

ESCUELA INTERNACIONAL DE POSTGRADO



UNIVERSIDAD DE GRANADA

Tesis doctoral

Caracterización del estigma en mujeres con cáncer de
mama y sus efectos

Judit Cénit García

Programa de Doctorado en Medicina Clínica y Salud Pública

2025



UNIVERSIDAD DE GRANADA

Programa de Doctorado en Medicina Clínica y Salud Pública

Tesis doctoral

Caracterización del estigma en mujeres con cáncer de mama y sus
efectos

Judit Cénit García

Esta tesis doctoral ha sido realizada bajo la dirección de:

Dra. María Paz García Caro

Dr. Rafael Fernández Castillo

Tutora:

Dra. María Paz García Caro

2025

Editor: Universidad de Granada. Tesis Doctorales
Autor: Judith Cenit García
ISBN: 978-84-1195-899-8
URI: <https://hdl.handle.net/10481/108340>

A ti, mamá



UNIVERSIDAD DE GRANADA

La doctoranda Judit Cénit García y los directores de tesis: Dra. M. Paz García Caro y Dr. Rafael Fernández Castillo:

Garantizamos, al firmar esta tesis doctoral, que el trabajo ha sido realizado por la doctoranda bajo la dirección de los directores de la tesis y hasta donde nuestro conocimiento alcanza, en la realización del trabajo, se han respetado los derechos de otros autores a ser citados, cuando se han utilizado sus resultados o publicaciones.

En Granada, a 9 de mayo de 2025

Directores de la Tesis

Doctoranda

Agradecimientos:

Esta tesis es el resultado de esfuerzos compartidos, aprendizajes y generosidad. Quiero expresar mi profundo agradecimiento a todas las personas que, de una forma u otra, han contribuido a que este proyecto se hiciera realidad. En primer lugar, gracias a todas las mujeres que participaron en los estudios de esta investigación por su tiempo, honestidad y generosidad al compartir sus experiencias. Su voz es el corazón de este trabajo.

El desarrollo de esta tesis habría sido imposible sin la colaboración de la Dra. Encarna González y de las enfermeras María Carmen Contreras y Carolina Buendía, por su apoyo, compromiso, esfuerzo y trabajo. Gracias a todas las asociaciones de pacientes, por facilitar el contacto y promover la participación, en especial a Carmen Costa y Clotilde (AMAMA Granada), y a Silvia Martín Ferralvo (ASAMMA Málaga), por su cercanía, hospitalidad y sensibilidad con el proyecto. Gracias de todo corazón a Carmen Sánchez Salado, enfermera de Oncoginecología, por su calidad humana, ejemplo profesional y por su generosa colaboración desde los inicios de esta investigación. A mis compañer@s del hospital, por su ayuda y aliento en los momentos más difíciles.

A mi madre, por su amor inquebrantable, incondicional y su ejemplo de entrega. A mi padre, por enseñarme la importancia del esfuerzo y la generosidad. A toda mi familia, por estar siempre, por quererme. A mis sobrinos, Libertad y Esteban, por su alegría y comprensión. A todos mis amigos, especialmente a mi Cuki, por hacerme reír en los momentos más difíciles, quererme y ser mi cómplice también en esta aventura. Gracias al Dr. Daniel Puente Fernández por su colaboración y enseñanza.

Esta tesis no se habría iniciado sin mi codirector, el Dr. Rafael Fernández Castillo, que me animó a desarrollar este proyecto y me ha acompañado con cariño y alegría.

No habría papel ni palabras para contener lo que tengo que agradecer a mi directora de tesis, la Dra. Mari Paz García Caro. He sido muy afortunada de contar con su perspectiva, criterio y rigor académico. Mi guía docente y a veces terapéutica, mi mentora y compañera infatigable. Mari Paz, ha sido un auténtico privilegio compartir contigo este viaje.



UNIVERSIDAD
DE GRANADA

Índice

Resumen	12
Capítulo 1. Introducción.....	19
1.1. Contexto general: el cáncer de mama y sus implicaciones psicosociales.	20
1.2. El estigma del cáncer: definición, orígenes y polisemias.....	21
1.3. Teorías del estigma: aportaciones contemporáneas.....	25
1.4. Consecuencias del estigma relacionado con el cáncer de mama.....	37
1.5. Factores sociodemográficos, clínicos y psicológicos que influyen en el estigma relacionado con el cáncer de mama: criterios de incorporación de variables.	39
1.6 El estigma interseccional: cáncer y género.....	42
1.7 Glosario de términos.....	47
Capítulo 2. Objetivos.....	51
Capítulo 3.	54
Estudio 1. Development and Psychometric Validation of the Breast Cancer Stigma Assessment Scale for Women with Breast Cancer and its Survivors.....	55
Capítulo 4.	75
Estudio 2. Evaluación, caracterización y factores influyentes del estigma relacionado con el cáncer de mama: un estudio multicéntrico descriptivo transversal.....	76
Capítulo 5.	94
Estudio 3: Factores psicológicos, sociodemográficos y clínicos asociados al estigma relacionado con el cáncer de mama: un estudio multicéntrico descriptivo transversal.....	95
Capítulo 6. Discusión General.....	126
Capítulo 7. Limitaciones.....	148
Capítulo 8. Futuras líneas de investigación.....	152
Capítulo 9. Conclusiones.....	156
Referencias bibliográficas.	162
Anexos.....	187
Anexo 1. Comité de ética.	188
Anexo 2. Breast Cancer Stigma Assessment Scale (BCSAS).....	192
Anexo 3. Material complementario del Estudio 3.....	193

Resumen

Resumen.

El cáncer de mama es el más diagnosticado en mujeres del mundo y las previsiones son de aumento. Al mismo tiempo, la supervivencia también se ha incrementado lo que implica que cada vez más mujeres afrontarán su impacto. El cáncer sigue siendo una enfermedad profundamente temida, asociada a representaciones sociales de muerte, discapacidad, alteraciones físicas, sufrimiento y dolor. Estas representaciones sociales y las realidades experimentadas o anticipadas respecto al cáncer – como secuelas corporales postquirúrgicas, alopecia, linfedema, problemas laborales, económicos, sociofamiliares y de pareja– condicionan la aparición del estigma.

El estigma relacionado con la salud es un proceso social en el que un problema de salud recibe una evaluación negativa que puede dar lugar a discriminación, activación de estereotipos y alteración de la identidad. Cuando el estigma es internalizado, es decir, se produce una autoevaluación negativa, puede conducir a la vergüenza, culpa y el temor a ser discriminado. Si la evaluación negativa es socialmente inducida tiene lugar el estigma social o público. Según la literatura, el estigma puede estar médicamente injustificado y está asociado a retrasos en la atención, limitaciones en el acceso a recursos y actúa como un amplificador de la morbilidad psicológica, física y social. El estigma relacionado con el cáncer de mama, desde una perspectiva de género, incorpora además particularidades asociadas a los discursos sociales dominantes sobre la feminidad que incrementan la presión social sobre la imagen corporal y la maternidad.

En los últimos años, la incipiente investigación sobre el estigma relacionado con el cáncer de mama ha reportado, entre otras, su asociación con la imagen corporal, ansiedad, depresión, culpa, ambivalencia emocional, restricción social, retrasos en la búsqueda de ayuda, disminución de la adherencia, de la calidad de vida y el empeoramiento pronóstico. La ampliamente documentada literatura sobre los problemas de ajuste y comorbilidades psicológicas en mujeres con cáncer de mama, han relacionado el estigma con las elevadas tasas de incidencia y prevalencia de ansiedad y depresión. El efecto de recientes intervenciones específicas sobre el estigma en los desenlaces psicológicos confirma esta asociación.

Recientemente, se han desarrollado instrumentos para medir específicamente el estigma relacionado con el cáncer de mama. Su enfoque central en la imagen corporal limita la funcionalidad de estos instrumentos para evaluar otras dimensiones relevantes para la evaluación del estigma y su impacto en la supervivencia prolongada. Por otro lado, en ausencia de un instrumento validado para evaluar el estigma relacionado con el cáncer de mama en población española, sus características, factores sociodemográficos, clínicos y psicológicos influyentes permanecen sin explorar.

El incremento de la angustia psicológica y sufrimiento añadido, las dificultades en la reincorporación laboral, disminución de la eficacia de los recursos generales de resiliencia y empeoramiento pronóstico, justifican la tesis que se presenta a continuación, que tiene como objetivos:

1. Desarrollar y validar una escala de experiencias de estigma relacionado con el cáncer de mama que permita explorar su impacto, incidencia, duración, evolución y factores relacionados durante la enfermedad y en la supervivencia. (Estudio 1)
2. Caracterizar y evaluar el estigma en mujeres con cáncer de mama y supervivientes españolas mediante el instrumento desarrollado y validado (Breast Cancer Stigma Assessment Scale, BCSAS), así como determinar la influencia de variables sociodemográficas y clínicas. (Estudio 2)
3. Explorar las relaciones entre estigma relacionado con el cáncer de mama con la centralidad del evento, ansiedad, depresión, culpa, vergüenza y calidad de vida en mujeres con cáncer de mama y supervivientes españolas y validar dos modelos: un modelo explicativo del estigma en cáncer de mama basado en factores psicológicos y un modelo que incorpore factores psicológicos, sociodemográficos y clínicos. (Estudio 3)

Para dar respuesta al objetivo 1, se llevó a cabo un estudio descriptivo, transversal y comparativo en dos fases: el desarrollo del instrumento Breast Cancer Assessment Stigma Scale (BCSAS) y la validación psicométrica. En la fase de desarrollo, se realizó un estudio cualitativo descriptivo, mediante entrevista individual y semiestructurada, en el

que participaron 15 mujeres con cáncer de mama en fase activa o supervivientes, mayores de 18 años en la Unidad de Oncología del Hospital Virgen de las Nieves de Granada. Los elementos considerados en el marco teórico del estigma relacionado con la salud estructuraron las entrevistas y las experiencias de estigma narradas por las participantes se concretaron en forma de ítems como afirmaciones.

Para la composición de los ítems de la primera versión, se seleccionaron 11 ítems afines de la Cataldo Lung Cancer Stigma Scale, la más similar en aquel momento, 4 de la VIH Stigma Scale, traducidos y adaptados para cáncer de mama y 21 de las entrevistas. Un total de 36 ítems se sometieron a dos rondas de estudio Delphi, que contó con la colaboración de 15 expertos en antropología, sociología, psicología, oncología médica y enfermería.

Para la fase de validación psicométrica, se realizó un pilotaje con 62 participantes de la versión de 28 ítems mediante un cuestionario en línea con la aplicación LimeSurvey y se les solicitó su opinión. Tras realizar análisis factorial exploratorio y comprobar su consistencia interna, se procedió a la segunda fase de validación en una muestra de 231 participantes. Se recogieron datos sociodemográficos y clínicos junto con BCSAS para evaluar el estigma, HADS para ansiedad y depresión, SF12 para calidad de vida, CES para centralidad del evento, ESS para evaluar la vergüenza y SC 35 para la culpa. Los resultados del análisis estadístico mostraron una buena fiabilidad y consistencia interna de BCSAS con $\alpha = 0.897$ (95%, CI = 0.878-0.915), fiabilidad test-retest con ICC = 0.830 (95% CI: 0.719-0.837, $p = 0.001$), validez convergente con los constructos relacionados y 7 dimensiones: Ocultabilidad, Discriminación, Alteración de la imagen/autoconcepto, Disrupción Familiar, Atribuciones sociales, Prejuicios y Origen.

