

Estudio sobre las necesidades y expectativas de la población
del Maresme con relación a lo que puede ofrecer la *Associació
Vilassar de Dalt Contra el Càncer*

Laia Gómez Vicente
Directora: Dra. Esther Cabrera Torres
Trabajo de final de Grado
Grado en Enfermería
Curso: 2022-2023



Centre adscrit a:



Agradecimientos

Realmente, no sé en qué momento he podido llegar hasta aquí, ni cómo me encuentro escribiendo estos agradecimientos. De hecho, me parece que hace dos días empezaba mis tan deseados y esperados estudios en Enfermería y todavía recuerdo perfectamente, como si a fuego se me quedase grabada, una frase de nuestra apreciada Carolina Chabrera: "Las personas que sois hoy, seréis completamente diferentes al acabar el grado" y la Laia de 19 años pensó que realmente tampoco podía cambiar demasiado en tan poco tiempo, pero lo cierto es que sí. He podido vivir infinidad de experiencias durante los estudios, he conocido a personas increíbles, que ahora son familia, he sentido por primera vez en mi vida que estoy donde quiero estar. Decir que estos últimos meses han sido durillos, con muchos altibajos, donde la ansiedad e inseguridad han sido mis fieles compañeras. Me han surgido constantes dudas sobre mi capacidad y valía para sacar dignamente este proyecto hacia adelante, he tenido la sensación de que no iba a acabar nunca, que este maravilloso estudio se me quedaba grande, que nunca iba a estar lo suficientemente bien (un saludo a todas las impostoras). Pero a pesar de todo, he podido aprender mucho y me ha servido para reafirmar que me encanta la investigación y que es el camino que quiero seguir en mi carrera profesional.

Este estudio no sería una realidad sin la Dra. Esther Cabrera, ella confió en mí al proponerme este proyecto, me ha acompañado y aconsejado y he tenido la suerte de poder aprender de su amplia experiencia y conocimientos. No tengo palabras para agradecer todas las oportunidades que me has dado, solo espero que te sientas orgullosa del trabajo realizado. Agradecer también a Alba, Dani y Lluís, gracias por enseñarme tanto y ser tan increíbles en todo lo que hacéis, me demostráis que la investigación en Enfermería es una realidad. A mis amigas, Araceli, mi compi de aventuras, Mari, la confidente oficial y la sabia del grupo y Roro, la calma personificada. Y como no, a mi mami, aunque estés lejos has sido y eres un apoyo fundamental para mí, realmente te lo debo todo, gracias por brindarme la oportunidad de estudiar, como siempre dices, es la mejor herencia que nos puedes dar. A papá, siento que hayas tenido que aguantar mis momentos de agobio y malhumor, gracias por comprenderme y apoyarme. A Shei, sé que saldrás de esta y espero estar más presente próximamente, sabes que se me da bien cuidar desde mi rol como enfermera, pero no sé cómo hacerlo con los que más quiero. Y, sobre todo, a mi Nana, no sabes lo que te echo de menos y como me hacen falta tus abrazos, siempre te llevaré en mí y todo lo que soy, te lo debo a ti.

No puedo acabar estos agradecimientos de otra manera que no sea como la buena Motomami que soy, con un fragmento de "Sakura", de Rosalía, mi fuente de inspiración y desconexión, la música es mi vida: *La que sabe, sabe que si estoy en esto es para romper y si me rompo con esto, pues me romperé. ¿Y qué? Solo hay riesgo si hay algo que perder. Las llamas son bonitas porque no tienen orden y el fuego es bonito porque todo lo rompe.*

ÍNDICE

ÍNDICE DE ABREVIATURAS	4
ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS	5
RESUMEN	6
1. INTRODUCCIÓN	8
1.1. Epidemiología del cáncer	8
1.2. Revisión de la literatura	8
1.2.1. El impacto de cáncer en las personas y sus familias	8
1.2.2. Cuando aparece el cáncer: las necesidades percibidas	9
1.2.3. Enfoque social del cáncer: el asociacionismo y las sociedades cuidadoras	9
1.2.4. Papel de la figura enfermera en el proceso del cáncer	10
1.3.1. Modelo de necesidades de Virginia Henderson	11
1.3.2. Modelo conceptual propuesto para el estudio	12
2. JUSTIFICACIÓN	14
3. OBJETIVOS	15
3.1. Objetivo general	15
3.2. Objetivos específicos	15
3.3. Pregunta de investigación	15
4. METODOLOGÍA	16
4.1. Diseño Estudio	16
4.2. Población de estudio	16
4.2.1. Población y ámbito de estudio	16
4.2.2. Criterios de inclusión	16
4.2.3. Criterios de exclusión	16
4.2.4. Selección de la muestra	16
4.2.5. Tamaño de la muestra	16
4.3. Variables del estudio	17
4.4.1. Cuestionario de datos sociodemográficos	18
4.4.2. Ocupación del tiempo libre	18
4.4.3. Estado de salud	19
4.4.4. Actividades de la Asociación Vilassar de Dalt Contra el Càncer	22
4.4.5. Propuestas formativas para la AVDDCC	22
4.5. Procedimiento	23
4.6. Estrategia de análisis y métodos estadísticos	24
4.8. Aspectos éticos	24
4.9. Limitaciones	25
5. RESULTADOS	26
6. DISCUSIÓN	36
7. CONCLUSIONES	45
9. CRONOGRAMA	47
10. BIBLIOGRAFÍA	48

11. ANEXOS	56
ANEXO 1: Carta informativa del estudio para las personas participantes en el estudio	56
ANEXO 2: Consentimiento informado	57
ANEXO 3: Cálculo de resultados de la EQ-5D-5L	57
ANEXO 4: Tabla de artículos de la Revisión de la Literatura indexados en JCR	59
ANEXO 5: Enlace al eCRD de REDCap	60
ANEXO 6: Palabras clave	60

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

- **ABVD:** Actividades Básicas de la Vida Diaria
- **AECC:** Asociación Española Contra el Cáncer
- **AVDDCC:** Associació Vilassar de Dalt contra el Càncer
- **C-TTO:** *Composite Time Trade Off*
- **CVRS:** Calidad de Vida Relacionada con la Salud
- **CWS:** *Cancer Worry Scale*
- **DCE:** *Discrete Choice Experiments*
- **ECHI:** listado de indicadores de salud de la Comunidad Europea
- **eCRD:** cuaderno de recogida de datos electrónico
- **CRD:** cuaderno de recogida de datos
- **EPC:** Escala de Preocupación por el Cáncer
- **ESCA:** *Enquesta de Salut de Catalunya*
- **ESCST:** Escuela Superior de Ciencias de la Salud del TecnoCampus
- **EUROQoL-5D-5L:** Escala de calidad de vida relacionada con la salud
- **EVA:** Escala Visual Analógica
- **H₀:** Hipótesis nula
- **H₁:** Hipótesis alternativa
- **H:** hombre
- **IC:** Intervalo de confianza
- **IoT:** *Internet of Things*
- **Idescat:** Instituto Catalán de Estadística
- **IP:** Investigadora principal
- **M:** mujer
- **OMS:** Organización Mundial de la Salud
- **OSSS-3:** Escala de Apoyo Social Percibido Oslo 3
- **QoL:** Calidad de vida
- **REDCap:** *Research Electronic Data Capture*
- **TIC:** Tecnologías de la Información y Comunicación

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

TABLAS

- **Tabla 1.** Las 14 necesidades de Virginia Henderson
- **Tabla 2.** Relación entre las necesidades de estudio y las necesidades de Henderson
- **Tabla 3.** Variables del estudio
- **Tabla 4.** Interpretación de la puntuación de la EQ-5D-5L
- **Tabla 5.** Interpretación de la puntuación de la OSSS-3 según Bøen et al.
- **Tabla 6.** Características generales de la muestra
- **Tabla 7.** Necesidades de las personas con cáncer y/o sus familiares según la población general
- **Tabla 8.** Frecuencias absolutas de las puntuaciones de la EPC
- **Tabla 9.** Frecuencias absolutas de los resultados de la EQ-5D-5L
- **Tabla 10.** Clasificación de las actividades del 1 al 10
- **Tabla 11.** Clasificación de las propuestas del 1 al 17
- **Tabla 12.** Conjunto de valores del EQ-5D-5L para el contexto español

FIGURAS

- **Figura 1.** Diagrama del marco conceptual del estudio adaptado del Modelo de Henderson
- **Figura 2.** Diagrama de flujo de la muestra
- **Figura 3.** Actividades realizadas en el tiempo libre
- **Figura 4.** Cuidador/a principal de algún familiar enfermo/a
- **Figura 5.** Estado de salud percibido
- **Figura 6.** Tipos de cáncer de familiares/conocidos de la muestra
- **Figura 7.** Puntuación de la OSSS-3 distribuida por sexos
- **Figura 8.** Estados de salud de la EQ-5D-5L distribuidos por sexos
- **Figura 9.** Problemas salud crónicos
- **Figura 10.** Propuestas realizadas por los/as participantes

RESUMEN

Introducción: El cáncer impacta tanto a las personas afectadas por la enfermedad como a sus familiares y allegados/as, generando nuevas necesidades e insatisfacción de otras. El enfoque social y comunitario del cáncer, a través del asociacionismo, aborda las necesidades sociales, emocionales y espirituales. Combinado con la atención sanitaria, este enfoque permite brindar una atención integral, dónde la figura de la enfermera desempeña un papel fundamental como nexo de unión.

Objetivo: Conocer las expectativas y necesidades de la población del Maresme en relación con lo que puede ofrecer una asociación contra el cáncer.

Metodología: Estudio observacional descriptivo de corte transversal. Se elaboró un cuaderno de recogida de datos mediante el aplicativo REDCap, el cual fue heteroadministrado a 103 personas del Maresme. Se aplicó el test One-Way ANOVA de Kruskal-Wallis para analizar las correlaciones y el test X^2 para proporciones.

Resultados: El 88,3% de la muestra considera el apoyo social como la necesidad principal. La puntuación media de la EPC es de 9,43 ($DS \pm 3,29$). El 62,1% de la muestra ha afirmado tener un familiar o conocido/a con cáncer, siendo el más prevalente el cáncer de mama (35,1%). La media de puntuación en la escala OSSS-3, ha sido de 11,4 ($DS \pm 2,06$). El 71,8% de las personas encuestadas percibe su salud como buena. El 46,6% mediante la EQ-5D-5L, ha obtenido el estado de salud 11111 ($IS=0$). Se ha encontrado relación entre preocupación por el cáncer/apoyo social ($p < 0,001$). La psicooncología (72,8%) y el apoyo profesional (89,4%) han sido las actividades y propuestas mejor valoradas.

Conclusión: Las principales necesidades encontradas son de carácter emocional, social y espiritual. Por lo tanto, se plasma la necesidad de integrar un enfoque social o comunitario en la atención convencional del cáncer, brindado por las asociaciones de lucha contra el cáncer.

Palabras clave: Evaluación de necesidades; Agencias Voluntarias de Salud ; Voluntarios/as; Población; Neoplasia; Apoyo social; Apoyo comunitario

ABSTRACT

Introduction: Cancer impacts both the people affected by the disease and their families and loved ones, generating new needs and unmet ones. The social and community approach to cancer, through partnership, addresses social, emotional and spiritual needs. Combined with health care, this approach enables comprehensive care to be provided, where the nurse plays a key role in facilitating the integration of this approach.

Objective: To know the expectations and needs of the population in Maresme regarding what an cancer association can offer.

Methodology: Descriptive cross-sectional observational study. A data collection booklet was developed using the REDCap application, which was heteroadministered to 103 individuals from Maresme. The Kruskal-Wallis one-way ANOVA test was used to analyze correlations, and the X^2 test was used for proportions.

Results: The 88.3% of the sample considers social support as the main need. The average score on the EPC scale is 9.43 (SD \pm 3.29). The 62.1% of the sample has reported having a family member or acquaintance with cancer, with breast cancer being the most prevalent (35.1%). The average score on the OSSS-3 scale was 11.4 (SD \pm 2.06). The 71.8% of the surveyed individuals perceive their health as good. The 46.6% through the EQ-5D-5L obtained a health state of 11111 (IS = 0). A relationship has been found between cancer concern/social support ($p < 0.001$). Psycho-oncology (72.8%) and professional support (89.4%) have been the most highly rated activities and proposals.

Conclusion: The main needs are emotional, social, and spiritual. Therefore, this shows the need to integrate a social or community approach into conventional cancer care, provided by cancer support organizations.

Key words: Needs Assessment; Voluntary Health Agencies; Volunteers; Population; Neoplasms; Social support; Community support

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Epidemiología del cáncer

El cáncer, también conocido como neoplasia o tumor, es una enfermedad provocada por la alteración de sistemas biológicos relacionados con la homeostasis (Moik F y Ay C, 2022). Según el informe "Las cifras del cáncer en España 2022" de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM, 2022), se ha observado un aumento en los casos de cáncer en el país, alcanzando los 280.100 casos. Los más diagnosticados son el cáncer de próstata en hombres (30.884 casos) y el cáncer de mama en mujeres (34.750 casos). En Cataluña, hubo 44,599 nuevos casos en 2020, con 18.880 en mujeres y 25.719 en hombres (Observatorio del Cáncer de la AECC, 2021).

En España, hay alrededor de 1.500.000 supervivientes de cáncer. El cáncer de próstata en hombres (259,788 casos) y el cáncer de mama en mujeres (516,827 casos) son los más prevalentes en 2020. La supervivencia en España es similar a la de países vecinos y se ha duplicado en los últimos 40 años, con una tendencia al aumento futuro (SEOM, 2022). En Cataluña, los tipos de cáncer más frecuentes son el colorrectal (13,76%), el de mama (12,13%), el de próstata (11,72%), el de pulmón (10,11%) y otros tipos de cáncer de piel (7,90%) (Observatorio del Cáncer de la AECC, 2021).

El cáncer fue la segunda causa de muerte en España en 2020, con 112.741 fallecimientos (22.8%). Fue la principal causa de muerte en hombres (26,9%, 67.247) y la segunda en mujeres (18,6%, 45.494) (SEOM, 2022). En Cataluña, hubo 17.373 defunciones en 2020, con 10.603 hombres y 6.770 mujeres (Observatorio del Cáncer de la AECC, 2021).

1.2. Revisión de la literatura

1.2.1. El impacto de cáncer en las personas y sus familias

El cáncer impacta directamente en los aspectos biopsicosociales de la salud y el bienestar, tanto de los pacientes como sus familiares, suponiendo un problema de salud pública (Faraci P y Bottaro R, 2022). Según el estudio "Living with cancer" de la Canadian Partnership Against Cancer (2018), el cáncer representa un cambio vital inesperado al que las personas afectadas y su entorno social deben adaptarse. Este impacto varía según características sociodemográficas y va más allá del diagnóstico o la enfermedad activa.

La necesidad de información se relaciona con el impacto negativo del cáncer en el control de la vida, afectando la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), la salud en general y el funcionamiento

social (DeRouen M.C. et al., 2015). Además, puede afectar la religión y/o espiritualidad, siendo experimentado de forma positiva por la mayoría de los supervivientes (Canada et al., 2020).

El rol de cuidador/a puede ser disruptivo y causar problemas psicológicos, pero también puede ser significativo y empoderante. Aquellos/as con capacidad para desvincularse de objetivos inalcanzables presentan niveles más bajos de ansiedad y estrés, y si establecen nuevos objetivos, se reduce la depresión (Majestic C y Eddington K. M, 2019).

1.2.2. Cuando aparece el cáncer: las necesidades percibidas

En la revisión sistemática de Wang T et al. (2018) se recogieron un total de 12 necesidades insatisfechas en pacientes oncológicos, como pueden ser las físicas, psicológicas, de atención y apoyo al/la paciente o sociales. También se detectaron un total de 7 necesidades insatisfechas en los y las cuidadores/as, destacando las de información, psicológicas o espirituales y sociales. Tanto en pacientes oncológicos/cas como en cuidadores/as se ha detectado depresión, ansiedad y angustia como factores asociados a las necesidades insatisfechas (Hart N et al., 2022). Además, las características sociodemográficas como el sexo femenino o la edad avanzada son un importante factor para la aparición de la ansiedad y la depresión (Erdoğan Yüce G et al., 2021).

En el estudio de Williams G.R et al. (2019), encontraron que el 67,5% de la muestra mostró al menos una necesidad de apoyo social, siendo las más predominantes la de apoyo de profesionales sanitarios/as (39,2%) y la de información (36%). Determinadas características sociodemográficas como el ingreso familiar anual bajo, menor educación o etnia negra, favorecen el aumento de las necesidades de apoyo social.

1.2.3. Enfoque social del cáncer: el asociacionismo y las sociedades cuidadoras

En la sociedad actual, es necesario promover el cambio hacia sociedades cuidadoras que valoren el cuidado como aspecto fundamental y combatan la soledad no deseada (Camps V, 2021) (Segura-Benedicto A et al., 2021). Las redes secundarias se muestran claves en este cambio, destacando el asociacionismo. Las asociaciones de lucha contra el cáncer, son organizaciones sin ánimo de lucro que buscan mejorar la calidad de vida de los afectados, brindar apoyo social y compartir información basada en evidencia (Garrity K, 2018) Además, fomentan el empoderamiento del/la paciente, mejorando el afrontamiento y la calidad de vida (Lauzier S et al., 2014), y proporcionan un espacio para la ayuda mutua y el apoyo emocional (Quale D.Z, Bangs R, 2015).

