



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E
INVESTIGACIÓN
INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y
NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN



VALIDACIÓN TRANSCULTURAL DE LOS CUESTIONARIOS SF-
SUNS Y NCCN SURVIVORSHIP SOBRE LAS NECESIDADES
INSATISFECHAS DE PERSONAS MAYORES SOBREVIVIENTES
DE CÁNCER

TESIS

Para obtener el título de

ESPECIALISTA EN GERIATRÍA

PRESENTA:

JIMENA GÓMEZ CAMACHO

ASESOR/TUTOR:

DRA. ANA PATRICIA NAVARRETE REYES

Médico Internista y subespecialista en Geriatria

Adscrito al Departamento de Geriatria del Instituto Nacional de
Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán

Ciudad Universitaria, Ciudad de México, agosto 2023



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.

ÍNDICE

Introducción

Marco teórico

Planteamiento del problema

Justificación

Objetivos

Hipótesis

Metodología

Análisis estadístico

Comité de ética

Resultados

Tablas y gráficos

Discusión

Conclusiones

Referencias bibliográficas

Tablas y gráficos

INTRODUCCIÓN

En los últimos años la cantidad de adultos mayores sobrevivientes de cáncer ha aumentado, con necesidades particulares a lo largo de su supervivencia. Identificar sus necesidades, y los factores asociados, es importante para desarrollar planes de intervención.

El objetivo de este estudio es realizar la traducción y equivalencia lingüística de los cuestionarios SF-SUNS y el cuestionario NCCN- survivorship, con la finalidad de identificar las necesidades insatisfechas de adultos mayores sobrevivientes de cáncer en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”.

MARCO TEÓRICO

En la actualidad existen varias definiciones de sobreviviente de cáncer. La *National Coalition for Cancer Survivorship* (NCCS) define un sobreviviente como aquel individuo con cáncer desde el momento del diagnóstico hasta el final de su vida¹. Otra definición considera sobrevivientes a aquellos que han terminado el tratamiento activo con intento curativo para el cáncer². De la misma manera, el *National Cancer Institute* define supervivencia como la salud y la vida de una persona con cáncer posterior al tratamiento hasta el final de la vida, e incluye aspectos más allá del diagnóstico o tratamiento, añadiendo dominios físicos, psicológicos y económicos, y describen que la supervivencia incluye cuestiones relacionadas con el acceso a servicios de salud, tratamiento, seguimiento, efectos tardíos del tratamiento, diagnóstico de un segundo cáncer y calidad de vida. Esta última definición será la definición utilizada durante la presente investigación.

En los últimos años, ha aumentado la población de sobrevivientes de cáncer a nivel mundial, de los cuales, se calcula que un 30- 40% corresponde a adultos mayores.

Como sabemos, este grupo específico de sobrevivientes es muy heterogéneo en términos de características sociodemográficas y de salud. Estos pacientes experimentan condiciones asociadas al envejecimiento, multimorbilidad, así como a las consecuencias específicas relacionadas con el cáncer y su tratamiento³.

Durante el primer año después del tratamiento, se ha informado que la mayoría de los sobrevivientes de cáncer experimentan al menos una necesidad no satisfecha⁴. Estas necesidades pueden incluir falta de apoyo emocional o psicológico, limitación en el acceso a información y educación médica, adecuado control de síntomas derivados de los efectos adversos o complicaciones del tratamiento, así como la necesidad de una atención médica integral. La evaluación de estas necesidades no satisfechas permite identificar las preocupaciones que estos pacientes enfrentan en diversos aspectos, brindándoles la oportunidad de recibir ayuda apropiada. Además, se ha observado que los adultos mayores sobrevivientes de cáncer tienen múltiples necesidades no satisfechas en coexistencia con mayor comorbilidad⁵ y pérdida de funcionalidad.

Existen algunas herramientas diseñadas para identificar necesidades no satisfechas en sobrevivientes de cáncer, las cuales pretenden encontrar problemas y necesidades específicas de esta población.

Una de las herramientas más usadas es el *Survivor Unmet Needs Survey* (SUNS), que es una escala tipo Likert. Sin embargo, esta herramienta tiene la desventaja de contar con 89 ítems, lo que la hace demasiado extensa para la práctica clínica diaria. Como solución, se ha desarrollado una versión abreviada llamada SF- SUNS⁶ (*Short- Form version of the SUNS*), que incluye los mismos dominios, pero que se compone de menos ítems. El cuestionario SF- SUNS es una escala tipo Likert de 5 puntos utilizada para evaluar las necesidades en el último mes. Su puntaje va desde cero, que indica que no hay necesidades no satisfechas, hasta 4 que indica una necesidad no satisfecha de extrema importancia. Este cuestionario consta de 30 ítems que se dividen en 4 dominios principales: salud emocional (8 ítems), acceso y continuidad de la atención médica (6 ítems), relaciones (5 ítems), preocupaciones financieras (8 ítems), e información (3 ítems). Para simplificar el análisis, se calcula

un promedio de puntuación para cada dominio, lo que permite clasificar el nivel de satisfacción. Un promedio de cero indica un nivel bajo de insatisfacción⁷.

