron puntajes discretamente superiores comparado con el de las mujeres (6.65 vs 6.35).

La relación entre el género femenino y cambiar o perder el empleo no resultó significativo OR 0.53, IC 95% (0.28-1.01) ( $p=0.052$ ) sin embargo, el ser mujer se relacionó a no disminuir horas laborales en comparación a los hombres. OR 0.52, IC 95% (0.28-0.96) ( $p=0.034$ ). En cuanto a la relación entre género y cambio en el estatus marital no se observaron diferencias.

#### *10.-Relación de los ingresos económicos*

La mediana del ingreso mensual fue 5000 pesos mexicanos, el equivalente a 250 dólares mensuales y a 3 mil dólares anuales, 5 veces inferior al salario mínimo anual de E.U. Se ajustó de forma dicotómica con dos grupos: **ingreso mensual  $\leq 5000$  pesos y  $>5000$  pesos, para determinar diferencias** en la calidad de vida, encontrándolas en la categoría social ( $p=0.004$ ), las demás categorías así como la calidad de vida global no presentaron diferencias significativas. También se comparó con el salario mínimo anual de E.U. resultando diferencias significativas ( $p<0.0001$ ).

Los ingresos no se relacionaron con cambios en el estatus marital ni en el estatus laboral ni con la disminución de horas laborales, pero ingresos menores a 5000 se asociaron no significativamente con pérdida o cambio de trabajo pero se observó una tendencia. OR 2.07, IC 95% (0.97-4.43) ( $p=0.058$ ).

### *Análisis multivariado de la calidad de vida global medida por el instrumento QOL-CS en calidad de vida y estatus laboral y marital*

El análisis multivariado de la calidad de vida global (Tabla 7) demostró que las variables independientes tales como quimioterapia está asociada significativamente con una peor calidad de vida OR 7.33, IC 95% (1.99-26.96) ( $p=0.003$ ). Otro factor identificado asociado a mejor calidad de vida fue el esquema de quimioterapia que no empleara platinos ni taxanos. OR 0.27 IC 95% (0.75-0.98) ( $p=0.047$ ). La asociación entre neuropatía y peor calidad de vida se asoció no significativamente OR 2.26, IC 95% (0.98-5.2) ( $p=0.055$ ).

El desenlace cambio en el estatus marital (Tabla 8) demostró que la única variable independiente fue la pérdida o cambio de empleo durante o posterior al diagnóstico y tratamiento de la neoplasia OR 3.87, IC 95% (1.21-12.4) ( $p=0.023$ ).

El desenlace cambio en el estatus laboral (Tabla 9) que incluye cambio o pérdida de empleo y/o disminución de horas laborales demostró que las variables independientes significativamente relacionadas fueron tener deterioro en la calidad de vida (con puntaje  $\leq 6$  en la QOL-CS) OR 2.34 IC 95% (1.19-4.61) ( $p=0.014$ ). El género femenino se asoció significativamente con menor probabilidad de perder el estatus laboral. OR 0.52 IC 95% (0.27-0.98) ( $p=0.043$ ).

## DISCUSIÓN

En nuestra cohorte el 52% de los supervivientes recibieron quimioterapia adyuvante. Uno de los hallazgos más importantes de este estudio es la asociación de esta modalidad de tratamiento con peor calidad de vida global. Otros estudios en supervivientes han demostrado una relación similar entre quimioterapia y peor calidad de vida [50]. Esto puede ser atribuible a secuelas crónicas de la quimioterapia imperceptible o no relevante para el médico oncólogo de allí su poca identificación y manejo.

Respecto al tipo de fármacos quimioterapéuticos utilizados más frecuentemente en nuestra cohorte taxanos y platinos, es importante señalar que este grupo de fármacos ampliamente reconocidos por su actividad en distintos tumores, son también reconocidos por las altas tasas de síntomas residuales postratamiento, particularmente neuropatía. Esto lo sugiere nuestro hallazgo de que la ausencia de tratamiento con taxanos y platinos es un factor protector de la calidad de vida. Es de destacar que poco más del 75 % de los supervivientes tenían etapas tempranas del cáncer al diagnóstico, por lo que resultados de este tipo generan interrogantes sobre considerar la toxicidad a largo plazo y evitar sobretratamiento. Éste, sin embargo, es un objetivo no evaluado en nuestro estudio.

La neuropatía periférica tiene efectos a largo plazo en los supervivientes y previamente se ha descrito en frecuencias de más del 50% de los pacientes que reciben quimioterapia y se ha demostrado su impacto negativo en la calidad de vida en otras cohortes de supervivientes [51]; en nuestro modelo multivariado se observó cómo una tendencia para peor calidad de vida OR 2.26, es posible que la falta de significancia estadística se explique por el tamaño reducido de muestra.