El voluntariado es una herramienta esencial en este contexto, ya que permite la conexión entre personas y el apoyo no clínico. El voluntariado se define como la acción de ofrecer tiempo y apoyo

sin ánimo de lucro para ayudar a los demás o a la comunidad (Turk A et al., 2022). Contribuye al desarrollo de un sentido de colectividad y beneficia a la comunidad en general (Gray D y Stevenson C, 2019).

En el caso específico de la *Associació Vilassar de Dalt contra el càncer (AVDDCC)*, una organización sin ánimo de lucro ubicada en Vilassar de Dalt, en la comarca del Maresme, su objetivo principal es brindar apoyo y acompañamiento a pacientes con cáncer y sus seres queridos desde el momento del diagnóstico. Además, realiza actividades de divulgación para la prevención de enfermedades y la mejora de la salud (AVDDCC, 2021).

1.2.4. Papel de la figura enfermera en el proceso del cáncer

Las enfermeras desempeñan un papel crucial en el cuidado integral de los pacientes con cáncer, actuando como enlace entre la atención clínica y el apoyo social. Su labor incluye; abordar las necesidades de los/as pacientes, proporcionar cuidados integrados, establecer una comunicación efectiva y ofrecer apoyo, educación y asesoramiento (Young A. M et al., 2020). Una relación de apoyo y empatía entre el paciente y la enfermera puede mejorar la eficacia de la intervención (Tuominen L et al., 2019). Además, se ha observado que las enfermeras están comprometidas en la evaluación de necesidades (Williamson S et al., 2021) y en fomentar el apoyo entre iguales (*peer-to-peer*) (Kallio R et al., 2021)

Es importante promover la colaboración entre los centros de atención sanitaria, hospitales y las redes secundarias de apoyo, como las asociaciones de lucha contra el cáncer, para asegurar una atención integral (Kallio R et al., 2021). En este sentido, los/as asesores/as de pacientes (*Patient navigators*), que pueden ser tanto profesionales como voluntarios/as, desempeñan un papel importante, en el caso de voluntarios/as, al educar sobre los recursos de apoyo, brindar apoyo emocional y aliviar la carga de trabajo de las enfermeras clínicas (Anderson S et al., 2021). En cambio, las enfermeras asesoras, con conocimientos especializados en oncología, ofrecen atención individualizada, educación y recursos para facilitar decisiones informadas y una atención de calidad (Oncology nursing society position, 2018). Destaca que los programas de asesores/as de pacientes que cuentan con enfermeras como coordinadoras ofrecen un servicio único que mejora la calidad de la asistencia sanitaria (Pautasso F et al., 2018).

1.3. Marco conceptual: Modelo de Necesidades de Virginia Henderson

1.3.1. Modelo de necesidades de Virginia Henderson

Durante la revisión de la literatura, se identificaron necesidades insatisfechas en pacientes, familiares y cuidadores principales, clasificadas en; formación, apoyo social, apoyo emocional, asesoramiento legal, terapias complementarias, habilidades de cuidado del paciente, tiempo libre y acompañamiento a visitas médicas. Para abordar estas necesidades, se utilizó el Modelo de necesidades de Virginia Henderson, adaptado específicamente para personas sanas relacionadas con el cáncer. Se seleccionaron exclusivamente las 14 necesidades, sin incorporar el resto de conceptos lo conforman, considerando el contexto de la Enfermería española y facilitando la comunicación efectiva de resultados de investigación.

Este modelo se basa en 14 necesidades humanas para la vida y la salud (Naranjo-Hernández Y et al., 2016), definiendo un gradiente desde las necesidades físicas hasta las psicológicas (Amezcu M, 2014). Reconociendo a la persona como un ser holístico, este enfoque proporciona información relevante para la práctica enfermera y el desarrollo de intervenciones basadas en la evidencia científica (Hernández-Martín C, 2016). Además, el modelo se utiliza en España para ayudar a las personas a mantener o recuperar su independencia, satisfaciendo sus necesidades (Martínez-Santos A et al., 2021). Véase las 14 necesidades en la tabla 1.

Sus ventajas incluyen la adaptabilidad al contexto de la Enfermería española, su aplicabilidad en diferentes ámbitos de atención y su consideración de la actuación enfermera en la colaboración interprofesional. También propone un método de resolución de problemas y permite el uso de un lenguaje estandarizado (NANDA, NIC y NOC) para una comunicación efectiva (Hernández-Martín C, 2016). Al compartir un marco teórico común y un lenguaje estandarizado, los/as investigadores/as pueden contribuir al avance en la comprensión de las necesidades relacionadas con el cáncer y mejorar la calidad de la atención enfermera.

Tabla 1. Las 14 necesidades de Virginia Henderson

1	Respirar adecuadamente
2	Alimentarse e hidratarse suficientemente
3	Eliminar los desechos corporales adecuadamente por todas las vías corporales
4	Moverse y mantener una postura adecuada
5	Dormir y descansar adecuadamente
6	Escoger ropa adecuada, vestirse y desvestirse
7	Mantener la temperatura corporal
8	Mantener la higiene personal y la integridad de la piel
9	Evitar los peligros ambientales y lesionar a otras personas
10	Comunicarse con los demás para mantener una conexión social y satisfacer las necesidades emocionales
11	Actuar acorde los propios valores y creencias
12	Trabajar y sentirse realizado para mantener una sensación de satisfacción personal y contribuir a la sociedad
13	Jugar y participar en actividades recreativas para mantener una sensación de bienestar emocional
14	Aprender, descubrir y satisfacer la curiosidad para mantener una sensación de crecimiento personal

1.3.2. Modelo conceptual propuesto para el estudio

El enfoque de este trabajo es de carácter comunitario, por lo que pretende estudiar aquellas necesidades de carácter social, psicológico y/o espiritual, siendo los campos en los que mayor intervención e impacto tienen las redes secundarias de apoyo, como las asociaciones de lucha contra el cáncer. En este caso, las necesidades fisiológicas (de la 1 a la 9) no son el objeto principal de estudio, ya que se ven abordadas por la atención más clínica/biomédica. Esencialmente, se han estudiado 8 necesidades, mencionadas anteriormente, todas ellas se enmarcan entre las necesidades 10 y 14, correspondiendo con aquellas necesidades sociales, psicológicas y espirituales. La relación entre las necesidades estudiadas y las del modelo de Henderson se plasman en la tabla 2.

Tabla 2. Relación entre las necesidades de estudio y las necesidades de Henderson

Necesidades estudiadas	Necesidades de Virginia Henderson
Asesoramiento en aspectos legales Apoyo emocional Recursos y ayudas sociales Acompañamiento a visitas médicas	10. Comunicarse con los demás para mantener una conexión social y satisfacer las necesidades emocionales
Terapias complementarias	11. Actuar acorde los propios valores y creencias
Saber cuidar de la persona enferma	12. Trabajar y sentirse realizado para mantener una sensación de satisfacción personal y contribuir a la sociedad
Tiempo libre para uno/a mismo/a	13. Jugar y participar en actividades recreativas para mantener una sensación de bienestar emocional
Formación	14. Aprender, descubrir y satisfacer la curiosidad para mantener una sensación de crecimiento personal

Para disponer de un marco conceptual que responda al estudio, se ha realizado una adaptación (figura 1), ya que como se ha explicado anteriormente, Henderson contempla la satisfacción de las 14 necesidades a través de la ayuda y apoyo exclusivamente de la enfermera. En el marco conceptual del estudio el foco principal de apoyo se centra en las redes secundarias de apoyo como elemento fundamental para que tanto pacientes oncológicos como sus cuidadores/as principales o familiares puedan satisfacer sus necesidades, concretamente las sociales, espirituales y psicológicas (10-14), que son las que propiamente se pueden atender desde un enfoque más social del cáncer.

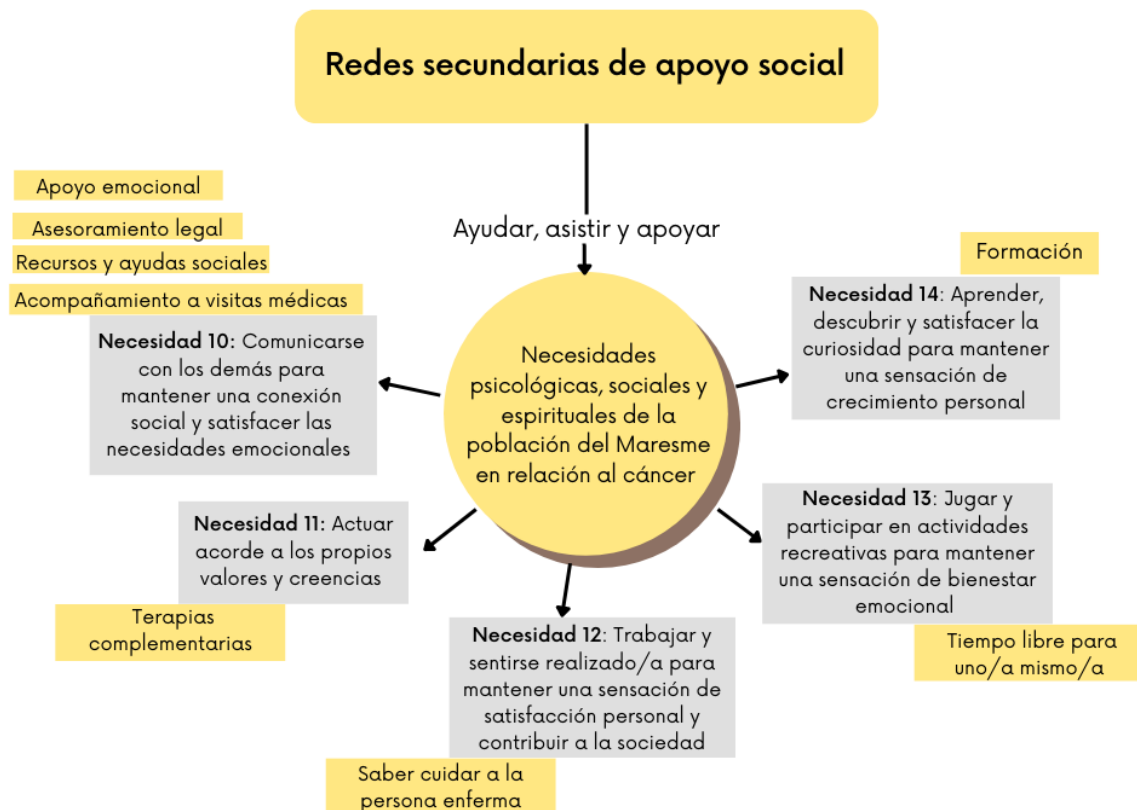


Fig. 1. Diagrama del marco conceptual del estudio adaptado del Modelo de Henderson

2. JUSTIFICACIÓN

La AVDCC se puso en contacto con la *Càtedra d'Envel·liment i Qualitat de vida del TecnoCampus*, coincidiendo con el cambio de Junta Directiva de la asociación y consecuente necesidad de reinventarse. Su objetivo era colaborar con la cátedra en la realización de un estudio que proporcionara información relevante sobre la realidad actual de su población. Mediante este estudio, buscaban conocer cómo invertir sus fondos de manera beneficiosa para la población que utiliza sus servicios. En su memoria del año 2021, expresaron el deseo de acompañar y mejorar la información y los conocimientos tanto de los pacientes como de sus familiares y cuidadores.

A partir de esta necesidad de reinventarse, surgió este Trabajo de Final de Grado (TFG) con el propósito de realizar un análisis detallado de las necesidades y expectativas de la población, convirtiéndose en una herramienta fundamental para abordar los desafíos actuales de la sociedad con relación al cáncer. El enfoque se centra en la importancia de la prescripción social del cáncer, poniendo énfasis en el apoyo comunitario y en las redes secundarias de apoyo.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo general

Conocer las expectativas y necesidades de la población del Maresme en relación con lo que puede ofrecer una asociación contra el cáncer.

3.2. Objetivos específicos

1. Identificar las necesidades sociales, emocionales y espirituales percibidas por la población general respecto al cáncer.
2. Conocer el nivel de preocupación por el cáncer, el apoyo social percibido y la calidad de vida relacionada con la salud de la población.
3. Determinar las actividades de la AVDDCC que la población considera más importantes.

3.3. Pregunta de investigación

En el presente estudio no hay hipótesis debido a que se trata de un estudio descriptivo, en el cual la intención es analizar un evento concreto, sin pretender establecer una intervención. Por ello se establece únicamente la siguiente pregunta de investigación:

¿En la población del Maresme cuáles son sus necesidades y expectativas respecto al cáncer?

4. METODOLOGÍA

4.1. Diseño Estudio

Estudio observacional descriptivo de corte transversal.

4.2. Población de estudio

4.2.1. Población y ámbito de estudio

La población diana de este estudio ha sido la población de la comarca del Maresme (Barcelona), que según los datos del Instituto catalán de estadística (Idescat) de 2022, cuenta con 469.613 habitantes.

4.2.2. Criterios de inclusión

- Ser habitante de Vilassar de Dalt o de poblaciones del Maresme
- Voluntad de querer participar en el estudio

4.2.3. Criterios de exclusión

- No entender el catalán o el castellano

4.2.4. Selección de la muestra

Muestreo no probabilístico accidental por conveniencia, ya que el estudio tiene una finalidad exploratoria y se han seleccionado a aquellos sujetos a los cuales se tiene más fácil acceso para conformar la muestra.

4.2.5. Tamaño de la muestra

Se recogió la muestra en un momento determinado (junio 2022) y teniendo en cuenta que se recogió por conveniencia, se asumió que a mayor muestra mayor representatividad, pero no se realizó un cálculo muestral. En la figura 2 se puede observar el diagrama de flujo de la muestra obtenida, formada por 103 personas.

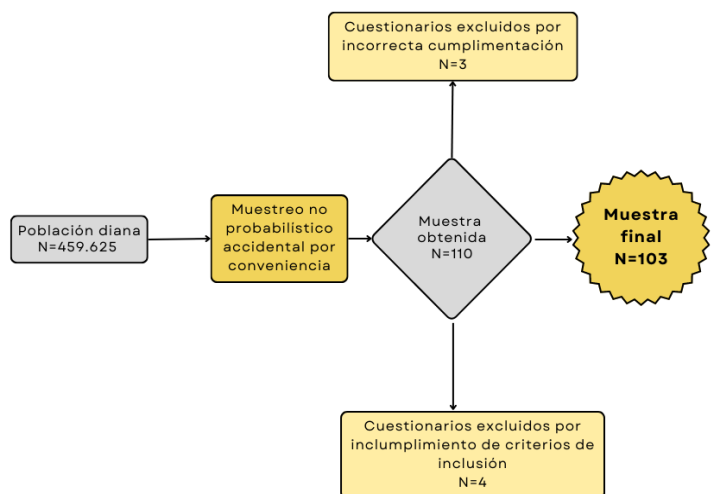


Fig. 2. Diagrama de flujo de la muestra

4.3. Variables del estudio

Tabla 3. Variables del estudio

Nombre de la variable	Tipo de variable (Criterio de medida)	Valores	Intrumento	
Sociodemográficas	Edad	Cuantitativa discreta	Años	Preguntas de elaboración propia
	Sexo	Cualitativa politómica	Hombre Mujer Otros	
	Nivel de estudios	Cualitativa politómica	Sin estudios Sin estudios, pero sabe leer y escribir Estudios primarios Estudios secundarios Estudios universitarios	
	Situación laboral	Cualitativa politómica	Activo/a Parado/a Jubilado/a No ha trabajado	
	Estado civil	Cualitativa politómica	Emparejado/a o casado/a Soltero/a Viudo/a Separado/a Divorciado/a	
	Convivientes	Cualitativa politómica	Solo/a Pareja/a Hijo/a u otro familiar Otros	
De estudio	Cuidador/a principal	Cualitativa dicotómica	Sí No	Preguntas de elaboración propia
	Preocupación por el cáncer	Ordinal o casicuantitativa	De 6 a 24 puntos	EPC + preguntas elaboración propia
	Calidad de vida relacionada con la salud	Ordinal o casicuantitativa	Estado de salud+Índice EQ-5D-5L+ Índice de severidad	EQ-5D-5L + preguntas de la ESCA y de elaboración propia
	Soporte social percibido	Ordinal o casicuantitativa	De 3 a 14 puntos	OSSS-3
	Necesidades percibidas	Cualitativa politómica	Necesidad de saber cómo cuidar Necesidad de soporte emocional Necesidad de tiempo libre para uno/a mismo/a Necesidad de recursos o ayuda sociales Necesidad de acompañamiento Necesidad de información y/o formación Necesidad de uso de terapias complementarias Necesidad de asesoramiento legal Otras	Pregunta de elaboración propia
	Estado de salud	Cualitativa politómica	Muy bueno Bueno Regular Malo Muy malo	Pregunta extraída de la ESCA
	Ocupación del tiempo libre	Cualitativa dicotómica	Sí No	Preguntas de elaboración propia
	Actividades AVDDCC	Ordinal o casicuantitativa	Orden del 1 (más importante) al 10 (menos importante) de 10 actividades	Pregunta de elaboración propia
	Propuestas actividades AVDDCC	Ordinal o casicuantitativa	Orden del 1 (más importante) al 17 (menos importante) de 17 actividades	Pregunta de elaboración propia

4.4. Cuaderno de datos

Se utilizó un cuaderno electrónico de recopilación de datos (eCRD) creado con REDCap (Research Electronic Data Capture), una plataforma web segura para la gestión de datos en estudios clínicos e investigaciones. El eCRD permitió recopilar, registrar y almacenar datos de forma segura. REDCap es una herramienta útil para crear encuestas y bases de datos en línea. Los datos recopilados son propiedad de los/as investigadores/as y se anonimizan para proteger la privacidad de los/as participantes (Harris P.A et al., 2019).