Además, tanto la *American Society of Clinical Oncology (ASCO)*⁸ como la *National Comprehensive Cancer Network (NCCN)* recomiendan que el plan de atención de los sobrevivientes de cáncer incluya recomendaciones para prevenir y monitorear posibles consecuencias del tratamiento⁹. Para ello, han creado la Evaluación de Sobrevivientes, que permite dar seguimiento a la salud y las necesidades de estos pacientes. El NCCN- *Survivorship* se trata de un cuestionario propuesto por las guías NCCN de supervivientes de cáncer, incluye 29 ítems que valoran la presencia o ausencia de síntomas asociados a cáncer o su tratamiento.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Con el aumento de la población de adultos mayores, resulta pertinente abordar las necesidades no satisfechas de los sobrevivientes de cáncer de este grupo etario en nuestro país. Actualmente no se cuenta con suficiente información sobre estas necesidades específicas. Por lo tanto, el objetivo de este estudio es validar una herramienta que permita evaluar a esta población, con el fin de posteriormente estudiarla para desarrollar programas que brinden atención, seguimiento y tratamiento a los adultos mayores sobrevivientes de cáncer de nuestro país.

Pregunta de investigación

¿Resultará el proceso de la traducción transcultural de las escalas *SF-SUNS* y *NCCN-Survivorship* en una herramienta válida para aplicar en adultos mayores sobrevivientes de cáncer?

JUSTIFICACIÓN

A pesar de tener conocimiento sobre las necesidades y desafíos particulares que enfrentan los sobrevivientes de cáncer, en América Latina solamente se ha llevado a cabo un estudio realizado por el Instituto Nacional de Cancerología en México que abordó estas necesidades de manera específica¹⁰. Aunado a esto, existe poca evidencia sobre la mejor forma de identificar, abordar e intervenir sobre estas necesidades. Por lo tanto, es crucial estudiar herramientas específicas que permitan reconocer y comprender a fondo estos problemas, estableciendo así una referencia para futuros estudios que se enfoquen en intervenciones, cuidados y tratamientos dirigidos a los adultos mayores sobrevivientes de cáncer. Este estudio busca aportar información y proporcionar una base para el desarrollo de estrategias eficaces de atención y seguimiento para esta población en crecimiento en nuestro país.

OBJETIVOS

Objetivo principal:

Validar transculturalmente de los cuestionarios SF-SUNS y *NCCN-Survivorship*

Objetivos secundarios:

- Identificar la proporción de adultos mayores sobrevivientes de cáncer con necesidades no satisfechas
- Determinar cuáles son las necesidades no satisfechas de los adultos mayores supervivientes de cáncer
- Identificar si existen asociaciones entre variables clínicas y geriátricas (comorbilidades, presencia de síndromes geriátricos, funcionalidad, fragilidad) y las necesidades no satisfechas.

- Identificar la proporción de adultos mayores sobrevivientes de cáncer con fragilidad

HIPÓTESIS

El proceso de la traducción transcultural de las escalas SF-SUNS y NCCN-Survivorship resultará en una herramienta válida para su aplicación en adultos mayores sobrevivientes de cáncer.

METODOLOGÍA

Se trata de un estudio observacional, transversal y unicéntrico. Se realizará la traducción y equivalencia lingüística de los cuestionarios SF-SUNS y el cuestionario *NCCN- survivorship*. Para esto, se realizarán los siguientes pasos con cada cuestionario:

- 1.- Traducción inicial: traducción de las escalas de inglés a español por dos traductores certificados y comparación de los productos (Anexos 1-4).
- 2.- Reconciliación: resolución de las diferencias entre las originales y las traducciones por un tercer traductor certificado. Se realizará un informe del proceso en el que se postulará una versión única de traducción de los cuestionarios.
- 3.- Retrotraducción: las escalas serán traducidas nuevamente al inglés por un cuarto traductor bilingüe sin conocer las escalas en su idioma original. Se deben resaltar las redacciones difíciles, además se debe determinar si la traducción da lugar a diferencias semánticas o conceptuales importantes entre el cuestionario original y la versión de síntesis obtenida previamente.
- 4.- Revisión de la calidad de la retrotraducción y corrección de las discrepancias conceptuales en los ítems de las escalas por el grupo investigador.

5.- Revisión cognitiva: se realizará la evaluación de la comprensión por medio de encuesta a un grupo de expertos. Se buscará determinar el entendimiento, comprensión, redacción, ortografía y las dificultades presentadas al momento de aplicar las escalas traducidas. Corrección final de errores gramaticales y tipográficos.

6.- Consolidación por comité de expertos: comité multidisciplinario para llegar a un cuestionario consolidado. Se debe lograr que la versión pre-final sea comprensible para una persona escolarizada con conocimientos equivalentes a un individuo de 12 años.

Posteriormente, una vez traducidos los instrumentos, se realizará una prueba piloto en 30 pacientes, a adultos mayores supervivientes de cáncer de mama, colon, próstata y linfoma no Hodgkin difuso de células grandes B. Se identificarán a los sujetos mediante la agenda de la consulta externa de Oncología vigilancias, Oncogeriatría y Hematooncogeriatría. Se contactará a los sujetos el día de su consulta y se les preguntará si quieren participar en el estudio; en dado caso de tener una respuesta positiva, se obtendrá el consentimiento informado de su participación. Se buscará que haya un lugar privado para contestar los cuestionarios (consultorio o sala de juntas del servicio de geriatría). En caso de que el paciente requiera asistencia o apoyo (por ejemplo, por déficit visual o auditivo) se insistirá en que sea acompañado y ayudado por un familiar.