La relación de peor calidad de vida con mayores tasas de desempleo en pacientes que han recibido quimioterapia es parte de un círculo vicioso. Nuestro estudio mostró una asociación directamente proporcional entre peor calidad de vida y más pérdida o cambio de empleo. Vale la pena entender el proceso de reintegración multidimensional que el superviviente de cáncer tiene luego que finaliza el tratamiento oncológico activo: intenta recuperar un rol activo en la sociedad, en el ambiente laboral y en su vida familiar y sentimental. Si los supervivientes de cáncer en este intento, se exponen a los síntomas residuales post-tratamiento que merman su calidad de vida, y son incapaces de reincorporarse a un rol laboral, o lo hacen de forma incompleta laborando menos horas, escinden este proceso re-integrativo. Es así que el padecer cáncer representa para ellos un parteaguas fatídico a partir del cual su vida no vuelve a ser la misma que antes del tratamiento oncológico. En México y probablemente en Latinoamérica no existen programas adecuados de apoyo para reintegrar al ambiente laboral a pacientes con cáncer, por lo que creemos que nuestro trabajo puede revelar la necesidad de generar políticas públicas para supervivientes de cáncer en México.

La desintegración laboral está relacionada con la estabilidad de pareja, según muestra nuestro estudio OR 3.87 sin distinción de género, lo cual ya se había demostrado previamente pero sólo en mujeres OR 1.23 ( $p < 0.0001$ ) [37]. Los pacientes desempleados, posterior al tratamiento oncológico o que trabajan menos horas, tienen más posibilidades de cambiar su estatus marital de forma negativa, perdiendo estabilidad. Si bien múltiples estudios, incluyendo un metaanálisis buscan la relación de padecer cáncer con pérdida de pareja, con resultados variables, lo que nuestros datos sugieren es que el diagnóstico de cáncer puede afectar todas las áreas de la vida de un paciente, las cuales parecen estar interrelacionadas entre sí. Si se tienen más síntomas que deterioran la calidad de vida, les es más complicado reintegrarse a su vida laboral. Esto a su vez puede tener consecuencias negativas en su vida de pareja.

Otro hallazgo llamativo de nuestro trabajo, consistió en que el género femenino se asoció como un factor protector en la pérdida o cambio de empleo y disminución de la actividad laboral, cabe señalar que algunas supervivientes consideraron al trabajo en el hogar como un trabajo y otras no. En México la mayoría de la población económicamente activa ocupada son hombres (32 millones versus 19 millones) según estadísticas del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) 2017. La diferencia de género en este desenlace en la presente cohorte podría explicarse por el predominio del género femenino (70%) otra inferencia que puede hacerse y que no fue medida por nuestro estudio es que muchas de las mujeres en México son las encargadas primarias del ingreso económico en muchas familias.

La comparación de nuestra cohorte con la de Ferrell et al, señala que nuestra población es diferente, no sólo con ingresos económicos anuales 5 veces menor en México, que contrastan con puntajes en calidad de vida global superiores, sin embargo, al analizar las categorías que lo componen esto ocurre a expensas de la categoría psicológica y espiritual donde se encuentra la mayor diferencia, Esta diferencia entre las dos poblaciones probablemente este explicado por la condición de ser un país religioso con una mayoría católica donde la media del ítem de la importancia de actividades religiosas en nuestra cohorte es de 7.35 versus la de E.U. 6.36, y la esperanza 9.12 vs 7.85, felicidad 8.5 vs 7.69 y niveles de satisfacción 8.55 vs 7.5, esto es característico de población latina y ya se ha corroborado en otros aspectos de la salud como la cardiovascular siendo una influencia positiva [52].

También se pudo identificar que nuestra cohorte de supervivientes tienen varias necesidades no resueltas y los síntomas que más afectan la calidad de vida involucran todos los aspectos del individuo: la fatiga en lo físico, la angustia generada por el diagnóstico y por el tratamiento así como el temor de segunda neoplasia y temor de metástasis en el aspecto psicológico, la angustia familiar y carga

económica en lo social y la incertidumbre y el poco cambio espiritual por el diagnóstico en lo espiritual, lo cual debería generar cambio en el plan de manejo de pacientes supervivientes.