Para dar respuesta al objetivo 2, se realizó un estudio descriptivo transversal multicéntrico, que incluyó a 362 mujeres diagnosticadas de cáncer de mama residentes en España, en fase activa o periodo libre de enfermedad, captadas en el Hospital Virgen de las Nieves de Granada, el Hospital Universitario Vall de Hebrón de Barcelona o a través de asociaciones relacionadas con el cáncer de mama. Mediante un cuestionario en línea y soporte en papel para casos de analfabetismo digital, se recogieron los datos sociodemográficos (edad, estado civil, lugar de residencia, número de hijos, nivel económico, situación laboral, nivel educativo y actividad física semanal), datos clínicos

(año del diagnóstico, estadio, tratamiento médico y/o quirúrgico recibido, curso de enfermedad, intensidad de síntomas, problemas físicos o psicológicos previos y asistencia psicológica) y datos sobre el estigma reportados por BCSAS que se analizaron con el software SPSS v28 y R.

El tiempo medio desde el diagnóstico en las participantes fue de 5.34 años (SD 5.34), la media de edad fue de 52.31 años (SD 9.975); mayoritariamente habían recibido tratamiento quirúrgico con mastectomía o tumorectomía (88.1%) y alrededor del 78% habían recibido quimioterapia y radioterapia. El análisis descriptivo mostró un estigma percibido de 86.64 (SD 17.38, 95% CI [84.57-88.35]), que se sitúa en el percentil 75 (moderado-alto). Los ítems con mayor puntuación media identificaban el cáncer de mama con un antes y después que ha marcado su vida, problemas con la imagen corporal y rechazo a despertar lástima. Se reportaron también puntuaciones altas en la preocupación por sus cuidadores, el deterioro de las relaciones sexuales, vivir con miedo y desventajas laborales. El modelo de regresión lineal múltiple explicó el 32% de la varianza asociada a un mayor estigma percibido con un perfil que incluyó a mujeres jóvenes, sin hijos, recientemente diagnosticadas, laboralmente inactivas, con síntomas más intensos, menor actividad física y con asistencia psicológica. El análisis mostró que los factores sociodemográficos tienden a prevalecer sobre los clínicos; y entre los clínicos, prevalecen las que amenazan el cumplimiento del rol y aumentan la percepción de enfermedad. Mejores pronósticos médicos presentaron un estigma percibido similar a pronósticos menos favorables, lo que respaldó la afirmación teórica de que el estigma relacionado con la salud puede estar médicamente injustificado.

Para dar respuesta al objetivo 3, con un diseño idéntico al anterior, se incrementó la muestra hasta 415 participantes y se analizaron, además de los datos sociodemográficos y clínicos mencionados, las experiencias de estigma, de centralidad del evento, síntomas de ansiedad y depresión, experiencias de vergüenza, de culpa y calidad de vida evaluadas por los instrumentos referidos anteriormente. Se realizó un análisis descriptivo de cada instrumento en relación con los factores sociodemográficos y clínicos, de correlación entre los factores psicológicos y de calidad de vida, y de regresión lineal múltiple con análisis de sensibilidad y validación cruzada de dos modelos, uno basado únicamente en predictores psicológicos, y un modelo completo que incluía factores psicológicos, sociodemográficos y clínicos.

Sin modificaciones destacables en las características de la muestra, encontramos correlaciones negativas estadísticamente significativas entre el estigma y la calidad de vida física y mental ($p < 0.001$) y correlaciones positivas entre el estigma y la centralidad del evento, ansiedad, depresión, experiencias de vergüenza corporal, caracterológica, de comportamiento y sentimiento de culpa ($p < 0.001$). El modelo basado en predictores psicológicos y calidad de vida identificó que los principales predictores, la centralidad del evento, ansiedad y depresión, y las experiencias de vergüenza corporal, podían explicar un 58.2% de la variación total en las puntuaciones de estigma ($R^2_{aj} = 0.582$, $p < 0.001$). Al incorporarse a los predictores psicológicos los sociodemográficos y clínicos, el modelo mostró que el perfil que explica un mayor estigma percibido (62.7%) incluye a las mujeres con cáncer de mama y supervivientes que le atribuyen más centralidad al cáncer como evento identitario, tienen más ansiedad-depresión, experimentan una mayor vergüenza corporal y tienen menor nivel educativo, peor situación laboral, un diagnóstico más reciente y no tienen hijos ($R^2_{aj} = 0.627$, < 0.001). Estos resultados ponen de manifiesto que los aspectos internos del procesamiento emocional y la vivencia subjetiva son esenciales para explicar el estigma relacionado con el cáncer de mama en comparación con los factores clínicos.



UNIVERSIDAD
DE GRANADA

Capítulo 1. Introducción.

Capítulo 1. Introducción.

1.1. Contexto general: el cáncer de mama y sus implicaciones psicosociales.

El cáncer de mama femenino es el más diagnosticado en mujeres del mundo. Se estima que en 2020 hubo 2.3 millones de nuevos casos con una proyección de aumento significativo (31%) para 2040 (Arnold et al., 2022; Sedeta et al., 2023). En Europa, la carga de esta enfermedad es considerablemente alta, siendo 1.7 veces mayor que la carga global. En España, la incidencia de cáncer de mama ha mostrado un aumento, reflejando tendencias similares observadas en Europa y el resto del mundo, con una estimación de 37.682 nuevos casos para 2025.

Paralelamente, la supervivencia del cáncer de mama se ha incrementado debido a los avances en terapias y programas de detección precoz. En 2025, se espera que las tasas de supervivencia a 5 años mejoren hasta alcanzar aproximadamente el 90% en países desarrollados; en el mundo ya ha aumentado al 86% y en España ya está en torno al 85.5% (SEOM, 2025; Wojtyla et al., 2021; Yu et al., 2024).

La previsión es que se incrementará el número de mujeres que enfrentarán el impacto del cáncer de mama, que se extiende a todas las esferas de la vida y que tiene que ver con las experiencias físicas, psicológicas, sociales, culturales y económicas asociadas a esta enfermedad (Bazilainisky et al., 2023; Sheng et al., 2019).

Desde un punto de vista psicosocial, existe suficiente evidencia acerca de la relación entre cáncer de mama y el bienestar psicológico, describiéndose problemas de fatiga, angustia, depresión o ansiedad meses o años después del diagnóstico (Tsaras et al., 2018). La prevalencia global de la depresión en mujeres con cáncer de mama en 70 países se ha estimado en un 32,2%, con cifras similares en ansiedad (Pilevarzadeh et al., 2019). En España, se ha situado la prevalencia para ansiedad en un 48,6% y en un 15% para depresión (Puigpinós-Riera et al., 2018, 2020). Esta prevalencia varía según el momento del tratamiento, la recurrencia y otros factores (Pilevarzadeh et al., 2019). Factores socioculturales como el estigma se han relacionado con la ansiedad y depresión en general (Carreira et al., 2021; P. W. Corrigan et al., 2019; Pellet et al., 2019) y con la

sintomatología ansioso-depresiva en mujeres con cáncer de mama en particular (Lopes et al., 2022; Pilevarzadeh et al., 2019; Syrowatka et al., 2017; Tsaras et al., 2018).

En los últimos años, los investigadores han mostrado un creciente interés por el impacto del estigma en el cáncer en general y en el cáncer de mama en particular. Aunque su investigación es aún incipiente, algunas revisiones y metaanálisis han confirmado la fuerte relación del estigma en mujeres con cáncer de mama con la preocupación por la imagen corporal, ansiedad, resignación, depresión, culpa, ambivalencia sobre la expresión emocional, restricción social, así como con el retraso en el comportamiento de búsqueda de ayuda (Huang et al., 2021; Tang et al., 2022). Por otro lado, intervenciones específicas sobre el estigma han tenido efecto sobre los desenlaces psicológicos (Chu et al., 2022; Jassim et al., 2023; Wong et al., 2019) lo que sugiere que pueden ser secundarios a la experiencia de estigma (Chu et al., 2021a; Van Brakel, 2006). Las consecuencias asociadas al estigma relacionado con el cáncer de mama han sido descritas en términos de mayor discapacidad, peor calidad de vida y la disminución de la eficacia de los recursos generales de resiliencia (X. Bu et al., 2022; Dewan et al., 2020).

1.2. El estigma del cáncer: definición, orígenes y polisemias.

La comprensión contemporánea del estigma suele abordarse desde la perspectiva del estigma público que no alcanza para comprender su significado, mecanismos y cómo en su evolución histórica llega en la forma que adopta el estigma en nuestros días. Un breve recorrido histórico desde el origen del estigma y de los elementos que componen la construcción sociocultural del cáncer que conducen a éste, así como de los modelos teóricos que permiten su análisis puede contribuir a aclarar las razones de que el cáncer en general y el cáncer de mama en particular sea una enfermedad estigmatizante y la importancia de incluir el estigma como objeto de análisis.

Definición, origen y polisemias historiográficas del concepto de estigma

Actualmente, según la Real Academia de la Lengua Española, de las 7 acepciones que tiene la palabra estigma, cuatro de ellas están relacionadas con el tema que nos ocupa. En su primera acepción es “marca o señal en el cuerpo”, en la segunda “marca de deshonra o mala reputación”, en la tercera “lesión orgánica o trastorno funcional que indica

enfermedad constitucional y hereditaria” y en la cuarta, una acepción religiosa “herida o marca que aparecen milagrosamente en el cuerpo de algunos santos, localizadas en las mismas zonas que las de Cristo cuando fue crucificado” (Real Academia Española, 2014, 2016).

En la polisemia de la palabra estigma, el cáncer de mama adquiere entonces tanto los significados de lesión orgánica constitucional y hereditaria (el cáncer), la visibilidad con marcas o señales en el cuerpo (como las cicatrices en las mamas y la alopecia), como marca de deshonor o mala reputación (en la medida en que se considera autoinfligida y que proviene de un defecto moral o del carácter como los hábitos no saludables), y oportunidad de redención a través del sufrimiento (como crecimiento postraumático y cambios en las prioridades de vida).

Etimológicamente, la palabra estigma llega al castellano del latín *stigma* como 'marca hecha en la piel con un hierro candente', y a éste del griego *στίγμα* (*stigma*). Estos significados tradicionales hacían referencia a los tatuajes o marcas que los esclavos o criminales recibían en sus cuerpos para indicar su estatus o crimen cometido.

Fue San Pablo, en su epístola a los Gálatas (6,17) quien incorporó un sentido religioso, en el que las heridas y cicatrices, resultado de la persecución y violencia hacia los primeros cristianos, significaban compartir el sufrimiento de Cristo en su pasión y eran necesarias para la expiación de los pecados. Posteriormente, las marcas aparecidas en Francisco de Asís (1224) resultan en su acepción religiosa actual. No obstante, paradójicamente, hubo lugares en los que el término estigma se empleó como sinónimo de la *marca del diablo* y hacían referencia a las marcas que se aplicaban a la gran cantidad de *brujas* que fueron condenadas en el siglo XVII (Setién García, 2020).

En cualquier caso, las polisemias antiguas han llegado a las definiciones contemporáneas, sin embargo, el estigma, como objetivo de investigación, no se refiere a la marca, es decir, la condición o el estatus que está sujeto a devaluación (Goffman, 1963), sino al proceso contextual dirigido a la situación o condición social adversa (Weiss et al., 2006).