El eCRD estaba condormado por cinco apartados diferenciados: 1) Datos sociodemográficos, 2) Ocupación del tiempo libre, 3) Estado de salud, 4) Actividades de la AVDDCC y 5) Propuestas formativas. En el anexo 5 se encuentra disponible el enlace de acceso al eCRD.

4.4.1. Cuestionario de datos sociodemográficos

Incluía la edad, el sexo, la población de residencia, el nivel de estudios, la situación laboral, el estado civil y los/as convivientes.

4.4.2. Ocupación del tiempo libre

Incluía actividades cotidianas, rol de cuidador/a, uso habitual de internet, uso de e-mail, conocimiento para realizar una búsqueda en internet, uso de recursos de la red sociosanitaria y práctica deportiva habitual.

4.4.2.1. Cuidador/a de algún familiar enfermo/a (variable de estudio)

El cuidado es una actividad inherente a la especie humana que tiene como objetivo proporcionar a las personas una vida de la mejor calidad posible (Billoud-Viviana L, 2022).

Para explorar esta variable, se preguntó sobre si la persona encuestada era cuidadora de algún familiar enfermo. La respuesta era dicotómica, es decir, sí o no. En caso afirmativo, se indagó sobre el familiar al que se brindaba cuidado, proporcionando seis opciones de respuesta y permitiendo seleccionar más de una opción (1. Padre/madre, 2. Nieto/a, 3. Pareja, 4. Hermano/a, 5. Hijo/a, 6. Otros). Además, se consultó sobre la cantidad de horas dedicadas al cuidado del/la familiar enfermo/a.

4.4.2.2. Ocupación del tiempo libre (variable de estudio)

El tiempo libre se considera como ocio cuando se utiliza de manera voluntaria para participar en actividades placenteras que satisfacen nuestras necesidades individuales. Estas actividades pueden tener diferentes propósitos, como descansar, desconectar de la rutina o realizar ejercicio físico, entre otros (Sandoval N, 2017).

Se preguntó sobre si se dedica algunas horas a la semana a alguna actividad concreta de manera regular, pudiendo contestar de manera dicotómica (sí/no). En caso de una respuesta afirmativa, se solicitó especificar el tipo de actividad.

4.4.3. Estado de salud

Constaba de escalas validadas (EQ-5D-5L, OSSS-3, EPC) así como preguntas relacionadas con la autopercepción del estado de salud, enfermedades crónicas, toma de medicamentos diarios, actividades básicas de la vida diaria (ABVD), capacidad de caminar 300 metros sin ayuda o sin detenerse y tener algún/a familiar o conocido/a con cáncer, en caso afirmativo se solicitó información sobre el tipo de cáncer.

4.4.3.1. Estado de salud (Variable de estudio)

La salud se define como un concepto complejo y dinámico que va más allá de la mera ausencia de enfermedad y supervivencia. Es un estado de bienestar integral que abarca los aspectos biológicos, psicológicos, sociales y espirituales, y surge de la interacción entre las personas y su entorno físico y social (García-Codina O y Mompert-Penina A, 2022).

Para evaluar la variable, se solicitó a los participantes que calificaran su estado de salud utilizando una escala tipo Likert con cinco niveles: muy buena, buena, regular, mala, muy mala.

4.4.3.2 Preocupación por el cáncer (Variable de estudio)

La preocupación por el cáncer es un aspecto subjetivo y relevante que se debe evaluar en las personas, especialmente en aquellas con antecedentes familiares de cáncer (Cabrera E et al., 2011). En el estudio, se utilizó la Escala de Preocupación por el Cáncer (EPC) para medirla. Además, se preguntó sobre tener familiares con cáncer y, en caso afirmativo, se solicitó que se especificara el tipo de cáncer.

Instrumento de medida: [Escala de preocupación por el cáncer \(EPC\)](#):

La EPC es una herramienta de evaluación emocional que mide la preocupación por el cáncer en personas sanas a través de 6 preguntas. Se utiliza como un instrumento de cribado para identificar niveles elevados de preocupación por el cáncer. Es la adaptación cultural española de la Cancer Worry Scale (CWS) creada por Lerman en 1991 y validada por Cabrera et al. en 2011. Aunque puede parecer repetitiva, cada ítem es específico y requiere una lectura cuidadosa.

En términos psicométricos, la EPC muestra validez de contenido, un solo factor explica el 53.07% de la varianza y presenta buena fiabilidad test-retest, consistencia interna (coeficiente de α Cronbach de 0,82) y concordancia (coeficiente de correlación interclase de 0'777). Presenta una adecuada sensibilidad al cambio, pudiéndose usar en diferentes contextos clínicos (Cabrera E et al., 2011).

La puntuación final oscila entre 6 y 24 puntos. La escala no tiene un punto de corte definido; a mayor puntuación, mayor preocupación por el cáncer (Cabrera E et al., 2011).

4.4.3.3. *Calidad de vida relacionada con la salud (variable de estudio)*

La calidad de vida relacionada con la salud es una percepción subjetiva del bienestar físico, psicológico, social y espiritual, influenciada por el estado de salud, capacidad para realizar actividades importantes, creencias, valores y contexto personal (Schwartzmann L, 2003). Se utiliza ampliamente para evaluar el impacto de enfermedades crónicas y la efectividad de tratamientos (Lopera-Vásquez J.P, 2020). Para medir esta variable se empleó la EQ-5D-5L, extraída de la ESCA, junto con 5 preguntas adicionales sobre enfermedades crónicas, medicación, autonomía para caminar y necesidad de ayuda para ABVD. Este enfoque proporciona información valiosa sobre la calidad de vida de los encuestados y su bienestar general.

Instrumento de medida: [Escala de calidad de vida relacionada con la salud \(EUROQol-5D-5L\)](#):

La EQ-5D-5L es un instrumento validado para medir la calidad de vida en relación con el estado de salud de la población española (Hernández G et al., 2018). Consiste en dos partes: un sistema descriptivo que utiliza escalas tipo Likert y una Escala Visual Analógica (EVA). En el eCRD, solo se utilizó la parte descriptiva, que consta de 5 dimensiones de la salud: movilidad, autocuidado, actividades cotidianas, dolor y/o malestar, y ansiedad y/o depresión (EuroQol Research Foundation, s.f.).

En cuanto a sus propiedades psicométricas, la EQ-5D-5L presenta una validez convergente y discriminante, lo que significa que puede distinguir diferentes niveles de salud. También muestra una fiabilidad test-retest aceptable, una buena consistencia interna (con un coeficiente de α de Cronbach

de 0,85) (Xuan-Tran B et al., 2012) y una sensibilidad adecuada al cambio en diversos grupos poblacionales y contextos clínicos (García-Gordillo M. A, 2015).

El resultado de la escala EQ-5D-5L se expresa mediante un número de 5 dígitos, que van del 1 al 5, representando diferentes estados de salud. Se pueden definir un total de 3125 estados diferentes, siendo el estado 11111 el mejor y el estado 55555 el peor. De estos estados se obtienen dos resultados: el Índice de salud EQ-5D-5L, que varía de 1 (mejor estado) a -0.225 (peor estado), y el Índice de Severidad (IS) o Sum Score, que oscila entre 0 (ausencia de problemas de salud) y 100 (mayor gravedad) (Schiaffino A et al., 2022). Para comparar ambos índices, es necesario transformar el IS en un índice de salud complementario. (Anexo 3)

Tabla 4. Interpretación de la puntuación de la EQ-5D-5L

ÍNDICE DE SALUD EQ-5D-5L		ÍNDICE DE SEVERIDAD	
Puntuación	Interpretación	Puntuación	Interpretación
1	El mejor estado de salud	0	Ausencia de problemas de salud
-0'225	El peor estado de salud	100	Grado de severidad más elevado

4.4.3.4. Apoyo social percibido (variable de estudio)

El apoyo social es una práctica de cuidado que surge de relaciones interpersonales positivas y se caracteriza por expresiones de afecto, afirmación, respaldo y entrega de ayuda simbólica o material. Además, actúa como factor de protección ante situaciones negativas de la vida cotidiana (Puerto-Pedraza H, 2017).

Para medir esta variable, se utilizó la escala OSSS-3, que está recomendada por el grupo técnico de estadísticas de salud y la encuesta europea de salud y forma parte del listado de indicadores de salud de la Comunidad Europea (ECHI) (Kocalevent R.D et al., 2018).

Instrumento de medida: [Escala de apoyo social percibido Oslo 3 \(OSSS-3\)](#):

La OSSS-3 es una herramienta estandarizada y económica que relaciona el apoyo social con variables como salud mental, diversidades funcionales o dependencia. Su objetivo es estudiar la relación entre apoyo social y sufrimiento psicológico. Consta de tres ítems: personas de apoyo, interés de las personas del entorno por uno/a misma y relación con vecinos/as (Ríos-Jiménez et al., 2018).

Presenta propiedades psicométricas aceptables, como consistencia interna ($\alpha = 0,640$) y correlación positiva entre ítems ($r=0,30$ y $r=0,90$). Aunque la fiabilidad test-retest no ha sido demostrada, es sensible al cambio y aplicable en diferentes contextos, con puntuaciones de 3 a 14 que reflejan niveles de apoyo social (escaso, moderado o elevado). La puntuación oscila entre 3 y 14, pudiendo

llegar hasta 20 en la escala usada por la ESCA, estableciéndose a mayor puntuación un mayor nivel de apoyo social y viceversa (Tabla 7) (Kocalevent R.D et al., 2018).

Tabla 5. Interpretación de la puntuación de la OSSS-3 según Bøen et al.

Puntuación	Interpretación
3-8	Apoyo social escaso
9-11	Apoyo social moderado
12-14	Apoyo social elevado

4.4.4. Actividades de la Asociación Vilassar de Dalt Contra el Càncer

Incluye una pregunta sobre el orden de prioridad de 10 actividades que se llevan a cabo en la AVDDCC y otra sobre las dificultades encontradas para no apuntarse a dichas actividades.

4.4.4.1. Actividades de la AVDDCC (Variable de estudio)

La AVDDCC ofrece una amplia gama de actividades para pacientes oncológicos y sus familiares o conocidos/as con la finalidad de satisfacer las necesidades que puedan derivarse fruto de la propia enfermedad y su tratamiento.

Para evaluar la importancia y utilidad de cada actividad se ofrecieron un total de 10 actividades de la AVDDCC y se solicitó que las ordenasen del 1 (la más importante) al 10 (la menos importante). Estas son: psicooncología, medicina integrativa, dietética y nutrición, Reiki, taller de costura, Qi Gong, Yoga, Mindfulness y Compasión, mandalas y caminatas/paseos.

4.4.5. Propuestas formativas para la AVDDCC

Incluye las necesidades que tienen las personas con cáncer y/o familiares, la preferencia horaria para los cursos y el ordenen de prioridad de 17 propuestas formativas.

4.4.5.1. Necesidades percibidas por la población sana respecto al cáncer (variable de estudio)

En esta variable se busca explorar las necesidades percibidas por la población en personas con cáncer y sus familiares. En este estudio, las necesidades se definen como la expresión de lo que los seres humanos consideran esencial para su bienestar y desarrollo, y están asociadas a carencias que se intentan suplir (Moreno-Cámara S et al., 2015). Se solicitó a los participantes que seleccionaran un máximo de tres necesidades de una lista de nueve opciones, que incluyen: 1) cuidado de la persona enferma, 2) apoyo emocional, 3) tiempo libre para uno mismo, 4) recursos y ayudas sociales, 5) acompañamiento a visitas médicas, 6) formación (especificar tipo), 7) terapias complementarias, 8) asesoramiento legal, y 9) otras (sugerencias adicionales de los participantes).

4.4.5.2. Propuestas de actividades (variable de estudio)

Las propuestas consisten en nuevas sugerencias de actividades que podría llevar a cabo la AVDDCC para adaptarse de forma más adecuada a las necesidades que presentan pacientes, familiares y/o conocidos/as.

Se presentaron 17 propuestas de actividades y se solicitó que las ordenasen del 1 (la más importante) al 17 (la menos importante). Además, se incluyó un apartado para otras propuestas. Las propuestas son; 1) actividades infantiles por niños/as con cáncer, 2) musicoterapia, 3) apoyo profesional, 4) actividad física, 5) mindfulness, 6) gestión estrés, 7) nutrición: alimentación saludable, 8) curso cuidadores/as, 9) asesoramiento jurídico, 10) préstamo de material ortopédico y pelucas, 11) asesoramiento de recursos sociales, 12) sexualidad y cáncer, 13) alfabetización digital, 14) formación en Internet de las cosas, 15) taller de costura, 16) aula digital, 17) banco cuidadores/as.

4.5. Procedimiento

Se pueden diferenciar tres fases en el procedimiento de este estudio:

Fase I: consistió en la planificación y captación de la muestra, con el objetivo de obtener una muestra representativa. La recogida de datos se llevó a cabo por la investigadora del estudio junto con 3 voluntarias de la AVDDCC durante los días 4 y 5 de junio de 2022, aprovechando la celebración de la "Fira contra el càncer de Vilassar de Dalt" organizada por la AVDDCC. Se administró el cuestionario de forma heteroadministrada utilizando el programa REDCap, obteniendo un total de 98 respuestas. Además, se obtuvieron 12 cuestionarios en papel, los cuales fueron entregados a la secretaria de la Asociación en junio para que fueran distribuidos a voluntarios/as y socios/as (autoadministrados). Es importante destacar que durante la recogida de datos se enfatizó en todo momento la confidencialidad de los datos y la voluntariedad de participar en el estudio.

Fase II: una vez obtenidos todos los datos, estos fueron exportados al programa Jamovi para su depuración y análisis, transformándolos del formato "Raw Data" a datos que pudieran ser interpretados. Si bien, REDCap realizó un análisis descriptivo de los datos que fue útil para obtener resultados preliminares.

Fase III: consistió en el análisis de los datos obtenidos en la primera fase, así como en la redacción de la discusión de los resultados, las conclusiones y las implicaciones para la práctica profesional.

4.6. Estrategia de análisis y métodos estadísticos

Como se ha mencionado anteriormente, los datos fueron almacenados y gestionados mediante REDCap, proporcionado por la Escuela Superior de Ciencias de la Salud del TecnoCampus (ESCST). El análisis de datos se realizó en dos fases diferenciadas;

Fase I: Depuración y corrección de datos

En primer lugar, se hizo uso de REDCap, herramienta que fue usada para la recogida de datos y que permitió su traspaso en “Raw Data” a Jamovi, una plataforma de análisis estadístico gratuita y abierta. Jamovi permite realizar diversos tipos de análisis de variables como estadística descriptiva, las pruebas t, ANOVA, ANCOVA, MANCOVA, regresión lineal y logística, análisis factorial, exploratorio y confirmatorio, y pruebas no paramétricas (Doğan Şahin M, Can Aybek E, 2019). Mediante el uso de esta plataforma, se revisó y corrigió la base de datos y posteriormente, se procedió a la creación de la base de datos definitiva para el análisis.

Fase II: Análisis univariado y bivariado

Se llevó a cabo un análisis descriptivo univariante calculando las frecuencias absolutas y porcentajes en las variables cuantitativas y las medias, desviaciones estándar o típicas, valores máximos y mínimos para las mediciones cualitativas. Con el objetivo de comprobar la correlación entre sexo y los resultados de las escalas EPC, EQ-5D-5L y OSSS-3, se aplicó el test no paramétrico One-Way ANOVA de Kruskal-Wallis. También se hizo un análisis bivariado para poder determinar la relación entre; 1) tener familiares/conocidos con cáncer y EPC, 2) EPC y EQ-5D-5L y 3) EPC y OSSS-3. Además, se usó del test no paramétrico X^2 de Pearson para analizar las proporciones, y obtener el grado estadístico de P con intervalos de confianza del 95%. Para el análisis descriptivo se usaron de forma paralela los programas REDCap y Jamovi. Los resultados se expresan mediante tablas de contingencia y gráficos (Histogramas, diagramas de barras y ciclogramas).

4.8. Aspectos éticos

Durante el estudio, se respetaron los principios de bioética (beneficencia, no-maleficencia, justicia, autonomía) y se siguieron los preceptos de la Declaración de Helsinki, documento que recoge los principios éticos de la investigación en humanos (Asociación Médica Mundial [AMM], 2017).

Se enfatizó en:

1. *Consentimiento informado*: se proporcionó información verbal del estudio junto con una carta informativa (Anexo 1) y se obtuvo el consentimiento informado firmado de los participantes (Anexo 2).

