



Universidad
Zaragoza

TRABAJO FIN DE GRADO

IMPACTO CLINICO Y EMOCIONAL EN PACIENTES CON RETRASO EN EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

CLINICAL AND EMOTIONAL IMPACT ON PATIENTS WITH DELAYED CANCER DIAGNOSIS

Autor:

JULIAN CALVO MORILLAS

Director:

Dr. JAVIER MARTINEZ TRUFERO

Departamento de Medicina, Psiquiatría y Dermatología.

Grado de Medicina. Facultad de Medicina. Universidad de Zaragoza

Curso académico 2023/2024

INDICE

1. INFORME FAVORABLE DEL CEICA.....	3
2. RESUMEN	4
2.1. RESUMEN EN ESPAÑOL.....	4
2.2. ABSTRACT	4
3. ABREVIATURAS	5
4. CUESTIONARIO ESPECÍFICO DEL RETRASO DIAGNÓSTICO	6
5. INTRODUCCIÓN	7
5.1. REPERCUSIONES CLÍNICAS Y EMOCIONALES EN EL PACIENTE CON CÁNCER.....	7
5.2. CAUSAS DEL RETRASO DIAGNÓSTICO	9
5.3. IMPACTO DE LA PANDEMIA COVID-19 EN PACIENTES CON CÁNCER.....	10
5.4. IMPACTO EN PACIENTES CON DIFERENTES TIPOS DE CÁNCER.....	11
5.4.1. CÁNCER DE PULMÓN NO MICROCÍTICO	11
5.4.2. CÁNCER DE MAMA	11
5.4.3. CÁNCER COLORRECTAL	12
5.4.4. CÁNCER ORAL.....	13
5.4.5. CÁNCER GINECOLÓGICO.....	13
5.4.6. CÁNCER UROLÓGICO EN HOMBRES.....	14
5.4.7. CÁNCER ESÓFAGO.....	14
5.4.8. TUMORES RAROS	14
5.4.8.1. CÁNCER POCO FRECUENTE EN ADULTOS	14
5.4.8.2. TUMORES OSEOS PRIMARIOS	15
5.4.8.3. SARCOMAS DURANTE PANDEMIA COVID-19 EN ESPAÑA.....	16
5.4.8.4. CÁNCER DE VULVA	16
5.5. RETRASO QUIRÚRGICO.....	17
6. MATERIAL Y MÉTODOS	17
6.1. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO	17
6.2. HIPÓTESIS.....	17
6.3. DISEÑO DEL ESTUDIO	18
6.4. OBJETIVOS	18
6.5. BÚSQUEDA	18
6.6. DECLARACIÓN ÉTICA	19
6.7. LIMITACIONES DEL ESTUDIO	19
6.8. PALABRAS CLAVE	19
7. RESULTADOS	20
8. DISCUSION.....	25
8.1. COMPARACION Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA HADS EN NUESTRO ESTUDIO CON OTROS ESTUDIOS PUBLICADOS.....	25
8.2. COMPARACION Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA IPQ-B EN NUESTRO ESTUDIO CON OTROS ESTUDIOS PUBLICADOS.....	27
8.3. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DEL CUESTIONARIO ESPECÍFICO DEL RETRASO EN EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER.....	29
9. CONCLUSION.....	30
10. BIBLIOGRAFÍA	31

1. INFORME FAVORABLE DEL CEICA



**Informe Dictamen Favorable
Trabajos académicos**

C.P. - C.I. PI24/168

17 de abril de 2024

Dña. María González Hinos, Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

CERTIFICA

1º. Que el CEIC Aragón (CEICA) en su reunión del día 17/04/2024, Acta Nº 08/2024 ha evaluado la propuesta del Trabajo:

Título: Impacto clínico y emocional en pacientes con retraso en el diagnóstico de cáncer.

Alumno: Julián Calvo Morillas

Tutor: Javier Martínez Trufero

Versión protocolo: Versión 2 de 8 de abril de 2024

Versión documento de información y consentimiento: Versión 2 de 8 de abril de 2024

2º. Considera que

- El proyecto se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y los principios éticos aplicables.
- El Tutor/Director garantiza la confidencialidad de la información, la obtención de los consentimientos informados, el adecuado tratamiento de los datos en cumplimiento de la legislación vigente y la correcta utilización de los recursos materiales necesarios para su realización.

3º. Por lo que este CEIC emite **DICTAMEN FAVORABLE** a la realización del proyecto.

Lo que firmo en Zaragoza

**GONZALEZ
HINJOS MARIA**
DNI 03857456B
Firmado digitalmente por
GONZALEZ HINJOS
MARIA - DNI 03857456B
Fecha: 2024.04.19
13:16:11 +02'00'
María González Hinos
Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

2. RESUMEN

2.1. RESUMEN EN ESPAÑOL

Con el objetivo de explorar y conocer en los pacientes con retraso en el diagnóstico de cáncer, el impacto clínico y emocional que supone se ha seleccionado una muestra de 10 pacientes con tumores raros de difícil diagnóstico que han presentado un retraso en el mismo de más de 6 meses desde la aparición de los primeros síntomas. Para evaluar este hecho, se han pasado 3 cuestionarios a cada uno de los pacientes de la muestra: HADS (Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión), IPQ-B (cuestionario breve de percepción de la enfermedad), y un cuestionario específico acerca del retraso en el diagnóstico. Las consecuencias propias de este suceso en estos pacientes es un tema que hasta el momento ha sido poco estudiado. Los resultados de este estudio apuntan a la necesidad de herramientas estandarizadas para la detección de estados de ansiedad y depresión en pacientes con cáncer, debido a que un 20-30% pasan desapercibidos y no reciben tratamiento adecuado. Además, en este grupo de pacientes, la mayor parte presentaban una percepción de la enfermedad sobre todo moderada y grave, pudiendo ser interesante plantear estrategias y enfoques personalizados de la enfermedad para cada paciente, e indagar más sobre cuestiones específicas sobre este tema que puedan mejorar la calidad de vida del paciente. Además, se ha realizado una revisión exhaustiva de la bibliografía relacionada con el retraso diagnóstico en pacientes con cáncer.

2.2. ABSTRACT

In order to explore and learn about the clinical and emotional impact on patients with delayed diagnosis of cancer, a sample of 10 patients with rare tumors that are difficult to diagnose and who have presented a delay in diagnosis of more than 6 months from the onset of first symptoms was selected. To evaluate this fact, 3 questionnaires were given to each of the patients in the sample: HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale), IPQ-B (brief questionnaire of perception of the disease), and a specific questionnaire about the delay in diagnosis. The consequences of this event in these patients are a subject that has been little studied so far. The results of this study point to the need for standardized tools for the detection of states of anxiety and depression in cancer patients, since 20-30% go unnoticed and do not receive adequate treatment. Moreover, in this group of patients, most of them had a moderate and severe perception of the disease, and it could be interesting to propose strategies and personalized approaches to the disease for each patient, and to inquire more about specific questions on this subject that could improve the patient's quality of life. Besides that, an exhaustive medical literature review related to diagnosis delay in cancer patients has been performed.

3. ABREVIATURAS

HADS	Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria
HADA	Subescala de Ansiedad de la HADS
HADD	Subescala de Depresión de la HADS
IPQ-B	Cuestionario breve de percepción de la enfermedad
CCR	Cáncer colorrectal
CEICA	Comité de Ética de la Investigación de la Comunidad Autónoma de Aragón
ROC	Receiver operating Characteristic
N	Número total de la muestra

4. CUESTIONARIO ESPECÍFICO DEL RETRASO DIAGNÓSTICO

CUESTIONARIO ESPECÍFICO: RETRASO EN EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

INSTRUCCIONES: Este cuestionario plantea 7 ítems con un sistema de respuesta de 0-10, siendo 0 el equivalente a “nada” y 10 “mucho”.

1. ¿Cree que sería más fácil para usted afrontar su enfermedad si no hubiera habido un retraso en el diagnóstico?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

2. ¿Qué nivel de frustración le produce pensar que su cáncer ha sido diagnosticado tardíamente?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

3. ¿Cree que el retraso en el diagnóstico ha incidido de forma importante en la evolución de su enfermedad?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

4. ¿Se siente responsable del retraso en el diagnóstico de su enfermedad?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

5. ¿Cuánto confía actualmente en los médicos?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

6. ¿Cuánta es la esperanza que tiene usted de superar su enfermedad?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

7. Desde el momento del diagnóstico de su enfermedad, ¿se ha vuelto más religioso/a o espiritual que antes?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

8. Desde el momento del diagnóstico de su enfermedad, ¿se siente más pesimista que antes?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Comentario breve que el paciente quiera añadir de forma opcional con respecto al tema:

Muchas gracias por su colaboración. Tenga un fuerte saludo.

5. INTRODUCCIÓN

5.1. REPERCUSIONES CLÍNICAS Y EMOCIONALES EN EL PACIENTE CON CÁNCER

La prevalencia de enfermedades mentales como la ansiedad y depresión es elevada en pacientes con diagnóstico de cáncer. El diagnóstico de cáncer supone un impacto en la calidad de vida de los pacientes, así como un aumento del riesgo en el desarrollo de estas enfermedades, un hecho que puede afectar negativamente en el tratamiento y pronóstico de los pacientes. El seguimiento de estos pacientes durante el tratamiento y tras el mismo se centra en los signos y síntomas físicos, así como en los efectos derivados de los tratamientos y la propia enfermedad, prestándole una menor atención a la salud mental. La respuesta psicológica individual ante un diagnóstico de cáncer, especialmente si ha habido un retraso en su diagnóstico, puede ser una fuente de angustia importante en el paciente y suponer un problema en la aceptación de la enfermedad. Los tratamientos sistémicos como la quimioterapia, terapia dirigida, inmunoterapia y hormonoterapia, a través de distintos mecanismos biológicos, pueden favorecer la aparición de estos trastornos, así como los síntomas físicos relacionados con la enfermedad. No existe una herramienta estandarizada de cribado de depresión en pacientes con cáncer. Entre los métodos habituales se encuentran entrevistas semiestructuradas al diagnóstico y escalas estandarizadas de ansiedad y depresión tales como la HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) (1). La escala HADS se usa como herramienta de cribado de los trastornos psiquiátricos, siendo apropiadas para captar el estado emocional de los pacientes en entornos médicos, por lo que se puede emplear de forma útil para detectar estados ansiosos y depresivos en pacientes con cáncer. El punto de corte óptimo para la HADA (Subescala de ansiedad de la HADS) fue > 9 y para la HADD (Subescala de Depresión de la HADS) > 7 (22). Al ser una herramienta de cribado y no de diagnóstico, los puntos de corte de este estudio en pacientes oncológicos en relación con los originales, se considera aceptable que sean más elevados, perdiendo especificidad y dando un mayor número de falsos positivos. Así mismo, el cuestionario IPQ-B (cuestionario breve de percepción de la enfermedad), usado como herramienta para evaluar las representaciones cognitivas y emocionales de las enfermedades crónicas como el cáncer, presentó una relación negativa con la calidad de vida relacionada con la salud tanto física como mental en estos pacientes (26). Con todo esto, es complicado estimar una prevalencia real de depresión en pacientes con cáncer, siendo entre el 4-49%, ya que depende del lugar donde reciben el tratamiento, el tipo de cáncer, los procedimientos diagnósticos y terapéuticos, la etapa del proceso de la enfermedad, el entorno sociocultural y los métodos usados para el screening. En

cambio, la mayor ansiedad observada es después del tratamiento, debido al seguimiento menos estrecho que durante el tratamiento, la reducción del número de consultas, y, sobre todo, el miedo a la recidiva (1,22,26)

El impacto psicológico del cáncer, en términos generales, ha sido poco investigado, especialmente a largo plazo, siendo el grupo de mujeres con cáncer de mama en el que más se han centrado los estudios. Se ha demostrado que los síntomas depresivos pueden persistir más de 5 años tras el diagnóstico, y la ansiedad es más prevalente en pacientes supervivientes del cáncer con respecto a pacientes sanos, presentando síntomas más graves en pacientes que no habían tenido contacto con profesionales de la salud mental (1).