Historiografía breve del estigma asociado al cáncer

A lo largo de la historia, el estigma asociado al cáncer ha estado profundamente influenciado por los conocimientos médicos disponibles, las percepciones culturales y los avances en el tratamiento.

En la Antigüedad y la Edad Media, la epilepsia, la lepra, las enfermedades mentales y el cáncer eran consideradas enfermedades misteriosas e incurables, peligrosas, contagiosas y atribuidas a causas sobrenaturales y castigos divinos, lo que contribuyó a la marginación social y al rechazo. El estigma, enraizado en los mecanismos de cognición social, podría haber tenido una función inicialmente defensiva en la que rasgos fácilmente identificables (marcas, rasgos o alteraciones físicas llamativas, conductas extrañas, etc.) permitían distinguir a personas potencialmente peligrosas, que incluían a las que padecían estas enfermedades, extranjeros, esclavos o delincuentes. Durante el siglo XIX, a pesar de los avances en el conocimiento médico, el cáncer seguía siendo altamente estigmatizado debido a su mal pronóstico y al temor generalizado al contagio (Goffman, 1963; Jones et al., 1984; Quiles & Marichal, 2000).

Con la llegada del siglo XX y la introducción de tratamientos como la cirugía y la radioterapia, surgió cierta esperanza de curación; sin embargo, estos procedimientos también reforzaron la imagen del cáncer como una enfermedad aterradora y dolorosa, manteniendo así el estigma. A principios del XXI, los avances en detección precoz y tratamiento mejoraron significativamente las tasas de supervivencia y contribuyeron a disminuir el estigma del cáncer. En las décadas de 1970 y 1980 se produjo un cambio relevante gracias a figuras públicas que compartieron abiertamente sus experiencias con el cáncer. Este fenómeno ayudó a reducir el estigma e incrementó la concienciación social sobre la enfermedad. (Castaño Rodríguez & Palacios-Espinosa, 2013; Trusson & Pilnick, 2017a).

En nuestros días, el cáncer sigue siendo una enfermedad profundamente temida, asociada a representaciones sociales de muerte, discapacidad, desfiguración o deformidad física, sufrimiento y dolor (Chávez-Díaz et al., 2020; Palacios-Espinosa & Zani, 2012; Reina Sarmiento et al., 2011).

El miedo al cáncer está relacionado con una visión central de enemigo sigiloso, vicioso, temible, impredecible e indestructible, que genera indefensión y temor ante las implicaciones personales y sociales de padecerlo y morir. Las personas sanas se imaginan ante un diagnóstico devastadas, ansiosas, tristes, deprimidas y viendo como su mundo se desmorona (Agustina et al., 2018; Vrinten et al., 2017). Aunque en España, en general, se considera que el cáncer se puede curar, hay miedo asociado a la idea de que el tratamiento es peor que la enfermedad (Petrova, Pollán, et al., 2023), y se asocia al dolor, el sufrimiento y alteraciones corporales como la pérdida de cabello y las cicatrices (Vrinten et al., 2017). Las mujeres temen perder partes íntimas del cuerpo que consideran ampliamente símbolos de feminidad y maternidad, y perder estas partes del cuerpo se compara con ser "menos mujer". Son temidas las reacciones de los demás, como ser culpados por consideraciones sociales de que su enfermedad es un castigo por sus pecados o mal karma (Melhem et al., 2023; Tsai et al., 2019; I. H. C. Wu et al., 2020). En mujeres con cáncer de mama o cervical se teme más a la vergüenza, al rechazo social y los chismes por asociaciones con comportamientos promiscuos. Se añade el miedo a las consecuencias financieras, físicas o psicológicas de un diagnóstico de cáncer en la familia; las mujeres temen el rechazo y el abandono de la pareja después del tratamiento, que particularmente para el cáncer de mama, las dejaría incompletas, poco atractivas y sexualmente comprometidas e inútiles (Vrinten et al., 2017).

Estas representaciones sociales, así como las realidades experimentadas o anticipadas – deformidad mamaria, cicatrices, alopecia, linfedema, problemas laborales, sociales, económicos, familiares y de pareja– condicionan la aparición del estigma. (Rajasooriyar et al., 2021a; Trusson & Pilnick, 2017b; Vrinten et al., 2017).

Actualmente, en los contextos occidentales y países desarrollados, las campañas de sensibilización y apoyo integral al paciente oncológico han contribuido a la sensibilización frente al estigma en el cáncer de mama y a su visibilidad, sin embargo, persisten desafíos relacionados con creencias culturales erróneas o míticas y con expectativas poco realistas sobre cómo afrontar la enfermedad tales como una lucha heroica manteniendo la positividad. Los discursos basados en la metáfora de la guerra han sido criticados por oposición a la culpa asociada por "no ganar la batalla", y los del

positivismo rosa en el cáncer de mama por la culpabilidad asociada si no consiguen mantener la actitud (Trusson & Pilnick, 2017a; Vrinten et al., 2017).

Con frecuencia las personas que han tenido cáncer tienen menos creencias negativas que la población general (Sanz-Barbero et al., 2016; Weiss et al., 2006). Las representaciones sociales transmiten y reproducen las construcciones culturales del estigma del cáncer de tal forma que persiste en su reformulación contemporánea la percepción de las personas con cáncer como “marcadas”.

1.3. Teorías del estigma: aportaciones contemporáneas

Goffman 1963: Stigma, Notes on the Management of a Spoiled Identity

El estigma social fue definido inicialmente por Goffman como un atributo profundamente desacreditante (Goffman, 1963). En su teoría existen tres tipos de estigma: en primer lugar, las abominaciones del cuerpo o deformidades físicas, luego los defectos del carácter del individuo y por último estigmas tribales de la raza, la nación y la religión.

La teoría de Goffman puede aproximarnos a la naturaleza del estigma en las mujeres con cáncer de mama. En este caso, por ejemplo, el primer tipo de estigma estaría asociado a la alopecia, cicatrices y otras secuelas, el segundo tipo estaría relacionado con defectos del carácter como comportamientos de riesgo, científicamente justificados o no, y la tercera sería el estigma interseccional basado en el género, estatus socioeconómico y otras causas.

Aportaciones de la psicología social, sociología y antropología

Tras la publicación de Goffman en 1963 (Goffman, 1963), se desencadenó un creciente interés en la investigación sobre el estigma en la sociología, psicología, ciencias sociales, medicina y salud pública, que ha facilitado la comprensión de los mecanismos del estigma y sus consecuencias en el contexto de diferentes enfermedades e identidades.

La psicología social contribuyó a examinar el papel del concepto social en la identidad y las respuestas de los individuos, definiendo el estigma como la desvalorización atribuida a una característica dentro de un contexto específico y los

elementos que lo caracterizan (Crocker et al., 1998; Jones et al., 1984), señalándolo como un proceso relacional entre claves situacionales y representaciones colectivas que determinan la amenaza percibida y sus efectos sobre el bienestar (Major & O'Brien, 2005). Distinguiendo el estigma público del internalizado, determinaron los procesos de internalización iniciados en la socialización e integrados mediante la secuencia auto-estereotipo, auto-prejuicio, auto-discriminación, destacando el papel de la discriminación estructural, originada en políticas y prácticas institucionales (Corrigan et al., 2006; P. Corrigan, 2004).

Los sociólogos Link y Phelan (2001) consideraron el estigma como un proceso que afecta a múltiples dominios y que ocurre cuando tiene lugar la simultaneidad de sus componentes (etiquetado, estereotipo, separación, pérdida de estatus y discriminación) con dependencia del poder social, histórico, económico y político. Definieron su operatividad principalmente en la esfera social, desde la perspectiva simbólica interaccionista que propone que los objetos en el mundo social (personas y acciones) obtienen su significado a través de la interacción social. Así, el significado de la conducta (y su desviación) es continuamente interpretado a través de la utilización del lenguaje y los símbolos, y las respuestas sociales a las conductas están conformadas por significados culturales compartidos. Las autoconcepciones surgen así de las percepciones respecto a cómo los otros ven y responden al yo como objeto social. (Link & Phelan, 2001).

Tanto la sociología y la psicología social incorporan la discriminación estructural, considerando cómo los grupos de poder, de forma intencional o inadvertida, implementan políticas que restringen las oportunidades de los colectivos estigmatizados (limitaciones a la asistencia psicológica, denegación de grados de discapacidad, seguros o créditos bancarios) (P. Corrigan, 2004; Link & Phelan, 2001).

Por su parte, la antropología ha reivindicado que la investigación incorpore las experiencias de estigma desde la perspectiva de los sujetos en sus contextos locales. El punto central es comprender la experiencia en el *mundo social local*, es decir, en el ámbito circunscrito en el que ocurre la vida diaria (Kleinman et al., 1995; Yang et al., 2007). Desde una perspectiva intercultural, el estigma parece ser un fenómeno universal, una experiencia existencial compartida debido a que se trata de una respuesta altamente pragmática a las amenazas percibidas, los peligros reales y el miedo a lo desconocido. Sin

embargo, el estigma varía en grados y cualidades en épocas distintas, y en función de diferentes discursos políticos y legales. A lo largo de las culturas, los significados, prácticas y resultados del estigma difieren. (Link et al., 2004; Yang et al., 2007).

Yang et al. (2007) alejándose de una visión puramente individual o psicológica, entiende el estigma como una experiencia moral de carácter *socio-somático* e *intersubjetivo*. Considera el estigma no sólo como una etiqueta negativa, sino la experiencia de una amenaza directa a lo que es más valioso para una persona en su mundo social local, es decir, en el ámbito donde se desarrolla su vida diaria. El estigma amenaza el estatus, la dignidad, la pertenencia o la identidad social.

Considera además que el estigma es una experiencia que se vive y manifiesta en el cuerpo, un proceso *encarnado*. Este carácter *socio-somático* de las experiencias de estigma implica que tiene efectos visibles o invisibles sobre el cuerpo biológico a través de la interconexión del cuerpo físico, emocional y sociocultural. Es en el cuerpo donde ocurre el estigma, donde se expresan y donde se inscriben los significados sociales negativos. En la interconexión entre los tres cuerpos, la experiencia de estigma modifica la postura corporal, la presencia, y puede producir modificaciones biológicas. Considera además, que el estigma es una experiencia *intersubjetiva*, es decir, que se vive en las relaciones, en los encuentros cotidianos entre individuos, y se experimenta a través de sus palabras, gestos, sentimientos, distancias (Yang et al., 2007).

En síntesis, el estigma se origina en un atributo o condición que identifica a las personas como diferentes y las devalúa; se construye socialmente, es universal pero culturalmente, política e históricamente variable y depende de las relaciones de poder; se activa mediante el etiquetado, los estereotipos, la separación, la pérdida de estatus y la discriminación —tanto en su forma de estigma público como en la internalizada durante la socialización—; es una experiencia moral que amenaza lo que las personas más valoran en su mundo local, que ocurre en el cuerpo —por su carácter socio-somático— y en las relaciones —por su carácter intersubjetivo—; y como problema estructural, tiene consecuencias sobre las oportunidades de vida, plena participación y bienestar (Yang et al., 2007).

Weiss et al 2006: el estigma relacionado con la salud

A partir de la formulación de Goffman y posteriores aportaciones, Weiss et al (2006) proponen un marco teórico del estigma relacionado con la salud atendiendo, por un lado, a características particulares de los problemas de salud y por otro, al papel de los aspectos sociales, culturales y entornos económicos.