2. *Comités de ética y protocolos en investigación:* El estudio fue presentado al Comité de Ética del TecnoCampus, quien determinó que no era necesaria su aprobación debido a que se trabajó con datos de la población general, no de pacientes.
3. *Privacidad y confidencialidad de datos:* Se cumplió con el Reglamento (UE) 2016/679 (BOE, 2016) y la Ley Orgánica 3/2018 de Protección de Datos (BOE, 2018). La información se trató de manera confidencial y se utilizó solo con fines de investigación.

4.9. Limitaciones

Una de las principales limitaciones del estudio fue la captación de personas con voluntariedad para participar en el estudio, por lo que no se obtuvo una gran muestra. Esto se puede deber a varios factores. En primer lugar, el tiempo necesario para completar el eCRD era considerable, aproximadamente 20-25 minutos, ya que al ser heteroadministrados requerían de una entrevista. Además, se requería acceso a internet para poder acceder a REDCap y completar los eCRDs. Otra limitación se encontró en los cuestionarios en papel, donde la clasificación de las propuestas se realizó en una escala del 1 al 10 en lugar de del 1 al 17. Esto ocasionó que algunas propuestas no tuvieran ninguna posición asignada al pasarlos a REDCap.

Es importante tener en cuenta que la muestra se obtuvo por conveniencia, lo cual limita la generalización de los resultados a la población en su conjunto. Además, el lugar de recolección de la muestra, principalmente en la "*Fira contra el càncer*" con voluntarios de la AVDDCC y personas cercanas al cáncer, podría haber influido en los resultados. No se puede afirmar si los resultados habrían variado al realizar el cuestionario en otro momento y lugar.

En cuanto a la metodología, se abordaron diversas variables, algunas de ellas complejas, como la calidad de vida y el apoyo social, con el objetivo de obtener una imagen general y transversal. Por lo que se podría seguir profundizando en el tema de estudio y abrir futuras líneas de investigación, como realizar una comparación de resultados entre población general y población con cáncer, para contrastar los hallazgos.

Por último, se aprecia una falta de literatura sobre el tema, en especial a nivel estatal, donde solamente se han encontrado informes descriptivos que abordan de forma muy general el tema, en especial de la AECC. En la literatura internacional, se han encontrado más estudios relacionados, especialmente en Estados Unidos y Reino Unido. Por ello, cabe destacar la importancia de seguir investigando el enfoque comunitario de la atención del cáncer en el ámbito español.

5. RESULTADOS

5.1. Características de la muestra

Tabla 6. Características generales de la muestra

Variables sociodemográficas	N	% del total
SEXO		
Mujer	69	67%
Hombre	33	32%
Otros	1	1%
EDAD		
De 14 a 18	6	5,8%
De 19 a 30	12	11,7%
De 31 a 40	4	3,9%
De 41 a 50	34	33%
De 51 a 60	17	16,5%
De 61 a 70	15	14,6%
De 71 a 80	10	9,7%
De 81 a 90	5	4,9%
Más de 90	0	0%
POBLACIÓN DE RESIDENCIA		
Vilassar de Dalt	58	56,3%
Vilassar de Mar	4	3,9%
Mataró	8	7,8%
Sant Andreu de Llavaneres	16	15,5%
Sant Vicenç de Montalt	2	1,9%
Premià de Dalt	2	1,9%
Cabrils	3	2,9%
Premià de Mar	6	5,8%
Pineda de Mar	2	1,9%
El Masnou	1	0,9%
Argentona	1	0,9%
NIVEL DE ESTUDIOS		
Sin estudios	0	0%
Sin estudios, pero sabe leer y escribir	3	2,9%
Estudios primarios	36	35%
Estudios secundarios	34	33%
Estudios universitarios	30	29,1%
SITUACIÓN LABORAL		
Activo/a	58	56,3%
Jubilado/a	27	26,2%
Parado/a	5	4,9%
No ha trabajado	2	1,9%
Estudiante	11	10,7%
ESTADO CIVIL		
Emparejado/a o casado/a	57	55,9%
Soltero/a	26	25,5%
Viudo/a	8	7,8%
Separado/a o divorciado/a	11	10,8%
SITUACIÓN FAMILIAR		
Solo/a	20	19,4%
Pareja	26	25,2%
Hijo/a u otro familiar	18	17,5%
Hijos/as y pareja	26	25,2%
Otros	13	12,6%

Según los datos recogidos, el perfil de los/as participantes mayoritario es; mujer (N=69, 67%), entre los 41-50 años (N=34, 31,77%), emparejada o casada (N=59, 55,14%), conviviente con la pareja (N=26, 25,2%) en Vilassar de Dalt (N=58, 54,20%). Además, posee estudios primarios (N=36, 33,64%) y se encuentra laboralmente activa (N=58, 56,3%). La media de edad de todas las personas participantes es de 49,6 años, con una desviación estándar (DS±) de 18,6. Véase tabla 8.

5.1.1. Ocupación del tiempo libre

El 86,4% (N=89) de los/as participantes ha afirmado realizar actividades de forma regular, la más frecuente es el deporte (N=54, 60,6%). El 13,6% (N=14) restante no realiza ninguna actividad de forma habitual (Figura 3).

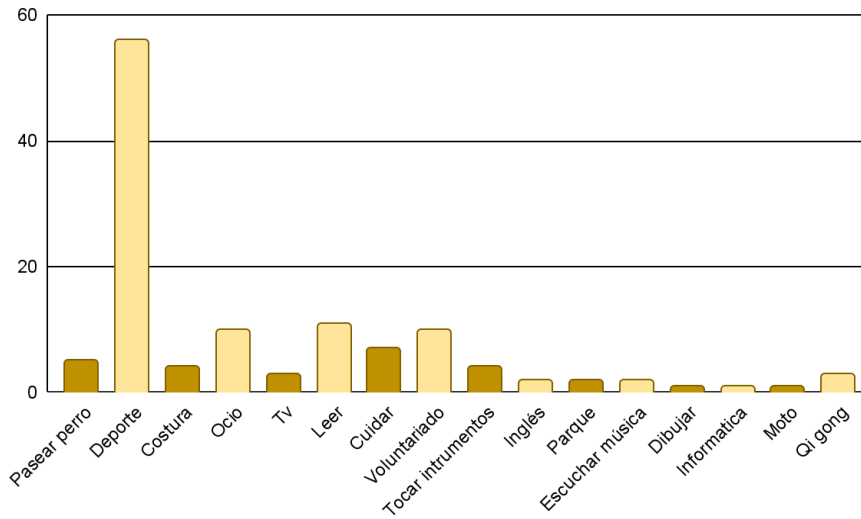


Fig.3. Actividades realizadas en el tiempo libre

Nota. Datos expresados en Actividades/ número de personas que las realizan

5.1.2. Cuidado de algún familiar enfermo/a

El 88,3% (N= 91) de la muestra no ejerce de cuidador/a principal. Del 11,2% (N=12) que ejerce este rol, 8 son mujeres y 4 hombres, con una media de edad de 54 años. 4 cuidaban a su padre y/o madre (33,3%), otras 4 a su pareja (33,3%), 1 a su hijo/a (8,3%), 1 a otros (8,3%), 1 a pareja y padres (8,3%) y la persona restante a su pareja e hijos/as (8,3%) (Figura 4). La media de horas dedicadas al cuidado es de 42,73 horas semanales.

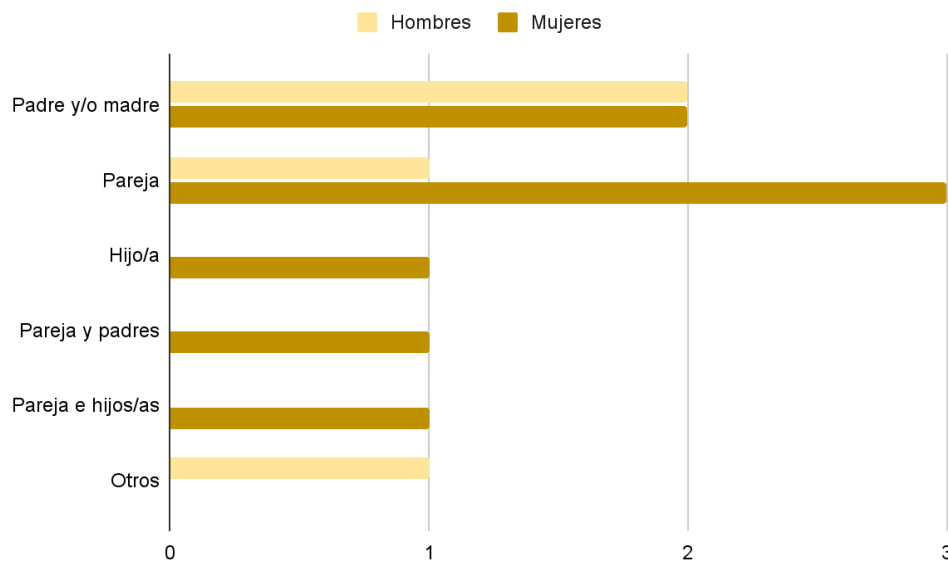


Fig. 4. Cuidador/a principal de algún familiar enfermo/a

5.1.3. Estado de salud

Como se observa en la figura 5, el 71,8% (H=27 y M=47) de la muestra valora su salud como “buena”. El 13,6% (H=4 y M=10) la percibe como “muy buena”, otro 13,6% (H=2 y M=12) como “regular” (H=2 y M=12) y el 1% (persona intersexual) como “muy mala”. Al aplicar las tablas de contingencia mediante el χ^2 se ha obtenido un valor de $p < 0,001$ (IC=95%).

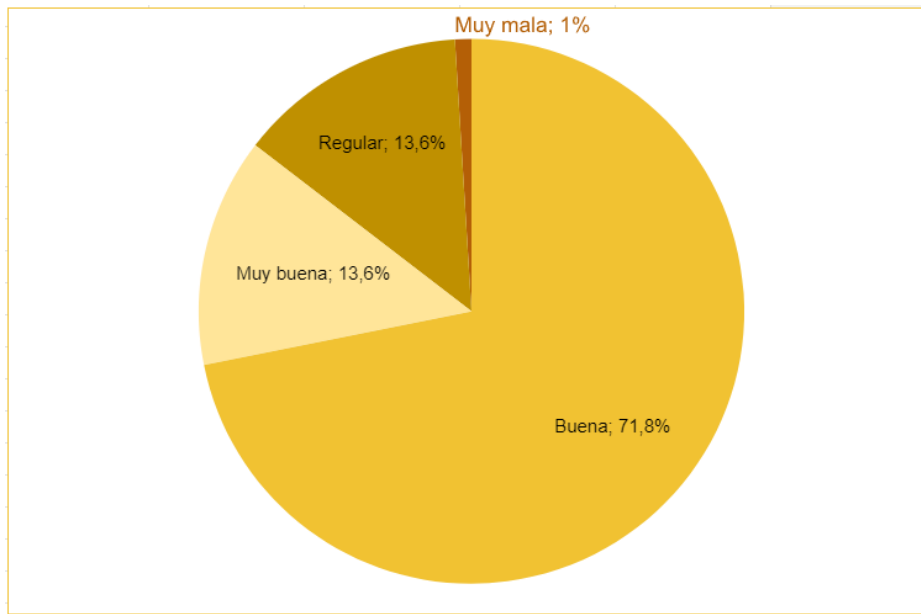


Fig.5. Estado de salud percibido

5.2. Objetivo específico 1: Necesidades principales con relación al cáncer

Las tres necesidades más frecuentes son; 1) apoyo emocional (88,3%) 2) saber cómo cuidar a la persona enferma (64,1%), 3) recursos y ayudas sociales (43,7%). Véase la tabla 10.

El 6,7% (N=7) ha marcado la necesidad de formación, siendo las propuestas formativas de dos tipos: 1) curso para enseñar cuidados básicos a los cuidadores/as principales y 2) información general sobre el cáncer.

Mediante el test χ^2 se ha analizado la relación entre necesidades/edad, necesidades/sexo y necesidades/situación laboral. Se ha obtenido un valor de $p=0,023$ entre necesidad de apoyo emocional/sexo y $p=0,025$ entre necesidad de formación/edad. La media de edad de las personas que han marcado necesidad de formación es de 53 años.

Tabla 7. Necesidades de las personas con cáncer y/o sus familiares según la población general

Necesidades	N				% del total
	Hombres	Mujeres	Otros	Total	
Apoyo emocional	25	65	1	91	88,3%
Saber cómo cuidar a la persona enferma	20	46	0	66	64,1%
Recursos y ayudas sociales	17	27	1	45	43,7%
Acompañamiento a las visitas médicas	7	19	0	26	25,2%
Tiempo libre para uno/a mismo/a	4	17	0	21	20,4%
Terapias complementarias	2	14	0	16	15,5%
Formación	5	3	0	8	7,8%
Asesoramiento en aspectos legales	3	4	0	7	6,8%
Otras	2	2	0	4	3,9%

5.3. Objetivo específico 2: Preocupación por el cáncer, el apoyo social y la calidad de vida

5.3.1. Preocupación por el cáncer

Las puntuaciones más frecuentes son 6 (19,4%), 7 (14,6%) y 8 (13,6%). El mínimo resultado obtenido ha sido de 6 puntos y el máximo de 20, la media es de 9,43 puntos (DS± 3,29). Véase tabla 10.

Para saber si existen diferencias en los resultados entre sexos se ha aplicado el test ANOVA de Kruskal-Wallis, obteniéndose $p=0,338$. También se ha realizado con la edad, $p=0,976$

Tabla 8. Frecuencias absolutas de las puntuaciones de la EPC

Puntuación EPC	Sexo			Total	% del total
	Hombre	Mujer	Otros		
	N	N	N	N	
6	6	13	1	20	19,4%
8	7	8	0	15	14,6%
7	5	9	0	14	13,6%
10	5	8	0	13	12,6%
9	2	10	0	12	11,7%
12	4	6	0	10	9,7%
11	1	6	0	7	6,8%
14	0	3	0	3	2,9%
20	1	2	0	3	2,9%
15	0	2	0	2	1,9%
18	1	1	0	2	1,9%
13	0	1	0	1	1%
16	1	0	0	1	1%

El 62,1% (N=64) de la muestra tiene algún familiar o conocido/a con cáncer. Se han identificado un total de 17 tipos diferentes de cáncer. El más prevalente es el de mama (N=27, 35,1%) seguido por el de colon (N=13, 16,9%) y el de pulmón (N=6, 7,8%). Véase la figura 6.

Con el objetivo de observar si la preocupación por el cáncer es mayor al tener familiares o conocidos/as con cáncer, se ha analizado la correlación entre ambas variables mediante el test χ^2 , obteniendo un valor de $p=0,102$.

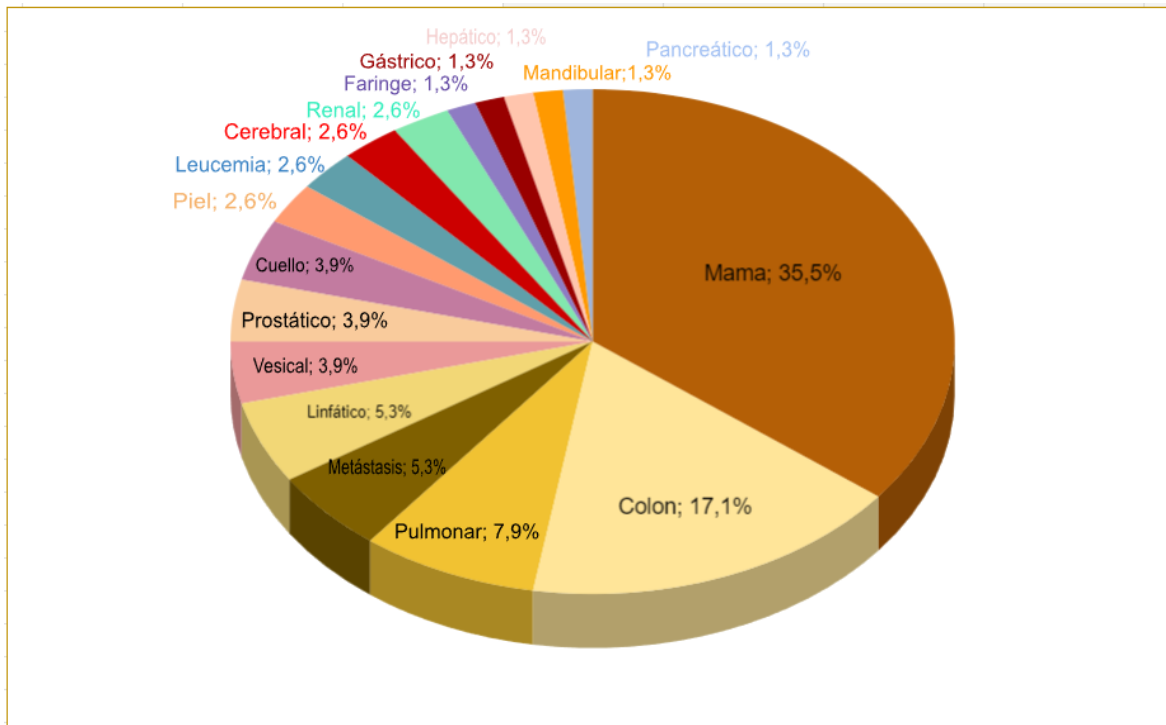


Fig. 6. Tipos de cáncer de familiares/conocidos de la muestra

5.3.2. Apoyo social percibido

La puntuación más prevalente es el rango de 12-14, con un 61,8% (N=60; H=17, M=42). Un 32,9% (N=32; H=14, M=18) ha obtenido puntuaciones entre 9-11 puntos, mientras que el 11,3% restante (N=11; H=2, M=9) entre 3-5 puntos. La media de puntuación es de 11,4, con una puntuación mínima de 3 y máxima de 14, y una desviación estándar de 2,06. Véase la figura 7.