Entre los pacientes con cáncer, algunos no quieren apoyo, otros son capaces de autogestionarse, y los que requieren de una atención más compleja necesitan un seguimiento. Las necesidades del paciente pueden cambiar a lo largo del tratamiento y evolución de la enfermedad, por lo que se requiere de un tratamiento individualizado para cada paciente y una mayor inversión en programas dedicados a cubrir estas necesidades específicas, aunque no siempre el impacto de la enfermedad es negativo, ya que la angustia temporal que se relaciona con el diagnóstico puede influir y generar cambios positivos en el paciente adquiriendo habilidades de afrontamiento o reevaluación de prioridades (1).

Entre los niños supervivientes al cáncer infantil, aunque la mayoría consiguen una buena adaptación psicológica, presentan un mayor riesgo de sufrir enfermedades como ansiedad y depresión, y aunque en riesgo absoluto, la ideación suicida y los síntomas de trastorno de estrés postraumático son bajos, en comparación con los controles, son mayores (2).

Los retrasos totales en el diagnóstico siguen siendo largos sobre algunos tipos de cáncer, siendo el retraso medio de 8 semanas. En comparación con otros tipos de cáncer, el cáncer de mama presenta los plazos más cortos. El cáncer de próstata es el que presenta mayores retrasos en el diagnóstico. Los pacientes con cáncer de pulmón, ovario y linfoma no Hodgkin también experimentaron retrasos considerables, siendo el más preocupante el cáncer colorrectal. Se puede concluir que una reducción de los tiempos de espera en las derivaciones desde Atención Primaria a los especialistas puede dar lugar a mejores resultados psicológicos (3). A su vez, se ha relacionado con una mayor mortalidad en determinados tipos de cáncer, lo que puede deberse, entre otros, a un diagnóstico tardío (1).

En EE. UU no hubo diferencias en términos de supervivencia entre el sistema público y privado, sin embargo, hubo una diferencia del 40% en cuanto a retraso en el tratamiento, siendo la media en el sistema público de 76 días, respecto a 45 días en el sistema privado. En contra de lo que se especulaba inicialmente, no se observaron diferencias en cuanto a retrasos en el diagnóstico y tratamiento en comparación a los pacientes más jóvenes, siendo el periodo medio entre los síntomas iniciales y el tratamiento específico de 3 meses (4).

En un estudio descriptivo de 20 pacientes entre 60 y 89 años en un hospital rural en el norte de Ghana se evaluó el impacto que tenía sobre estos pacientes, las consecuencias derivadas del sistema sanitario que se encargaba del tratamiento de su enfermedad. Casi todos ellos revelaban experiencias negativas, traducidas en una comunicación deficiente por parte de los profesionales, una total exclusión en la toma de decisiones en su plan de tratamiento y una falta de información por parte de los médicos acerca de su diagnóstico. Los pacientes que tuvieron un retraso en su diagnóstico tuvieron que sufrir las consecuencias de este hecho, sometiéndose en un breve periodo de tiempo a todas las pruebas médicas y la decisión de tratamientos complejos. El impacto psicológico y emocional que supuso este diagnóstico fue traducido en

preocupación, ansiedad, depresión, miedo, angustia e incertidumbre, lo que se tradujo en un mayor número de estancias hospitalarias y del incremento del coste sanitario. Con todo esto, la principal fuente de soporte psicológico y emocional en estos pacientes procedía de su propia resiliencia, sus creencias espirituales y el apoyo familiar (5).

5.2. CAUSAS DEL RETRASO DIAGNÓSTICO

El intervalo de tiempo que hay desde la aparición del primer síntoma hasta el diagnóstico definitivo de cáncer se conoce como periodo diagnóstico, de tal manera que se han encontrado relaciones entre intervalos largos de tiempo con estadios más avanzados, menor supervivencia y peor calidad de vida tras el tratamiento (7). Se han postulado múltiples causas relacionadas con el retraso diagnóstico:

- En primer lugar, se mencionó al médico de familia, donde se puso de manifiesto la incapacidad, en algunas ocasiones, de detectar de forma precoz los síntomas de alerta, y por ello no iniciar el proceso de derivación a especialistas, poniendo en peligro un diagnóstico a tiempo (7).
- Los retrasos relacionados con el sistema y los largos tiempos de espera para ver un especialista, someterse a pruebas o conocer los resultados son otro gran factor que contribuye al retraso en el diagnóstico, fruto de un proceso desorganizado y poco eficiente que en algunos casos produce en los pacientes una “sensación de abandono”, potenciando la angustia natural del proceso (7).
- La falta de comunicación por parte de los médicos durante el proceso diagnóstico (7).
- Desarrollo de trastornos mentales en pacientes con cáncer, siendo un factor clave la presencia de antecedentes psiquiátricos (1).
- En el análisis general, el bajo nivel de educación, así como la no realización de la autoexploración de la mama o la exploración clínica de la mama, fueron factores que aumentaron el riesgo de presentación tardía (8).
- Paradójicamente, en el cáncer de mama, los pacientes más jóvenes presentaban un mayor retraso en el diagnóstico, probablemente por una menor percepción de la enfermedad, subestimar los síntomas y evitar el conocimiento de enfermedades no deseadas. Los pacientes mayores, en general, eran más partícipes en la detección posiblemente por la percepción de mayor riesgo de cáncer (8).
- Factores que contribuyeron a un retraso en el diagnóstico del cáncer de mama fueron una edad temprana, bajo nivel educativo, la ausencia de un “bulto” en la mama, baja percepción del riesgo de cáncer, menos espiritualidad, y el hecho de no querer pensar que es un cáncer de mama (9).
- Los países en los que la asistencia sanitaria es privada y depende de seguros médicos privados, los bajos ingresos se relacionaron con un retraso en el diagnóstico y el tratamiento, en cambio, las mujeres en Dinamarca con un nivel socioeconómico alto eran más propensas a acelerar la búsqueda de atención sanitaria (10).
- En el cáncer ginecológico, los síntomas generales e inespecíficos de dolor y distensión abdominal, según los factores socioculturales de los pacientes, hacían o no buscar la atención sanitaria, atribuyendo en numerosas ocasiones estos síntomas a la menopausia o a otra causa no ginecológica. No considerar el cáncer como un diagnóstico posible en el diagnóstico diferencial también conducía a un retraso. El diagnóstico erróneo, ya sea por sólo realizar un tratamiento sólo sintomático, o por relacionar los síntomas con otras enfermedades, puede conducir a un retraso en el diagnóstico (10).

- Los jóvenes con cáncer colorrectal (CCR) asociaban un mayor riesgo de experimentar los primeros síntomas de forma más tardía, o ser síntomas más inespecíficos, donde el CCR no se incluye en el diagnóstico diferencial (11)
- En el cáncer oral, se identificaron la dificultad en la visualización de las lesiones orales y la ausencia de síntomas en las lesiones iniciales como las principales causas del retraso en el diagnóstico (12).

Los pacientes insisten en la necesidad de la autodefensa y un papel activo en su enfermedad para que se iniciara un proceso de búsqueda de su enfermedad. Si los pacientes accedían por urgencias, describían el proceso como “brusco e instantáneo”, catalogando la investigación como estresante, y a menudo inesperada, por la cantidad de pasos imprevistos y poco coordinados. Como resultado de todo este proceso, los pacientes se sienten perdidos, deambulando de un lado a otro por los servicios sanitarios, sin una información clara acerca de su proceso diagnóstico, y generando una gran ansiedad y preocupación al paciente. Por ello es importante diseñar programas dirigidos a personas que se enfrenten a un posible diagnóstico de cáncer (7).

5.3. IMPACTO DE LA PANDEMIA COVID-19 EN PACIENTES CON CÁNCER

En un estudio en una población de 1188 pacientes en China que habían sufrido un tratamiento tardío por la pandemia COVID-19, se concluyó que los largos tiempos de espera hasta recibir un tratamiento para su enfermedad causaban un impacto negativo en la salud mental de los pacientes, que se traducía en un incremento de los síntomas de trastorno de estrés postraumático, sobre todo en jóvenes, y de malestar psicológico general, pero que disminuía en aquellos pacientes que habían tenido una buena comunicación con su doctor (6).

Los niveles de angustia aumentaban especialmente entre pacientes en los que su tratamiento se demoraba más de 7 días, al igual que en aquellos que describían la comunicación con su médico como ineficaz y de mala calidad, o presentaban un pobre contacto. En estos pacientes, los niveles de ansiedad y depresión aumentaban, estaban más preocupados acerca la progresión de la enfermedad, se sentían abandonados y desconfiaban en general de los médicos y los tratamientos, por lo que no estaban dispuestos a cumplir de forma estricta el plan terapéutico. Además, los pacientes con depresión que sufrieron un retraso en el tratamiento por la pandemia COVID-19 presentaban una menor adherencia a los tratamientos y un mayor incumplimiento de este (6).

Cuando la angustia psicológica no se aborda, se relaciona con peores resultados de supervivencia, empeoramiento de los síntomas, mala calidad de vida, abandono temprano del tratamiento y el abuso de sustancias. Los pacientes que sufrieron retrasos en la atención médica durante la pandemia pueden ser más susceptibles a temores relacionados con el COVID-19 (13). Por tanto, una comunicación efectiva entre el médico-paciente se traduce en una reducción de los niveles de estrés, una mayor adherencia al tratamiento, una mejoría del estado emocional y un alivio al miedo a la progresión de la enfermedad (6).