Weiss sostiene que, en el contexto de enfermedades y trastornos altamente estigmatizados, el impacto del significado de la enfermedad puede ser tan grande o mayor fuente de sufrimiento que los síntomas de la enfermedad. El impacto emocional de los significados sociales y culturales surge de las interacciones sociales, el estigma percibido o internalizado y del impacto de interacciones anticipadas, que pueden ser tan angustiantes como las interacciones reales. Considera que cambiar el estado de salud al adquirir un problema de salud estigmatizado trae consigo una variedad de experiencias e ideas sociales sobre sus implicaciones adquiridas en su experiencia anterior.

Define el estigma relacionado con la salud como *“un proceso social, experimentado o anticipado, caracterizado por exclusión, rechazo, culpa o devaluación que resulta de la experiencia o anticipación razonable de un juicio social adverso sobre una persona o grupo. Este juicio se basa en un rasgo perdurable de identidad conferido por un problema de salud o condición relacionada con la salud, y el juicio es, de algún modo esencial, médicamente injustificada”*.(Weiss et al., 2006)

Propone un enfoque epidemiológico cultural, que integra antropología y epidemiología, marcos y métodos para identificar conceptos y categorías locales, y para estudiar su distribución y efectos, así como evaluaciones cuantitativas y cualitativas. Propone intervenciones individuales y grupales, con el objetivo de minimizar la vulnerabilidad y mejorar la resiliencia en respuesta a los encuentros estigmatizantes o situaciones estresantes. Señala también la necesidad de formular de estrategias para problemas de salud particulares y la puesta en marcha de intervenciones a nivel global, nacional y local.

Las intervenciones destinadas a llegar al público en general tienen como objetivo corregir la desinformación, los temores infundados y los riesgos que conllevan. Las

intervenciones también tienen como objetivo mejorar la empatía con las personas afectadas, enfatizando el hecho de que el estado de salud no es el único rasgo relevante en la identidad de una persona con una condición estigmatizada.

Considera como grupos de interés para la investigación del estigma, los proveedores de salud, los miembros de la familia, los seres queridos y los voluntarios, dado que puede darse que ellos mismos pueden ser estigmatizados por *estigma de cortesía* o que ellos mismos, de forma más o menos consciente, frecuentemente con el objetivo de proteger a las personas con problemas de salud, sean perpetradores del estigma. Menciona también considerar las actitudes de personas o grupos clave dentro de una comunidad, como líderes políticos, formuladores de políticas y profesores, dado que sus actitudes influyen en la producción social de estigma o alternativas deseables.

Enfatiza que se necesita investigación complementaria para orientar las políticas sociales que afectan al estigma relacionado con la salud como el acceso a la atención, la financiación de la salud y apoyo a la investigación que reflejen prioridades en las que influye el estigma. Los intereses de la investigación, según Weiss, deben enfocarse en estrategias para mitigar el estigma problemático y distinguir los enfoques efectivos de los que son simplistas, ineficaces o contraproducentes.

Propone como objetivos de una agenda contra el estigma relacionado con la salud:

- Documentar la carga del estigma de diversos problemas de salud, considerando un marco de evaluación con las dimensiones del estigma, como renuencia a revelar el problema, exclusión o rechazo de la escuela, el trabajo, los grupos sociales y las actividades, culpa y devaluación, disminución de la autoestima, impacto social en la familia, impacto económico, capacidad para casarse e impacto en el matrimonio existente y otros indicadores locales específicos de la enfermedad y del entorno de la negación de la aceptación social.
- Comparar el estigma para diferentes problemas de salud y en diferentes entornos, dado que motivaciones y formas del estigma difieren según la enfermedad y el contexto sociocultural, incluyendo la organización de los servicios y las prácticas del personal sanitario. Investigaciones comparativas pueden evaluar el papel del estigma en distintos trastornos dentro de un mismo entorno, y en diversas

modalidades de atención (pública, privada o complementaria). Asimismo, las comparaciones regionales y culturales permiten comprender cómo opera el estigma en contextos específicos y facilitan el intercambio de experiencias entre programas que afrontan retos similares.

- Identificar los determinantes del estigma, su impacto práctico en la experiencia de la enfermedad e implicaciones para el comportamiento de búsqueda de ayuda y la política de salud. El estigma puede estar motivado por exagerados o inapropiados temores de contagio, juicios morales sobre personas con el problema de salud objetivo, ideas mágico-religiosas sobre la causa, anticipación de onerosas demandas de ayuda y otros factores. Varios efectos hipotéticos del estigma que merecen un estudio incluyen la magnitud y naturaleza de su contribución al sufrimiento, retraso en la búsqueda de ayuda adecuada, abandono del tratamiento, etc.
- Evaluar los cambios en la magnitud y el carácter del estigma a lo largo del tiempo y en respuesta a intervenciones y cambios sociales; con intervenciones en particular, en varios segmentos de la población, tanto entre aquellos con la condición estigmatizada y otras en la población en general.
- Mejorar el conocimiento sobre causas, pronósticos y riesgos de contagio mal comprendidos de modo que las leyes y las políticas de salud puedan minimizar, en lugar de exacerbar el estigma. Dado que los miedos y las fantasías proporcionan un terreno fértil para que florezca el estigma en la comunidad, difundir de manera realista y de forma apropiada la evidencia científica es determinante. Por otro lado, en interacciones clínicas con pacientes, salud pública, campañas, comunicaciones y redacción científica, deben prestarse atención a las formas en que los profesionales de la salud pueden contribuir al estigma de forma inadvertida y por una autorreflexión insuficiente o consideración de sus propios prejuicios.
- Desarrollar mensajes claros, simples e inequívocos sobre la salud complicada, problemas y estrategias para contrarrestar el estigma relacionado con la salud. En la medida en que la información y los programas de salud que pretenden llegar a un gran segmento de la población público debe ser simple, y dado que las políticas

de salud relacionadas con el estigma pueden ser muy complejas, pudiendo surgir interpretaciones ambiguas, ambivalentes o contraproducentes que deben ser identificadas y abordadas.

Fujisawa et al 2015: el estigma relacionado con el cáncer

Según el modelo de Fujisawa y Hagiwara (Fujisawa & Hagiwara, 2015), el cáncer es una condición estigmatizante cuando se dan los elementos del estigma descritos por Jones (Jones et al., 1984): ocultabilidad, curso, disrupción, calidad estética, origen y peligro:

1. La ocultabilidad se refiere a la forma en que las personas intentan disimular u ocultar su cáncer, desde las secuelas físicas como cicatrices en las mamas o alopecia, hasta la información sobre su estado de salud o enfermedad.
2. El curso se refiere a las creencias y asociaciones simbólicas o tabúes relacionados con el progreso del cáncer como su asociación con el dolor y la muerte.
3. La disrupción se refiere a alteraciones, bloqueos, restricciones, dificultad o cese de las relaciones sociales y/o familiares y a la discriminación, ya sea como objeto de juicios, evitación, miradas incómodas, cotilleos o perjuicios en el ámbito laboral.
4. La calidad estética se refiere a las alteraciones físicas provocadas por el cáncer y su tratamiento, como alopecia, cicatrices, pérdida total o parcial de las mamas, aumento de peso que deviene en un deterioro de la autoimagen, autoconcepto. Cabe señalar que las cualidades estéticas están relacionadas con la ocultabilidad, ya que las cualidades estéticas se vuelven particularmente importantes cuando el cáncer no se puede ocultar. Sin embargo, siguen siendo construcciones separadas. Por ejemplo, la alopecia, que no es oculta por el paciente, puede considerarse más repelente visualmente entre las pacientes femeninas que entre los pacientes masculinos y, por otro lado, la ocultabilidad puede referirse a la información sobre su pronóstico o estado emocional y no estar relacionado con la estética.

5. El origen se refiere a la consideración responsabilidad sobre su cáncer, como enfermedad autoinfligida, basada en argumentos científicamente demostrados o míticos, que genera culpabilidad.

6. Peligro se refiere al miedo que plantea el cáncer, a que sea hereditario, a la recidiva, la necesidad de cuidados, la pérdida del proyecto de vida o la muerte, así como la percepción del riesgo o amenaza para otros.

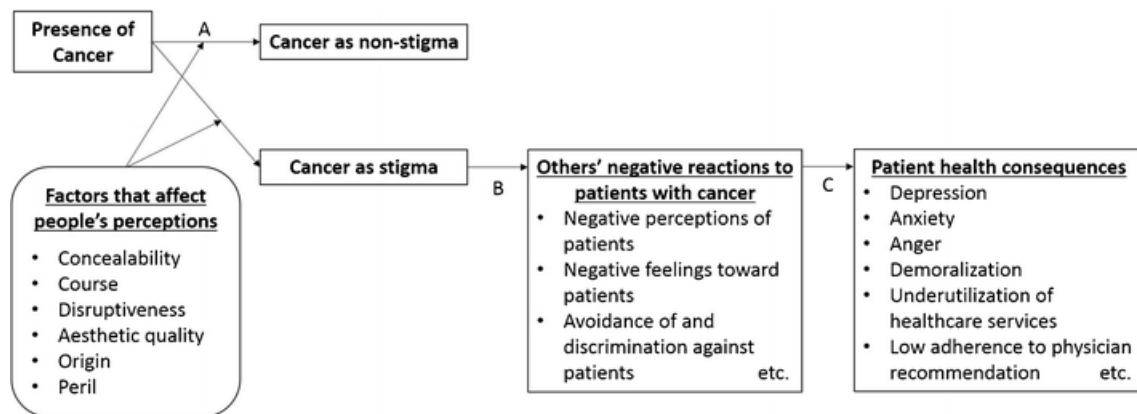


Fig. 1: Modelo conceptual del estigma relacionado con el cáncer. (Fujisawa & Hagiwara, 2015)

Su marco teórico presenta una ruta alternativa (A) en la que la presencia de cáncer en sí misma no siempre se considera un estigma, particularmente cuando no transmite una desviación de la norma y/o no está asociada con una cualidad indeseable. Sin embargo, una vez que los individuos son estigmatizados, se producen reacciones negativas (B). Finalmente, tales reacciones negativas de otros pueden, a su vez, afectar el estado de salud del paciente (C) (Fig. 1).

En general, los modelos teóricos y empíricos sobre el estigma explican su influencia en el comportamiento de los estigmatizados y aquellos con los que interactúan, así como la amenaza o daño a la identidad social del individuo. (Amini-Tehrani et al., 2021; P. W. Corrigan et al., 2011; Fujisawa & Hagiwara, 2015; Hatzenbuehler, 2009; Zamanian et al., 2022)

Un modelo empírico en mujeres con cáncer de mama desarrollado por Zamanian et al confirmó la importancia de la relación entre el estigma público, estigma internalizado, imagen corporal y angustia psicológica en las mujeres con cáncer de mama (Zamanian et al., 2022).

Stangl et al 2019: Marco de Estigma y Discriminación en Salud. 2019.