Para determinar si existen diferencias en los resultados entre los sexos, se aplicó la prueba de ANOVA de Kruskal-Wallis, obteniéndose un valor de $p=0,210$.

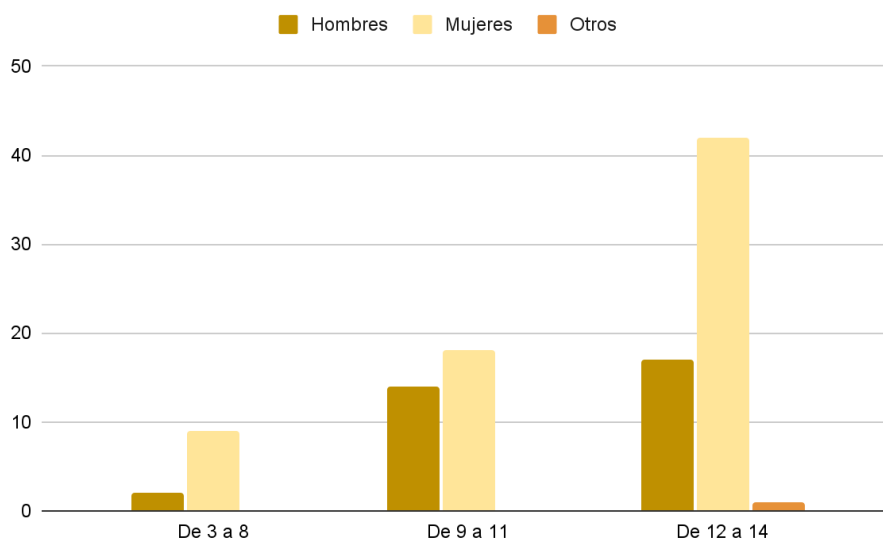


Fig. 7. Puntuación de la OSSS-3 distribuida por sexos

5.3.3. Calidad de vida relacionada con la salud

Se han obtenido una totalidad de 20 estados de salud diferentes, siendo el más prevalente el estado de salud el 11111 (N=48, 46,6%) con un índice EQ-5D-5L igual a 1 y un IS de 0. El segundo estado con más prevalente con un 15,5% ha sido el 11121 (I. EQ-5D-5L= 0,9146, IS=5) y el tercero, con un 12,6% es el 11112 (I.EQ-5D-5L= 0'9072, IS=5). Véase la tabla 11.

Tabla 9. Frecuencias absolutas de los resultados de la EQ-5D-5L

Estados de salud	Índice EQ-5D-5L	Índice de severidad	Complementario de IS	N	% del total
11111	1	0	100	48	46,6%
11121	0'9146	5	95	16	15,5%
11112	0,9072	5	95	13	12,6%
11122	0,8292	10	90	4	3,9%
11132	0'8055	15	85	4	3,9%
11113	0'8632	10	90	2	1,9%
12111	0'9363	5	95	2	1,9%
21131	0'8064	15	85	2	1,9%
11123	0'7853	15	85	1	1%
11133	0'7615	20	80	1	1%
11141	0'7756	15	85	1	1%
12214	0'6324	25	75	1	1%
21122	0'7447	15	85	1	1%
21132	0'7210	20	80	1	1%
21222	0'6914	20	80	1	1%
21232	0'6677	25	75	1	1%
22111	0'8518	10	90	1	1%
22131	0'7501	20	80	1	1%
31233	0'6094	35	65	1	1%
32221	0'7062	25	75	1	1%

En la figura 8, se observa una mayor variabilidad de estados de salud en las mujeres, con un total de 20 estados diferentes, en comparación con los hombres que presentan 8 estados diferentes y otros sexos con 1 estado. En todos los estados, se aprecia una clara predominancia femenina, excepto en el estado 11122, donde hay un mayor número de hombres, y en los estados 11113 y 21131, donde se observa una representación equitativa para ambos sexos.

Para determinar si existen diferencias en los resultados entre los sexos, se aplicó la prueba de ANOVA de Kruskal-Wallis, obteniéndose un valor de $p=0,361$.

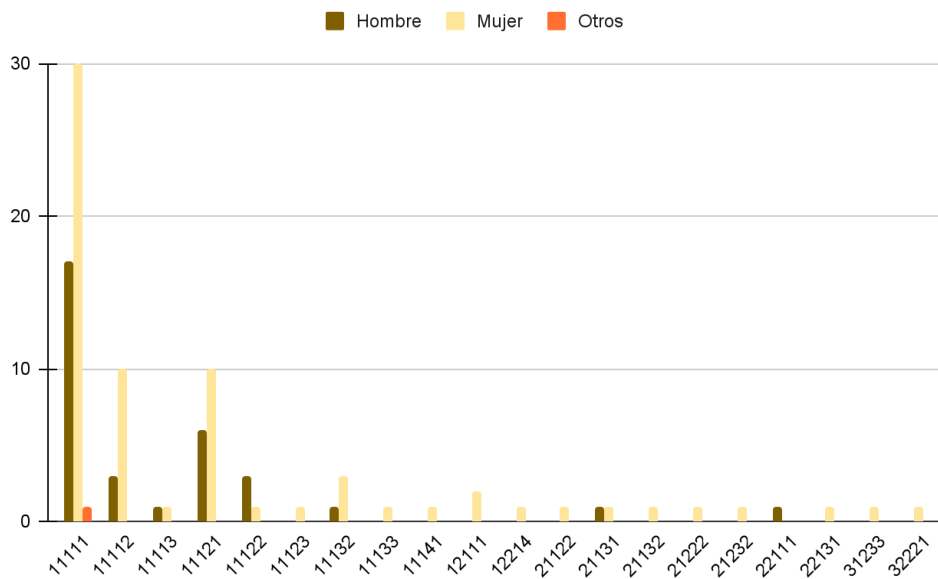


Fig. 8. Estados de salud de la EQ-5D-5L distribuidos por sexos

Respecto a la presencia de enfermedades crónicas, el 58,3% (N=60) de los participantes no presenta ninguna enfermedad crónica, mientras que el 41,7% (N=43) sí las presenta. Al desglosar el grupo de personas con alguna enfermedad crónica, se observa que el grupo mayoritario corresponde a "otros", con un total de 31 personas (62%), seguido de la hipertensión (N=14, 28%) y los problemas osteoarticulares (N=10, 20%). Los problemas respiratorios (N=3, 6%), problemas de próstata (N=1, 2%), cáncer (N=1, 2%), y diabetes (N=1, 2%) son los problemas crónicos con menor presencia en la muestra encuestada. Para más detalles, consultar la figura 9.

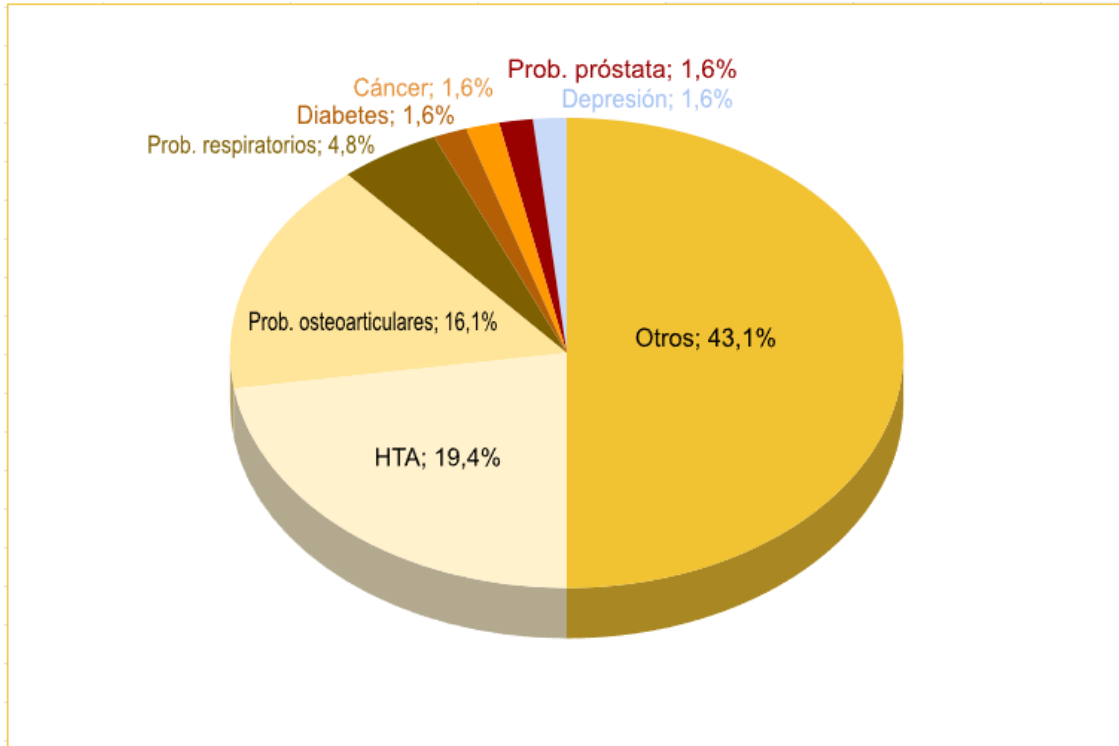


Fig. 9. Problemas de salud crónicos

Con respecto a la toma de medicamentos de forma habitual, el número máximo de medicamentos al día fue de 14, mientras que el número mínimo fue de 0. Esto resultó en una media de 1,34 medicamentos al día, con una $DS \pm 2,27$. El 53,4% (N=55) no toma ningún medicamento de forma habitual, el 18,4% (N=19) toma 1 medicamento al día, el 7,8% (N=8) toma 3 medicamentos al día, el 6,8% (N=7) toma 2 medicamentos al día, el 5,8% (N=6) toma 4 medicamentos al día, el 2,9% (N=3) toma 6 medicamentos al día, y el 1% (N=1) toma 5, 8, 10 y 14 medicamentos al día (los 4 números de medicamentos/día tienen el mismo valor).

Otra pregunta relacionada con el estado de salud extraída de la ESCA consiste en si se necesita ayuda para realizar las actividades de la vida cotidiana. El 96,1% (N=99) de los encuestados/as no precisa de ayuda, un 2,9% (N=3) precisa de ayuda algunas veces y el 1% (N=1) restante precisa de ayuda de forma regular. Además, en respuesta a la pregunta de si pueden caminar 300 metros sin ayuda, el 97,1% (N=100) ha respondido que sí, frente al 2,9% (N=3) que presenta problemas para caminar esa distancia.

5.3.4. Relación entre la preocupación por el cáncer, apoyo social percibido y calidad de vida relacionada con la salud

También se ha explorado la asociación entre la preocupación por el cáncer y la calidad de vida, mediante el test X^2 , obteniendo un p valor de 0,435. En cambio, al comprobar la relación entre la preocupación por el cáncer y el apoyo social, se ha obtenido un valor de $p < 0,001$.

5.4. Objetivo específico 3: Actividades y propuestas de la AVDDCC

5.4.1. Actividades

Del total de 10 actividades presentadas, la que se posiciona en primer lugar con una destacable diferencia es la psicooncología, con el 72,8% de las clasificaciones en la posición número 1. A partir de las frecuencias absolutas obtenidas en cada posición del 1 al 10, siendo 1 la actividad más importante y 10 la menos, se calculó la media y se estableció un orden de las actividades de mayor a menor importancia, el cual se detalla en la tabla 10.

Tabla 10. Clasificación de las actividades del 1 al 10

Posición	Actividad	Media	Desviación estándar
1	Psicooncología	2,11	2,36
2	Dietética y nutrición	4,30	2,33
3	Caminatas	4,92	2,84
4	Medicina integrativa	5,30	3,08
5	Yoga	5,91	2,11
6	Mindfulness y compasión	5,93	2,17
7	Reiki	6,21	2,31
8	Qi gong	6,31	2,64
9	Costura	6,58	2,63
10	Mandalas	7,42	2,56

5.4.2. Propuestas

Un total de 17 actividades fueron presentadas a los/as participantes durante la encuesta, donde se les solicitó que otorgaran un valor del 1 (más importante) al 17 (menos importante) a cada una de ellas según sus preferencias. En la tabla 11, se muestra la clasificación de las 17 propuestas según la media, junto con la $DS \pm$ obtenida.

La actividad mejor clasificada ha sido el apoyo profesional, con el 89,4% (N=92) de las clasificaciones comprendidas en el rango del 1-6. En el rango de clasificación de 7-12, la más frecuente ha sido el asesoramiento de recursos sociales (N=62, 60,8%), y en el rango de 13-17, la propuesta de formación en IOT (N=72, 74,2%).

Tabla 11. Clasificación de las propuestas del 1 al 17

Posición	Actividad	Media	Desviación estándar
1	Apoyo profesional	3	3,49
2	Gestión del estrés	4,86	3,64
3	Actividades infantiles para niños/as con cáncer	6,24	5,13
4	Musicoterapia	6,83	4,49
5	Curso de cuidadores/as	7,26	3,69
6	Nutrición:alimentación saludable	7,34	3,96
7	Actividad física	7,76	5
8	Banco de cuidadores/as	8,20	3,94
9	Mindfulness	8,20	4,65
10	Asesoramiento de recursos sociales	9,27	3,34
11	Sexualidad y cáncer	10,1	3,82
12	Préstamo de material ortopédico y pelucas	10,38	3,56
13	Asesoramiento jurídico	10,4	3,99
14	Taller de costura	11,6	4,64
15	Aula digital	13,7	4,21
16	Alfabetización digital	13,8	4,02
17	Formación en IOT	14,3	3,85

Quando se preguntó por las propuestas formativas, también se dio la opción a los/as participantes de presentar sus propias propuestas. Un total de 16 (15,53%) personas propusieron algún tipo de actividad, obteniendo en total 8 diferentes; Investigación contra el cáncer, terapia con perros o animales, tratamientos con CBD, cursos de gestión del duelo, alentar a las personas con cáncer a hacer charlas en las universidades, escuelas u otros centros educativos sobre diferentes aspectos de la enfermedad, realizar actividades que sean compatibles con los diferentes estadios del cáncer y que no requieran demasiada concentración ni esfuerzo físico, Qi Gong y formación sobre el cáncer. Véase la figura 10.

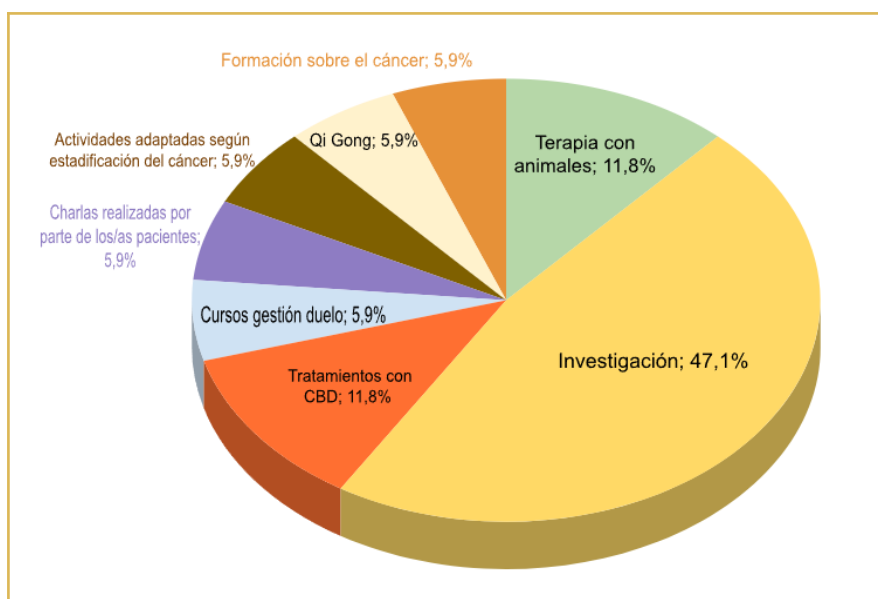


Fig. 10. Propuestas realizadas por los/as participantes

6. DISCUSIÓN

El objetivo general del estudio consistió en conocer las expectativas y necesidades de la población del Maresme en relación con lo que podía ofrecer una asociación contra el cáncer, concretamente la AVDDCC. Debido a los resultados obtenidos y los objetivos planteados, es posible describir dichas expectativas y necesidades.

El estudio realizado ha destacado la importancia de las redes secundarias de apoyo en el ámbito del cáncer y ha resaltado su significación y trascendencia social. Estas redes complementan la atención sanitaria al proporcionar servicios de carácter social, espiritual y emocional que son fundamentales para una atención integral del cáncer. Su existencia contribuye a satisfacer las necesidades de las personas afectadas por la enfermedad y mejora su bienestar tanto emocional como físico, así como el de sus familias y allegados. Los resultados de este estudio han ampliado nuestro conocimiento sobre cómo estas redes pueden proporcionar un apoyo social y emocional fundamental para las personas con cáncer, supervivientes, familiares y allegados.