De cada participante se recopilarán datos y se les invitará a comentar acerca de cualquier aspecto de las escalas que haya sido difícil de comprender.

Se realizará un informe donde se identifiquen las posibles dificultades en la comprensión de las instrucciones de las escalas, las preguntas y opciones de respuesta. Se considerará la revisión de cualquier pregunta si 15 % de los participantes presentan dificultades para su comprensión.

Finalmente se presentará de la versión traducida, final y corregida de las escalas en español.

Para los objetivos secundarios se revisará el expediente electrónico para incluir las características demográficas, del tumor (estadio, tipo, grado), tratamiento recibido y el tiempo de vigilancia.

Variables para el pilotaje de las escalas:

- Necesidad no satisfecha: aquel problema no solucionado que esté relacionado al diagnóstico de cáncer o que sea consecuencia del tratamiento recibido. Se utilizarán los cuestionarios SF-SUNS y *NCCN-Survivorship*.

Otras variables:

- Sociodemográficas: sexo (hombre, mujer), edad (en años).
- Tipo de tumor y etapa patológica acorde a la clasificación TNM.
- Tratamiento recibido (cirugía, quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia/terapia blanco, terapia hormonal y tratamiento combinado). Se utilizarán como variables categóricas.
- Variables geriátricas: se utilizarán como variables cualitativas según las definiciones mencionadas.
 - o Funcionalidad: actividades básicas de la vida diaria se utilizará el índice de Katz, una puntuación menor o igual a 5 puntos indica discapacidad. Para la funcionalidad en actividades instrumentadas de la vida diaria se utilizará el índice de Lawton-Brody, una puntuación menor a 8 en mujeres y menor a 5 en hombres se considerará como discapacidad.
 - o Movilidad/funcionalidad física: se usarán la escala de Nagi y la de Rosow-Breslau, en ambas escalas la pérdida de un punto se considera como discapacidad para la movilidad.
 - o Fragilidad: se registrará la clasificación de fragilidad según FRAIL.
- Determinantes sociales de la salud: se utilizarán los cuestionarios PhenX para las siguientes variables: cobertura de seguro médico, calidad desigual de la atención médica, inseguridad laboral, espiritualidad, autopercepción de discriminación, inseguridad alimentaria, acceso a transporte público.

Criterios de inclusión:

- Diagnóstico de cáncer colorrectal, mama, próstata o linfoma no Hodgkin difuso de células grandes B
- 65 años o más
- Haber terminado el tratamiento oncológico activo y estar en vigilancia
- En el grupo con cáncer colorrectal se incluirán aquellos que hayan completado tratamiento con intención curativa (cirugía ± quimioterapia)
- En el grupo con cáncer de mama se incluirán aquellos que hayan completado tratamiento con intención curativa (cirugía, quimioterapia, radioterapia, terapia hormonal y tratamiento anti-her2)
- En el grupo con cáncer de próstata incluirán aquellos que hayan completado con intención curativa (cirugía, radioterapia y hormonoterapia)
- En el grupo con linfoma no Hodgkin difuso de células grandes B se incluirá a aquellos que hayan terminado tratamiento con intención curativa (quimioterapia ± terapia blanco o radioterapia)

Criterios de exclusión:

- Pacientes incapaces de completar por sí mismos la evaluación

Criterios de eliminación:

- Pacientes que contesten menos del 75% de los ítems de los instrumentos

TAMAÑO DE LA MUESTRA

Para la validación transcultural, se utilizará un tamaño de muestra de 30 sujetos, como suele recomendarse en la bibliografía¹¹.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Usaremos estadística descriptiva (media, desviación estándar, mediana, y rango para medidas continuas, así como proporción para variables categóricas) para caracterizar la cohorte de sobrevivientes de cáncer participantes y las necesidades no satisfechas identificadas.

De forma exploratoria, se utilizará el promedio *SF-SUNS* para categorizar a los sujetos en 3 grupos: 0 = bajo nivel de insatisfacción, 1-2 = moderada insatisfacción, 3-4 = alto nivel de insatisfacción (variable cualitativa ordinal). Se utilizará el alfa de Cronbach para estimar la fiabilidad y la consistencia interna de este cuestionario, un valor mayor a 0.8 se considerará como un nivel satisfactorio.

Para el cuestionario *NCCN-Survivorship*, se utilizará solo estadística descriptiva, ya que es una lista de cotejo sobre cuáles son los tipos de necesidades que los sujetos refieren tener.

El análisis estadístico se realizará con el software SPSS versión 21.

COMITÉ DE ÉTICA

El estudio fue aprobado por el Comité de Investigación y el Comité de Ética en Investigación del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán en diciembre 2021, con el número de referencia 3929, Clave: GER-3929-21-22-1 y el registro CONBIOÉTICA-09-CES-011-20160627. El estudio fue diseñado por los autores. Los autores asumen la responsabilidad de la veracidad de la información y de la fidelidad del protocolo. Los autores declararon no tener algún conflicto de interés relacionado con el desarrollo del estudio.