El Marco de Estigma y Discriminación en Salud, es un marco global transversal basado en la teoría, la investigación y la práctica, aplicable al cáncer y una variedad de condiciones de salud, incluyendo la lepra, la epilepsia, la salud mental, el cáncer, el VIH y la obesidad/sobrepeso.(Stangl et al., 2019). (Fig. 2)

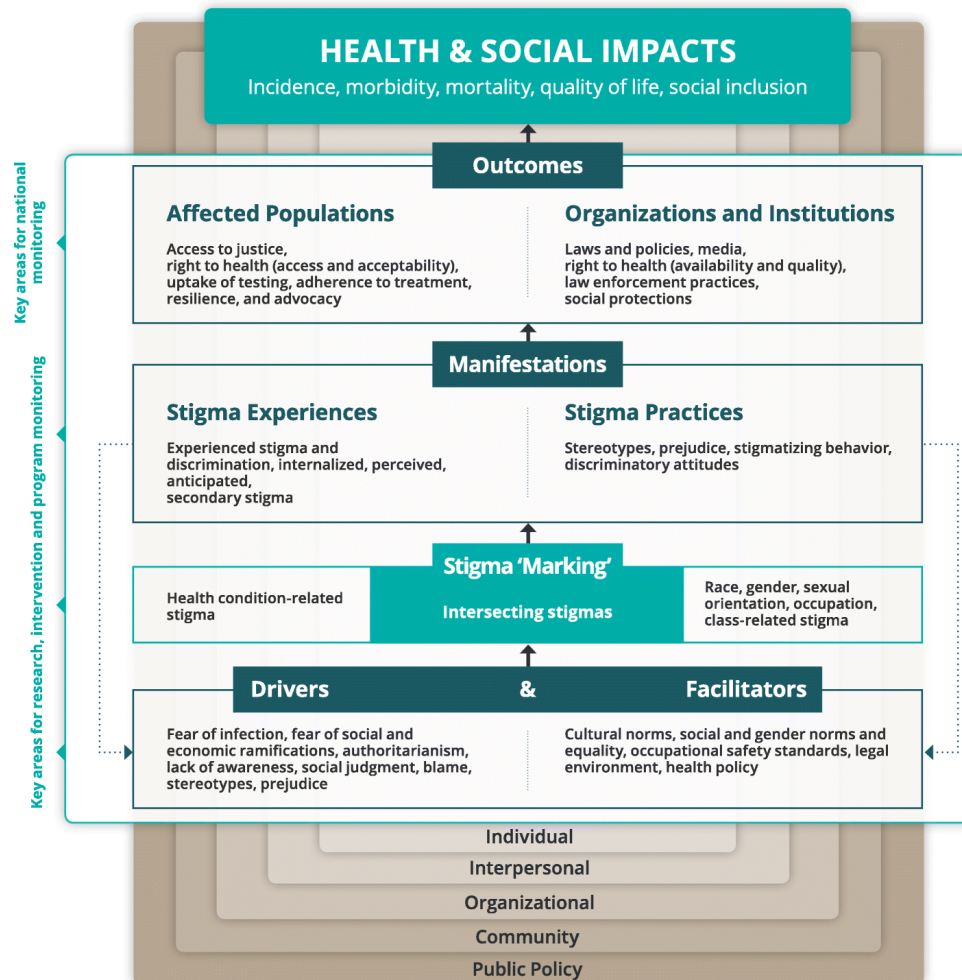


Fig.2: Marco de Estigma y Discriminación en Salud. (Stangl et al., 2019)

Difiere de otros modelos en que no distingue a los "estigmatizados" de los "estigmatizantes" intencionalmente, buscando desafiar la distinción que permite diferenciar a otros como "diferentes de la norma", y alejarse de un componente clave del proceso de estigmatización que precede al estigma, enfatizando las fuerzas sociales, culturales, políticas y económicas más amplias que estructuran el estigma. El peligro de la separación es que elimina el poder que tienen las poblaciones vulnerables para actuar

sobre los contextos sociales que impulsan sus experiencias, comportamientos y acciones y esa dicotomía también conduce a una visión simplificada de las poblaciones vulnerables como un grupo de individuos definidos y conectados solo por el "atributo" de la vulnerabilidad.

El marco muestra las interconexiones entre el poder y la vulnerabilidad y cómo son fluidas y complejas. Subrayan que todos los individuos pueden anticipar, percibir, internalizar, experimentar o perpetuar el estigma relacionado con la salud, al tiempo que pueden producirse resultados únicos. Sin límites claros sobre quién experimenta y quién perpetúa el estigma, el estigma se cruza con otros ejes de desempoderamiento y marginación (por ejemplo, a través de la raza, clase, género) de manera que resultan en que algunas personas estén más desfavorecidas por el estigma relacionado con la salud. Eliminar la dicotomía destaca también que todas las personas pueden actuar como agentes de cambio (líderes comunitarios, defensores, responsables políticos), subrayando la necesidad de autorreflexión y conciencia de los prejuicios.

En este marco se separan las manifestaciones del estigma en "experiencias" y "prácticas" con el fin de aclarar la variedad de resultados tras la estigmatización. Los que experimentan, internalizan, perciben o anticipan el estigma relacionado con la salud se enfrentan a una serie de posibles resultados, como el retraso en el tratamiento, la falta de adherencia al tratamiento o la intensificación del comportamiento de riesgo, que pueden disminuir su salud y bienestar. Pero los resultados positivos son posibles mediante el desarrollo de resiliencia, la formación de grupos de defensa del paciente y los esfuerzos de protección que han llevado a importantes cambios de política para mejorar el acceso a la atención médica. Las prácticas de estigma, por otro lado, destacan cómo el proceso de estigmatización puede generar o reforzar estereotipos y prejuicios hacia las personas o grupos que viven con o en riesgo de diversas condiciones de salud y fomentar actitudes discriminatorias que alimentan las desigualdades sociales.

Se diferencian también los resultados para las poblaciones afectadas (es decir, para la persona o grupo estigmatizado, así como su familia, amigos o proveedores de atención médica), de los resultados para organizaciones e instituciones. El marco destaca la necesidad de intervenciones multinivel para responder al estigma relacionado con la salud

y centra la atención en la influencia de gran alcance del estigma relacionado con la salud en las sociedades y en los individuos.

Wu et al 2023: análisis conceptual del estigma en cáncer de mama

En 1982 se documenta la presencia de estigma en las mujeres con cáncer de mama, aunque sin ofrecer una definición precisa del mismo (Peters-Golden, 1982). A partir de entonces, el constructo ha sido descrito de forma fragmentaria y poco unificada. Ha sido concebido como una experiencia de vergüenza derivada de las alteraciones en la imagen corporal y un sentimiento interno de vergüenza y culpa atribuible a la enfermedad (J. Wu et al., 2023).

Recientemente, Bu et al. adaptaron un modelo de estigma relacionado con el cáncer de pulmón, contemplando precursores del estigma, deterioro de la autoimagen y la autoestima, aislamiento social, limitaciones de oportunidades, transformaciones negativas de la identidad y posibles respuestas conductuales. Sin embargo, esta propuesta no incorpora plenamente las particularidades psicosociales y culturales de las pacientes con cáncer de mama (X. Bu et al., 2022; J. Wu et al., 2023). Aunque existe un consenso emergente en torno al estigma del cáncer de mama como conjunto de sentimientos de vergüenza y baja autoestima asociados a cambios corporales drásticos, persiste la ausencia de una definición clara y de una caracterización integral de sus procesos, manifestaciones y consecuencias.

En 2023, Wu et al. conceptualizan el estigma relacionado con el cáncer de mama como proceso que integra cinco atributos clave:

1. Alteraciones de la imagen corporal y la función fisiológica: la mastectomía, las cicatrices, la alopecia y los efectos hormonales y sexuales de los tratamientos socavan la identidad femenina y la percepción de la propia feminidad.
2. Estereotipos sociales negativos: la creencia de que “el cáncer es contagioso”, “es sinónimo de muerte” o “castigo moral” contribuye a la mirada distorsionada del entorno y a la internalización de la autonegación.

3. Emociones negativas mixtas: la vergüenza, el autodesprecio, el miedo y la sensación de miseria emergen tanto del daño corporal como de la discriminación percibida y el temor a la recaída.
4. Conductas de evitación: la ocultación de la enfermedad, la represión emocional y el retraimiento social suelen ser estrategias de defensa, especialmente tras mastectomías totales.
5. Discriminación experimentada: el alejamiento social, la exclusión en ámbitos cotidianos y laborales y la restricción de oportunidades profundizan el aislamiento y deterioran la calidad de vida.

Estos atributos centrales, en el modelo de Wu et al. dependen de los antecedentes y determinan las consecuencias (Fig. 3). Su análisis identifica como antecedentes:

- a) Tipo de intervención quirúrgica y tiempo postoperatorio: El nivel de estigma es superior tras mastectomías totales frente a cirugías conservadoras de mama y tiende a incrementarse con la prolongación del periodo posquirúrgico.
- b) Factores psicológicos negativos: Baja autoeficacia, pesimismo y estilos de afrontamiento de evitación o sumisión favorecen la instauración del estigma.
- c) Carencia de apoyo social: La ausencia de respaldo material y emocional de familiares y comunidad se asocia con mayores niveles de estigmatización.
- d) Creencias culturales: En ciertos contextos persisten mitos de contagio, herencia o castigo moral que refuerzan el estigma hacia las pacientes.

Como consecuencias identifica:

- a) Disminución de la calidad de vida: El estigma crónico impacta negativamente en las dimensiones fisiológica, psicológica y social, generando ansiedad, fatiga, trastornos del sueño y evitación social.
- b) Retraso y abandono en la rehabilitación: La carga emocional resta adherencia al tratamiento y al seguimiento postoperatorio, dificultando una recuperación óptima.

- c) Alteraciones en la búsqueda de atención médica: El miedo al juicio y la auto-estigmatización conducen a demoras en el inicio del tratamiento y a un menor cumplimiento de revisiones, lo que puede comprometer la supervivencia.
- d) Deterioro de la calidad marital: La pérdida o cicatrices en las mamas y las disfunciones fisiológicas asociadas agravan problemas de deseo y satisfacción sexual, reduciendo las expectativas y la cohesión de la relación de pareja.

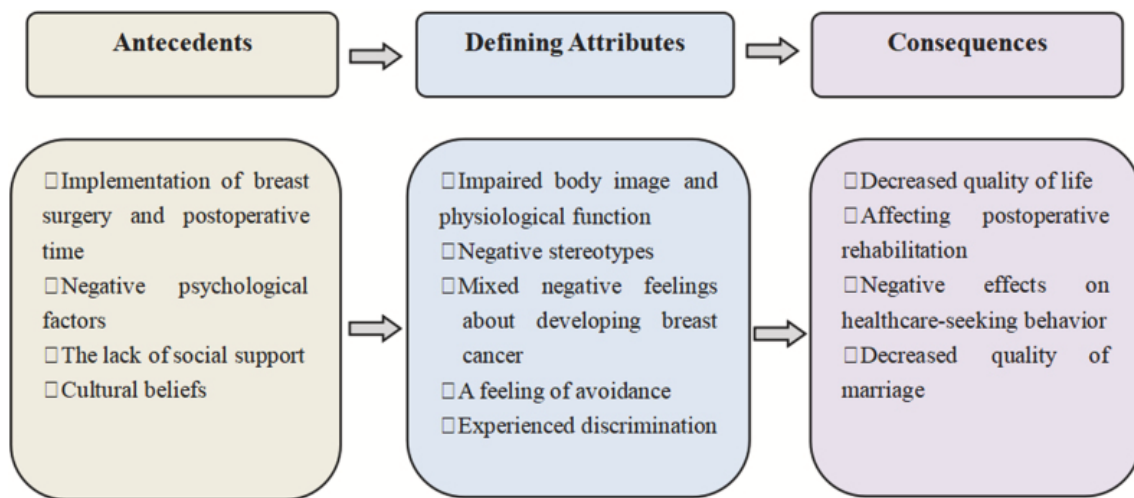


Fig. 3: Diagrama conceptual del estigma en pacientes con cáncer de mama (Wu et al. 2023).