Las tasas de supervivencia del cáncer de mama a 10 años eran inferiores en el grupo pandémico que en el no pandémico. También se encontró una reducción significativa de los cánceres en estadio temprano en el grupo pandémico, aumentando la proporción de cánceres más avanzados y con un alto índice Ki-67. Los cánceres con una alta actividad proliferativa tienen más probabilidad de que se encuentren en un estadio III en el momento del diagnóstico en relación con los de baja actividad proliferativa, por lo que la prolongación de los tiempos debido a la

pandemia COVID-19 en pacientes con cáncer con alta actividad proliferativa, podrían causar un aumento de muertes en el futuro. El retraso en el diagnóstico no sólo afecta al pronóstico, sino también a la calidad de vida del paciente, ya que en caso de metástasis ganglionares es necesario hacer una linfadenectomía adicional y radioterapia, lo que puede ir acompañado de una mayor discapacidad postoperatoria en extremidades superiores. Además, el cáncer de mama en estadios avanzados requiere tratamientos más agresivos que podrían haber sido menos lesivos si se hubiera detectado el cáncer en un estadio más temprano (14).

5.4. IMPACTO EN PACIENTES CON DIFERENTES TIPOS DE CÁNCER

5.4.1. CÁNCER DE PULMÓN NO MICROCÍTICO

Centrándonos en un tipo de cáncer como el de cáncer de pulmón de células no pequeñas, el no reconocimiento en una prueba de imagen, como puede ser en una radiografía simple de tórax un nódulo o una masa pulmonar, o la incorrecta actuación según el informe de la prueba de imagen, deriva en un retraso en el diagnóstico. Si definimos dos tiempos, D0 y D1, donde D0 es el tiempo previo al diagnóstico de cáncer donde ha habido una omisión del diagnóstico, y D1 al momento donde se diagnostica el cáncer de pulmón, es muy difícil cuantificar el impacto clínico real que tiene el retraso en el diagnóstico, ya que en D0 sólo conocemos el T del estadio TNM, y suponemos que en D1, el T evaluable superior al D0 corresponde a un retraso en el diagnóstico, pero no se sabe con certeza si ese aumento del T corresponde en realidad a un retraso en el diagnóstico, o si el diagnóstico en D0 de cáncer de pulmón hubiera modificado la T. Además, en N y M sólo se conocen en el momento D1, lo que no se puede atribuir en el momento de su aparición a un retraso en el diagnóstico en D0. En ausencia de cambios en la T entre D0 y D1, es complicado atribuir algún impacto médico al retraso. Además, los datos sugieren como poco probable que haya modificaciones en el estadio a largo plazo, independientemente de los cambios en el tamaño del tumor. Sin embargo, la modificación del T en D1 con respecto a D0, y la aparición de N+ y M+ en D1, pueden valorarse las diferencias en cuanto a riesgo de diseminación ganglionar o metastásica según la T en cada momento. Se conoce mejor la relación entre la T y la N, y peor entre la T y la M (15).

Con todo esto, en relación con las posibles responsabilidades legales derivadas del retraso en el diagnóstico y el impacto clínico en el paciente, el fundamento científico es poco riguroso, y por tanto se requiere de un mayor estudio en esta área. Lo que sí que parece claro es que este retraso implica cambios en la actitud del paciente al conocer el retraso en el diagnóstico, generando desconfianza y angustia sobre todas las actuaciones médicas tomadas de forma global (15).

5.4.2. CÁNCER DE MAMA

El cáncer de mama en África es un problema de salud muy importante que produce una mortalidad excepcionalmente alta debido al diagnóstico tardío y al estadio avanzado del cáncer en el momento del diagnóstico. La eficacia de la autoexploración mamaria para reducir la supervivencia en tumores clínicamente indetectable es controvertida, pero en la etapa avanzada es fundamental para reducir la prevalencia de la enfermedad. El retraso de más de tres meses en África es mucho más prevalente que en EE. UU y Europa (70% vs 16-17%), sin embargo, no se encontró la importancia de este retraso de tres meses como predictor de enfermedad avanzada en el momento del diagnóstico, siendo más evidente la influencia de este retraso en largos periodos de tiempo (8).

En cuanto a pronóstico, factores inmunohistoquímicos del tumor, así como el cumplimiento del tratamiento o el estadio de la enfermedad en el momento del diagnóstico son indicadores pronósticos más fiables que el retraso en el diagnóstico propiamente dicho (8).

La incidencia del cáncer de mama en hombres está aumentando, y a pesar de que la presentación del tumor y las estrategias de tratamiento son iguales en ambos sexos, las tasas de supervivencia en hombres son peores debido al estadio avanzado en el momento del diagnóstico, siendo de media 1 año el tiempo transcurrido entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico. Entre las principales causas del retraso en el diagnóstico se hallaba la falta de concienciación tanto a nivel de los pacientes varones como a nivel de los profesionales de atención primaria, la vergüenza al producir sentimientos de desmasculinización y alteración de la imagen corporal y la necesidad de apoyo social. En estos pacientes, las tasas de supervivencia aumentaban en varones con una buena relación conyugal y disminuían el riesgo de depresión. A su vez, surge la necesidad de crear información específica para cada sexo, ya que la mayoría de información está orientada hacia la mujer (reconstrucción mamaria, efectos de la terapia hormonal) (16).

5.4.3. CÁNCER COLORRECTAL

A medida que se retrasa la intervención quirúrgica de cáncer colorrectal, la supervivencia global disminuye, especialmente después de los tres meses. El número de personas a tratar para encontrar un efecto adverso o producir un daño (NND) con 1 mes de retraso fue de 35, en comparación a un retraso de 3 meses, cuyo NND era de 10. Por lo que se categorizó la cirugía de cáncer colorrectal como nivel 2 de priorización, llevándose a cabo en un plazo de 4 semanas como máximo. La demora de más de 3 meses de la cirugía de cáncer colorrectal provocaría un exceso de 1000 muertes/año, y ascendería a 2980/año si el retraso es de 6 meses (17).

Paradójicamente, el retraso en estas intervenciones ha supuesto un beneficio gracias a la posibilidad de implementar y estudiar los programas de prehabilitación, que pueden ayudar a reducir la morbilidad pulmonar o de cirugía mayor abdominal (17).

Por otro lado, la repercusión psicológica del retraso en la cirugía se traduce en un impacto en el bienestar psicológico del paciente y un deterioro de la salud. La angustia psicológica preoperatoria puede afectar a la cicatrización de las heridas, la función pulmonar y la duración de la estancia. El debate sobre si el retraso quirúrgico supone un impacto en la supervivencia es difícil de valorar, puesto que hay muchos factores de confusión como la fragilidad o la comorbilidad que suponen valoraciones médicas adicionales o retrasos en la cirugía, pudiendo asociarse con peores resultados (17).

Los pacientes más jóvenes con CCR presentaron un retraso diagnóstico mayor que en los adultos mayores. En cuanto a adultos jóvenes con cáncer colorrectal, hay pocos estudios relacionados, aunque en uno de ellos se demuestra el retraso en el diagnóstico asociado a un estadio más avanzado (III o IV) en el momento del diagnóstico y una peor supervivencia, en comparación con adultos mayores. Por tanto, no existe una relación clara entre el retraso en el diagnóstico y el estadio en el momento de la presentación. Parece que el estadio más avanzado en jóvenes con CCR se asocia a la histología, inmunohistoquímica y agresividad biológica del tumor. Algunos estudios asocian una peor supervivencia para adultos mayores con retrasos más prolongados, mientras que otros no encuentran relaciones concluyentes (11).

5.4.4. CÁNCER ORAL

El desconocimiento de la población de los signos y síntomas del cáncer oral está íntimamente relacionado con el retraso en la búsqueda de atención especializada. Además, otros factores relacionados fueron el miedo al diagnóstico, el afrontamiento negativo a la enfermedad y la creencia negativa de que un diagnóstico de cáncer es una sentencia de muerte. En países poco desarrollados, el acceso a los servicios sanitarios es más complicado y hace evidente una de las causas del retraso. Aun así, en algunos países desarrollados, el acceso a la atención especializada todavía sigue restringido a los más privilegiados económicamente. Además, en pacientes frágiles y con otras comorbilidades, la presencia de nuevos síntomas bucales es ignorada o negada por los propios pacientes, incluso subestimada, lo que genera un retraso en el diagnóstico. Además, los facultativos trataban lesiones del cáncer oral como benignas, poniendo de manifiesto la necesidad de los profesionales sanitarios de formarse mejor en este aspecto (12).

El diagnóstico tardío aumenta la atención médica, los costes sanitarios, la necesidad de estancias hospitalarias más prolongadas, por lo que es necesario realizar actividades dirigidas a un diagnóstico más precoz que permita disminuir la alta tasa de mortalidad, la morbilidad, y en consecuencia mejorar la supervivencia, especialmente de las personas mayores (12).

La falta de conocimiento sobre los signos y síntomas del cáncer oral, y la devaluación del autocuidado están relacionados con el diagnóstico de cáncer. Además, el miedo al diagnóstico y la enfermedad, y la creencia negativa que un diagnóstico de cáncer es sinónimo de muerte, se asociaron a causas del retraso. Las condiciones socioeconómicas pueden ser un factor determinante del retraso en el diagnóstico del cáncer debido a que el acceso en muchas ocasiones a los servicios odontológicos en personas con un bajo nivel económico es más complicado. Además, se sugiere que la presencia de comorbilidad grave, pacientes encamados y dependientes, ignoran o niegan con mayor frecuencia los síntomas orales. La dificultad para reconocer precozmente las lesiones del cáncer oral y la confusión con lesiones benignas se asoció en un retraso en la derivación y por tanto un retraso en el diagnóstico. Un diagnóstico precoz del cáncer oral se asocia con cirugías menos invasivas y una mejor supervivencia. El diagnóstico tardío aumenta los costes del tratamiento ambulatorio y hospitalario (12).

5.4.5. CÁNCER GINECOLÓGICO

En Dinamarca se demostró que la mortalidad por cáncer de endometrio y ovario era mayor en mujeres con un bajo nivel educativo, mientras que la supervivencia en el cáncer de cérvix era mayor en mujeres con un nivel socioeconómico mayor. El retraso en mujeres con un mayor nivel educativo era menor, y las mujeres con un mayor nivel educativo presentaban mayor probabilidad de ser derivadas a especialistas en atención primaria. En el cáncer de ovario se encontró una asociación entre el bajo nivel educativo con el estadio avanzado. Algunos autores demostraron la probabilidad de necesitar 3 o más consultas al médico de familia antes de derivar a un especialista en mujeres con un nivel socioeconómico bajo, aunque otros autores no encontraron relación (10).

A su vez, las mujeres de edad avanzada que accedían por urgencias tenían más probabilidad de ser diagnosticadas que las más jóvenes, pero las de edad más avanzada tenían más probabilidad de ser diagnosticadas de enfermedad en fase avanzada (10).