6.1. Rasgos sociodemográficos

El perfil mayoritario de la muestra se caracteriza por ser mujer de mediana edad, residente en Vilassar de Dalt, estar laboralmente activa y tener estudios primarios. Es importante tener en cuenta que este perfil es el resultado de un muestreo por conveniencia, lo cual significa que la selección de los participantes se realizó de acuerdo a la disponibilidad y accesibilidad de las personas en la ubicación y contexto determinados.

Destaca que la mayoría de la muestra está compuesta por mujeres, lo cual puede atribuirse al hecho de que muchas de las personas encuestadas eran voluntarias de la AVDDCC, donde las mujeres son más prevalentes en el cuerpo de voluntariado. Esta diferencia de género en la muestra puede ser resultado de roles de género implícitos y elementos estructurales. Estos resultados coinciden con los hallazgos del Informe del asociacionismo y el voluntariado en el ámbito metropolitano de Barcelona (Departament de Treball, Afers socials i Famílies, 2021), que mostró una mayor participación voluntaria de las mujeres (64%) en comparación con los hombres (36%). Se señaló que esta feminización se veía reflejada en los niveles de base, ya que a medida que se ascendía en cargos de responsabilidad, la brecha de género se revertía, evidenciando una clara disparidad. Este mismo dato fue evidenciado en la guía *El enfoque de género en el voluntariado* (Plataforma Andaluza de Voluntariado, 2019), que destacó que la participación de las mujeres en asociaciones ha estado mayoritariamente enfocada en roles de voluntariado o trabajo, habiendo un predominio del 70% de

mujeres en el voluntariado en comparación con solo el 32% de mujeres ocupando cargos de presidencia. Otro factor influyente en la clara feminización de la muestra es el impacto social del cáncer de mama, el cual es más prevalente en mujeres en España. Esto puede llevar a que las mujeres se sientan más sensibles y concienciadas para colaborar en la lucha contra el cáncer.

La muestra refleja la influencia de los roles de género no solo en su composición, sino también en la prevalencia de mujeres como cuidadoras principales. Según los resultados de este estudio, el 66,67% de las personas que desempeñan el papel de cuidadoras principales de familiares enfermos son mujeres. Estos resultados coinciden con un estudio descriptivo realizado en Barcelona (Julià A y Rojas A, 2020), donde se encontró que el 80% de las personas cuidadoras eran mujeres. Esta predominancia de las mujeres en el rol de cuidadoras principales es una manifestación de la desigualdad social, atribuida a los roles de género que asignan a las mujeres un perfil más emocional y sensible a la participación y ayuda comunitaria, así como a su papel tradicional como cuidadoras.

6.2. Necesidades de personas con cáncer y familiares o conocidos/as

El objetivo central del estudio fue la identificación de necesidades relacionadas con el cáncer. En nuestro estudio, se relacionaron las necesidades encontradas con el Modelo de Necesidades de Virginia Henderson. Esto permitió explorar las necesidades sociales, espirituales y psicológicas específicas relacionadas con la enfermedad. El uso de este modelo es relevante para establecer un enfoque de atención que aborde adecuadamente las necesidades de las personas afectadas por el cáncer y garantice una atención de calidad. Además, el modelo facilitó la comprensión y estandarización de estas necesidades, así como la conexión con la evidencia existente en este campo.

Los resultados de este estudio revelaron que la principal necesidad de las personas con cáncer y/o sus familiares/cuidadores era el apoyo emocional, seguido de la necesidad de aprender a cuidar a la persona enferma y acceder a recursos y ayudas sociales. Estas tres necesidades comparten el hecho de ser necesidades de apoyo, ya sea emocional o social. La prevalencia de estas necesidades se explica por el impacto emocional del cáncer y los numerosos cambios que implica en la vida de las personas afectadas y su entorno, lo que puede generar malestar psicológico como estrés y ansiedad. Por lo tanto, el apoyo emocional y social son vitales para hacer frente a estas situaciones, puesto que pueden ayudar a gestionar el estrés, reducir el aislamiento y la sensación de soledad frente a la enfermedad, mejorar la calidad de vida y facilitar la adaptación y afrontamiento de la situación.

Otros estudios respaldan la importancia del apoyo social en el cáncer. Por ejemplo, Hart et al. (2022) encontraron que la depresión, la ansiedad y la angustia estaban relacionadas con necesidades insatisfechas tanto en pacientes como en cuidadores. Se observó que los pacientes oncológicos tenían más necesidades insatisfechas en áreas como la economía, la información y el sistema sanitario, así como en el ámbito psicológico. Por otro lado, los cuidadores presentaban mayores necesidades insatisfechas en el ámbito psicológico y en el cuidado y apoyo al paciente. Sender et al. (2019) obtuvieron resultados similares a los de Hart et al., demostrando que las necesidades psicológicas y de información/sistema sanitario eran las más prevalentes en adultos jóvenes con cáncer.

En nuestro estudio, se encontró una relación significativa entre variables sociodemográficas y las necesidades de apoyo. Específicamente, se observó que las mujeres tienen una mayor necesidad de apoyo emocional, lo cual se explica en parte por su rol predominante como cuidadoras principales. Este rol conlleva responsabilidades y un vínculo emocional más intenso con la persona cuidada, lo que genera una mayor necesidad de apoyo emocional. Por otro lado, se encontró que las personas adultas tienen una mayor necesidad de formación en cuidados básicos. Esto se debe a que el perfil habitual de las personas cuidadoras es de mediana edad, lo cual genera esta necesidad de formación para poder ejercer adecuadamente su rol, convirtiéndose en una fuente de apoyo para la persona cuidada.

La evidencia científica también respalda la relación entre las necesidades de apoyo y las variables sociodemográficas. Por ejemplo, estudios como el realizado por Williams et al. (2019) encontraron que las necesidades de apoyo en pacientes oncológicos están relacionadas con factores sociodemográficos como bajos ingresos, menor nivel educativo, etnia negra, comorbilidades, mayor gravedad de los síntomas y estado civil de divorciado o soltero. Además, Erdoğan Yüce et al. (2021) establecieron que características sociodemográficas como el sexo femenino o la edad avanzada son factores importantes para la aparición de la ansiedad y la depresión en pacientes con cáncer. Asimismo, una revisión sistemática realizada por Hart et al. (2022) encontró una relación entre ciertos rasgos, como ser mujer, joven y padecer ansiedad, y mayores necesidades de apoyo. Estos hallazgos destacan la importancia de considerar el contexto sociodemográfico al abordar las necesidades de apoyo en pacientes con cáncer y sus familiares.

6.3. Preocupación por el cáncer

Se observó que más de la mitad de la muestra tenía familiares y/o conocidos con cáncer, y los tipos de cáncer más comunes fueron el de mama, colon y pulmón. Estos hallazgos coinciden con los datos del Observatorio del Cáncer de la AECC (2021), que también señala que el cáncer colorrectal y el de mama son los más prevalentes en Cataluña. Es importante destacar que la alta prevalencia de personas con familiares o conocidos con cáncer en la muestra se debe al lugar en el que se recopiló la muestra, en la "Fira contra el cáncer", un evento al que asisten principalmente personas concienciadas sobre el cáncer y voluntarios/as que han tenido o tienen seres queridos afectados por esta enfermedad.

En relación con la preocupación por padecer cáncer, otra de las variables principales del estudio medida mediante la EPC, se ha obtenido una puntuación media de 9,43. Teniendo en cuenta que la mínima puntuación es 6, lo que indica la ausencia de preocupación por padecer cáncer y máxima de 24, que indica gran preocupación, la media obtenida sugiere que la muestra encuestada tiene una preocupación mínima respecto a padecer cáncer. Este resultado fue sorprendente dado que la mayoría de los datos se recopilaron en un contexto en el que las personas eran voluntarias en una asociación de lucha contra el cáncer, por lo que se esperaba una elevada preocupación. Esta puntuación puede explicarse debido a que estas personas eran conocedoras de la enfermedad, ya sea por su experiencia en el voluntariado o por tener familiares/conocidos con cáncer, lo que les ha permitido ser conscientes de que la preocupación no conlleva evitar padecer la enfermedad. Por lo tanto, algunos/as optan por adoptar medidas preventivas, mientras que otros/as se muestran ajenos/as a padecer la enfermedad. Estos datos contrastan con los obtenidos en el Oncobarómetro de la AECC (2020), dónde obtuvieron que la percepción social del cáncer en España, concibe el cáncer como el principal problema de salud, por lo que ocasiona mayor temor respecto a otras enfermedades.

Un dato destacable fue que las puntuaciones más altas obtenidas en la EPC, de 18 y 20 puntos, correspondieron únicamente a participantes que afirmaron tener familiares o conocidos con cáncer. Aunque se analizó la correlación entre la preocupación por el cáncer y tener familiares o conocidos afectados, no se pudo demostrar posiblemente debido al tamaño de la muestra, que necesitaría ser mayor para obtener resultados significativos. Además, se exploró la relación entre el sexo y el nivel de preocupación por el cáncer, pero no se encontró ninguna asociación entre ambas variables, posiblemente también debido a la composición y tamaño de la muestra, que estaba mayoritariamente compuesta por mujeres. Estos resultados contrastan con los obtenidos en un

estudio transversal realizado en Suecia por Hawranek C. et al. (2022), donde la puntuación media en la CWS, una escala similar a la EPC con puntajes que oscilan entre 8 y 32, fue de 9,46 puntos para personas sin antecedentes de cáncer. En ese estudio, las mujeres obtuvieron una puntuación media más alta (9,91) en comparación con los hombres (9,06). Además, las personas con antecedentes personales de cáncer obtuvieron puntuaciones más altas en la CWS, lo que demuestra que ser mujer y tener antecedentes personales de cáncer están asociados con una mayor preocupación por padecer la enfermedad. En otro estudio realizado por Custers J.A. et al. (2014), se encontró que la puntuación media en la CWS fue significativamente más alta en mujeres con miedo a padecer cáncer (media de 16,4) en comparación con aquellas que no presentaban este miedo (media de 11,4).

6.4. Apoyo social percibido

El apoyo social está influenciado por diversos factores que pueden agravar o reducir las desigualdades en salud, como el nivel socioeconómico, el sexo, el nivel de educación, el lugar de residencia o el grado de dependencia. En este estudio, se analizó la variable según la escala OSSS-3, que va desde una puntuación de 3 (apoyo social escaso) hasta 14 (elevado apoyo social). La media de puntuación obtenida en el estudio fue de 11,4, lo cual indica un nivel medio de apoyo social. Además, se observó que más del 60% de la muestra expresó tener un alto nivel de apoyo social. Esto puede estar relacionado con varios factores que reducen las desigualdades en salud. En primer lugar, se encontró, de acuerdo con los datos del Idescat, que la zona del Maresme, donde se llevó a cabo el estudio, constituye un lugar de residencia seguro y con recursos para fomentar el bienestar social y la calidad de vida, lo cual crea un entorno propicio para el desarrollo de redes de apoyo social. Además, se menciona que la población de Vilassar de Dalt, que fue la más prevalente en la muestra, tiene un nivel de formación universitaria del 40%. Esto sugiere que un mayor nivel educativo puede estar asociado con una mayor capacidad para establecer y mantener relaciones sociales, así como acceder a redes de apoyo.

Asimismo, en este estudio no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto al nivel de apoyo social entre los participantes según su sexo. Es importante destacar que el apoyo social puede depender de diversos factores, como la edad, el estado civil, la cultura y las circunstancias individuales. En este estudio en particular, el sexo no demostró ser una variable determinante en el nivel de apoyo social. Estos resultados coinciden con los hallazgos del estudio realizado por Kocalevent R.D. et al. (2018), donde tampoco se encontraron diferencias significativas en el apoyo social percibido entre hombres y mujeres, pero encontraron una relación entre el apoyo social y la edad, indicando que a mayor edad se percibe un menor nivel de apoyo social.

El estudio de Mishra V.S. y Saranath D. (2019) encontró una relación inversa entre el apoyo social de las amistades y la preocupación ansiosa, mientras que se observó una correlación significativa entre el apoyo social de personas relevantes y las puntuaciones del espíritu de lucha y el fatalismo. También se encontró que los pacientes más jóvenes (<46 años) perciben el cáncer como un desafío y presentan un espíritu de lucha significativamente mayor en comparación con el grupo de mayor edad (>46 años). El apoyo social percibido se relaciona con la adaptación al cáncer, ya que, por un lado, reduce significativamente la angustia generada por el diagnóstico y el tratamiento, y por otro lado, mejora la adaptación mental y el bienestar de los pacientes. Es destacable que el apoyo de los profesionales de la salud también ayuda a los pacientes a adaptarse a la enfermedad.

6.5. Calidad de vida relacionada con la salud

Es relevante destacar que la gran mayoría de los participantes reportaron tener un buen estado de salud. Respecto a la calidad de vida relacionada con la salud, medida mediante la escala EQ-5D-5L, se obtuvieron 20 estados de salud diferenciados, siendo el más prevalente el estado de salud perfecto (11111). Estas valoraciones positivas, tanto del estado de salud como de la calidad de vida, se atribuyen en gran medida al hecho de que la mayoría de la muestra no padece enfermedades crónicas, al bajo promedio de consumo diario de medicamentos (1,34) y a que los participantes se encuentran en el grupo de mediana edad, sin una representación significativa de personas mayores. Estos factores contribuyen de manera positiva a la percepción positiva de la salud y calidad de vida en la muestra.

Según los datos de la ESCA de 2021 (Mompert-Penina A y Planella A, 2023), se observa que la población catalana de 15 años en adelante valora positivamente su estado de salud, con un 75,1% de las mujeres y un 83,1% de los hombres. Sin embargo, esta valoración positiva disminuye con la edad, especialmente en la población de 75 años en adelante, donde solo el 42,7% de las mujeres y el 50,8% de los hombres perciben su salud de manera positiva. Además, en este estudio, se encontró una relación estadísticamente significativa entre el sexo y la percepción de la salud, siendo un hallazgo inesperado que un mayor porcentaje de hombres obtuvieran peores resultados en la percepción de su estado de salud en comparación con las mujeres.

En cuanto a la calidad de vida, no se encontraron diferencias significativas según el sexo de los participantes. Esto puede explicarse por el hecho de que la calidad de vida es una variable más compleja y subjetiva que el estado de salud, y está influenciada por múltiples factores más allá del sexo, como la clase social, el nivel de estudios, las relaciones sociales o la autorrealización. En el

contexto de Cataluña, de acuerdo con los datos de la ESCA 2021 (Schiaffino A, Medina A et al., 2022), se observa que el 73% de la población adulta disfruta de una buena calidad de vida relacionada con la salud, siendo los hombres el grupo mayoritario en este sentido. Además, se ha encontrado que la población joven, aquellos pertenecientes a clases sociales favorecidas y aquellos con educación universitaria presentan una mejor calidad de vida relacionada con la salud. Estos hallazgos sugieren que factores socioeconómicos y educativos pueden influir en la percepción de la calidad de vida en la población catalana.

6.6. Relación entre preocupación por el cáncer/apoyo social y preocupación por el cáncer/QoL

En este estudio se exploraron dos relaciones entre tres variables interrelacionadas: la preocupación por el cáncer, la calidad de vida y el apoyo social. Al examinar la posible relación entre la preocupación por el cáncer y la calidad de vida, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas. Inicialmente, se planteó la hipótesis de que a mayor preocupación por el cáncer, peor calidad de vida, debido a que la preocupación por el cáncer, especialmente si es persistente, puede generar malestar emocional como ansiedad o estrés. Esta preocupación puede tener un impacto negativo en diversos aspectos de la calidad de vida, incluyendo el bienestar psicológico y la percepción general de salud. Además, la preocupación por el cáncer puede llevar a cambios en el estilo de vida, como evitar ciertos comportamientos o actividades por temor a desarrollar la enfermedad.

Sin embargo, es importante considerar la complejidad de la relación entre la preocupación por el cáncer y la calidad de vida, ya que puede estar influenciada por otros factores. Estos incluyen el apoyo social, el nivel de información y conocimiento sobre el cáncer, la experiencia personal con la enfermedad y los recursos disponibles para hacer frente a la preocupación. Además, el no haber encontrado una relación significativa puede atribuirse al hecho de que la calidad de vida de la muestra encuestada es predominantemente buena y que, en general, la preocupación por padecer cáncer es baja.

En segundo lugar, se exploró la relación entre la preocupación por el cáncer y el apoyo social, se demostró la existencia de esta relación, aceptando la hipótesis de que a mayor apoyo social percibido menor impacto de la preocupación por el cáncer. El apoyo social percibido puede jugar un papel importante en cómo las personas afrontan y manejan la preocupación por el cáncer, teniendo impacto en la calidad de vida. Un mayor apoyo social percibido puede ayudar a reducir la ansiedad y el estrés asociados con la preocupación por el cáncer, brindando un entorno de apoyo emocional,

comprensión y acompañamiento que contribuye al bienestar emocional y la capacidad de afrontamiento en el contexto del cáncer.

Esta relación, observada en este estudio, puede explicarse por el hecho de que la necesidad más prevalente identificada fue la necesidad de apoyo emocional. Por lo tanto, la población encuestada reconoció la importancia del apoyo emocional como un aspecto clave en el manejo del cáncer. Además, se observó que la muestra tenía un nivel medio de apoyo social, lo cual indica que tenían conocimiento sobre los beneficios del apoyo social y resalta su participación activa en la AVDDCC.