El enfoque de Wu et al (2023) sitúa el estigma como un proceso multidimensional y dinámico, condicionado por factores previos y generador de efectos que trascienden lo individual, afectando la trayectoria clínica y psicosocial de las mujeres con cáncer de mama.

1.4. Consecuencias del estigma relacionado con el cáncer de mama.

El estigma es una barrera global ampliamente documentada en la búsqueda de salud, la participación, la atención y la adhesión al tratamiento. El estigma, permite además distintos mecanismos de discriminación que niegan la plena aceptación social y reducen las oportunidades de las personas, incrementando las desigualdades sociales. Influye, por otra parte, en los resultados de salud de la población al empeorar, socavar o impedir una serie de procesos, incluidas las relaciones sociales, la disponibilidad de recursos, el estrés y las respuestas psicológicas y conductuales, exacerbando la mala salud (Stangl et al., 2019).

Estudios previos han situado la prevalencia del estigma percibido relacionado con cáncer de mama en 85,4% de las supervivientes, que reportaron niveles de estigma moderados-altos (Jin et al., 2021). Existe suficiente evidencia acerca de la relación entre cáncer de mama y fatiga, angustia, depresión o ansiedad meses o años después del diagnóstico (Tsaras et al., 2018). La prevalencia global de la depresión en mujeres con cáncer de mama en 70 países se ha estimado en un 32,2%, con cifras similares en ansiedad (Pilevarzadeh et al., 2019). En España se ha situado la prevalencia para ansiedad en un 48,6%, 15% para depresión (Puigpinós-Riera et al., 2018, 2020). Esta prevalencia varía según factores clínicos, sociodemográficos y socioculturales, como el estigma, que tienen impacto en la incidencia de ansiedad y depresión en personas con cáncer en general (Carreira et al., 2021; P. W. Corrigan et al., 2019; Pellet et al., 2019) y en mujeres con cáncer de mama en particular (Lopes et al., 2022; Pilevarzadeh et al., 2019; Syrowatka et al., 2017; Tsaras et al., 2018).

Asimismo, algunas revisiones y metaanálisis han confirmado la fuerte relación del estigma en mujeres con cáncer de mama con la preocupación por la imagen corporal, ansiedad, depresión, culpa, ambivalencia sobre la expresión emocional, restricción social, disminución de la calidad de vida y el retraso en el comportamiento de búsqueda de ayuda (Huang et al., 2021; Tang et al., 2022; J. Wu et al., 2023) y en general concluyen en que el estigma provoca un aumento del estrés, angustia emocional, mal afrontamiento y disminución de la autoeficacia (Amini-Tehrani et al., 2021; Chu et al., 2021a; Tang et al., 2022). Las consecuencias asociadas han sido descritas en términos de amplificación de la morbilidad, mayor discapacidad, disminución de la adherencia al tratamiento, de la eficacia de los recursos generales de resiliencia como el apoyo social y las habilidades de afrontamiento (X. Bu et al., 2022; Dewan et al., 2020).

Recientemente, se han desarrollado instrumentos para medir específicamente el estigma relacionado con el cáncer de mama (X. Bu et al., 2022; Dewan et al., 2020; Xie et al., 2024). Su enfoque central en la imagen corporal y su falta de especificidad para el cáncer de mama limita la funcionalidad de estos instrumentos para evaluar otras dimensiones relevantes para la evaluación del estigma, su impacto en la supervivencia prolongada y los problemas particulares relacionados con el estigma relacionado con el cáncer de mama (J. Wu et al., 2023; Xie et al., 2024). Por otro lado, hasta donde sabemos, no se validado ningún instrumento en población española que evalúe el estigma en cáncer

de mama y por lo que sus características, los factores sociodemográficos, clínicos y psicológicos influyentes permanecen sin explorar.

1.5. Factores sociodemográficos, clínicos y psicológicos que influyen en el estigma relacionado con el cáncer de mama: criterios de incorporación de variables.

La presente tesis doctoral ha considerado variables sociodemográficas, clínicas, psicológicas y calidad de vida analizadas previamente en la literatura y acordes a la conceptualización del estigma relacionado con la salud en general, con el cáncer en general y con el cáncer de mama en particular (Huang et al., 2021; Tang et al., 2022; Weiss et al., 2006; J. Wu et al., 2023).

Acorde a la literatura mencionada en el marco teórico de la presente tesis, se recogieron los datos sociodemográficos (edad, estado civil, lugar de residencia, número de hijos, nivel económico, situación laboral, nivel educativo y actividad física semanal), datos clínicos (año del diagnóstico, estadio, tratamiento médico y/o quirúrgico recibido, curso de enfermedad, intensidad de síntomas, problemas físicos o psicológicos previos y asistencia psicológica). Se recogieron también datos sobre las experiencias de estigma, de centralidad del evento, síntomas de ansiedad y depresión, experiencias de vergüenza, de culpa y calidad de vida. La pertinencia de la inclusión de las variables se detalla a continuación.

La edad, estado civil y lugar de residencia son variables ampliamente incluidas en la literatura científica y son más pertinentes como variables de influencia sobre el estigma relacionado con el cáncer de mama dadas las asociaciones respaldadas en la literatura previa (Jin et al., 2021; Tang et al., 2022; J. Wu et al., 2023) .

Haber tenido hijos, a pesar de los vínculos entre la maternidad, feminidad y funcionalidad corporal, no siempre ha sido incluida como variable en la incipiente literatura asociada directamente al estigma en el cáncer de mama, pero ha sido documentada como preocupación entre las mujeres en edad reproductiva y en jóvenes en general (Dong et al., 2023; Melhem et al., 2023; Young et al., 2019).

Respecto a la actividad física, los resultados del estudio AMBER señalaron el efecto protector de la actividad física en el bienestar emocional en mujeres con cáncer de

mama, aunque aún no se ha relacionado directamente con el estigma (Vallance et al., 2023).

Nivel económico, educativo y situación laboral, en tanto que representan el estatus socioeconómico, implica recursos económicos, conocimiento, poder, prestigio y conexiones sociales beneficiosas, que proporcionan a los grupos con mejor estatus socioeconómico una ventaja de salud. La situación de estigma puede agotar estos mismos recursos ya que conducen a distintas formas de discriminación que reducen los recursos, por ejemplo, en el empleo, los salarios, las hipotecas y otros préstamos, la vivienda, la calidad y cantidad de la educación y la atención médica (Fujisawa & Hagiwara, 2015; Hatzenbuehler et al., 2013). La literatura previa ya ha asociado el estigma relacionado con el cáncer de mama y estas variables (Huang et al., 2021; Tang et al., 2022; J. Wu et al., 2023)

Respecto a la asistencia psicológica, aunque no se ha recogido con frecuencia en la literatura, se ha considerado su inclusión como manifestación de la alteración del bienestar emocional en la medida en que el malestar provoque una demanda. Por otra parte, podría tener un efecto positivo al contribuir a gestionar las emociones y procesar las experiencias de estigma relacionadas con el cáncer de mama.

En cuanto a las variables psicológicas, el estigma está asociado a una devaluación que se manifiesta como vergüenza, ambivalencia y estatus bajo. (Yang et al., 2007). La vergüenza, en el cáncer de mama está ampliamente documentada respecto a la imagen corporal y ha sido descrita en función de la vergüenza internalizada. Los resultados de las investigaciones relacionan la vergüenza corporal con la influencia sociocultural (es decir, impuesta por los medios de comunicación y la red social del individuo) y los factores psicológicos (por ejemplo, hacer comparación de apariencia y emociones negativas) como principales contribuyentes (Amini - Tehrani et al., 2021; Zamanian et al., 2022). También se han descrito experiencias de vergüenza en la relación con los proveedores clínicos (Brennan et al., 2023). La literatura describe correlatos de culpabilidad relacionados con el estigma en cáncer de mama que se asocian a considerar el cáncer de mama como una enfermedad autoinfligida, tanto por comportamientos atribuibles al cáncer como por causas míticas. Se asocia también a no poder responder a las exigencias

sociales de feminidad, positividad y desempeño de roles familiares, así como con sentirse una carga familiar (Brennan et al., 2023; Huang et al., 2021; Tang et al., 2022).

Respecto a ansiedad y depresión, se relacionan con el estigma porque los individuos estigmatizados utilizan y agotan el autocontrol para gestionar una identidad devaluada, lo que requiere un uso flexible de estrategias de regulación de emociones a corto plazo. Con el tiempo, sin embargo, el esfuerzo requerido para hacer frente al estigma disminuye los recursos psicológicos de los individuos y, por lo tanto, su capacidad para regular de forma adaptativa sus emociones, lo que puede tener consecuencias negativas tanto para la salud mental como física. Varios estudios prospectivos han demostrado que aquellos que experimentan estigma informan participar en estrategias de regulación de emociones más inadaptadas, como la rumiación y la supresión, que a su vez producen mayores síntomas de angustia psicológica, lo que indica que los procesos de regulación de las emociones median en la relación estigma-salud. (Fujisawa & Hagiwara, 2015; Hatzenbuehler et al., 2013; Huang et al., 2021; Tang et al., 2022; J. Wu et al., 2023).

En cuanto a la centralidad del evento, dado que se trata de la medida en que un evento estresante define el yo, se ha considerado de interés dado que el estigma es un proceso de alteración de la identidad. La experiencia de cáncer de mama puede ser un evento estresante que define el yo dado que el estigma se inicia en la socialización, cuando se obtiene una idea general de cómo sería cargar con un estigma particular y en un momento dado un diagnóstico, de cáncer de mama en este caso, traslada una identidad “normal” “sana” a una socialmente devaluada. Por otro lado, la vergüenza, culpa, ansiedad y depresión documentadas en el estigma se han relacionado también con la centralidad del evento (Berntsen & Rubin, 2006; P. Corrigan, 2004; Fernández Alcántara et al., 2015; Gehrt et al., 2018). Asimismo, la centralidad del evento y constructos afines se reconocen en la literatura como factores relevantes para el bienestar psicológico de las personas con cáncer (Cook et al., 2021; Helgeson, 2011).

Respecto a la calidad de vida, está ampliamente documentada en la incipiente investigación la relación entre estigma relacionado con el cáncer de mama y una calidad de vida física y mental disminuida. Su inclusión como variable objetivo o relacionada en la literatura es prácticamente unánime (Huang et al., 2021; Tang et al., 2022; J. Wu et al., 2023).

1.6 El estigma interseccional: cáncer y género.

El término *género* hace referencia a las diferencias culturales y sociales asignadas a las personas en función de su sexo, al conjunto de valores, símbolos y metáforas que definen lo masculino y lo femenino, así como a las relaciones de poder basadas en la asimetría social entre mujeres y hombres. Este término contempla alternativamente dos sentidos diferenciados e interconectados: un sistema de relaciones sociales, simbólicas y psíquicas en las que se sitúa de forma diferente y desfavorable a las mujeres con respecto a los varones, y una categoría de análisis científico que permite estudiar este sistema de relaciones y contemplar a los sexos como entidades políticas, sociales y culturales para, con ello, superarlas limitaciones y el determinismo ficticio que incorpora la categoría sexo (Ortiz Gómez, 2002).