RESULTADOS

Una vez que se completó la validación transcultural, se procedió a realizar el pilotaje en 30 pacientes. La mayoría de los participantes consideró que el tiempo para contestar el cuestionario era adecuado (86.2%) y solamente 4 personas (13%) consideraron que fue demasiado largo. Cuatro individuos (13.3%) mencionaron que algunas preguntas del cuestionario *SF SUNS* les resultaron difíciles de entender. Estas preguntas incluían el ítem 1 “Tener que cobrar una pensión o un subsidio por incapacidad”, el ítem 6 “Cubrir los gastos del hogar o de otro tipo”, el ítem 20 “Tratar con personas que esperan que yo vuelva a la normalidad” y el ítem 27 “Lidiar con no poder sentirme normal”. Sin embargo, dado que ninguno de estos ítems fue mencionado más de una vez, se decidió no realizar ningún cambio. (Fig. 1)

Ninguno de los entrevistados señaló que alguna pregunta fuera molesta, excepto una persona que mencionó que le hubiera gustado que se incluyera preguntas acerca de la relación médico- paciente.

Con relación al cuestionario de NCCN- *Survivorship*, no se mencionó ninguna dificultad en la comprensión de las preguntas y todos los participantes opinaron que el tiempo para completarlo era adecuado. Solo una persona (3%) consideró molesta la pregunta “¿Tiene alguna preocupación en relación con su desempeño sexual, actividad sexual, relaciones sexuales o vida sexual?”. Dado que esta queja fue mencionada solamente una vez, se decidió no realizar modificación en ese ítem. (Fig. 2)

Posteriormente se calculó el coeficiente alfa de Cronbach para evaluar la consistencia interna de cada dominio del cuestionario *SF SUNS*. Los resultados revelaron una excelente fiabilidad en todos los dominios, lo que indica una alta consistencia interna. (Tabla 1)

En cuanto a las características demográficas de la población, se observó que la mediana de edad fue de 72 años, con un rango que varió entre 65 y 88 años. Menos de la mitad de los participantes fueron mujeres, representando un 37.9% del total. Los principales tipos de cáncer incluidos fueron mama y colorrectal, con una

prevalencia de 41.4% de cada uno. De los participantes, la mayoría (44.8%) había recibido tres tipos de tratamiento, mientras que solo 8 pacientes (27.6%) habían sido sometidos a algún tipo de tamizaje oncológico.

En relación con los cuestionarios utilizados, se obtuvo una mediana de 5 puntos en el cuestionario *SF SUNS* y una mediana de 8 en el de *NCCN- Survivorship*.

En cuanto a las variables de índole geriátrica, se observó que casi la mitad de los participantes (44.8%) requería algún tipo de asistencia en las actividades básicas de la vida diaria. Además, 13 personas (44.8%) necesitaban asistencia en las actividades instrumentadas de la vida diaria. Se encontró que el 75.9% de los participantes presentaba alguna forma de alteración en la movilidad y se determinó una prevalencia del 27.5% de fragilidad medida por la escala *FRAIL*.

En el cuestionario *NCCN- Survivorship* se identificaron los principales síntomas reportados por estos pacientes. El 75% de los entrevistados mencionó experimentar ronquidos y dificultad para recordar cosas. Además, un 41.4% manifestó tener problemas para conciliar el sueño, mantenerse dormida/o, o despertarse muy temprano. También se observó una preocupación acerca de su peso y la percepción de tener pensamiento lento.

El 93% de los pacientes informó tener al menos una necesidad insatisfecha. Las principales necesidades insatisfechas incluyeron lidiar con tener mala memoria o no poderse concentrar (32.3%), acceder a servicios oncológicos cerca de su domicilio (23.1%), cubrir los gastos del hogar o de otro tipo (23.1%) y enfrentar la preocupación sobre si el tratamiento ha funcionado (21.5%). Se observó un nivel moderado de insatisfacción en la mayoría de los dominios evaluados, como la información (media 1.32, DE 1.38), acceso a servicios (1.1, DE 1.28) y salud emocional (1.05, DE 1.06).

Con relación a los determinantes sociales, se encontró que el 93% de los participantes contaba con un cuidador, el 83% encontraba ayuda en su conexión con un ser espiritual para superar momentos difíciles y el 68% tenía un ingreso mensual del hogar inferior a \$10,000 pesos.

DISCUSIÓN

Este estudio es el primero en realizar un acercamiento a las necesidades de los adultos mayores sobrevivientes de cáncer en México. El análisis psicométrico del cuestionario de *SF-SUNS* alcanzó un alfa de Cronbach entre 0.83 y 0.91 en cada dimensión de la herramienta, lo cual indica una confiabilidad satisfactoria. Este resultado coincide con lo observado en otros estudios de validación transcultural de la misma escala^{12,13}.

Nuestro estudio revela que la mayoría de los encuestados (93%) reportó tener al menos una necesidad no satisfecha, una cifra notablemente más alta en comparación a la reportada en otros estudios. En una revisión sistemática¹⁴ se encontró que las tasas más altas de necesidades no satisfechas (>66%) se observaron en sobrevivientes de cáncer que habían concluido su tratamiento en los últimos 5 años y, en pacientes con diagnóstico de cáncer de mama, donde se reportó una prevalencia del 84 % ¹⁵⁻¹⁸.