5.4.6. CÁNCER UROLÓGICO EN HOMBRES

En un estudio donde se incluyó 18 pacientes varones con cáncer urotelial que habían sufrido un retraso por la pandemia COVID-19, citaron como mayor preocupación los tiempos de espera entre el diagnóstico y el tratamiento, y la frustración para intentar convencer a los médicos de que sus síntomas eran preocupantes. Para disminuir la angustia que suponía esperar al tratamiento de una enfermedad potencialmente mortal, los pacientes se refugiaron en la fe que depositaban en sus médicos, y cómo una buena relación médico-paciente hacía afrontar la situación con mayor seguridad. Los médicos preferían no contactar con sus pacientes si no había noticias nuevas, mientras que los pacientes preferían mantener el contacto con los médicos regularmente, independientemente de la información específica que les dieran, reduciéndose así el sentimiento de abandono (18).

Por ello, la estrecha comunicación entre el médico y el paciente, independientemente del aporte de nueva información objetiva para el paciente, suponía un alivio de los sentimientos de ansiedad y disminuye el sentimiento de abandono (18).

5.4.7. CÁNCER ESÓFAGO

El cáncer de esófago es una enfermedad en la que el retraso en el diagnóstico puede tener un impacto significativo en la supervivencia y otras medidas de éxito del tratamiento a largo plazo. Los datos demuestran que un diagnóstico de depresión u otros trastornos psiquiátricos, y un diagnóstico de cáncer invasivo en lugar de alto grado de displasia, son factores de riesgo para el diagnóstico tardío de cáncer de esófago. En general, los datos apuntan a que los trastornos del estado de ánimo influyen en el retraso del diagnóstico del cáncer en general, aunque un estudio no encontró una asociación con retrasos en el diagnóstico de cáncer en pacientes con patología psiquiátrica. Además, los resultados sugieren que la enfermedad psiquiátrica influye en el tratamiento quirúrgico de los pacientes con cáncer de esófago. Además, la presencia de demencia en esta patología se asocia a una peor supervivencia, no así con otros trastornos psiquiátricos (19).

5.4.8. TUMORES RAROS

5.4.8.1. CÁNCER POCO FRECUENTE EN ADULTOS

La incidencia de este tipo de tumores es muy baja, aunque en la Unión Europea son unas 4.300.000 personas las que conviven con este tipo de tumores. Los tratamientos inadecuados de estos tumores, el retraso en la obtención de un diagnóstico preciso o la falta de oportunidad de estos pacientes para participar en ensayos clínicos debido a la baja financiación, hacen que las tasas de supervivencia sean peores con respecto a los tumores más frecuentes (47% vs 65%) (29).

Los factores pronósticos de estos tumores son muy diversos, entre los que se incluyen la edad, el tamaño del tumor, el grado, profundidad y localización del tumor. Sin embargo, se observó que un factor pronóstico independiente y desfavorable en pacientes con sarcomas y predictor de mayor recaída local, metastásica y recaída global era la falta de discusión previa al tratamiento en estos pacientes por parte de un comité multidisciplinar de expertos (29).

Hay una diferencia sustancial, en términos de supervivencia, entre diversas regiones de la Unión Europea en cánceres raros para los que no hay un tratamiento eficaz (ejemplo: mesotelioma),

pudiendo deberse a variaciones de calidad en el diagnóstico o el seguimiento. Sin embargo, este hecho es más preocupante para cánceres raros que sí disponen de tratamientos más efectivos como sería el cáncer testicular, carcinoma escamoso anal o sarcoma de extremidades, y que podría deberse a la falta de concienciación del cáncer en algunas zonas, la falta de disponibilidad de tratamientos o las diferencias en los protocolos. La extrema rareza de algunos de estos tumores hace crecer la dificultad del diagnóstico histológico, y la ausencia de ensayos clínicos aleatorizados provocan que las decisiones terapéuticas no puedan basarse en evidencias establecidas, siendo necesario revisar estos casos en el comité multidisciplinar. Todo esto produce la necesidad de diseñar nuevos ensayos para avanzar en el desarrollo de nuevos tratamientos de tumores raros. Para ello, es fundamental la recogida de datos de registros nacionales e internacionales a través de organizaciones y asociaciones que permiten recopilar y unificar los datos (29).

En 2011, la Sociedad Americana de Oncología Clínica publicó datos de 5 ensayos clínicos aleatorizados en los que participaron 1867 pacientes donde se informó de una mejoría en la supervivencia libre de progresión, pero no en la supervivencia global, en sarcomas. Además, para sarcomas avanzados de tejidos blandos, las opciones de tratamientos de primera línea no han progresado sustancialmente en las últimas décadas, así como el avance en tratamientos biológicos, que ha sido muy inferior con respecto a otros cánceres como el de mama. Si comparamos el coste entre pacientes con diversos tumores, vemos que la carga económica de un paciente con un sarcoma de tejidos blandos metastásico es de 65.616 euros, frente a los 23.078 euros de un cáncer de mama o 19.710 euros de un cáncer de próstata (29).

La creciente fragmentación de todos estos tipos de cáncer en subtipos moleculares implica un aumento sustancial del número de tumores y una carga socioeconómica asociada. Para responder a esta creciente necesidad, la Unión Europea está apoyando la realización de una red europea formada por diferentes países, grupos de trabajo e institutos oncológicos dedicada a estos tumores raros del adulto con el objetivo de disponer globalmente de todo el conocimiento acerca de la materia, concretamente sobre diez tipos de cáncer sólido raros en el adulto (29).

5.4.8.2. TUMORES OSEOS PRIMARIOS

Las discrepancias, en términos de diagnóstico anatomopatológico en tumores óseos primarios, se hicieron mucho más evidentes cuando el análisis histológico inicial se produjo en centros que no eran de referencia, reduciéndose esta tasa de discrepancia y el retraso en el diagnóstico final cuando se producía en centros de referencia expertos. Entre los pacientes con discrepancias en el diagnóstico histológico (24%) de la muestra total, en la red de expertos, sólo un 7% mostraron discrepancias diagnósticas mayores en el análisis inicial, y una media de 2'8 semanas de retraso del diagnóstico final, frente al 57% de las discrepancias mayores diagnósticas fuera de la red, y un retraso de media de 6,5 semanas. Estas discrepancias fueron mayores en muestras con biología molecular que sin ella, así como en muestras corticales y superficiales, frente a las intramedulares. Los tumores con mayor tasa de discrepancia diagnóstico fueron los de estirpe condrogénica, frente a los tumores osteoclasticos ricos en células gigantes que fueron los de menor tasa. Las relecturas sistemáticas por parte de los patólogos expertos fueron responsables de tres cuartas partes de los reajustes diagnósticos, siendo dos tercios de las variaciones diagnósticas realizadas de forma preoperatoria. Por ello, en sarcomas óseos, se hace obligatoria la relectura y análisis sistemático dentro de la red de expertos, así como el manejo precoz para garantizar la fiabilidad del diagnóstico y mitigar las consecuencias del tratamiento erróneo (27).

5.4.8.3. SARCOMAS DURANTE PANDEMIA COVID-19 EN ESPAÑA

Se compararon los tiempos de diagnóstico, cirugía y tratamiento activo entre dos muestras de pacientes adultos con sarcomas de partes blandas y óseos, siendo el grupo “cohorte Covid” la muestra durante la pandemia, y el grupo “cohorte control” la muestra previa a la pandemia. La mayor parte de los pacientes de las muestras presentaban un diagnóstico de sarcoma de partes blandas, en estadio localizado. Los resultados fueron:

Tabla 1. Resultados del estudio Carrillo-García et al (28)		
	Grupo “cohorte Covid”	Grupo “cohorte control”
Tamaño de la muestra	N= 126	N=182
Retraso en el diagnóstico (mediana de tiempo)	102,5 días (rango 6-355)	83 días (rango 5-328)
Retraso en la cirugía en enfermedad localizada (mediana de tiempo)	96 días (rango 11-265)	54,5 días (rango 2-331)
Retraso radioterapia neoadyuvante (mediana de tiempo)	47 días (rango 27-105)	91 días (rango 27-294)
Radioterapia adyuvante, quimioterapia adyuvante/neoadyuvante, quimioterapia paliativa adyuvante/neoadyuvante	No se observaron diferencias significativas entre ambas cohortes.	

Con estos resultados vemos que en el grupo “cohorte Covid” se observaron retrasos en el diagnóstico, así como en la cirugía, al contrario que en la radioterapia neoadyuvante donde se redujeron. La reducción de estos tiempos podría deberse a la estrategia usada durante la pandemia para retrasar las cirugías. A pesar de estos resultados, no hubo ningún impacto en la supervivencia global ni en la supervivencia libre de progresión, en concordancia con otros estudios en Italia y Polonia. Esto podría deberse a que no se observó retrasos en el tratamiento y porque estos retrasos en el diagnóstico y cirugía no afectaron necesariamente a los mismos pacientes con sarcoma. Sin embargo, sabemos que el retraso en el diagnóstico se asocia a un estadio clínico mayor en el momento del diagnóstico, y por ello se asocia a un peor pronóstico de los pacientes (28).

5.4.8.4. CÁNCER DE VULVA

En una muestra de 13 mujeres en Reino Unido diagnosticadas de cáncer de vulva que sufrieron un retraso en el diagnóstico, algunas de ellas desarrollaron una falta de fe en los médicos involucrados en su atención, y destacaron la falta de conciencia por parte de los profesionales de salud del cáncer de vulva. Ante el retraso en el diagnóstico, los pacientes se vieron obligados a buscar remedios propios para aliviar los síntomas, y se vieron menos preparadas para un diagnóstico de cáncer (20).

5.5. RETRASO QUIRÚRGICO

Los metaanálisis indican que un retraso quirúrgico superior a 12 semanas está asociado con una disminución de la supervivencia general en el cáncer de mama, pulmón y colon. Concretamente, en el cáncer de mama, disminuye la supervivencia en los estadios I y II, pero no en el III. De estos tres tipos de cáncer examinados, el de mama parece ser el más sensible a los retrasos quirúrgicos, ya que asocia peor supervivencia si se asocia a retrasos en la cirugía. Por tanto, es preferible retrasar la cirugía del cáncer de mama en los estadios III que en los estadios I y II, y, en caso de hacerlo en los estadios I y II, primero deben retrasarse aquellas cirugías en las que el paciente reciba otros tratamientos adyuvantes. En el caso del cáncer de pulmón, los estadios tempranos son sensibles a retrasos en la cirugía, recomendando las guías en algunas ocasiones el retraso de la cirugía y considerar alternativas no quirúrgicas. Sin embargo, si se demora la cirugía, se recomienda reprogramarla lo antes posible. En el cáncer de colon se recomienda no retrasar la cirugía con intención curativa, y si se retrasa, reprogramar con la mayor antelación posible (21).