6.7. Actividades y propuestas de nuevas actividades para personas con cáncer y sus familiares

Al analizar las actividades llevadas a cabo en el AVDDCC, se encontró que la psicooncología fue la actividad más valorada, con una notable diferencia respecto a las demás. También se destacaron la actividad de dietética y nutrición, así como las caminatas. Estos resultados indican que las actividades que abordan las necesidades de apoyo emocional y social fueron las mejor valoradas, lo cual coincide con las necesidades más prevalentes en la muestra. En contraste, las actividades que requerían un alto nivel de concentración o habilidades técnicas avanzadas, como el Qi Gong, el taller de costura o los mandalas, obtuvieron una valoración inferior.

Estos resultados coinciden con los hallazgos del informe de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC, 2016) sobre los beneficios del voluntariado. Según dicho informe, las actividades mejor valoradas por los participantes fueron aquellas que involucraban visitas a pacientes ingresados, suplir temporalmente a familiares en el acompañamiento y realizar gestiones o acompañar en los traslados por el hospital. Estos datos demostraron que las actividades que brindaban apoyo y acompañamiento eran altamente valoradas por los/as pacientes. Además, el informe también destacó que el apoyo social desempeña un papel fundamental en el afrontamiento y la adaptación durante situaciones de alto estrés, al reducir los efectos negativos en el estado de ánimo y el funcionamiento psicológico.

En este estudio, también se recogieron propuestas de nuevas actividades para la AVDDCC, con el objetivo de adaptarlas a las necesidades e intereses de la población. Las propuestas mejor valoradas fueron el apoyo profesional, la gestión del estrés y las actividades infantiles para niños/as con cáncer. También se destacó la propuesta realizada por parte de las personas encuestadas de destinar inversión económica a la investigación contra el cáncer. Estas propuestas abordaban las necesidades de apoyo emocional, social y formación, alineándose con las valoraciones de las actividades

existentes mencionadas anteriormente. En contraste, las propuestas peor valoradas estaban relacionadas con las tecnologías de la información y comunicación (TIC) o requerían altas habilidades técnicas, como la alfabetización digital o la formación en IoT. Estas actividades no se alineaban directamente con las necesidades de apoyo emocional y social identificadas en la población.

7. CONCLUSIONES

A partir de los objetivos planteados, se extraen las siguientes **conclusiones**:

1. La principal necesidad de las personas con cáncer, familiares o allegados/as es el **apoyo emocional**.
2. Para abordar adecuadamente las **necesidades de apoyo** hay que tener en cuenta los **factores sociodemográficos**. Las **mujeres** presentan una mayor necesidad de **apoyo emocional**, mientras que la **edad adulta**, se ha relacionado con una mayor necesidad de **formación**.
3. Las necesidades detectadas se relacionan con las **necesidades sociales, espirituales y psicológicas** del Modelo de Necesidades de **Virginia Henderson**, permitiendo establecer un modelo de atención que aborde específicamente los campos de actuación relevantes en el contexto del cáncer.
4. Los cánceres más **prevalentes** detectados han sido el de **mama, colon y pulmón**.
5. Se ha observado una **preocupación mínima** respecto a padecer cáncer. Destaca que las puntuaciones más altas en la EPC, correspondían únicamente a las personas que afirmaron tener algún familiar o conocido con cáncer, pero no se pudo demostrar dicha asociación.
6. Se ha detectado un **nivel medio de apoyo social**. Destaca que el **apoyo de profesionales de la salud** ayuda a pacientes a adaptarse a la enfermedad. Además, se ha encontrado una relación significativa entre la preocupación por el cáncer y el apoyo social, observando que a **mayor apoyo social percibido, menor impacto de la preocupación por el cáncer**.
7. Generalmente se ha observado una **percepción positiva de la salud** y una **buena calidad de vida** relacionada con la salud. El estado de salud considerado como perfecto (**11111**) fue el más prevalente en la muestra. Sin embargo, no se pudo demostrar una asociación significativa entre la preocupación por el cáncer y la calidad de vida en este estudio.
8. La **actividad de la AVDDCC** que recibió la mejor valoración fue la **psicooncología**, mientras que la **propuesta** mejor valorada fue el **apoyo emocional**. Entre las propuestas presentadas por los encuestados, se destacó la **investigación contra el cáncer**. Estos resultados demuestran que las actividades y propuestas más valoradas son aquellas que abordan y satisfacen las **necesidades de apoyo emocional y social**, mientras que las relacionadas con las tecnologías de la información y comunicación (TIC) o que requieren altos niveles de concentración y habilidades técnicas obtuvieron una valoración inferior.
9. Las **asociaciones de lucha contra el cáncer** desempeñan un papel crucial en la atención y satisfacción de las **necesidades de apoyo**.

8. IMPLICACIÓN PARA LA PRÁCTICA PROFESIONAL

Durante la realización de este estudio, se ha observado la gran relevancia del apoyo emocional y social en la atención a personas con cáncer y sus familiares/conocidos. Se ha constatado la necesidad de integrar un enfoque social en esta atención, donde las asociaciones de lucha contra el cáncer se presentan como recursos esenciales. Además, se ha evidenciado la potenciación y complementariedad de las redes secundarias de apoyo junto a la atención sanitaria, lo que permite aspirar a proporcionar una atención integral de la salud. Este estudio aporta nuevo conocimiento sobre las necesidades y expectativas de la población general con relación al cáncer, destacando el valor del enfoque comunitario, específicamente el asociacionismo. Asimismo, se reconoce la importancia del voluntariado como herramienta clave en este abordaje social del cáncer.

Cabe destacar en todo este proceso de atención integral del cáncer la trascendencia de la figura de la enfermera oncológica. Esta enfermera actúa como punto de conexión entre la atención sanitaria y las redes secundarias de apoyo. Reconoce que las personas tienen diversas necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, y al estar directamente involucrada en la atención sanitaria y establecer una relación de apoyo y empatía con el paciente, se convierte en el elemento clave para unir ambos servicios.

Por tanto, este estudio pone de manifiesto la importancia de adoptar un enfoque comunitario y social en el abordaje del cáncer, considerando tanto la atención sanitaria como la implicación de las redes secundarias de apoyo. En definitiva, este avance relevante contribuirá a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por el cáncer, así como la de sus familias y allegados.

9. CRONOGRAMA

TAREAS	2022															2023																							
	OCTUBRE			NOVIEMBRE				DICIEMBRE					ENERO				FEBRERO				MARZO			ABRIL			MAYO			JUNIO									
	40	41	42	43	44	45	46	47	48	49	50	51	52	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26
Elección del tema	█	█																																					
Solicitud TFG		█																																					
Asignación provisional/definitiva				█					█																														
Firma de contrato TFG										█																													
Revisión de la literatura					█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█
Introducción														█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	
Objetivos														█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	
Metodología														█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	█	
Jornadas TFG																																							
Tutorías de seguimiento														█				█					█				█												
Entrega memoria seguimiento																																							
Elaboración eCRD																																							
Contacto con voluntariado para pasar eCRD																																							
Recogida de datos																																							
Análisis de datos y resultados																																							
Discusión																																							
Conclusión																																							
Repaso final																																							
Entrega memoria final																																							
Presentación y defensa																																							

10. BIBLIOGRAFÍA

- Amezcua M. (25 de noviembre de 2014). *Virginia Henderson*. GOMERES: Salud, historia, cultura y pensamiento. <https://www.fundacionindex.com/gomeres/?p=626>
- Anderson S, Kirton C, Kolambel R, Ruiz S. (2021). Patient Lay Navigator Program: An Approach to Enhancing Patients' Access to Psychosocial Support and Reducing Nonclinical Barriers Associated with Care. *Journal of Oncology Navigation & Survivorship*, 12(11): 403. <https://jons-online.com/issues/2021/november-2021-vol-12-no-11/4143-patient-lay-navigator-program-an-approach-to-enhancing-patients-access-to-psychosocial-support-and-reducing-nonclinical-barriers-associated-with-care>
- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). (2016). *La satisfacción de los beneficiarios del programa de voluntariado de la AECC: informe cuantitativo 2015* [Archivo pdf]. <https://observatorio.contraelcancer.es/informes/calidad-del-servicio-de-voluntariado-hospitalario>
- AECC. (2020). *Oncobarómetro* [Archivo pdf]. https://observatorio.contraelcancer.es/sites/default/files/informes/ONCOBAROMETRO_0.pdf
- Asociación Médica Mundial (AMM). (21 de marzo de 2017). Declaración de Helsinki de la AMM-Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
- Billoud-Viviana L. (2022). El Cuidado De Otros. Representaciones Sociales de mujeres que cuidan personas mayores en una institución geriátrica. *Intersticios Sociales*, (23): 141-64. doi: <https://doi.org/10.55555/IS.23.371>
- Boletín Oficial del Estado (BOE). (27 de abril de 2016). *Reglamento (UE) 2016/679 del parlamento europeo y del consejo de 27 de abril de 2016 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos)*. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=DOUE-L-2016-80807>
- BOE. (7 de diciembre de 2018). *Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales*. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673>

- Bøen H, Dalgard O.S, Bjertness E. (2012). The importance of social support in the associations between psychological distress and somatic health problems and socio-economic factors among older adults living at home: a cross sectional study. *BMC Geriatrics*, 12, 27. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-12-27>
- Cabrera E, Zabalegui A, Blanco I. (2010). Versión española de la Cancer Worry Scale (Escala de Preocupación por el Cáncer: adaptación cultural y análisis de la validez y la fiabilidad). *Medicina Clínica (Barc)*, 136(1), 0–12. doi: <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2010.04.015>
- Camps V. (2021). Sociedades que cuidan. En Fundación Mémora (Ed.), *Libro blanco de ciudades que cuidan. Foro de debate: Hacia una sociedad cuidadora* (pp.10-19). Fundación Mémora. https://recs.es/wp-content/uploads/2021/12/211124_Libro-Blanco_Ciudades-que-Cuidan_v2.pdf
- Canada A.L, Murphy P. E, Stein K, Alcaraz K.I, Leach C. R, Fitchett G. (2020). Examining the Impact of Cancer on Survivors' Religious Faith: A Report from the American Cancer Society Study of Cancer Survivors-I. *Psycho-Oncology*, 29(6),1036-1043. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.5374>
- Canadian Partnership Against Cancer. (2018). *Living with cancer: A report on the patient Experience*. [Archivo pdf]. <https://s22457.pcdn.co/wp-content/uploads/2019/01/Living-with-cancer-report-patient-experience-EN.pdf>
- Custers J.A, Van den Berg S.W, Van Laarhoven H.W, Bleiker E.M, Gielissen M.F, Prins J.B. (2014). The Cancer Worry Scale: detecting fear of recurrence in breast cancer survivors. *Cancer Nursing*, 37(1):E44-50. doi: <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182813a17>
- Departament de Treball, Afers socials i Famílies. (2021). *Informe de l'associacionisme i el voluntariat a l'àmbit metropolità de Barcelona* [Archivo pdf]. https://dixit.gencat.cat/web/.content/home/04recursos/02publicacions/02publicacions_de_bsf/09accio_civica_tercer_sector_voluntariat/informe_associacionisme_voluntariat_ambit_metropolitana_barcelona/informe_associacionisme_voluntariat_ambit_metropolitana_barcelona.pdf
- DeRouen M.C, Smith A, Tao L, Bellizzi K, Lynch C, Parsons H, Kent E, Keegan T. (2015). Cancer-related information needs and cancer's impact on control over life influence health-related quality of life among adolescents and young adults with cancer. *Psycho-Oncology*, 24(9), 1104-1115. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.3730>

- Doğan Şahin M, Can Aybek E. (2019). Jamovi: An Easy to Use Statistical Software for the Social Scientists. *International Journal of Assessment Tools in Education*, 6(4), 670-692. doi: <https://doi.org/10.21449/ijate.661803>
- Erdoğan Yüce G, Döner A, Muz G. (2021). Psychological Distress and Its Association with Unmet Needs and Symptom Burden in Outpatient Cancer Patients: A Cross-Sectional Study. *Seminars in oncology nursing*, 37(5). doi: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2021.151214>
- EuroQol Research Foundation. (30 de noviembre de 2021). *EQ-5D-5L: About*. <https://euroqol.org/eq-5d-instruments/eq-5d-5l-about/>
- Faraci P, Bottaro R. (2022). Association Between Perceived Social Support, Illness Perception, Life Orientation, Life Satisfaction, and Quality of Life Within a Sample of Cancer Patients. *International Journal of Psychological Research*, 15(1), 9-19. doi: <https://doi.org/10.21500/20112084.5263>
- Garcia-Codina O, Mompert-Penina A. (2022). *Informe de Salut de Catalunya 2020* [Archivo PDF]. Scientia. Dipòsit d'Informació Digital del Departament de Salut. <https://scientiasalut.gencat.cat/handle/11351/7612>
- Garcia-Gordillo M. A, Adsuar J. C, Olivares P. R. (2015). Normative values of EQ-5D-5L: in a Spanish representative population sample from Spanish Health Survey, 2011. *Quality of Life Research*, 25(5), 1313–1321. doi: <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1164-7>
- Garrity K. (21 de septiembre de 2018). *The benefits of NCH Membership*. National Health Council. <https://nationalhealthcouncil.org/blog/the-benefits-of-nhc-membership/>
- Gray D, Stevenson C. (2019). How can ‘we’ help? Exploring the role of shared social identity in the experiences and benefits of volunteering. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 30(4): 341– 353. doi: <https://doi.org/10.1002/casp.2448>
- Harris P.A, Taylor R, Minor B.L, Elliott V, Fernandez M, O’Neal L, McLeod L, Delacqua G, Delacqua F, Kirby J, Duda SN. (2019). The REDCap consortium: Building an international community of software partners. *Journal of Biomedical Informatics*, 95, 1-10. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2019.103208>
- Hart N, Crawford-Williams F, Crichton M, Yee J, Smith T, Koczwara B, Fitch M, Crawford G, Mukhopadhyay S, Mahony J, Cheah C, Townsend J, Cook O, Agar M, Chan R. (2022). Unmet supportive care needs of people with advanced cancer and their caregivers: A systematic scoping review. *Critic rev Oncol Hematol*, 176. doi: <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2022.103728>

- Hawranek C, Maxon J, Andersson A, Van Guelpen B, Hajdarevic S, Numan-Hellquist B, Rosén A. (2022). Cancer Worry Distribution and Willingness to Undergo Colonoscopy at Three Levels of Hypothetical Cancer Risk-A Population-Based Survey in Sweden. *Cancers (Basel)*, 12;14(4):918. doi: <https://doi.org/10.3390/cancers14040918>
- Hernández G, Garin O, Pardo Y, Vilagut G, Pont À, Suárez M, Neira M, Rajmil L, Gorostiza I, Ramallo-Fariña Y, Cabases J, Alonso J, Ferrer M. (2018). Validity of the EQ-5D-5L and reference norms for the Spanish population. *Quality of Life Research*, 27(9):2337-2348. doi: <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1877-5>
- Herández-Martín C. (2016). *El modelo de Virginia Henderson en la práctica enfermera* [Archivo PDF]. <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/17711/TFG-H439.pdf?sequence=1>
- Institut Català d'Estadística (Idescat). (1 de enero del 2022). *Padró municipal d'habitants: sexe i edat. Població a 1 de gener. Per sexe.* <https://www.idescat.cat/pub/?id=pmh&n=446&geo=com:21>
- Julià A, Rojas A. (2020). *La diversidad del cuidado de las personas mayores en situación de dependencia funcional en Barcelona* [Archivo PDF]. https://ajuntament.barcelona.cat/dretssocials/sites/default/files/revista-castellano/07_en_profundidad_julia-rojas_bcn25_es.pdf
- Kallio R, Jones M, Pietilä I, Harju E.(2021). Perspectives of oncology nurses on peer support for patients with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 51. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101925>
- Kocalevent R.D, Berg L , Beutel M.E , Hinz A, Zenger A, Härter M, Nater U, Brähler E. (2018). Social support in the general population: standardization of the Oslo social support scale (OSSS-3). *BMC Psychology*, 6(31), 1-8. doi: <https://doi.org/10.1186/s40359-018-0249-9>
- Lauzier S, Campbell H.S, Livingston P., Maunsell E. (2014). Indicators for evaluating cancer organizations' support services: Performance and associations with empowerment. *Cancer*, 120: 3219-3227. doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.28846>
- Lopera-Vásquez J.P. (2020). Calidad de vida relacionada con la salud: exclusión de la subjetividad. *Ciência & saúde coletiva*, 25 (2). doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.16382017>
- Martínez-Santos A, Vicho-de la Fuente N, Facal D, Vilanova-Trillo L, Gandoy-Crego M, Rodríguez-González R. (2021). Care tasks and impact of caring in primary family caregivers: A cross-sectional study from a nursing perspective. *Applied Nursing Research*, 62. doi: <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2021.151505>