No se encontraron diferencias significativas de acuerdo a la edad del diagnóstico, tiempo de supervivencia o tipo de tumor, factores que en otras publicaciones sí han demostrado diferencias (desenlaces de calidad de vida, estatus laboral y marital); probablemente esto se debe a las características no uniformes de la población evaluada. También es posible que no se hayan detectado debido a un tamaño limitado de muestra y la desproporción de género siendo la mayoría mujeres supervivientes de cáncer de mama.

Finalmente es muy apropiado señalar que este instrumento QOL-CS y los desenlaces evaluados (empleo, pareja) son factibles, baratos y sencillos de ejecutar en la población de supervivientes latinoamericanos. Se requiere un estudio con mayor muestra para probar la validez externa en este contexto porque es urgente conocer las necesidades de los supervivientes a cáncer en México y con esto diseñar mejores estrategias que representen beneficio al paciente, a la sociedad y un menor gasto económico al sistema de salud.

## CONCLUSIONES

Este estudio es de gran relevancia pues hasta donde conocemos es uno de los primeros en evaluar en supervivientes al cáncer la relación de la intensidad de los síntomas con la calidad de vida, desenlaces laborales y de relación de pareja en población mexicana. Teniendo hallazgos estadísticamente significativos en relación a uso de quimioterapia, tipo de quimioterapia con peor calidad de vida global. Además plantea la interrelación del rol del trabajo y pareja en los supervivientes, con asociación entre peor calidad de vida con pérdida de empleo y disminución de actividades laborales. Consideramos que es muy valiosa la descripción de nuestro estudio que sugiere que los supervivientes al cáncer se afectan de forma multidimensional en las categorías no solo físico-psicológicas sino también en el estatus laboral como factor que afecta negativamente la estabilidad de la pareja. La dimensión de la carga social y económica de los supervivientes al cáncer no ha sido descrita de forma profunda en población mexicana por lo que creemos que este tipo de estudios son determinantes para poder dictar las políticas públicas de salud, económicas y sociales en estos pacientes.

## REFERENCIAS

1. Mayer DK, Nasso SF, Earp JA. Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA. *Lancet Oncol*. 2017;18(1):e11-e18.
2. Maddams J, Utley M, Møller H. Projections of cancer prevalence in the United Kingdom, 2010-2040. *Br J Cancer*. 2012;107(7):1195-1202.
3. Miller KD, Siegel RL, Lin CC, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2016. *CA Cancer J Clin*. 2016;66(4):271-289.
4. Mullan F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *N Engl J Med* 1985; 313: 270–73.
5. Hewitt M, Greenfield S, Stovall E, eds. *From cancer patient to cancer survivor: lost in transition*. Washington, DC: The National Academies Press, 2005.
6. **Harrington CB, Hansen JA, Moskowitz M, Todd BL, Feuerstein M. It's not over when it's over: long-term symptoms in cancer survivor. A systematic review. *Int J Psychiatry Med*. 2010;40(2):163-181.**
7. Valdivieso M, Kujawa AM, Jones T, Baker LH. Cancer survivors in the united states: A review of the literature and a call to action. *Int J Med Sci*. 2012;9(2):163-173.
8. Zebrack BJ, Yi J, Petersen L, Ganz PA. The impact of cancer and quality of life for long-term survivors. *Psychooncology*. 2008;17(9):891-900.
9. Soares PBM, Carneiro JA, Rocha LA, et al. The quality of life of disease-free brazilian breast cancer survivors. *Rev da Esc Enferm*. 2013;47(1):69-75.
10. Suchil-Bernal L, Rodriguez-Velazquez A, Galindo-Vazquez O, Meneses-Garcia A. Cancer survivors in Mexico: Analyzing their experience. *J Clin Oncol* 34, 2016 (suppl 3S; abstr 262).
11. Graves KD, Jensen RE, Canar J, et al. Through the lens of culture: Quality of life among Latina breast cancer survivors. *Breast Cancer Res Treat*. 2012;136(2):603-613.
12. **Nápoles AM, Ortíz C, O'Brien H, Sereno AB, Kaplan CP. Coping Resources and Self-Rated Health Among Latina Breast Cancer Survivors. *Oncol Nurs Forum*. 2011;38(5):523-531.**
13. Sanson-Fisher R, Girgis A, Boyes A, Bonevski B, Burton L, Cook P. The unmet supportive care needs of patients with cancer. Supportive Care Review Group. *Cancer*. 2000;88:226-237
14. Burg MA, Adorno G, Lopez EDS, et al. Current unmet needs of cancer survivors: Analysis of open-ended responses to the American Cancer Society study of cancer survivors II. *Cancer*. 2015;121(4):623-630.