Recogiendo toda la información obtenida de revisar el problema del retraso diagnóstico en cáncer vemos que es un problema relativamente frecuente en gran parte de los cánceres, con repercusiones clínicas en la evolución relevantes, y con capacidad de generar estrés y problemas de ansiedad en los pacientes. Sin embargo, no hemos encontrado prácticamente información sobre qué impacto tiene este retraso en el estado psicológico y el afrontamiento de la enfermedad de este hecho por parte de los pacientes. Por lo tanto, creemos que es importante explorar esta realidad desde este punto de vista, y por eso hacemos este trabajo.

6. MATERIAL Y MÉTODOS

6.1. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Este estudio surge de la necesidad de evaluar el impacto clínico y emocional que supone en los pacientes el hecho de que presenten algún tipo de retraso en el diagnóstico de cáncer. Hasta ahora son pocos los datos conocidos acerca de este tema concreto. Se trata de un estudio exploratorio, observacional y descriptivo en el que se pretende evaluar, mediante encuestas y cuestionarios de calidad de vida, el impacto clínico y emocional en una cohorte de pacientes con distintos grados de retraso en el diagnóstico inicial, con el fin de plantear hipótesis para posteriores trabajos.

6.2. HIPÓTESIS

El retraso en el diagnóstico del cáncer puede tener consecuencias serias en la evolución de la enfermedad, el pronóstico y el éxito terapéutico, así como repercusiones en el estado emocional del paciente. Se pretende conocer las consecuencias de este hecho en el estado psicológico y anímico del paciente.

6.3. DISEÑO DEL ESTUDIO

Se trata de un estudio observacional transversal de una cohorte de 10 pacientes del Servicio de Oncología del Miguel Servet que se encuentra en actual tratamiento o revisión de su enfermedad, y que habían sufrido algún tipo de retraso en el diagnóstico de su enfermedad, con un criterio temporal mayor de 6 meses. En el estudio no se incluyeron menores de edad, ni pacientes que se negaron a cumplimentar los cuestionarios o el consentimiento informado, ni aquellos pacientes que no tuvieron retraso en el diagnóstico de cáncer.

Para evaluar el impacto de este retraso en el diagnóstico de su enfermedad, se entregó a los pacientes 3 cuestionarios de calidad de vida:

- IPQ-B (cuestionario breve sobre percepción de la enfermedad. Link: [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Brief Illness Perception Questionnaire B-IPQ%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Brief%20Illness%20Perception%20Questionnaire%20B-IPQ%20(1).pdf))
- HADS (Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión. Link: <https://revistas.um.es/analesps/article/view/analesps.31.2.172701/175261>). Esta escala a su vez se divide en la subescala de Ansiedad del HAD (HADA) y la subescala de depresión del HAD (HADD).
- Por último, se ha empleado un cuestionario propio con preguntas más específicas acerca del impacto del retraso en el diagnóstico de cáncer. Estos cuestionarios fueron entregados por el tutor a los pacientes del estudio, así como un Consentimiento Informado, cuyos resultados fueron recogidos por el propio tutor entre los meses de abril y mayo del 2024, y entregados al alumno de manera pseudonimizada para la interpretación de los resultados y la elaboración de futuras hipótesis de trabajo.

El riesgo del procedimiento experimental puede abarcar la pérdida de los cuestionarios durante el proceso o la no cumplimentación de los cuestionarios por parte de los pacientes. Para ello, se aprovechará el contacto estrecho de los pacientes con el tutor a través de las consultas o revisiones en el hospital para hacer llegar los cuestionarios en la fecha estimada. Una vez entregados al tutor, los cuestionarios quedarán guardados en el despacho del tutor hasta su entrega al alumno para el posterior estudio descriptivo de los datos.

6.4. OBJETIVOS

Se pretende explorar y conocer el impacto clínico y emocional, mediante encuestas y test de calidad de vida, que supone en estos pacientes el hecho de que hayan tenido un retraso en el diagnóstico inicial de su enfermedad.

6.5. BÚSQUEDA

El principal motor de búsqueda empleado ha sido PubMed a través de su principal base de datos, MEDLINE. Para ello, a través de la búsqueda avanzada que ofrece, se han introducido los términos MeSH correspondientes: “cancer” y “delayed diagnosis” combinados con el operador booleano AND. Como filtros de búsqueda se ha utilizado “Free full text”, como año de publicación “Last 5 years” y se han incluido artículos, revisiones y revisiones sistemáticas dando un total de resultados de 443. Posteriormente, se añadió a la caja de búsqueda el término “Psychological” con un total de resultados de 43.

Como segunda base de datos de referencias bibliográficas y citas, se ha usado Web of Science, donde a través de la “Core Collection” se han accedido a varios artículos de las principales revistas científicas. Como índice de citas se ha usado el “Science Citation Index Expanded” (SCIE). A través de la búsqueda avanzada, se introdujeron los descriptores en inglés “delayed diagnosis and treatment” y “cancer” combinados con el operador booleano AND. Como filtros de búsqueda se seleccionaron “Todos los artículos desde la fecha 01-01-2000 hasta 31-12-2023” y los artículos de “acceso abierto”, dando un total de 3457 resultados. Posteriormente, se afinó la búsqueda marcando el filtro de “Artículos de revisión”, con un total de 641 artículos. Para la selección de los artículos se tuvo en cuenta el número de citas y referencias bibliográficas, así como el JCR de la revista.

La última base de datos utilizada ha sido Scopus. A través de la combinación con el operador booleano AND de los descriptores “delayed diagnosis”, “cancer”, “health impact”. Como secuencia temporal se seleccionaron los documentos desde 01-01-2015 hasta el 31-12-2023.

6.6. DECLARACIÓN ÉTICA

Los datos recogidos fueron tratados con confidencialidad, de conformidad con lo dispuesto en la LO 3/2018 de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales y el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD 2016/679)

El estudio ha recibido la aprobación por el Comité de Ética de la Investigación de la Comunidad Autónoma de Aragón (CEICA)

Se declara no tener conflicto de interés.

6.7. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

La principal limitación del estudio radica en el tamaño de la muestra, donde inicialmente se esperaba contar con una muestra de unos 20 pacientes, pero finalmente se recogieron 10. La dificultad de encontrar suficientes pacientes que cumplieran los requisitos del estudio es lo que nos ha forzado a reducir la muestra para no retrasar el análisis.

Además, dado que el cuestionario específico de retraso en el diagnóstico es un cuestionario propio, no se han podido comparar estos resultados con otros estudios publicados.

6.8. PALABRAS CLAVE

Impacto, cáncer, retraso, diagnóstico.

7. RESULTADOS

Tabla 1. Descripción de las características de los pacientes						
Paciente y situación actual	Edad	Sexo	Diagnóstico	Estadio tumoral	Tratamiento actual	Intención del tratamiento
Paciente 1. Tratamiento	42	Varón	Carcinoma escamoso primario de mediastino	Avanzado (metástasis)	Quimioterapia	Curativo
Paciente 2. Tratamiento	55	Varón	Leiomiiosarcoma en el brazo	Avanzado (metástasis)	Quimioterapia + ensayo clínico fármaco experimental	Curativa
Paciente 3. Tratamiento	25	Mujer	Carcinoma suprarrenal avanzado	Avanzado (metástasis)	Mitotano	Curativa
Paciente 4. Tratamiento	40	Mujer	Condrosarcoma mesenquimal	Avanzado (metástasis)	Quimioterapia	Paliativa
Paciente 5. Tratamiento	67	Varón	Liposarcoma desdiferenciado pélvico	Avanzado (metástasis)	Quimioterapia (trabectedina)	Curativa
Paciente 6. Seguimiento	71	Varón	Carcinoma del seno maxilar	Localizado	Quimioterapia + radioterapia	Curativa
Paciente 7. Tratamiento	59	Mujer	Condroma cervical	Avanzado (metástasis)	Imatinib (off label)	Curativa
Paciente 8. Seguimiento (fecha dx: julio 2022)	50	Mujer	Sarcoma de células pequeñas redondas (traslocación CIC)	Localizado	Quimioradioterapia + cirugía	Curativa
Paciente 9. Tratamiento (fecha dx: noviembre 2023)	61	Varón	Carcinoma ductal salivar	Avanzado (metástasis)	Quimioterapia + Transtuzumab	Curativa
Paciente 10. Tratamiento	50	Varón	Liposarcoma mixoide en pierna	Avanzado (metástasis óseas)	Quimioterapia + ensayo clínico fármaco experimental	Curativa

Tabla 2.1. Resultados puntuaciones HADA (subescala de Ansiedad del HADS)								
Paciente	A1 (tenso)	A2 (asustado)	A3 (preocupado)	A4 (relajado)	A5 (nervioso)	A6 (intranquilo)	A7 (ataque de pánico)	Puntuación total subescala HADA
1	0	0	0	0	0	0	0	0
2	1	1	1	1	1	1	0	6
3	1	2	1	1	1	1	1	8
4	1	2	1	1	1	1	1	8
5	1	2	2	2	0	1	1	9
6	1	1	1	1	0	0	1	5
7	1	2	1	1	1	1	1	8
8	1	1	3	1	1	2	1	10
9	1	2	1	1	1	1	1	8
10	1	1	1	1	1	1	1	7
Puntuación total por pregunta (opcional)								Puntuación media de la muestra: 6,9

Tabla 2.2. Resultados puntuaciones HADD (subescala de depresión del HADS)								
Paciente	D1 (disfrutar las cosas que solía hacer)	D2 (reír y ver el lado divertido de las cosas)	D3 (sentirse alegre)	D4 (sentirse más lento)	D5 (pérdida de interés por la aparición)	D6 (mirar hacia delante con ilusión)	D7 (disfrutar con la radio, TV, buen libro)	Puntuación total subescala HADD
1	0	0	0	1	1	0	0	2
2	0	1	1	3	0	1	0	6
3	1	0	1	2	0	0	0	4
4	0	0	0	1	0	0	0	1
5	1	2	1	1	1	2	1	9
6	2	3	3	1	1	2	1	13
7	0	0	0	1	0	0	0	1
8	1	2	1	1	1	1	1	8
9	1	1	2	1	0	1	1	7
10	1	1	1	1	0	0	1	5
Puntuación total por pregunta (opcional)								Puntuación media de la muestra: 5,6

Para poder elegir los puntos de corte de los cuestionarios adecuadamente, nos basamos en estudios realizados que establecieron la utilidad de estos cuestionarios. En ellos, se utilizaron datos de 1.628 y 1.035 participantes para evaluar la precisión en la detección de casos de HADA y HADD, respectivamente. Según el análisis ROC, el punto de corte óptimo fue > 9 unidades para el HADA y > 7 unidades para el HADD. El área bajo la curva ROC fue de 0,90 para la HADA (IC 95%: 0,88-0,91) y de 0,84 para la HADD (IC 95%: 0,81-0,86). Este estudio sugiere que las puntuaciones de riesgo de estados ansiosos y depresivos por encima de los puntos de corte específicos del HADS se consideran aceptables al tratarse de una herramienta de cribado del estado emocional y no de diagnóstico, ya que supone un mayor número de falsos positivos (es decir, una menor especificidad) (22).