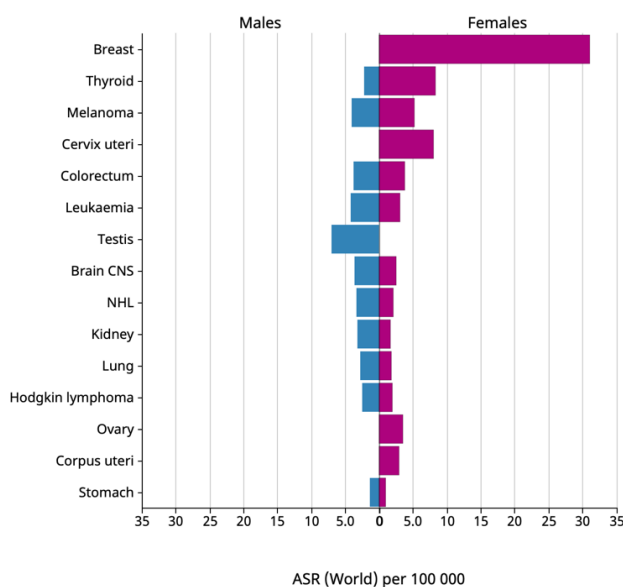
El estigma interseccional es la convergencia de identidades estigmatizadas dentro de una persona o grupo (género, raza, etnia, estatus socioeconómico). En lugar de ver características como el estado de salud, el género o la pobreza de forma aislada, la teoría interseccional codifica los esfuerzos para examinar estos ejes individuales de diferencia en conjunto (Turan et al., 2019).

La necesidad de reconocer la pertenencia de un individuo a varios grupos estigmatizados ha sido una consideración relativamente reciente en la literatura de salud pública. El efecto de convivir con múltiples identidades estigmatizadas, más que una suma simple, puede tener efectos multiplicativos o interactuar de formas complicadas para producir una experiencia determinada. La interseccionalidad busca comprender la naturaleza compleja de la identidad, la salud, las relaciones sociales y el poder que se desarrolla dentro de la interacción y las experiencias humanas. (Heley et al., 2024; Turan et al., 2019).

La panorámica que ofrece la figura que se presenta a continuación (Fig. 4), aborda la interseccionalidad desde una perspectiva de género tal y como suele abordarse en investigación, desde una segregación por sexos que tiene por objetivo analizar las diferencias entre hombres y mujeres respecto a un problema de salud determinado.

En el caso del cáncer, en el mundo, dos tercios de los tres millones de nuevos casos entre adultos menores de 50 años ocurrieron en mujeres en 2020. En la figura se presenta gráficamente la incidencia total de cáncer en Europa en 2022, segregado por sitio del cáncer y por sexo en la población menor de 50 años, observándose una incidencia muy superior del cáncer en mujeres en comparación con los hombres, fundamentalmente causada por la elevada incidencia del cáncer de mama, pero también en otros tipos de cáncer (OMS, 2025):

Age-Standardized Rate (World) per 100 000, Incidence, Males and Females, age [0-49], in 2022
Europe
(Top 15 cancer sites)



Cancer TODAY | IARC - <https://gco.iarc.who.int/today>
Data version : Globocan 2022 (version 1.1)
© All Rights Reserved 2025

International Agency
for Research on Cancer
World Health
Organization

Fig. 4: Incidencia de cáncer en Europa: tasa estandarizada por edad (0–49 años) por 100 000 hab. Segregado por sexo y sitio del cáncer. OMS, Cancer Today, Globocan (v 1.1), 2022.

En la presente tesis, la perspectiva de género no se incorpora desde este punto de vista, aunque cabe mencionar que la literatura ha mostrado problemas de estigma relacionado con el cáncer de mama masculino que, según la literatura, está asociado al desconocimiento y al miedo a ser estigmatizados, resultando en tasas de supervivencia más bajas en comparación con las mujeres. El estigma relacionado con el cáncer de mama masculino se deriva principalmente de la percepción del cáncer de mama como una

“enfermedad de mujeres” que conlleva sentimientos de emasculación y vergüenza (Abboah-Offei et al., 2024; Hassett et al., 2020). En este sentido el cáncer de mama afecta, paradójicamente, de manera antagónica en cuestión de estigma; las mujeres sienten una pérdida de feminidad mientras que los hombres se sienten feminizados. Se evidencia el género como sistema de relaciones sociales, simbólicas y psíquicas en las que se sitúa de forma diferente y desfavorable lo considerado como femenino, respecto a lo considerado como masculino (Ortiz Gómez, 2002); para los varones una identidad social feminizada puede significar una identidad social devaluada mientras que, para las mujeres, una identidad social desfeminizada no es una identidad masculinizada, si no que se vive como un vacío, una merma de la identidad femenina tal y como se había construido, una pérdida de identidad (Melhem et al., 2023; Vrinten et al., 2017).

La perspectiva de género, en la presente tesis, se aborda desde el estigma interseccional en el que convergen el estigma del cáncer y el estigma de género, es decir, desde el punto de vista de la desigualdad social y la discriminación estructural, cultural y simbólica que se manifiesta en las experiencias de estigma de las mujeres con cáncer de mama desde el tratamiento hasta la supervivencia. El cáncer afecta a las mujeres de maneras únicas, con respecto a su salud física y mental, entorno, familias y comunidades. Las diferencias en cómo afecta el cáncer a las mujeres en comparación con los hombres son amplias, desde los efectos biomédicos y terapéuticos de la enfermedad hasta las preocupaciones psicosociales, el bienestar financiero, la exposición a los factores de riesgo de cáncer y las oportunidades perdidas para su prevención. Se relaciona con priorizar la atención a la familia, con el silencio sobre sus síntomas o emociones, con culpabilidad y vergüenza al sentir que incumplen con sus roles tradicionales como madres, esposas y cuidadoras. (Union for International Cancer Control, 2023).

La *Comisión Lancet Women, Power and Cancer*, desde un enfoque feminista interseccional ha creado un marco para abordar el impacto desproporcionado del cáncer en la vida y en las oportunidades de las mujeres (Garton et al., 2025). El doble decálogo de hallazgos clave y acciones prioritarias, muestra que el impacto del cáncer en las mujeres abarca cuestiones de derechos y salud de las mujeres, estigma y acceso a los servicios de atención médica. (Garton et al., 2025; Ginsburg et al., 2023; OMS, 2019). (Fig. 5)

Hallazgos clave y acciones prioritarias de la comisión Lancet: Women, Power and Cancer

Hallazgos clave

1

El cáncer se encuentra entre las tres principales causas de mortalidad prematura entre las mujeres en casi todos los países del mundo.

2

De los 2,3 millones de mujeres que mueren prematuramente de cáncer cada año, 1,5 millones de muertes podrían evitarse a través de estrategias de prevención primaria o detección temprana, mientras que otras 800 000 muertes podrían evitarse si todas las mujeres de todo el mundo pudieran acceder a una atención óptima del cáncer.

3

En general, el cáncer es menos accesible a la prevención primaria en las mujeres que en los hombres.

4

En los países clasificados como bajos en el Índice de Desarrollo Humano (IDH), hasta el 72 % de las muertes por cáncer entre las mujeres fueron prematuras (menores de 70 años), en comparación con el 36 % en los países con un IDH muy alto.

5

En muchos países, independientemente de la región geográfica o los recursos económicos, las mujeres tienen más probabilidades que los hombres de carecer del conocimiento y el poder para tomar decisiones informadas sobre la atención médica relacionadas con el cáncer.

6

Las mujeres son más propensas que los hombres a arriesgarse a una catástrofe financiera debido al cáncer, con consecuencias nefastas para sus familias, incluso si se dispone de atención oncológica de calidad.

7

El patriarcado domina la atención del cáncer, la investigación y la formulación de políticas. Aquellos en posiciones de poder deciden lo que se prioriza, se financia y se estudia.

8

Dentro de la fuerza laboral del cáncer, las mujeres están subrepresentadas como líderes.

9

Las mujeres en la fuerza laboral del cáncer reportan experiencias frecuentes y graves de discriminación basada en el género, incluyendo el acoso y el acoso sexual.

10

La atención no remunerada a las personas con cáncer la realizan en gran medida las mujeres. Se necesitan nuevos métodos para estimar el verdadero valor del trabajo de las mujeres en el cuidado del cáncer.

Acciones prioritarias

1

Asegurar que los datos sobre sexo, género y otros factores sociodemográficos se recopilen de forma rutinaria en las estadísticas de salud del cáncer, se informan públicamente y se actualizan.

2

Desarrollar, fortalecer y hacer cumplir leyes y políticas que reduzcan la exposición a riesgos conocidos de cáncer para niñas y mujeres.

3

Investigar, monitorear y actuar sobre los riesgos emergentes de cáncer que afectan de manera desproporcionada a las niñas y a las mujeres, incluidos los factores ocupacionales y ambientales.

4

Diseñar e implementar estrategias transformadoras de género e interseccionales para aumentar el acceso equitativo a la detección temprana y el diagnóstico del cáncer.

5

Co-crear sistemas de salud accesibles y receptivos que brinden atención oncológica respetuosa y de calidad para niñas y mujeres.

6

Garantizar un acceso equitativo a los recursos de investigación del cáncer, el liderazgo y las oportunidades de financiación para las mujeres.

7

Desarrollar, fortalecer y hacer cumplir políticas que prevengan el acoso y la discriminación de género en la fuerza laboral del cáncer.

8

Integrar un marco de competencia de género en la educación y capacitación de la fuerza laboral del cáncer.

9

Desarrollar y validar un enfoque económico feminista para casos de inversión y otras evaluaciones económicas del cáncer.

10

Establecer, implementar y hacer cumplir normas salariales para todos los cuidadores del cáncer que sean justas, equitativas e inclusivas.

Fig. 5: Hallazgos clave y acciones prioritarias de la comisión Lancet: Women, Power and Cancer (Ginsburg et al., 2023)

1.7 Glosario de términos

En la Tabla 1 se presentan los términos más utilizados en la investigación contemporánea sobre estigmas modificando y añadiendo algunos términos a la selección de Pescosolido y Martin (2015):

Tabla1. Glosario de términos y conceptos.