15. Harrison SE, Watson EK, Ward AM, et al. Primary health and supportive care needs of long-term cancer survivors: A questionnaire survey. *J Clin Oncol*. 2011;29(15):2091-2098.
16. Spelten ER, Sprangers MAG, Verbeek JHA. Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review. *Psychooncology*. 2002;11(2):124-131.
17. Rottenberg Y, Ratzon NZ, Jacobs JM, Cohen M, Peretz T, de Boer AGEM. Unemployment risk and income change after testicular cancer diagnosis: A population-based study. *Urol Oncol Semin Orig Investig*. 2016;34(1):5.e27-5.e33.
18. De Boer AG, Taskila T, Ojajarvi A, van Dijk FJ, Verbeek JH. Cancer survivors and unemployment: a meta-analysis and meta-regression. *JAMA*. 2009;301:753-762.
19. Maunsell E, Drolet M, Brisson J, Brisson C, Masse B, Deschenes L. Work situation after breast cancer: Results From a Population-Based Study. *J Natl Cancer Inst*. 2004;96(24):1813-1822.
20. Lee MK, Yun YH. Working situation of cancer survivors versus the general population. *J Cancer Surviv*. 2015;9(2):349-360.
21. Spelten ER, Verbeek JHAM, Uitterhoeve ALJ, et al. Cancer, fatigue and the return of patients to work - A prospective cohort study. *Eur J Cancer*. 2003;39(11):1562-1567.
22. Tevaarwerk AJ, Lee JW, Sesto ME, et al. Employment outcomes among survivors of common cancers: The Symptom Outcomes and Practice Patterns (SOAPP) study. *J Cancer Surviv*. 2013;7(2):191-202.
23. Zomkowski K, Cruz de Souza B, Pinheiro da Silva F, Moreira GM, de Souza Cunha N, Sperandio FF. Physical symptoms and working performance in female breast cancer survivors: a systematic review. *Disabil Rehabil*. March 2017:1-9.
24. Marino P, Teyssier LS, Malavolti L, Le Corroller-Soriano AG. Sex differences in the return-to-work process of cancer survivors 2 years after diagnosis: Results from a large French population-based sample. *J Clin Oncol*. 2013;31(10):1277-1284.
25. Yoo S-H, Yun YH, Park S, et al. The correlates of unemployment and its association with quality of life in cervical cancer survivors. *J Gynecol Oncol*. 2013;24(4):367-375.
26. Han KT, Park EC, Kim SJ, et al. Factors affecting the quality of life of Korean cancer survivors who return to the workplace. *Asian Pacific J Cancer Prev*. 2014;15(20):8783-8788.
27. Mols F, Thong MSY, Vreugdenhil G, van de Poll-Franse L V. Long-term cancer survivors experience work changes after diagnosis: results of a population-based study. *Psychooncology*. 2009;18(12):1252-1260.

28. Banegas MP, Guy GP, de Moor JS, et al. For working-age cancer survivors, medical debt and bankruptcy create financial hardships. *Health Aff.* 2016;35(1):54-61.
29. Jagsi R, Pottow JA, Griffith KA, et al. Long-term financial burden of breast cancer: experiences of a diverse cohort of survivors identified through population-based registries. *J Clin Oncol.* 2014;32:1269-1276.
30. Ramsey S, Blough D, Kirchhoff A, et al. Washington State Cancer Patients Found To Be At Greater Risk For Bankruptcy Than People Without A Cancer Diagnosis. *Health Aff.* 2013;32(6):1143-1152.
31. Neugut AI, Subar M, Wilde ET, et al. Association Between Prescription Co-Payment Amount and Compliance With Adjuvant Hormonal Therapy in Women With Early-Stage Breast Cancer. *J Clin Oncol.* 2011;29(18):2534-2542.
32. Zafar SY, McNeil RB, Thomas CM, Lathan CS, Ayanian JZ, Provenzale D. Population-Based **Assessment of Cancer Survivors' Financial Burden and Quality of Life: A Prospective Cohort Study.** *J Oncol Pract.* 2015;11(2):145-150.
33. **Fenn KM, Evans SB, McCorkle R, et al. Impact of financial burden of cancer on survivors' quality of life.** *J Oncol Pract.* 2014;10(5):332-338.
34. Aizer AA, Chen M-H, McCarthy EP, et al. Marital Status and Survival in Patients With Cancer. *J Clin Oncol.* 2013;31(31):3869-3876.
35. Carlsen K, Dalton SO, Frederiksen K, Diderichsen F, Johansen C. Are cancer survivors at an increased risk for divorce? A Danish cohort study. *Eur J Cancer.* 2007;43(14):2093-2099.
36. Kirchhoff AC, Yi J, Wright J, Warner EL, Smith KR. Marriage and divorce among young adult cancer survivors. *J Cancer Surviv.* 2012;6(4):441-450.
37. Stephens C, Westmaas JL, Kim J, Cannady R, Stein K. Gender differences in associations between cancer-related problems and relationship dissolution among cancer survivors. *J Cancer Surviv.* 2016;10(5):865-873.
38. Croft L, Sorkin J, Gallicchio L. Marital status and optimism score among breast cancer survivors. *Support Care Cancer.* 2014;22(11):3027-3034.
39. Leung J, Smith MD, McLaughlin D. Inequalities in long term health-related quality of life between partnered and not partnered breast cancer survivors through the mediation effect of social support. *Psychooncology.* 2016;25(10):1222-1228.
40. Ringdal GI, Ringdal K. Testing the EORTC Quality of Life Questionnaire on cancer patients with heterogeneous diagnoses. *Qual life Res.* 1993;2(2):129-140.