Tabla 3.1 Cuestionario IPQ-B (cuestionario breve de percepción de la enfermedad). Resultado puntuaciones.									
Paciente	Pregunta 1 (consecuencias de la enfermedad)	Pregunta 2 (duración enfermedad)	Pregunta 3 (control personal)	Pregunta 4 (control de tratamiento)	Pregunta 5 (síntomas)	Pregunta 6 (preocupación)	Pregunta 7 (comprensión enfermedad)	Pregunta 8 (respuesta emocional)	Puntuación total cuestionario
1	9	10	8	7	8	1	8	0	51
2	5	8	0	9	0	3	2	1	28
3	10	10	8	8	8	9	10	8	71
4	8	10	5	7	6	7	8	7	58
5	6	6	7	9	3	9	6	8	54
6	9	5	5	10	9	8	10	6	62
7	7	10	0	10	7	5	9	2	50
8	10	6	10	10	6	6	10	8	66
9	8	8	3	8	5	9	5	7	53
10	5	7	5	9	0	7	8	1	42
Media de cada pregunta	7,7	8	5,1	8,7	5,2	6,4	7,6	4,8	

Tabla 3.2 Respuestas de la pregunta 9 cuestionario IPQ-B. Factores más importantes que considera el paciente que causaron su enfermedad	
Paciente 1	“Mi sufrimiento y depresión sin desahogo”
Paciente 2	Sin comentarios
Paciente 3	“Falta de caso por parte del médico de familia, estar durante un año bajo seguimiento en salud mental, retraso en la realización de las pruebas diagnósticas”
Paciente 4	“Considera que en su caso no hay una causa concreta”
Paciente 5	“Estrés, ansiedad, torre de alta tensión cerca de casa de sus padres”
Paciente 6	“Perforación y sangrado en una operación anterior en la misma zona, y los 4 meses de demora que tuvo hasta la consulta del cirujano maxilofacial”
Paciente 7	“Células embrionarias. Restos de la notocorda”
Paciente 8	Sin comentarios
Paciente 9	“Diagnóstico tardío, no dar importancia a los síntomas, estrés en el trabajo”
Paciente 10	Sin comentarios

Para puntuar el cuestionario IPQ-B, cada ítem se valora en una escala de 0 a 10, en la que las puntuaciones más altas indican una percepción más amenazadora o negativa de la enfermedad. La puntuación total se calcula sumando las puntuaciones de los ocho ítems, con un rango posible de 0-80. Las puntuaciones más altas indican una peor percepción de la enfermedad. Los puntos de corte para la puntuación total del Cuestionario breve de percepción de enfermedad (IPQ-B) se establecen de la siguiente manera: En concreto, las puntuaciones de 0-32, 33-64 y 65-80 indicaban niveles bajos, medios y altos de percepción de la enfermedad, respectivamente (23).

Tabla 4.1. Significado y aspectos que se valoran en cada pregunta del cuestionario específico retraso en el diagnóstico de cáncer

Pregunta 1	Facilidad para afrontar la enfermedad si no hubiera habido un retraso en el diagnóstico
Pregunta 2	Nivel de frustración como consecuencia del diagnóstico tardío
Pregunta 3	Percepción de la importancia del retraso en el diagnóstico en la evolución de su enfermedad
Pregunta 4	Responsabilidad del retraso en el diagnóstico
Pregunta 5	Confianza actual en los médicos
Pregunta 6	Esperanza para superar la enfermedad
Pregunta 7	Espiritualidad/religiosidad desde el diagnóstico de su enfermedad
Pregunta 8	Pesimismo
Pregunta 9	Pregunta abierta sobre algún comentario que el paciente quiera añadir acerca del tema

Tabla 4.2 Cuestionario específico retraso en el diagnóstico de cáncer. Puntuaciones de cada pregunta y la media de cada pregunta.

Paciente	Pregunta 1	Pregunta 2	Pregunta 3	Pregunta 4	Pregunta 5	Pregunta 6	Pregunta 7	Pregunta 8
1	10	8	10	6	9	7	0	0
2	1	3	3	7	10	10	0	2
3	10	10	10	0	8	4	0	5
4	9	10	9	6	8	2	0	5
5	6	6	6	2	10	10	9	9
6	9	8	10	1	10	10	6	6
7	7	9	1	0	10	9	5	1
8	10	10	10	0	10	10	10	10
9	9	9	9	5	8	7	6	6
10	5	6	8	0	10	10	0	0
MEDIA de cada pregunta	7,6	7,9	7,6	2,7	9,3	7,9	3,6	4,4

Tabla 4.3. Respuestas Pregunta 9 del cuestionario específico del retraso en el diagnóstico de cáncer	
Paciente 1	“Apela como causas del diagnóstico tardío a su pasividad, las restricciones del COVID-19 y especialmente a las consultas telefónicas del médico de familia que no daban con el diagnóstico correcto”
Paciente 2	Sin comentarios
Paciente 3	“Un conjunto de síntomas parecidos a un cuadro ansioso-depresivo fue la causa de una derivación por parte del médico de familia a psiquiatría. Recibió durante un año un tratamiento para la depresión hasta que acudió a un médico privado donde se llegó a la conclusión de que todos esos síntomas procedían del tumor”
Paciente 4	“Se arrepiente de no haber insistido más en la búsqueda de su diagnóstico y de conformarse con el diagnóstico de ansiedad que recibió en urgencias en varias ocasiones. Además, refiere que tenía que haber confiado más en su cuerpo y su intuición”.
Paciente 5	“Inicialmente tuvo que recurrir a remedios caseros propios, como ponerse una botella caliente en los testículos para aliviar los síntomas. Cuando detectó el bulto por primera vez pensó que era un ganglio inflamado debido a una infección pasada, pero el paciente notaba que seguía creciendo y es cuando acudió al médico. Tras una larga espera se detectó el tipo de tumor y se instauró el tratamiento”
Paciente 6	“Aqueja el retraso en la derivación a cirugía maxilofacial y considera que su evolución hubiera sido diferente si no se hubiera producido el retraso en el diagnóstico”
Paciente 7	“Considera que su tumor, dado que es de lento crecimiento, no tiene mucha importancia la fecha de diagnóstico. Lo que si le produce mucha frustración es la medicación que recibió durante 1 año bajo el diagnóstico de migrañas, y que su médico de familia no considerara otro diagnóstico alternativo que permitiera abrir la puerta a la realización de más pruebas. Refiere tener plena confianza en los médicos, debido a que ha superado la esperanza media de vida de su tumor, y confía en mantener una buena calidad de vida a pesar de conocer las bajas posibilidades de curación”.
Paciente 8	“Refiere que la operaron en dos ocasiones en Cirugía General bajo el diagnóstico de quiste sebáceo, y que cuando analizaron el tejido le dieron el resultado del diagnóstico certero”
Paciente 9	Sin comentarios
Paciente 10	Sin comentarios

8. DISCUSION

8.1. COMPARACION Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA HADS EN NUESTRO ESTUDIO CON OTROS ESTUDIOS PUBLICADOS

Tabla 5. Comparación HADS en varios estudios					
Autor estudio / Año	Número de pacientes y media de edad	Tipo de tumor	Tratamiento	Puntuación media HADA, HADD y HADS	Estadio específico
Mi estudio	N= 10 pacientes. 52 años	Tumores raros de difícil diagnóstico	Quimioradioterapia Cirugía Imatinib Transtuzumab Fármacos experimentales	HADA: 6,9 HADD: 5,6 HADS: 12,5	Avanzado (salvo 2 pacientes localizado)
Annunziata et al (22)	N total= 2121 N= 1628 (76,8%) completan la HADA N= 1035 (48,8%) completan la HADD ≥ 18 años	Cáncer de mama, hematológico, genitourinario, orofaríngeo, digestivo, aparato respiratorio, otros	Cirugía, quimioterapia, radioterapia		Cualquier estadiaje
Wondie et al (24)	N (Etiopía) = 256 N (Alemania) = 1664 Media de edad muestra Etiopía ≥ 18 años Media de edad muestra Alemania 48 años	Cáncer de mama, colon, linfoma no Hodgkin, digestivo, genitourinario, respiratorio, hematológico, aparato reproductor masculino	Cirugía, quimioterapia, radioterapia	Muestra Etiopía: HADA: 7,9 HADD: 9,3 Muestra Alemania: HADA: 6,8 HADD: 5,5	Cualquier estadiaje

Comparando la proporción de pacientes del estudio Annunziata et al (22) y nuestro estudio, y usando los puntos de corte para la subescala HADA (>9) y para la subescala HADD (>7), obtenemos los siguientes resultados: en el estudio Annunziata et al (22), la proporción de pacientes que no alcanzaron el punto de corte establecido en la subescala HADA es del 74,01% (1205 pacientes), frente al 80% de nuestro estudio, así como la proporción de pacientes que si alcanzaron el punto de corte establecido en la subescala HADA en el estudio Annunziata et al (22) fue del 25,99% (423 pacientes), frente al 20% de nuestro estudio. Por otro lado, en referencia a la subescala HADD, la proporción de pacientes del estudio Annunziata et al (22) que no alcanzó el punto de corte fue del 71,78% (743 pacientes), frente al 70% de nuestro estudio.

En cambio, la proporción de pacientes del estudio Annunziata et al (22) que sí alcanzó el punto de corte para la subescala HADD fue del 28,22% (292 pacientes), frente al 30% de nuestro estudio. En ambos casos, los resultados son similares en cuanto a proporción de pacientes. Cabe resaltar que en el estudio Annunziata et al (22), el 70% de los pacientes eran mujeres, y el cáncer predominante era el de mama. Además, la mayor parte de los pacientes estaban casados y empleados. Estos resultados apuntan a que hay un grupo de pacientes, entre el 20-30%, que cumplen criterios de estados emocionales ansiosos y depresivo (siendo sutilmente mayor en los estados depresivos) que, en contexto de un paciente con cáncer, no están recibiendo el apoyo y atención necesaria sobre este tema.