Un punto importante que considerar es que la mediana de edad de nuestra población fue de 72 años, con un rango que va de 65 a 88 años. Resulta interesante observar que, en contraste con la literatura existente en donde la necesidad no satisfecha más reportada es enfrentar temores sobre la diseminación del cáncer, la más común reportada en nuestro estudio fue lidiar con tener mala memoria o no poderse concentrar. Similarmente, el 75% de los pacientes reportó dificultad para recordar las cosas. Esta diferencia podría atribuirse, en parte, a la mayor edad de la población de nuestro estudio, siendo la edad avanzada un factor de riesgo importante para desarrollar deterioro cognitivo.

Aunque los estudios específicos en adultos mayores son limitados, no se ha encontrado asociación entre la edad y el número de necesidades no satisfechas, sin embargo, la alta prevalencia de necesidades si se ha relacionado con una peor calidad de vida, comorbilidades y número de síntomas¹⁴. En México, el contexto es relevante ya que el 35% de las personas adultas mayores viven con multimorbilidad¹⁹ y un 25% de los adultos mayores presenta fragilidad²⁰. Dentro del

grupo de encuestados, encontramos que el 27.5% cumplía con los criterios de fragilidad por la herramienta FRAIL, cerca de la mitad enfrentaba dependencia para actividades básicas de la vida diaria y un 75% tenían alteración de la movilidad. Estas características demográficas de nuestra población podrían contribuir a explicar las diferencias encontradas en comparación con estudios previos en el campo.

Dentro de las limitaciones del estudio podemos decir que, dado que se trató de un estudio piloto, el tamaño de la muestra no tiene el poder estadístico necesario para establecer asociaciones definitivas entre nuestras variables. Asimismo, todos los participantes fueron reclutados exclusivamente en un hospital de tercer nivel en la Ciudad de México, lo cual podría limitar la representatividad de nuestra muestra a nivel nacional.

Utilizando los cuestionarios validados y, con base en lo mencionado anteriormente, se planteará ampliar la muestra. Esto con la finalidad de obtener información más sólida que eventualmente podrá utilizarse para establecer clínicas especializadas para pacientes sobrevivientes de cáncer con un enfoque multidisciplinario. Esta información será esencial para designar recursos de manera eficiente y mejorar la calidad de la atención brindada a pacientes con diagnósticos oncológicos.

CONCLUSIONES

Podemos concluir que las versiones validadas, posterior a la traducción transcultural, de los cuestionarios *SF-SUNS* y el cuestionario *NCCN- survivorship* fueron herramientas apropiadas para determinar las necesidades no satisfechas en adultos mayores.

La mayoría de los pacientes entrevistados (93%) reportó al menos una necesidad no satisfecha, dentro de las cuales, la más reportada fue lidiar con tener mala memoria o no poderse concentrar (32.3%).

Dentro de los adultos mayores sobrevivientes de cáncer entrevistados se encontró que el 27.5% clasificaban como frágiles según la herramienta FRAIL.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Denlinger CS, Carlson RW, Are M, Baker KS, Davis E, Edge SB, et al. Survivorship: introduction and definition. Clinical practice guidelines in oncology. *J Natl Compr Canc Netw*. 2014;12(1):34-45
2. Deimling, G. T., Bowman, K. F., & Wagner, L. J. (2007). Cancer survivorship and identity among long-term survivors. *Cancer investigation*, 25(8), 758–765.
3. Fitch M. I. (2008). Supportive care framework. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, 18(1), 6–24.
4. Fitch M. I. (2008). Supportive care framework. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, 18(1), 6–24.
5. Williamson, G. M., & Schulz, R. (1995). Activity restriction mediates the association between pain and depressed affect: A study of younger and older adult cancer patients. *Psychology and Aging*, 10(3), 369– 378.
6. Campbell HS, Hall AE, Sanson-Fisher RW, Barker D, Turner D, Taylor-Brown J. Development and validation of the Short-Form Survivor Unmet Needs Survey (SF-SUNS). *Support Care Cancer*. 2014;22(4):1071-9.
7. Campbell HS, Hall AE, Sanson-Fisher RW, Barker D, Turner D, Taylor-Brown J. Development and validation of the Short-Form Survivor Unmet Needs Survey (SF-SUNS). *Support Care Cancer*. 2014;22(4):1071-9.
8. Mayer DK, Nekhlyudov L, Snyder CF, Merrill JK, Wollins DS, Shulman LN. American Society of Clinical Oncology clinical expert statement on cancer survivorship care planning. *J Oncol Pract*. 2014;10(6):345-51.
9. Denlinger CS, Sanft T, Moslehi JJ, Overholser L, Armenian S, Baker KS, et al. NCCN Guidelines Insights: Survivorship, Version 2.2020. *J Natl Compr Canc Netw*. 2020;18(8):1016-23.
10. Cancerología INd. Registro de Supervivientes de Cáncer 2018 [Available from: <http://supervivientescancer.org/>].
11. Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186–3191. <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>
12. Xu, B., Hu, L., Cheng, Q., & K W So, W. (2022). A systematic review of financial toxicity among cancer patients in China. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*, 9(8), 100071. <https://doi.org/10.1016/j.apjon.2022.04.010>
13. Yan, T., Zheng, W., Wang, D., & Zhang, W. (2021). Cultural adaptation and validation of the Survivor Unmet Needs Survey Short-Form among cancer