41. Cella DF, Tulsky DS, Gray G, et al. The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol*. 1993;11(3):570-579.
42. Pearce NJM, Sanson-Fisher R, Campbell HS. Measuring quality of life in cancer survivors: a methodological review of existing scales. *Psychooncology*. 2008;17(7):629-640.
43. Avis NE, Smith KW, McGraw S, Smith RG, Petronis VM, Carver CS. Assessing Quality of Life in Adult Cancer Survivors (QLACS). *Qual Life Res*. 2005;14(4):1007-1023.
44. Baker F, Denniston M, Zabora JR, Marcellus D. Cancer Problems in Living and Quality of Life After Bone Marrow Transplantation. *J Clin Psychol Med Settings*. 2003;10(1):27-34.
45. Baker F, Curbow B, Wingard JR. Development of the satisfaction with Life Domain Scale for cancer. *J Psychosoc Oncol* 1992;10(3):75–90.
46. Hodgkinson K, Butow P, Hunt GE, et al. The development and evaluation of a measure to assess **cancer survivors' unmet supportive care needs: the CaSUN (Cancer Survivors' Unmet Needs measure)**. *Psychooncology*. 2007;16(9):796-804.
47. Ferrell BR, Hassey-Dow K, Leigh S, Ly J, Gulasekaram P. Quality of life in long-term cancer survivors. *Oncol Nurs Forum* 1995; 22(6): 915-922.
48. Ferrell BR, Dow KH, Grant M. Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Qual Life Res* 1995;4(6):523–531.
49. Maly RC, Griggs JJ, Liu Y, Liang L-J, Ganz PA. A randomized controlled trial of survivorship care plans among low-income breast cancer survivors. *J Clin Oncol*. 2017;35:1814-1821.
50. Bhugwandass CS, Pijnenborg JMA, Pijlman B, Ezendam NPM. Effect of chemotherapy on health-related quality of life among early-stage ovarian cancer survivors: a study from the population-based PROFILES registry. *Curr Oncol*. 2016;23(6):556.
51. Ezendam NPM, Pijlman B, Bhugwandass C, et al. Chemotherapy-induced peripheral neuropathy and its impact on health-related quality of life among ovarian cancer survivors: Results from the population-based PROFILES registry. *Gynecol Oncol*. 2014;135(3):510-517.
52. Hernandez R, Kershaw KN, Siddique J, et al. Optimism and Cardiovascular Health: Multi-Ethnic Study of Atherosclerosis (MESA). *Heal Behav Policy Rev*. 2015;2(1):62-73.

**INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN "SALVADOR ZUBIRÁN"**

**CALIDAD DE VIDA EN SUPERVIVIENTES AL CÁNCER**

Estamos interesados en saber cómo su experiencia de tener cáncer afecta su calidad de vida

Nombre: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ Registro \_\_\_\_\_

**Nivel de Estudios:**

Primaria \_\_\_\_\_ Secundaria/Preparatoria \_\_\_\_\_ Técnico \_\_\_\_\_ Licenciatura \_\_\_\_\_ Postgrado \_\_\_\_\_

Sin estudios \_\_\_\_\_

**Estado civil actual:**

Soltero \_\_\_\_\_ Casado \_\_\_\_\_ Unión Libre \_\_\_\_\_ Divorciado/Separado \_\_\_\_\_ Viudo \_\_\_\_\_

Cambió su estado civil o pareja durante o posterior a el tratamiento para el cáncer? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Estado civil previo al cáncer (sólo respóndalo si respondió sí a la anterior):