- Majestic C, Eddington K. M. (2019). The Impact of Goal Adjustment and Caregiver Burden on Psychological Distress Among Caregivers of Cancer Patients. *Psycho-Oncology*, 28(6), 1293-1300. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.5081>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2014). *Encuesta Nacional de Salud. España 2011/12. Calidad de vida relacionada con la salud en adultos: EQ-5D-5L. Serie Informes monográficos nº 3* [Archivo PDF]. https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2011/informesMonograficos/CVRS_adultos_EQ_5D_5L.pdf
- Mishra V.S, Saranath D. (2019). Association between demographic features and perceived social support in the mental adjustment to breast cancer. *Psycho-oncology*, 28(3):629-634. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.5001>
- Moik F, Ay C. (2022). Hemostasis and cancer: Impact of haemostatic biomarkers for the prediction of clinical outcomes in patients with cancer. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*, 20(12), 2733- 2745. doi: <https://doi.org/10.1111/jth.15880>
- Mompert-Penina A, Planella A. (2023). *Informe de salut de Catalunya - 2021* [Archivo PDF]. Scientia. Dipòsit d'Informació Digital del Departament de Salut. https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/9286/informe_salut_catalunya_2021.pdf?sequence=4&isAllowed=y
- Moreno-Cámara S, Palomino-Moral P.A, Frías-Osuna A, Del Pino-Casado R (2015). En torno al concepto de necesidad. *Index de Enfermería*, 24(4): 236-239. doi:<https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962015000300010>
- Naranjo-Hernández Y, Rodríguez-Larrinaga M, Concepción Pacheco J.A. (2016). Reflexiones conceptuales sobre algunas teorías de enfermería y su validez en la práctica cubana. *Revista Cubana de Enfermería*, 32(4). <https://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/986/217>
- Observatorio del Cáncer de la AECC. (2021). *Impacto del cáncer en Cataluña, 2020* [Archivo PDF]. https://www.contraelcancer.es/sites/default/files/2021-03/Informe%20Impacto%20C%C3%A1ncer%20Catalu%C3%B1a_2.pdf
- Oncology nursing society position.(2018). Role of the Oncology Nurse Navigator Throughout the Cancer Trajectory. *Oncology Nursing Society*, 45(3): 283. doi: <https://doi.org/10.1188/18.onf.283>
- Pautasso F, De Medeiros-Zelmanowicz A, Dias-Flores C, Catalina R, Caregnato A. (2018). Role of the Nurse Navigator: integrative review. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 39: e2017-0102. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0102>

- Plataforma Andaluza de Voluntariado. (2019). *El enfoque de género en el voluntariado. Guía para entidades* [Archivo pdf]. <https://www.congresoandaluzvoluntariado.org/wp-content/uploads/2021/12/pav-Guia-El-Enfoque-de-Genero-en-el-voluntariado.pdf>
- Puerto-Pedraza H. (2017). Soporte social percibido en cuidadores familiares de personas en tratamiento contra el cáncer. *Revista Cuidarte*, 8(1): 1407-1422. doi: <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v8i1.345>
- Quale D.Z, Bangs R. (2015). Chapter 36: Bladder cancer patient advocacy. Creating partnerships to advance patient care, research, and clinical trials en S.P. Lerner, M.P. Schoenberg , C.N. Sternberg (Ed.), *Bladder cancer: Diagnosis and clinical management* (pp. 402-404). WILEY Blackwell. <https://doi.org/10.1002/9781118674826.ch36>
- Ramos-Goñi J.M, Pinto-Prades J.L, Oppe M, Cabasés J.M, Serrano-Aguilar P, Rivero-Arias O. (2017). Valuation and Modeling of EQ-5D-5L Health States Using a Hybrid Approach. *Medical Care*, 55(7): 51–58. doi: [10.1097/MLR.0000000000000283](https://doi.org/10.1097/MLR.0000000000000283)
- Ramos-Goñi J.M, Pinto-Prades J.L, Oppe M, Cabasés J.M, Rivero-Arias O. (2014). *Estimación del conjunto de valores para los estados de salud del EQ-5D-5L basados en las preferencias de la población española. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCO Nº 2010/05* [Archivo pdf]. https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/551773c5-ab93-11e4-9053-9d1690bb437a/SESCS%202010_05_EQ5D5L.pdf
- Ríos-Jiménez A, Brau A, Capella J, Caro I, Cinca T, Feijó V et al. (2018). *Prescripció social a l'atenció primària de salut. Registre a la història clínica electrònica (ECAP)* [Archivo pdf]. https://drogues.gencat.cat/web/.content/minisite/drogues/professionals/prevencio/transtorns_mentals/Prescripcio_social_atencio_primaria_ECAP_ok.pdf
- Rodríguez R. (2015). *Actualización del modelo de cuidados de enfermería de Virginia Henderson y su aplicación al estudio de las necesidades básicas de la población del Campo de Gibraltar* [Archivo PDF]. <https://rodin.uca.es/bitstream/handle/10498/18056/Tesis%20Completa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Sandoval N. (2017). Diagnóstico acerca del uso del ocio y el tiempo libre entre los estudiantes de la universidad nacional experimental del Táchira. *Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria*, (30), 169-188. doi: [10.57179/psri_2017.30.12](https://doi.org/10.57179/psri_2017.30.12)

- Schiaffino A, Medina A, Langarita R. (2022). *Document tècnic de l'Enquesta de salut de Catalunya 2021: Any 2021 (període 2021-2024)* [Archivo pdf]. <https://salutweb.gencat.cat/web/.content/departament/estadistiques-sanitaries/enquestes/Enquesta-de-salut-de-Catalunya/documents-tecnics/doc-tecnic-2021.pdf>
- Schwartzmann L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*, 9(2):9-21. doi: <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532003000200002>
- Segura-Benedicto A, Cubillo-Llanes J, González-López-Valcárcel B, March-Llull S, Márquez-Calderón S, Robles-del Olmo B. (2021). Hacia una sociedad cuidadora. *Revista Iberoamericana de Enfermería Comunitaria*, 14(1): 10-5. <https://www.enfermeriacomunitaria.org/web/index.php/ridec/296-ridec-2021-volumen-14-numero-1/2652-especial-1-hacia-una-sociedad-cuidadora>
- Sender A, Friedrich M, Leuteritz K, Nowe E, Stöbel-Richter Y, Mehnert A, Geue K. (2019). Unmet supportive care needs in young adult cancer patients: associations and changes over time. Results from the AYA-Leipzig study. *Journal of Cancer Survivorship*, 13: 611–619. doi: <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00780-y>
- Sims J, O'Connor D. (2021). Maslow revisited in contemporary aged care. *Australasian Journal on Ageing*, 40(2): 108–109. doi: <https://doi.org/10.1111/ajag.12967>
- Sociedad Española de Oncología Médica. (2022). *Las cifras del cáncer en España 2022* [Archivo pdf]. https://seom.org/images/LAS_CIFRAS_DEL_CANCER_EN_ESPANA_2022.pdf
- Tuominen L, Stolt M, Meretoja R, Leino-Kilpi H. (2019). Effectiveness of nursing interventions among patients with cancer: An overview of systematic reviews. *Journal of Clinical Nursing*, 28(13-14): 2401-2419. doi: <https://doi.org/10.1111/jocn.14762>
- Turk A, Tierney S, Wong G, Todd J, Chatterjee H.J, Mahtani K.R.(2022). Self-growth, wellbeing and volunteering. Implications for social prescribing: A qualitative study. *SSM-Qualitative Research in Health*, 2. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2022.100061>
- Vilassar de Dalt contra el càncer. (2021). *Memòria de Vilassar de Dalt contra el càncer any 2021* [Archivo pdf]. https://www.vilassardedaltcontraelcancer.cat/images/memories/memoria_2021.pdf
- Wang T, Molassiotis A, Chung B, Tan J. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC palliative care*, 17(1):1-29. doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9>
- Williams G.R, Pisu M, Rocque G.B, Williams C.P, Taylor R.A, Kvale E.A, Partridge E.E, Bhatia S, Kenzik K.M. (2019). Unmet social support needs among older adults with cancer. *Cancer*, 125: 473-481. doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.31809>

- Williamson S, Hack T.F, Bangee M, Benedetto V, Beaver K. (2021). The patient needs assessment in cancer care: identifying barriers and facilitators to implementation in the UK and Canada. *Supportive Care in Cancer* 29: 805–812. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05542-6>
- Xuan-Tran B, Ohinmaa A, Thanh-Nguyen L.T. (2012). Quality of life profile and psychometric properties of the EQ-5D-5L in HIV/AIDS patients. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10:132. doi: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-10-132>
- Young A. M, Charalambous A, Owen R.I, Njodzeka B, Oldenmenger W.H, Alqudimat M.R, So W.K.W. (2020). Essential oncology nursing care along the cancer continuum. *Lancet Oncology*, 21(12):e555-e563. doi: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(20\)30612-4](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(20)30612-4)

11. ANEXOS

ANEXO 1: Carta informativa del estudio para las personas participantes en el estudio



Benvolgut/da voluntari/ària de Vilassar contra el Càncer,

Com ja sabeu, hem emprès una nova etapa a l'Associació i ens agradaria continuar gaudint de la teva ajuda i el teu temps. Els voluntaris/es sou el més valuós que té VDDCC i hem de cuidar-vos molt per poder continuar tirant endavant projectes junts.

Estem intentant conèixer de primera mà la vostra opinió en relació amb les activitats que oferim des de l'Associació. Volem saber si cobreixen les necessitats de les persones amb càncer i els seus familiars, si són les adequades, si potser estem deixant de fer coses que interessin i necessiten les persones del poble. En fi, un diagnòstic de la situació per poder millorar i donar resposta als problemes i les inquietuds dels nostres conciutadans.

És per això que et demanem permís per escriure't i/o trucar-te per telèfon per fer-te una enquesta. Seran una sèrie de preguntes que us faran dos estudiants del Grau d'Infermeria que ens ajudaran amb aquest estudi. Recolliran les teves respostes (sense registrar el teu nom) i per això obtindrem la informació per conèixer les vostres necessitats/opinió.

Si us plau, si no dius el contrari ens posarem en contacte amb tu ben aviat. En el cas que no vulguis participar no més ho has de dir quan et truquin.

Volem aprofitar aquesta carta per agrair-te de tot cor el teu voluntariat, significa molt per a l'Associació.

Junts farem un poble més humà i proper a les persones que pateixen.

Gràcies

Junta VDDCC

ANEXO 2: Consentimiento informado

He sido informado/a que el estudio está diseñado con el fin de aportar nuevos datos y ayudar a identificar las necesidades formativas de los pacientes con cáncer y sus familias. Entiendo que los datos que se me piden serán CONFIDENCIALES, esto supone que en ningún caso se me podrá identificar. Solo el equipo investigador tendrá acceso a estos datos.

Este estudio se realiza sin ánimo de lucro, por el que no recibiré compensación económica por mi participación.

Firma:

ANEXO 3: Cálculo de resultados de la EQ-5D-5L

Índice EQ-5D-5L:

El Índice EQ-5D-5L se puede calcular mediante tres métodos; el método de la Equivalencia Temporal Compuesta (Composite Time Trade Off, C-TTO), el método de Elección Discreta (Discrete Choice Experiments, DCE) y el modelo híbrido, que combina el modelo C-TTO y DCE (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014). Se considera que el modelo híbrido es el más adecuado, ya que los sujetos tienen una única función de utilidad que da lugar a ambos conjuntos de respuestas. (Ramos-Goñi J.M et al., 2017). Cabe destacar que el modelo C-TTO se centra más en la dimensión temporal, mientras que el DCE se centra más en la calidad de vida, por lo que el modelo híbrido puede reducir algunas de las limitaciones presentes en ambos modelos (Ramos-Goñi J.M et al., 2014). Cualquiera que sea el modelo que se use, el índice de Salud comprende valores entre 1 (estado 11111) y -0,225 (estado 55555) (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014). El resultado se obtiene de restarle a 1 (el mejor estado de salud) los diferentes valores alterados de cada ítem. Estos valores, recogidos en la tabla 12 son los obtenidos según las preferencias de la población española para el instrumento de calidad de vida EQ-5D-5L (Ramos-Goñi JM et al., 2014).

Tabla 12. Conjunto de valores del EQ-5D-5L para el contexto español

Descripción del decremento	Valor
Decremento por tener problemas leves para caminar (nivel 2)	-0,084492
Decremento por tener problemas moderados para caminar (nivel 3)	-0,0988167
Decremento por tener problemas severos para caminar (nivel 4)	-0,2283521
Decremento por no poder caminar (nivel 5)	-0,2879821
Decremento por tener problemas leves para lavarme o vestirme (nivel 2)	-0,0562838
Decremento por tener problemas moderados para lavarme o vestirme (nivel 3)	-0,0564156
Decremento por tener problemas severos para lavarme o vestirme (nivel 4)	-0,1529359
Decremento por no poder lavarme o vestirme (nivel 5)	-0,1688327
Decremento por tener problemas leves para realizar mis actividades cotidianas (nivel 2)	-0,0533192
Decremento por tener problemas moderados para realizar mis actividades cotidianas (nivel 3)	-0,0587116
Decremento por tener problemas severos para realizar mis actividades cotidianas (nivel 4)	-0,1307201
Decremento por no poder realizar mis actividades cotidianas (nivel 5)	-0,1343742
Decremento por tener dolor o malestar leve (nivel 2)	-0,0779462
Decremento por tener dolor o malestar moderado (nivel 3)	-0,1017094
Decremento por tener dolor o malestar severo (nivel 4)	-0,2169955
Decremento por no tener dolor o malestar extremo (nivel 5)	-0,322017
Decremento por tener ansiedad o depresión leve (nivel 2)	-0,0853898
Decremento por tener ansiedad o depresión moderada (nivel 3)	-0,1293305
Decremento por tener ansiedad o depresión severa (nivel 4)	-0,2505774
Decremento por no tener ansiedad o depresión extrema (nivel 5)	-0,3035584
Decremento por tener algún problema en alguna dimensión	-0,0074356

Nota. Reproducido de Estimación del conjunto de valores para los estados de salud del EQ-5D-5L basados en las preferencias de la población española, de Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2014 (https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/551773c5-ab93-11e4-9053-9d1690bb437a/SESCS%202010_05_EQ5D5L.pdf).

Índice de severidad (IS):

Se obtiene mediante la suma de cada uno de los 5 dígitos del estado de salud, después se le resta 5 y el resultado obtenido se multiplica por 5, dando un rango de resultados entre 0 y 100.

Ejemplo:

- Estado de salud: 11121

$$1) \quad 1+1+1+2+1=6$$

$$2) \quad 6-5=1$$

$$3) \quad 1 \times 5=5$$

$$\text{IS} = 5$$

El complementario del IS se obtiene restándole a 100 el IS (100-IS).

Ejemplo:

$$100-5 = 9$$

ANEXO 4: Tabla de artículos de la Revisión de la Literatura indexados en JCR

Referencia	Revista	País	Impact factor	Cuartil	
1	Wang T et al. (2018)	BMC palliative care	Reino Unido	3,113	Q1 (SCIE y SSCI)
2	Hart N et al. (2022)	Critical reviews in oncology/hematology	EE.UU	1,627	Q1 (SCIE)
3	Erdoğan-Yüce G et al.(2021)	Seminars in Oncology Nursing	EE.UU	3,527	Q1 (SCIE y SSCI)
4	Majestic C y Eddington K. M. (2019)	Psycho-Oncology	Reino Unido	3,955	Q3 (SCIE)
5	DeRouen M.C et al. (2015)				Q2 (SCIE)
6	Canada A.L et al. (2020)				Q3 (SCIE)
7	Moik F, Ay C (2022)	<i>Journal of Thrombosis and Haemostasis</i>	EE.UU	16,041	Q1 (SCIE)
8	Williams G.R et al.(2019)	<i>Cancer</i>	EE.UU	6,921	Q1 (SCIE)
9	Lauzier S et al. (2014)				Q1 (SCIE)
10	Faraci P, Bottaro R (2022)	International Journal of Psychological Research	Colombia	1,212	Q4 (SSCI)
11	Gray D et al. (2019)	Journal of Community and Applied Social Psychology	Reino Unido	2,968	Q3 (SSCI)
12	Williamson S et al. (2021)	Supportive Care in Cancer	EE.UU	3,359	Q3 (SCIE)
13	Young A. M et al. (2020)	Lancet Oncology	Reino Unido	54,433	Q1 (SCIE)
14	Kallio R et al. (2021)	European Journal of Oncology Nursing	EE.UU	2,588	Q2 (SCIE y SSCI)
15	Tuominen L et al.(2019)	Journal of Clinical Nursing	Reino Unido	4,423	Q1 (SCIE y SSCI)
16	Oncology nursing society position (2018)	Oncology Nursing Forum	EE.UU	1,803	Q2 (SCIE y SSCI)

ANEXO 5: Enlace al eCRD de REDCap

https://drive.google.com/file/d/1T8PB7N_14QEgirCVfv4aP5oFNxM8TyY_/view?usp=sharing

ANEXO 6: Palabras clave

Lenguaje natural	MeSH	DeCS
Cáncer	Neoplasms	Neoplasias
Necesidades	Needs Assessment	Evaluación de necesidades
Asociaciones contra el cáncer o asociacionismo	Voluntary Health Agencies	Agencias voluntarias de salud
Voluntariado	Volunteers	Voluntarios
Población general	Population	Población
Apoyo social	Social support	Apoyo social
Apoyo comunitario o sociedades cuidadoras	Community support	Apoyo comunitario