El estudio Wondie et al (24) compara en sí el resultado de una muestra de 256 pacientes de Etiopía con diversos tipos de cáncer (mayor proporción de mama, seguido de cáncer colon y linfoma no-Hodgkin) que recibe tratamiento, especialmente cirugía y quimioterapia, y donde la mayor proporción de pacientes presenta un estadio II, III y IV de la enfermedad, con una muestra de Alemania de 1664 pacientes con cáncer, especialmente de mama y digestivo, y donde la proporción de los pacientes en los distintos estadios es parecida entre sí. Vemos que la proporción de pacientes de Etiopía con estados emocionales de ansiedad frente a Alemania es de 49,6% vs 40,3%, respectivamente, y la proporción de pacientes con estados emocionales depresivos en Etiopía frente a Alemania es de 66,8% vs 29,6%. Sin embargo, este estudio ha seleccionado otros puntos de corte diferentes a nuestro estudio en cada subescala, por lo que no podemos comparar proporciones. Lo que sí podemos comparar son las medias de las muestras recogidas en cada subescala. La media de la subescala HADA en Etiopía, Alemania y nuestro estudio es de 7,9 vs 6,8 vs 6,9, respectivamente. Por otro lado, la media de la subescala HADD en la muestra de Etiopía, Alemania y nuestro estudio es de 9,3 vs 5,5 vs 5,6, respectivamente. Los resultados son similares en la población alemana a la de nuestro estudio, y diferentes a los etíopes. Los etíopes son más ansiosos que la población de nuestro estudio y la alemana, y con una gran diferencia a nivel de resultados en estados depresivos. Esta gran discrepancia en cuanto a resultados de la HADD parece originarse entre otros en el ítem 14, donde muchos etíopes consideran que no están de acuerdo en que ellos disfrutan leyendo libros o viendo la TV. Además, el elevado índice de analfabetización de Etiopía parece influir también.

Por lo tanto, los datos de nuestro estudio exploratorio indican que en nuestra muestra no parece haber un grado de ansiedad mayor que en otros estudios de pacientes con cáncer en general, salvo las diferencias con la población etíope, que probablemente se deban más a factores culturales y económicos que al retraso en el diagnóstico en sí mismo.

8.2. COMPARACION Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA IPQ-B EN NUESTRO ESTUDIO CON OTROS ESTUDIOS PUBLICADOS

Tabla 6. Comparación IPQ-B en varios estudios

Autor estudio / Año	Número de pacientes y media de edad	Tipo de tumor	Tratamiento	IPQ-B puntuación	Estadio específico
Mi estudio	N= 10 pacientes 52 años	Tumores raros de difícil diagnóstico	Quimioterapia Radioterapia Cirugía Imatinib Transtuzumab Fármacos experimentales	A1 (0-32): 10% A2 (33-64): 70% A3 (65-80): 20% <i>“Media total de los cuestionarios: 53,5”</i>	Avanzado (salvo 2 pacientes localizado)
Ma et al (25)	N= 286 pacientes 56,5 años	Tumores respiratorios, digestivos, genitourinarios y otros	Cirugía, quimioterapia, radioterapia, multi-terapia	A1 (0-32): 14,68% A2 (33-64): 16,78% A3 (65-80): 68,53%	Cualquier estadiaje
Alhofaian et al (23)	N= 120 pacientes 50,53 +/- 3,63 años	Cáncer hematológico, mama, genitourinario, gastrointestinal, pulmón, linfoma, piel, tiroides, otros	Cirugía, quimioterapia, radioterapia, multi-terapia	<i>“Media total de los cuestionarios: 43,4”</i>	Cualquier estadiaje

Los pacientes de los dos primeros estudios de la Tabla 6, se han clasificado en 3 grupos según la puntuación obtenida en el cuestionario IPQ-B. A1 corresponde al grupo con “menor percepción de la enfermedad” con una puntuación de 0-32. A2 corresponde al grupo de “moderada percepción de la enfermedad”, con una puntuación de 33-64, y, por último, A3 corresponde al grupo con una “percepción grave de la enfermedad”, que comprende una puntuación de 65-80.

En nuestro estudio, los pacientes presentan tumores raros de difícil diagnóstico, donde la gran mayoría se encuentran en un estadio avanzado de la enfermedad. Las puntuaciones medias más altas fueron en las preguntas 1, donde se refleja que la enfermedad afecta considerablemente a la calidad de vida del paciente, la pregunta 2 donde el paciente cree que su enfermedad durará un tiempo prolongado, la pregunta 4 en la que los pacientes consideran que su tratamiento le ayudará en su enfermedad, y, por último, la pregunta 7, donde los pacientes puntúan alto en la comprensión de la enfermedad. Por contra, las puntuaciones más bajas fueron en la pregunta 3, donde los pacientes consideran que tienen poco control sobre su enfermedad, en la pregunta 5, donde no suelen experimentar muchos síntomas en su enfermedad, y, curiosamente, en la pregunta 8, en la que la afectación emocional es baja. En la pregunta 6 se obtuvo una media de puntuación equivalente a una preocupación moderada de la enfermedad.

El mayor porcentaje de pacientes estaba dentro del grupo de “moderada percepción de la enfermedad” (70%). Los dos pacientes que se encuentran en el grupo “percepción grave de la enfermedad” (20%) son una paciente joven de 25 años con un tumor avanzado, y una mujer de 50 años con un tumor localizado. Es posible que la primera paciente esté condicionada su edad en la percepción de la enfermedad. Al ser tan joven, la afectación emocional y la preocupación de su enfermedad son muy altas. Sin embargo, esto puede volverse a su favor a la hora de afrontar su enfermedad al asumir un control elevado de la misma. El único paciente con una “baja percepción de la enfermedad” (10%) se encuentra por debajo de la media en varias preguntas. La puntuación baja en la pregunta 7 acerca de la comprensión de la enfermedad, y en la 5 acerca de experimentar síntomas, probablemente no le afecte demasiado a su estado emocional ni le preocupe, y, por tanto, tampoco considere las consecuencias de su enfermedad.

Con estos resultados, podríamos deducir que, en nuestra muestra, la percepción de la enfermedad parece ser mayor si hay un alto grado de comprensión de la enfermedad, si el tiempo que cree el paciente que durará su enfermedad es un tiempo prolongado, si afecta a la calidad de vida del paciente, y si el paciente considera que el tratamiento que recibe le ayude considerablemente en su enfermedad. En cambio, si la percepción de que el paciente controla poco su enfermedad, o que experimenta pocos síntomas, o que la repercusión emocional es baja, la percepción de la enfermedad puede disminuir. La preocupación acerca de la enfermedad podría aumentar la percepción de la enfermedad. Llama la atención que existe en nuestra muestra una proporción alta de pacientes con percepción de gravedad moderada, y pocos con leve o grave. Es posible, por tanto, que el retraso en el diagnóstico no tenga influencia en la percepción de la enfermedad de forma extrema.

En el estudio Ma et al (25), los pacientes presentaban tumores del sistema respiratorio, digestivo, genitourinario y otros tumores. La mayor parte de pacientes se encontraban en el grupo de “percepción grave de la enfermedad” (68,53%), y el resto en “moderada y baja percepción de la enfermedad” (16,78% y 14,68% respectivamente). Los pacientes de “percepción grave de enfermedad” eran principalmente varones con tumores del sistema respiratorio. En cuanto al grupo de “percepción moderada de la enfermedad”, predominaban los tumores digestivos, seguido de los pulmonares, sin diferencias en el sexo; y en el grupo de “baja percepción de la enfermedad”, eran mayoritariamente mujeres con otros tumores diferentes al pulmonar, digestivo y genitourinario. En general, cuanto peor clase funcional, mayor nivel educativo del paciente y mayor nivel de ingresos, mayor percepción de la enfermedad presentarán. Además, pacientes casados y que llevan conviviendo con su enfermedad poco tiempo, así como el haber recibido tratamiento de quimioterapia, radioterapia y otros tratamientos sistémicos frente a cirugía, presentan mayor percepción de su enfermedad.

En el estudio Alhofaian et al (23), los cánceres con puntuaciones medias más altas fueron el cáncer hematológico (50,8), seguido del cáncer de pulmón (47,71), genitourinario (45,81), y gastrointestinal (45,31), mama (42,67), piel (38,66), linfoma (32,33), tiroides (32), otros (29,5), siendo la mayoría pertenecientes a la categoría A2 de “percepción moderada de la enfermedad”, igual que en nuestro estudio. Sin embargo, la media del IPQ-B de nuestro estudio en comparación con la del estudio Alhofaian et al (23) es 53,5 vs 43,4 respectivamente, por lo que pacientes con tumores raros de difícil diagnóstico con un retraso en el mismo parecen tener una cierta mayor percepción de la enfermedad, radicando estas sutiles diferencias especialmente en las preguntas 1 y 2, donde en el estudio Alhofaian et al (23) salen puntuaciones más bajas. Esto puede deberse a que los tumores raros de nuestra muestra, al ser de peor pronóstico y difícil diagnóstico con respecto a los principales tumores descritos en el estudio de Alhofaian et al (23),

tengan un mayor impacto en la vida de los pacientes y consideren que el tiempo que va a durar su enfermedad sea mayor, al no ser potencialmente curables en muchos casos.

En nuestro estudio, las mujeres presentaron de media una puntuación del IPQ-B superior a los varones (61,25 vs 48,32). Sin embargo, en el estudio Ma et al (25), los varones representaban la mayor parte del grupo de “percepción de la enfermedad”, y las mujeres de “percepción leve de la enfermedad”. En el estudio Alhofaian et al (23) podemos comprobar que la media de puntuación es superior en hombres que mujeres (46,38 vs 41,97).

8.3. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DEL CUESTIONARIO ESPECÍFICO DEL RETRASO EN EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

Al ser un cuestionario realizado de forma personal, no se han podido comparar resultados de este cuestionario con otros estudios publicados, por lo que discutiremos en este apartado los resultados en nuestra muestra de pacientes. El cuestionario propio con preguntas específicas acerca del retraso en el diagnóstico de cáncer valora de forma individual en cada una de sus preguntas, un aspecto importante en relación con el retraso en el diagnóstico. Con los resultados obtenidos, vemos que, de media, las puntuaciones más bajas han sido en la pregunta 4, 7 y 8, con una media de 2'7, 3'6 y 4'4, respectivamente. Estos resultados apuntan a que, los pacientes con tumores raros de difícil diagnóstico con retraso en el diagnóstico de su enfermedad, parece que se sienten poco responsables del retraso en su diagnóstico, no parecen haberse vuelto mucho más religiosos o espirituales desde ser conocedores de su enfermedad, ni tampoco se han vuelto mucho más pesimistas.

En el otro lado de las puntuaciones, tenemos que, en las preguntas 1,2,3 y 6, las puntuaciones medias han sido similares, siendo de 7'6, 7'9, 7'6 y 7'9, respectivamente. Con estos resultados, parece que los pacientes con retraso en el diagnóstico de cáncer de nuestra muestra presentarían mayor facilidad para afrontar su enfermedad si no hubiera habido un retraso en su diagnóstico. Además, parecen puntuar alto en el nivel de frustración que les genera el que haya habido un retraso en el diagnóstico de su enfermedad. También, con los resultados obtenidos, podemos ver que los pacientes consideran que el retraso en el diagnóstico ha incidido de forma importante en la evolución de la enfermedad. Sin embargo, los resultados nos apuntan a que la esperanza de superar la enfermedad es relativamente alta. Por último, tenemos la mayor puntuación media de la muestra en la pregunta 5, con una media de 9'3, donde podemos ver que la confianza en los médicos, a pesar de que haya habido un retraso en el diagnóstico, sigue siendo muy alta.