Soltero \_\_\_\_\_ Casado \_\_\_\_\_ Unión Libre \_\_\_\_\_ Divorciado/Separado \_\_\_\_\_ Viudo \_\_\_\_\_

**Religión:** Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ ¿Cuál? \_\_\_\_\_

**Trabaja en la actualidad:** Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ ¿En qué? \_\_\_\_\_

¿Perdió o cambió de trabajo durante o posterior a el tratamiento para el cáncer? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Disminuyó el número de horas de trabajo posterior al tratamiento para el cáncer? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Trabajaba al momento del diagnóstico del cáncer: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

¿En qué? \_\_\_\_\_

**Cuanto es su ingreso mensual (promedio)?** \_\_\_\_\_

Le han diagnosticado **otras enfermedades** como:

Diabetes: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ Hipertensión: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ Hipotiroidismo: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Falla cardíaca: Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ Otra: \_\_\_\_\_

Por favor contestar todas las preguntas siguientes, basándose en su vida **en este momento**.

**Por favor rodee con un círculo el número del 0 al 10 que mejor describa sus experiencias:**

**Bienestar Físico**

En qué medida los siguientes son un problema para usted:

1. Fatiga

**Sin problema**   0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10   **Problema grave**

2. Cambios de apetito  
**Sin problema** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Problema grave**

3. Dolor (es)  
**Sin problema** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Problema grave**

Por neuropatía? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

Otros \_\_\_\_\_

---

4. Cambios en el sueño  
**Sin problema** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Problema grave**

5. Estreñimiento  
**Sin problema** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Problema grave**

6. Nausea  
**Sin problema** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Problema grave**

7. Cambios menstruales o en la fertilidad  
**Sin problema** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Problema grave**

8. Clasifique su salud física en general:  
**Extremadamente pobre** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **excelente**

**Asuntos Relacionados al Bienestar Psicológico**

9. Que tan difícil es para usted enfrentarse el día de hoy como resultado de su enfermedad y tratamiento?

**Nada difícil** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muy difícil**

10. Que tan buena es la **calidad de su vida**?

**Extremadamente pobre** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **excelente**

11. Cuanta **felicidad** siente usted?

**Nada** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mucha**

12. Siente como si tuviera **el control** de las cosas en su vida?

**Para nada** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mucho**

13. Qué tan satisfactoria es su vida?

**Nada** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mucha**

14. Como está su habilidad actual para **concentrarse o recordar** cosas?

**Extremadamente pobre** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **excelente**

15. Que tan **útil** se siente usted?

**Nada** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **extremadamente**

16. Su enfermedad o tratamiento han causado cambios en su **aparencia**?  
**Nada** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **extremadamente**

17. Su enfermedad o tratamiento han causado cambios en la manera en que usted se ve a sí mismo?  
**Nada** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **extremadamente**

**Que tan angustiante le fueron los siguientes aspectos de su enfermedad y tratamiento?**

18. **El diagnóstico inicial**  
**Nada angustiante** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Muy preocupado**

19. **Los tratamientos para el cáncer** (por ejemplo quimioterapia, radiación o cirugía)  
**Nada angustiante** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Muy preocupado**

20. **El tiempo desde que su tratamiento se completó**  
**Nada angustiante** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Muy preocupado**

21. Cuanta **ansiedad** tiene?  
**Nada** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mucha**

22. Cuanta **depresión** tiene usted?  
**Nada** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mucha**

**Hasta qué grado está temeroso de:**

23. **Futuros estudios de diagnóstico** (tales como rayos-x, ultrasonido, tomografías)  
**Sin miedo** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Mucho miedo**

24. **Un segundo cáncer**  
**Sin miedo** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Mucho miedo**

25. **Recurrencia** de su cáncer  
**Sin miedo** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Mucho miedo**

26. **Diseminación (metástasis)** de su cáncer  
**Sin miedo** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Mucho miedo**

**Preocupaciones Sociales**

27. Qué tan angustiante ha sido la enfermedad para su **familia**?  
**Nada** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mucho**

28. La cantidad de **apoyo** que usted recibe es suficiente para satisfacer sus necesidades?  
**Nada** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mucho**

29. El continuo cuidado de salud interfiere con sus **relaciones personales**?

**Nada** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mucho**

30. Su **sexualidad** está afectada por su enfermedad?

**Nada** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mucho**

31. A qué grado ha interferido su enfermedad y tratamiento con su **empleo**?

**Nada** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mucho**

32. . A qué grado ha interferido su enfermedad y tratamiento con sus **actividades en el hogar**?