- patients in China. *Nursing open*, 8(3), 1098–1107. <https://doi.org/10.1002/nop2.720>
14. Mirošević, Š., Prins, J. B., Selič, P., Zaletel Kragelj, L., & Klemenc Ketiš, Z. (2019). Prevalence and factors associated with unmet needs in post-treatment cancer survivors: A systematic review. *European journal of cancer care*, 28(3), e13060. <https://doi.org/10.1111/ecc.13060>
 15. Brennan, M. E., Butow, P., Spillane, A. J., & Boyle, F. (2016). Patient-reported quality of life, unmet needs and care coordination outcomes: Moving toward targeted breast cancer survivorship care planning. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 12(2), e323–331. <https://doi.org/10.1111/ajco.12254>
 16. Fang, S. Y., Fetzer, S. J., Lee, K. T., & Kuo, Y. L. (2016). Fear of recurrence as a predictor of care needs for long - term breast cancer survivors. *Cancer Nursing*, <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000455>
 17. So, W. K. W., Chow, K. M., Chan, H. Y. L., Choi, K. C., Wan, R. W. M., Mak, S. S. S., ... Chan, C. W. H. (2014). Quality of life and most prevalent unmet needs of Chinese breast cancer survivors at one year after cancer treatment. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 323–328. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.03.002>
 18. Faghani, S., Mohammadian, R., Rahmani, A., Mohajjel - Aghdam, A. R., Hassankhani, H., & Azadi, A. (2015). Supportive care needs of Iranian cancer survivors and relationships with social support. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 16(15), 6339 - 6345. <https://doi.org/10.7314/APJCP.2015.16.15.6339>
 19. García María del Carmen (2017), Envejecimiento Demográfico, XXIV Reunión de la Comisión Consultiva de Enlace con entidades Federativas, Ciudad de México, 11 al 13 de octubre de 2017.
 20. García-Peña, C., Ávila-Funes, J. A., Dent, E., Gutiérrez-Robledo, L., & Pérez-Zepeda, M. (2016). Frailty prevalence and associated factors in the Mexican health and aging study: A comparison of the frailty index and the phenotype. *Experimental gerontology*, 79, 55–60. <https://doi.org/10.1016/j.exger.2016.03.016>

TABLAS Y GRÁFICOS

TABLA 1.

Dominio	Alfa de Cronbach
INFORMACIÓN	0.855
NECESIDADES FINANCIERAS	0.830
CONTINUIDAD DE LA ATENCIÓN	0.914
RELACIONES	0.863
NECESIDADES EMOCIONALES	0.892

TABLA 2. Características de la población

N=29	
Edad, mediana (rango)	72 años (65-88)
Mujeres, n (%)	18 (37.9)
Tiene pareja, n (%)	14 (48.3)
9 años de escolaridad o más, n (%)	13 (44.8)
Tipo de tumor	
Próstata, n (%)	4 (13.8)
Mama, n (%)	12 (41.4)
Colorrectal, n (%)	12 (41.4)
LNHCGB, n (%)	1 (3.4)
Tipo de tratamiento	
Unimodal, n (%)	10 (34.5)
Bimodal, n (%)	6 (20.7)
Trimodal, n (%)	13 (44.8)
SF-SUNS, mediana (rango)	5 (0-17)

NCCN-Survivorship, mediana (rango)	8 (2-18)
Se le ha realizado algún tamizaje, n (%)	8 (27.6)
Discapacidad en ABVD, n (%)	14 (48.2)
Discapacidad en AIVD, n (%)	13 (44.8)
Alteraciones de la movilidad, n (%)	22 (75.9)
Autopercepción de salud, mediana (rango)	7 (0 a 10)

LNHCG=: linfoma no Hodgkin de células grandes B; DE=desviación estándar; SF-SUNS= Short Form Survivors Unmet Needs Survey; NCCN= National Comprehensive Cancer Network; ABVD= actividades básicas de la vida diaria; AIVD= actividades instrumentadas de la vida diaria.

ANEXOS

EVALUACIÓN DE SUPERVIVENCIA (Versión para pacientes)

Favor de contestar las siguientes preguntas:

Temas relacionados con la supervivencia	<u>Encuesta sobre cuidados tras la supervivencia</u>
Toxicidad cardiaca	1. ¿Tiene dificultad para respirar o dolor de pecho después de realizar actividades rutinarias (p. ej. subir las escaleras) o hacer ejercicio? Sí/No 2. ¿Tiene dificultad para respirar cuando está acostada/o, despierta por la noche para tomar aire o tiene hinchazón persistente de piernas? Sí/No 3. ¿Recibió terapia con antraciclina (p. ej. doxorrubicina, epirubicina, daunorrubicina, AC-T [doxorrubicina + ciclofosfamida])? Sí/No/No sé
Ansiedad, depresión y angustia	4. ¿Se ha sentido molesta/o más de la mitad de los días por falta de interés o placer en hacer las cosas? Sí/No 5. ¿Se ha sentido molesta/o más de la mitad de los días por sentimientos de tristeza, depresión o desesperanza? Sí/No 6. ¿Se ha sentido molesta/o más de la mitad de los días por no dejar de preocuparse, o se ha sentido nerviosa/o o agobiada/o? Sí/No
Función cognitiva	7. ¿Tiene dificultad para realizar múltiples tareas al mismo tiempo o para poner atención? Sí/No 8. ¿Tiene dificultad para recordar cosas? Sí/No 9. ¿Siente lentitud en el pensamiento? Sí/No
Fatiga	10. ¿Siente una fatiga persistente a pesar de haber dormido bien de noche? Sí/No 11. ¿Siente que la fatiga interfiere con sus actividades cotidianas? Sí/No 12. ¿Cómo calificaría su fatiga en una escala del 0 (ninguna) al 10 (extrema) durante la última pasada? 0-10
Linfedema	13. ¿Su tratamiento oncológico incluyó radiación o cirugía de los ganglios linfáticos de la axila, ingle, abdomen o cuello (incluidas biopsias del ganglio linfático centinela)? Sí/No/No sé 14. Desde su tratamiento oncológico, ¿ha tenido alguna inflamación, fatiga, pesadumbre o llenura del mismo lado del tratamiento que no haya desaparecido? Sí/No
Síntomas hormonales	15. ¿Ha sentido molestias por bochornos o sudores nocturnos? Sí/No 16. ¿Ha sentido molestias por síntomas de origen hormonal (p. ej. resequedad vaginal o incontinencia)? Sí/No
Dolor	17. ¿Siente algún dolor? Sí/No 18. ¿Cómo calificaría su dolor en una escala del 0 (ninguno) al 10 (extremo) durante el último mes? 0-10
Función sexual	19. ¿Tiene alguna preocupación acerca de su función sexual, actividad sexual, relaciones sexuales o vida sexual? Sí/No 20. ¿Le provocan angustia estas preocupaciones? Sí/No
Trastornos del sueño	21. ¿Ha tenido problemas para conciliar el sueño, permanecer dormida/o, o despertar demasiado temprano? Sí/No 22. ¿Ha experimentado demasiada somnolencia (o sea, somnolencia o quedarse dormida/o en situaciones inapropiadas, o dormir más de lo normal en un periodo de 24 horas)? Sí/No 23. ¿Le han dicho que ronca con frecuencia o que deja de respirar mientras duerme? Sí/No
Estilo de vida saludable	24. ¿Suele realizar actividad física o ejercicio con regularidad, como caminar a buen ritmo, trotar, entrenar con pesas/resistencia, andar en bicicleta, nadar, etc.? Sí/No ▶ 24a. Si su respuesta fue "sí", ¿con qué frecuencia? 25. Sin contar la papa blanca, ¿come al menos 2½ tazas de frutas o verduras al día? Sí/No 26. ¿Tiene alguna preocupación acerca de su peso? Sí/No 27. ¿Toma vitaminas o suplementos alimenticios? Sí/No
Vacunas e infecciones	28. ¿Ha recibido la vacuna contra la influenza en esta temporada? Sí/No 29. ¿Está al día con su cuadro de vacunación? Sí/No/No sé

Nota: Todas las recomendaciones son categoría 2A salvo que se indique lo contrario.

Ensayos clínicos: La NCCN considera que los ensayos clínicos son el mejor seguimiento. Se exhorta la participación en ensayos clínicos.

INSTRUCCIONES

Nos gustaría saber qué necesidades no ha podido satisfacer EN EL ÚLTIMO MES como consecuencia de padecer cáncer ahora o en el pasado. Una **necesidad no satisfecha** es una necesidad que no ha podido satisfacer.

En cada pregunta, dibuje un círculo alrededor del número que mejor describa el nivel de insatisfacción de su necesidad. Por favor conteste todas las preguntas, incluso si considera que no hay forma de resolver el problema o que no tiene ninguna necesidad no satisfecha.

0	Ninguna necesidad no satisfecha – No tuve ningún problema como consecuencia de tener cáncer ahora o en el pasado.
1	Necesidad baja no satisfecha – Necesité un poco de ayuda para resolver este problema, pero no la recibí.
2	Necesidad moderada no satisfecha – Necesité una ayuda moderada para resolver este problema, pero no la recibí.
3	Necesidad fuerte no satisfecha – Necesité mucha ayuda para resolver este problema, pero no la recibí.
4	Necesidad muy fuerte no satisfecha – Necesité una enorme ayuda para resolver este problema, pero no la recibí.

EJEMPLO

<i>Dibuje un círculo alrededor de la opción que mejor describa el nivel de su necesidad no satisfecha.</i>					
	Ninguna necesidad no satisfecha	Necesidad baja no satisfecha	Necesidad moderada no satisfecha	Necesidad fuerte no satisfecha	Necesidad muy fuerte no satisfecha
Hallar información sobre terapias complementarias o alternativas	0	1	(2)	3	4
Si usted marcó la opción 2, significa que, EN EL ÚLTIMO MES, ha tenido una necesidad moderada de conocer las terapias complementarias o alternativas, pero no pudo recibir ninguna información o ayuda para resolver sus inquietudes.					
<i>Marque la opción que mejor describa el nivel de su necesidad no satisfecha.</i>					
Saber cuánto tiempo necesitaría ausentarme del trabajo	(0)	1	2	3	4
Si usted marcó la opción 0, significa que, EN EL ÚLTIMO MES, no fue ningún problema saber cuánto tiempo tendría que ausentarse del trabajo.					

Entendemos que sus necesidades no satisfechas cambian con el tiempo. En esta encuesta queremos conocer únicamente las necesidades no satisfechas que ha tenido EN EL ÚLTIMO MES.

Avance a la siguiente página para comenzar la encuesta.

A. Necesidades de información no satisfechas: Esta parte de la encuesta trata sobre las necesidades no satisfechas relacionadas con la localización de información EN EL ÚLTIMO MES.