En la pregunta 9 de respuesta abierta, podemos destacar que los pacientes de nuestra muestra principalmente mencionan el retraso en la derivación por parte del médico de familia al especialista, y el sentimiento de culpa propio por no haber acudido al médico antes.

9. CONCLUSION

Nuestro estudio es una pequeña muestra de pacientes oncológicos con retraso diagnóstico que intenta explorar si este hecho tiene consecuencia emocional en el paciente. De inicio, no parece que nuestra muestra muestre indicios de tener mayor ansiedad o depresión, y además parece que tampoco impacta en una percepción de mayor gravedad de la enfermedad. Sin embargo, creemos que para evaluar esta cuestión faltan escalas y referencias específicas en la literatura médica que lo evalúen. Cuando hemos preguntado específicamente sobre el tema, sin embargo, sí que hemos comprobado que la cuestión del retraso no pasa en absoluto desapercibida por el paciente, y que sí tiene consecuencias en cuanto a nivel de frustración y preocupación.

La repercusión del retraso en el diagnóstico se puede traducir en un impacto en el bienestar del paciente y en un mayor deterioro de la salud. La necesidad de indagar más en las consecuencias que supone para los pacientes un retraso en el diagnóstico de un cáncer nos hace plantearnos que se requieren más estudios que permitan evaluar este tema con mayor profundidad en este grupo de pacientes. Nuestra muestra es evidentemente pequeña, pero pensamos que es válida para sentar la hipótesis de que este factor debe ser estudiado en estudios más amplios. El impacto que supone un retraso en el diagnóstico de cáncer ha sido un tema poco estudiado, de ahí la necesidad de abordar el tratamiento desde un enfoque multidisciplinar y personalizado.

Los resultados de nuestro estudio sugieren que hay pacientes con estados ansiosos y depresivos infradiagnosticados que puede que no estén siendo abordados adecuadamente, coincidiendo los resultados con estudios de pacientes con cáncer. De estos datos, se deriva una necesidad de crear herramientas estandarizadas de diagnóstico para pacientes que han sufrido algún tipo de retraso en el diagnóstico con el objetivo de hacer el mejor abordaje posible en estos pacientes. Además, este grupo de pacientes presenta ciertas particularidades y problemas específicos como consecuencia del retraso en el diagnóstico que pueden afectar a la calidad de vida del paciente y que podrían ser objeto de plantear estrategias personalizadas en el tratamiento y seguimiento.

Con todo esto surge la necesidad de que los tiempos de retraso en el diagnóstico deben ser lo menores posibles. Esto puede conseguirse educando a los pacientes en la detección de síntomas de alarma, y en caso de detectarlos, acudir al médico lo antes posible, así como ante cualquier duda médica. También formando a los médicos de atención primaria en los síntomas y signos de cánceres más atípicos que no te hagan sospechar inicialmente en un tumor maligno, así como en la realización de interconsultas con los especialistas ante cualquier duda médica.

Por ello consideramos interesante que se estudiara sobre este tema en una muestra más amplia, y se pudiera comparar las consecuencias del cáncer en pacientes que no han sufrido un retraso en el diagnóstico, con pacientes que sí han experimentado algún retraso en el diagnóstico inicial, para así poder brindar a los pacientes la mejor atención médica posible.

10. BIBLIOGRAFÍA

1. Niedzwiedz CL, Knifton L, Robb KA, Katikireddi SV, Smith DJ. Depression and anxiety among people living with and beyond cancer: A growing clinical and research priority. *BMC Cancer*. 2019;19(1):1-8.
2. Brinkman TM, Recklitis CJ, Michel G, Grootenhuis MA, Klosky JL. Psychological symptoms, social outcomes, socioeconomic attainment, and health behaviors among survivors of childhood cancer: Current state of the literature. *J Clin Oncol*. 2018;36(21):2190-7.
3. Allgar VL, Neal RD. Delays in the diagnosis of six cancers: Analysis of data from the National Survey of NHS Patients: Cancer. *Br J Cancer*. 2005;92(11):1959-70.
4. Vinas F, Ben Hassen I, Jabot L, Monnet I, Chouaid C. Delays for diagnosis and treatment of lung cancers: A systematic review. *Clin Respir J*. 2016;10(3):267-71.
5. Mensah ABB, Mikare M, Mensah KB, Okyere J, Amaniampong EM, Poku AA, et al. Impact of cancer diagnosis and treatment: a qualitative analysis of strains, resources and coping strategies among elderly patients in a rural setting in Ghana. *BMC Geriatr*. 2023;23(1):1-17.
6. ye Y, Wang J, Cai S, Fu X, Ji Y. Psychological distress of cancer patients caused by treatment delay during the COVID-19 pandemic in China: A cross-sectional study. *Psychooncology*. 2022;31(9):1607-15.
7. Botey AP, Robson PJ, Hardwicke-Brown AM, Rodehutsors DM, O'Neill BM, Stewart DA. From symptom to cancer diagnosis: Perspectives of patients and family members in Alberta, Canada. *PLoS One [Internet]*. 2020;15(9 September):1-14. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0239374>
8. Agodirin O, Aremu I, Rahman G, Olatoke S, Olaogun J, Akande H, et al. Determinants of Delayed Presentation and Advanced-Stage Diagnosis of Breast Cancer in Africa: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Asian Pacific J Cancer Prev*. 2021;22(4):1007-17.
9. Partridge AH, Hughes ME, Ottesen RA, Wong Y-N, Edge SB, Theriault RL, et al. The Effect of Age on Delay in Diagnosis and Stage of Breast Cancer. *Oncologist*. 2012;17(6):775-82.
10. Williams P, Murchie P, Bond C. Patient and primary care delays in the diagnostic pathway of gynaecological cancers : *Br J Gen Pract*. 2019;(February):106-11.
11. Castelo M, Sue-Chue-Lam C, Paszat L, Scheer AS, Hansen BE, Kishibe T, et al. Clinical Delays and Comparative Outcomes in Younger and Older Adults with Colorectal Cancer: A Systematic Review. *Curr Oncol*. 2022;29(11):8609-25.
12. da Cunha Lima AM, Meira IA, Soares MSM, Bonan PRF, Mélo CB, Piagge CSLD. Delay in diagnosis of oral cancer: A systematic review. *Med Oral Patol Oral y Cir Bucal*. 2021;26(6):e815-24.

13. Caston NE, Lawhon VM, Smith KL, Gallagher K, Angove R, Anderson E, et al. Examining the association among fear of COVID-19, psychological distress, and delays in cancer care. *Cancer Med*. 2021;10(24):8854-65.
14. Adachi K, Kimura F, Takahashi H, Kaise H, Yamada K, Ueno E, et al. Delayed Diagnosis and Prognostic Impact of Breast Cancer During the COVID-19 Pandemic. *Clin Breast Cancer* [Internet]. 2023;23(3):265-71. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.clbc.2023.01.001>
15. Camidge DR, Mandair D, Morgan R, Amini A, Rusthoven CG. Quantifying The Medical Impact of A Missed Diagnosis of Non-Small Cell Lung Cancer on Chest Imaging. *Clin Lung Cancer* [Internet]. 2022;23(5):377-85. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.clcc.2022.03.006>
16. Co M, Lee A, Kwong A. Delayed presentation, diagnosis, and psychosocial aspects of male breast cancer. *Cancer Med*. 2020;9(10):3305-9.
17. Whittaker TM, Abdelrazek MEG, Fitzpatrick AJ, Froud LJ, Kelly JR, Williamson JS, et al. Delay to elective colorectal cancer surgery and implications for survival: a systematic review and meta-analysis. *Color Dis*. 2021;23(7):1699-711.
18. Glick H, Sarin A, Herrel LA, Ma L, Moore M, Van Wieren I, et al. Delayed urologic cancer care in the COVID-19 pandemic: Patients' experiences. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2022;31(6):1-7.
19. O'rourke RW, Diggs BS, Spight DH, Robinson J, Elder KA, Andrus J, et al. Psychiatric illness delays diagnosis of esophageal cancer. *Dis Esophagus*. 2008;21(5):416-21.
20. Jefferies H. The lived experience of younger women with vulval cancer: the impact of delayed diagnosis. *Nurs Times*. 2010;106(6):21-4.
21. Johnson BA, Waddimba AC, Ogola GO. Since January 2020 Elsevier has created a COVID-19 resource centre with free information in English and Mandarin on the novel coronavirus COVID- 19 . The COVID-19 resource centre is hosted on Elsevier Connect , the company ' s public news and information . 2020;(January).
22. Annunziata MA, Muzzatti B, Bidoli E, Flaiban C, Bomben F, Piccinin M, et al. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) accuracy in cancer patients. *Support Care Cancer* [Internet]. 19 de agosto de 2020;28(8):3921-6. Disponible en: <http://link.springer.com/10.1007/s00520-019-05244-8>
23. Alhofaian A, Alaamri MM, Abdalmajeed MA, Wadaah LS, Aljuhani LA, Amin MA, et al. The Role of Illness Perception and Self-Efficacy in Determining Quality of Life among Cancer Patients. *Clin Pract* [Internet]. 19 de marzo de 2024;14(2):498-507. Disponible en: <https://www.mdpi.com/2039-7283/14/2/38>
24. Wondie Y, Mehnert A, Hinz A. The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) applied to Ethiopian cancer patients. Frey R, editor. *PLoS One* [Internet]. 3 de diciembre de 2020;15(12):e0243357. Disponible en: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0243357>

25. Ma H, Hu K, Wu W, Wu Q, Ye Q, Jiang X, et al. Illness perception profile among cancer patients and its influencing factors: A cross-sectional study. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. abril de 2024;69:102526. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1462388924000243>
26. Vinaccia S, Quiceno JM, Remor E. Resilience, illness perception of disease, beliefs and spiritual-religious coping in relation to the health-related quality of life in chronic colombian patients. *An Psicol* [Internet]. 1 de mayo de 2012;28(2). Disponible en: <http://revistas.um.es/analesps/article/view/148821>
27. Crenn V, Lataste F, Galmiche L, Le Nail L-R, Ropars M, Blay J-Y, et al. Enhanced accuracy and reduced delay in diagnosing bone tumors within an expert sarcoma network: A nationwide study. *Eur J Surg Oncol* [Internet]. junio de 2024;50(6):108271. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0748798324003238>
28. Carrillo-García J, Lacerenza S, Hindi N, García IC, Marquina G, Cano Cano JM, et al. Delays in diagnosis and surgery of sarcoma patients during the COVID-19 outbreak in Spain. *Ther Adv Med Oncol* [Internet]. 9 de enero de 2024;16. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/17588359231220611>
29. Ray-Coquard I, Pujade Lauraine E, Le Cesne A, Pautier P, Vacher Lavenue MC, Trama A, et al. Improving treatment results with reference centres for rare cancers: where do we stand? *Eur J Cancer* [Internet]. mayo de 2017;77:90-8. Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0959804917307311>