**Nada** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mucho**

33. Qué tanto **aislamiento** siente que es causado por su enfermedad y tratamiento?

**Nada** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mucho**

34. Cuanta **carga económica** ha tenido como resultado de su enfermedad y tratamiento?

**Nada** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **mucho**

#### **Bienestar Espiritual**

35. Que tan importante es para usted su participación en **actividades religiosas** tales como ir a la iglesia o al templo?

**Nada importante** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muy importante**

36. Que importantes son para usted otras **actividades espirituales** tales como la meditación?

**Nada importante** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muy importante**

37. Qué tanto ha cambiado su vida espiritual como resultado del **diagnóstico de cáncer**?

**Nada** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchísimo**

38. Qué tanta **incertidumbre** siente acerca de su futuro?

**Nada** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Mucha**

39. Hasta qué punto su enfermedad ha realizado **cambios positivos** en su vida?

**Nada** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchísimo**

40. Usted siente una sensación de **propósito/misión** en su vida o una razón por la cual se encuentra vivo?

**Nada** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchísimo**

41. Que tan **esperanzado** se siente usted?

**Nada** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Mucho**

Anexo 2

DATOS PARA REVISAR POR INVESTIGADOR	
Nombre:	_____ Registro _____
Fecha del diagnóstico:	_____
Edad al diagnóstico de la neoplasia	_____
Tumor y etapa clínica:	_____
Cirugía:	Sí _____ No _____ Año y tipo _____
Estoma:	Sí _____ No _____
Quimioterapia:	Sí _____ No _____ Duración en meses: _____
Esquemas	_____
Radioterapia:	Sí _____ No _____ Localización: _____
Hormonoterapia:	Sí _____ No _____ Cual: _____ Duración _____

Tabla 1. Tipos de neoplasias

Neoplasia	N	Porcentaje
Cáncer de mama	76	37.1
Cáncer colo-rectal	37	18
Tumores testiculares	18	8.8
Tumores ginecológicos	16	7.8
Tumores gástricos	15	7.3
Tumores pancreato-biliares	13	6.3
Tumores renales	9	4.4
Tumores torácicos	6	2.9
Cáncer de cabeza y cuello	5	2.4
Cáncer de próstata	4	2
Cáncer anal y cérvico-uterino	4	2
Melanoma y partes blandas	2	1
TOTAL	205	100

Tabla 2. Tipo de tratamiento recibido por los supervivientes

Tipo de tratamiento recibido	N	Porcentaje
Cirugía	195	95.1
Quimioterapia	105	51.2
Radioterapia	80	39
Hormonoterapia	59	28.8

Tabla 3. Tipo de empleo de los supervivientes

Tipo de trabajo	N	Porcentaje
Comercio	37	31.1
Secretaría/Asistentes	16	13.4
Administración	15	12.6
Doméstica/Cocina	13	10.9
Agricultura/Artesanías	9	7.6
Maestros	8	6.7
Ingenieros	7	5.9
Área de la salud	6	5
Abogados	3	2.5
Transporte	3	2.5
Música	2	1.7

Tabla 4. Resultados del QOL-CS

Ítem	Media	Mediana	DE
Nausea	8.86	10	2.27
Estreñimiento	7.73	9	2.79
Cambios de apetito	7.53	10	3.16
Cambios en el sueño	6.72	7	3.09
Cambios menstruales o en la fertilidad	8.94	10	2.72
Salud física en general	7.34	8	2.09
Dolor	7.10	8	3.09
Fatiga	5.98	6	3.02
Total categoría física	7.53	7.75	1.80
Calidad de vida	7.78	8	2.15
Sensación de utilidad	8.74	9	1.76
Felicidad	8.50	9	1.76
Satisfacción	8.55	9	1.86
Enfrentarse al día a día	7.49	8	2.82
Concentración y memoria	7.32	8	2.23
Depresión	7.19	9	3.19
Control	7.70	8	2.44
Angustia al terminar el tratamiento	5.73	6	3.31
Ansiedad	6.45	7	3.20
Cambios en apariencia	6.42	8	3.59
Temor de futuros estudios	6.36	7	3.15
Temor de metástasis	5.00	5	3.92
Temor de segunda neoplasia	4.88	5	3.74
Autoconcepto	6.55	8	3.55
Temor de recurrencia	5.12	5	3.82
Angustia con el tratamiento	3.38	2	3.53
Angustia al diagnóstico	2.63	1	3.40
Total categoría psicológica	6.43	6.44	1.76
Interferencia relaciones personales	8.32	10	2.61
Apoyo	7.73	9	3.08
Aislamiento	8.18	10	2.91
Actividades del hogar	7.19	8	3.20
Empleo	7.03	9	3.52
Carga económica	3.59	2	3.30
Sexualidad	6.85	9	3.69