Dibuje un círculo alrededor de la opción que mejor describa el nivel de su necesidad no satisfecha.

	<i>Ninguna necesidad no satisfecha</i>	<i>Necesidad baja no satisfecha</i>	<i>Necesidad moderada no satisfecha</i>	<i>Necesidad fuerte no satisfecha</i>	<i>Necesidad muy fuerte no satisfecha</i>
1. Encontrar información acerca de terapias complementarias o alternativas	0	1	2	3	4
2. Enfrentar temores relacionados con la propagación del cáncer	0	1	2	3	4
3. Enfrentar la preocupación de que el tratamiento no funcione	0	1	2	3	4

B. Necesidades laborales y financieras no satisfechas: Esta parte de la encuesta trata sobre las necesidades no satisfechas que pudo tener relacionadas con el trabajo y las finanzas EN EL ÚLTIMO MES.

Dibuje un círculo alrededor de la opción que mejor describa el nivel de su necesidad no satisfecha.

	<i>Ninguna necesidad no satisfecha</i>	<i>Necesidad baja no satisfecha</i>	<i>Necesidad moderada no satisfecha</i>	<i>Necesidad fuerte no satisfecha</i>	<i>Necesidad muy fuerte no satisfecha</i>
4. Preocuparse por ganar dinero	0	1	2	3	4
5. Tener que cobrar una pensión o un subsidio por incapacidad	0	1	2	3	4
6. Cubrir los gastos del hogar o de otro tipo	0	1	2	3	4
7. Encontrar qué tipo de asistencia financiera está disponible y cómo acceder a ella	0	1	2	3	4
8. Encontrar estacionamiento económico en el hospital o clínica	0	1	2	3	4
9. Entender qué cubre mi seguro médico y cuáles son sus beneficios	0	1	2	3	4
10. Saber cuánto tiempo tendré que ausentarme del trabajo	0	1	2	3	4
11. Quehacer doméstico (cocinar, lavar, reparaciones del hogar, etc.)	0	1	2	3	4

C. Necesidades de acceso y continuidad de la atención: Esta parte de la encuesta trata sobre las necesidades no satisfechas relacionadas con la atención médica EN EL ÚLTIMO MES.

Dibuje un círculo alrededor de la opción que mejor describa el nivel de su necesidad no satisfecha.		<i>Ninguna necesidad no satisfecha</i>	<i>Necesidad baja no satisfecha</i>	<i>Necesidad moderada no satisfecha</i>	<i>Necesidad fuerte no satisfecha</i>	<i>Necesidad muy fuerte no satisfecha</i>
12.	Tener acceso a servicios oncológicos cerca de mi casa	0	1	2	3	4
13.	Hacer citas con especialistas lo suficientemente rápido (oncología, cirugía, etc.)	0	1	2	3	4
14.	Obtener resultados lo suficientemente rápido	0	1	2	3	4
15.	Tener acceso al cuidado de especialistas en salud (nutrición, fisioterapia, terapia ocupacional)	0	1	2	3	4
16.	Asegurarme de tener tiempo suficiente para hacerle preguntas a mi doctor(a) o enfermera(o)	0	1	2	3	4
17.	Lograr que el personal de salud atienda mis necesidades físicas sin demora	0	1	2	3	4

D. Necesidades emocionales, de afrontamiento y apertura: Esta parte de la encuesta trata sobre las necesidades no satisfechas que tienen que ver con su relación con otras personas y su salud emocional EN EL ÚLTIMO MES.

Dibuje un círculo alrededor de la opción que mejor describa el nivel de su necesidad no satisfecha.		<i>Ninguna necesidad no satisfecha</i>	<i>Necesidad baja no satisfecha</i>	<i>Necesidad moderada no satisfecha</i>	<i>Necesidad fuerte no satisfecha</i>	<i>Necesidad muy fuerte no satisfecha</i>
18.	Platicar con otras personas sobre mi situación emocional	0	1	2	3	4
19.	Encontrar alguien con quién hablar, y que me entienda y haya pasado por una situación similar	0	1	2	3	4
20.	Tratar con personas que esperan que yo “vuelva a la normalidad”	0	1	2	3	4

21. Tratar con personas que entiendan
que tener cáncer me ha cambiado
como persona

0

1

2

3

4

Dibuje un círculo alrededor de la opción que mejor describa el nivel de su necesidad no satisfecha.

	<i>Ninguna necesidad no satisfecha</i>	<i>Necesidad baja no satisfecha</i>	<i>Necesidad moderada no satisfecha</i>	<i>Necesidad fuerte no satisfecha</i>	<i>Necesidad muy fuerte no satisfecha</i>
22. Lidar con un menor apoyo de los demás cuando el tratamiento llegue a su fin	0	1	2	3	4
23. Sobrellevar la depresión	0	1	2	3	4
24. Sobrellevar el agotamiento	0	1	2	3	4
25. Sobrellevar el estrés	0	1	2	3	4
26. Sobrellevar la soledad	0	1	2	3	4
27. Lidar con no ser capaz de sentirme "normal"	0	1	2	3	4
28. Tratar de mantenerme positivo/a	0	1	2	3	4
29. Sobrellevar mi mala memoria o mi falta de atención	0	1	2	3	4
30. Lidar con los cambios en la apariencia de mi cuerpo	0	1	2	3	4