Angustia familiar	3.45	2	3.44
Total categoría social	6.54	6.88	1.98
Esperanza	9.12	10	1.99
Propósito	8.28	9	2.74
Cambios positivos	7.36	8	1.13
Cambio espiritual por diagnóstico	5.49	6	4.08
Importancia actividades religiosas	7.35	9	3.29
Importancia actividades espirituales	5.94	7	3.80
Incertidumbre	5.51	6	3.63
Total categoría espiritual	7.01	7.14	1.77
CALIDAD DE VIDA GLOBAL	6.88	7.15	1.37

Tabla 5. Comparación con cohorte de E.U.

Categoría	Media N=205	Media N=687	Mediana N= 205	Mediana N=687	DE N=205	DE N=687	p
Física	7.53	7.78	7.75	8.13	1.8	1.67	<0.0001
Psicológica	6.43	5.88	6.44	5.89	1.76	1.56	<0.0001
Social	6.54	6.62	6.88	7	1.98	1.98	0.019
Espiritual	7.01	6.59	7.14	6.71	1.77	1.79	<0.0001
Calidad de vida global	6.88	6.51	7.15	6.64	1.37	1.31	0.006

Tabla 6. Ítems con más efectos negativos en la calidad de vida

Ítems	Pérdida o cambio de empleo (p)	Dism. horas laborales (p)	Cambio en estatus laboral (p)	Cambio de pareja (p)
Fatiga	0.153	0.147	0.09	0.805
Angustia por el diagnóstico	0.502	0.024	0.047	0.927
Angustia por el tratamiento	0.05	0.225	0.285	0.268
Temor segunda neoplasia	0.96	0.624	0.485	0.975
Temor de metástasis	0.862	0.879	0.830	0.995
Angustia familiar	0.179	0.005	0.016	0.843
Carga económica	0.257	0.061	0.282	0.504
Incertidumbre	0.904	0.371	0.489	0.589
Cambio espiritual por diagnóstico	0.053	0.003	0.006	0.321

Tabla 7. Análisis multivariado del desenlace calidad de vida

Variables independientes	$\beta$	Error estándar	Estadístico Wald	gl	OR	IC 95%	Valor p
Quimioterapia	1.99	0.665	8.979	1	7.33	1.99-26.96	0.003
Pérdida/cambio de empleo	-0.28	0.505	0.315	1	0.75	0.28-2.03	0.575
Disminuyó horas laborales	-0.08	0.636	0.016	1	0.92	0.27-3.21	0.900
Cambio estatus laboral	-0.6	0.781	0.597	1	0.55	0.12-2.53	0.440
Neuropatía auto-referida	0.82	0.425	3.682	1	2.26	0.98-5.2	0.055

Esquema de quimioterapia (No taxanos-platinos)	-1.31	0.657	3.949	1	0.27	0.75-0.98	0.047
--	-------	-------	-------	---	------	-----------	-------

Tabla 8. Análisis multivariado del desenlace cambio en estatus marital

VARIABLES INDEPENDIENTES	$\beta$	Error estándar	Estadístico Wald	gl	OR	IC 95%	Valor p
Pérdida/cambio de empleo	1.35	0.594	5.196	1	3.87	1.21-12.4	0.023
Disminuyó horas laborales	1.06	0.729	2.095	1	2.87	0.69-11.98	0.148
Cambio estatus laboral	-0.61	0.937	0.418	1	0.55	0.09-3.43	0.518
Edad del diagnóstico ( $\leq 40a$ )	-0.73	0.415	3.061	1	0.48	0.21-1.09	0.080

Tabla 9. Análisis multivariado del desenlace cambio en estatus laboral

VARIABLES INDEPENDIENTES	$\beta$	Error estándar	Estadístico Wald	gl	OR	IC 95%	Valor p
Quimioterapia	-0.38	0.686	0.302	1	0.67	0.18-2.63	0.583
Género (mujer)	-0.66	0.327	4.083	1	0.52	0.27-0.98	0.043
Tipo de quimioterapia (taxanos-platinos)	0.93	0.681	1.858	1	2.53	0.67-9.61	0.173
Neuropatía auto-referida	0.36	0.415	0.744	1	1.43	0.63-3.23	0.388
Calidad de vida global ( $\leq 6$ )	0.85	0.346	6.058	1	2.34	1.19-4.61	0.014