Conceptos	
Estigma	Atributo profundamente desacreditador; "marca de vergüenza"; "marca de opresión"; identidad social devaluada, proceso social de estigmatización
Estigmatización	Proceso social de devaluación incrustado en las relaciones sociales a través de la asignación de etiquetas y estereotipos
Etiquetas	Términos sancionados oficialmente aplicados a condiciones, individuos, grupos, lugares, organizaciones, instituciones u otras entidades sociales
Estereotipos	Creencias y actitudes negativas asignadas a condiciones sociales etiquetadas
Prejuicio	Creencias y actitudes negativas por estereotipos
Discriminación	Comportamiento de respaldo de estereotipos que perjudica a los etiquetados
Características del estigma	
Físico	Del cuerpo, por ejemplo, cicatrices, alopecia, discapacidad física
Carácter	Debilidad moral, asociado a salud mental, promiscuidad, hábitos tóxicos.
Estado	Una posición en la sociedad; p.e. características atribuidas raza/etnia
Desacreditado	"Marcas" que son visibles o no ocultables, reveladas o evidentes.
Desacreditable	"Marcas" invisibles u ocultables, no conocido ni inmediatamente perceptible

Cambiable	Susceptible de ser cambiado por intento directo del individuo o grupo
Arreglado	Sujeto a cambios solo cambiando el significado social de la "marca"
Experiencia	
Percibido	En esta tesis en ocasiones se generaliza como estigma percibido para incluir varios tipos de estigma como anticipado, público, respaldado e internalizado. Generalmente, hace referencia a la creencia de que "la mayoría de la gente" devaluará, discriminará a los estigmatizados.
Respaldado	Acuerdo expresado con los estereotipos, los prejuicios y la discriminación
Anticipado	Expectativas de experimentar prejuicios y discriminación entre los estigmatizados
Recibido	Experiencias de rechazo y devaluación manifiestas - interacciones negativas
Promulgado	Comportamientos de tratamiento diferencial por parte de los estigmatizadores
Estigma internalizado	Auto-estigma, aceptación internalizada de estereotipos y prejuicios
Estigma de cortesía	Estereotipos, prejuicios y discriminación por asociación con grupos marcados
Estigma público	Comportamientos de discriminación real a los individuos estigmatizados; Estereotipos, prejuicios y discriminación respaldados por la población general
Estigma basado en el proveedor	Prejuicio y discriminación expresados o ejercidos, consciente o inconscientemente, por grupos ocupacionales designados para prestar asistencia a grupos estigmatizados
Estigma estructural o institucionalizado	Prejuicio y discriminación por políticas, leyes y práctica institucional
Estigma interseccional	Convergencia de identidades estigmatizadas dentro de una persona o grupo (género, raza, etnia, estatus socioeconómico)

Basado en marco conceptual de (Pescosolido & Martin, 2015)

Es necesario aclarar que en la presente tesis la mención de “estigma percibido” es una generalización que incluye los distintos tipos de experiencias de estigma recogidos los ítems del instrumento de medida BCSAS (anticipado, público, respaldado, estructural, recibido e internalizado...). Generalmente, estigma percibido es la creencia de que "la mayoría de la gente" devaluará, discriminará a los estigmatizados.

En la literatura científica, una mujer es definida como superviviente desde el día en que es diagnosticada de cáncer de mama. Intencionalmente hemos segregado entre “mujeres con cáncer de mama” y “supervivientes” por varias razones. La primera es que utilizar el término superviviente desde el diagnóstico contiene la imprecisión fundamental de homogeneizar una experiencia que es muy distinta al inicio y durante el tratamiento que con el paso de los años. Se trata además de una experiencia de enfermedad diversa; por ejemplo, las mujeres con cáncer de mama metastásico han rechazado definirse como supervivientes en su interpretación como “curadas” por la cronicidad de su patología.

La segregación intencional entre conceptos ha tenido como objetivo distinguir semánticamente los periodos de enfermedad (en tratamiento), de los periodos libres de enfermedad, recoger las diferencias entre ambos y las realidades distintas que se presentan en cada uno de ellos.



UNIVERSIDAD
DE GRANADA

Capítulo 2. Objetivos.

Capítulo 2. Objetivos.

La tesis que se presenta tiene como objetivos:

1. Desarrollar y validar un instrumento psicométrico de experiencias de estigma relacionado con el cáncer de mama que permita explorar su impacto, incidencia, duración, evolución y factores relacionados durante la enfermedad y en la supervivencia. (Estudio 1)
2. Caracterizar y evaluar el estigma en mujeres con cáncer de mama y supervivientes españolas mediante el instrumento desarrollado y validado (Breast Cancer Stigma Assessment Scale, BCSAS), así como determinar la influencia de variables sociodemográficas y clínicas. (Estudio 2)
3. Explorar las relaciones entre estigma relacionado con el cáncer de mama con la centralidad del evento, ansiedad, depresión, culpa, vergüenza y calidad de vida en mujeres con cáncer de mama y supervivientes españolas y validar dos modelos: un modelo explicativo del estigma en cáncer de mama basado en factores psicológicos y un modelo que incorpore factores psicológicos, sociodemográficos y clínicos. (Estudio 3)



UNIVERSIDAD
DE GRANADA

Capítulo 3.

Estudio 1: Desarrollo y validación psicométrica de la escala de evaluación del estigma en cáncer de mama para mujeres con cáncer de mama y supervivientes.

Development and Psychometric Validation of the Breast Cancer Stigma Assessment Scale for Women with Breast Cancer and Its Survivors.

Cenit-García, J., Buendia-Gilabert, C., Contreras-Molina, C., Puente-Fernández, D., Fernández-Castillo, R., & García-Caro, M. P. (2024). Development and Psychometric Validation of the Breast Cancer Stigma Assessment Scale for Women with Breast Cancer and Its Survivors. Healthcare, 12(4), 420. <https://doi.org/10.3390/healthcare12040420>

Capítulo 3.

Estudio 1. Development and Psychometric Validation of the Breast Cancer Stigma Assessment Scale for Women with Breast Cancer and its Survivors

1. Introduction

Breast cancer, particularly female breast cancer (FBC), is the most commonly diagnosed cancer in the world (Siegel et al., 2023), and has the highest incidence, as well as the greatest number of years lived with disability rate in Europe (Allahqoli et al., 2022), with an estimated 35,000 new cases predicted in Spain by 2023 (SEOM, 2023). Additionally, the number of cases is expected to increase. But survival has also increased to 86% worldwide and to 90.6% in Spain (SEOM, 2023); this implies that more and more women will suffer from breast cancer and survive it, thus facing its impact, which extends to all spheres of life. Cancer remains a profoundly feared disease, and it is associated with social representations of death (Chávez-Díaz et al., 2020), disability, physical disfigurement or deformity, suffering, and pain (Palacios-Espinosa & Zani, 2012; Reina Sarmiento et al., 2011; Rivera Aragón et al., 2014). These social representations, as well as experienced or anticipated realities (breast deformities; scarring; alopecia; lymphedema; and work, social, economic, family, and relationship problems), result in the emergence of stigma (Rajasooriyar et al., 2021a; Suwankhong & Liamputtong, 2016).

Stigma can be defined as a specific contextual relationship in which a particular attribute is associated with a negative evaluation that can lead to negative treatment or discrimination, as well as self-fulfilling prophecies, the activation of stereotypes, and identity threat (Major & O'Brien, 2005). Stigma is internalized or perceived when negative evaluations are self-inflicted and internalized, and it can lead to shame, guilt, and/or the fear of being discriminated against. Social or public stigma refers to an induced negative evaluation, as opposed to real discrimination (Link & Phelan, 2001).

Health-related stigma (HRS) is a social, experienced, or anticipated process characterized by exclusion, rejection, blame, or devaluation that results from a negative evaluation, with a permanent alteration in identity that is caused by a health problem. This evaluation may be medically unjustified and may worsen the patient's health status (Van Brakel, 2006; Weiss et al., 2006). HRS has been studied in HIV, mental illness, epilepsy,

physical disability, and lung cancer patients (Cataldo et al., 2011; Van Brakel, 2006). According to the literature, it acts as an enhancer of the burden of illness for patients and their families and is associated with a delayed presentation for care, the premature termination of treatment, limitations in access to services and resources, and amplified psychological, physical, and social morbidity (Major & O'Brien, 2005; Rajasooriyar et al., 2021a; Van Brakel, 2006), serving as a predictor of psychiatric and psychological comorbidities.

According to Fujisawa and Hagiwara's model (Fujisawa & Hagiwara, 2015), cancer is a stigmatizing condition when the following elements of stigma described by Jones (Jones et al., 1984) are present: concealability, course, disturbance, steric quality, origin, and danger.

Models of stigmas (Amini-Tehrani et al., 2021; P. W. Corrigan et al., 2011; Fujisawa & Hagiwara, 2015; Hatzenbuehler, 2009; Zamanian et al., 2022), explain their influence on the behavior of the stigmatized and those with whom they interact, as well as the threat or damage to the individual's social identity (Figure 1). Stigma causes increased stress, emotional distress, poor coping, and decreased self-efficacy (Amini-Tehrani et al., 2021; Chu et al., 2021b; Reina Sarmiento et al., 2011; Rivera Aragón et al., 2014). In the serial mediation model of stigma in breast cancer, the importance of the relationship between public stigma, internalized stigma, body image, and psychological distress was confirmed (Zamanian et al., 2022).

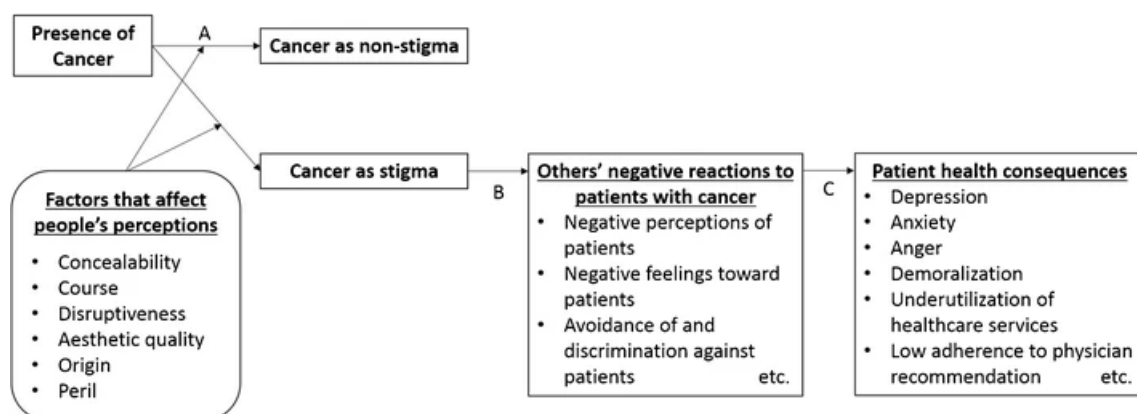


Figure 1. Fujisawa and Hagiwara's conceptual model of cancer stigma (Fujisawa & Hagiwara, 2015). A: The presence of cancer in itself is not always considered as a stigma, particularly when it does not convey a deviation from the norm and/or is not associated with undesirable qualities. B: The presence of cancer, once labeled as a stigma, can induce negative reactions among the general population toward the patients. C: Negative reactions from others can impact patient health status as well as health-related behaviors.

Previous studies have placed the prevalence of perceived cancer-related stigma in general at between 5 and 90% (Fujisawa et al., 2020); for breast cancer, 85.4% of survivors reported moderate–high levels of stigma (Jin et al., 2021).

On the other hand, there is sufficient evidence supporting associations between breast cancer and fatigue, distress, depression, and anxiety months or even years after the diagnosis (Tsaras et al., 2018). The overall prevalence of depression in women with breast cancer in 70 countries has been estimated at 32.2%, with similar figures for anxiety (Pilevarzadeh et al., 2019). In Spain, the prevalence of anxiety has been placed at 48.6%, and at 15% for depression (Puigpinós-Riera et al., 2018, 2020). This prevalence varies according to the stage of breast cancer, the time of treatment, recurrence, and other factors (Puigpinós-Riera et al., 2018), including the social and cultural factors of stigma, with a higher incidence in patients suffering from anxiety and depression in general (Carreira et al., 2021; P. W. Corrigan et al., 2019; Pellet et al., 2019) and in women with breast cancer in particular (Lopes et al., 2022; Pilevarzadeh et al., 2019; Syrowatka et al., 2017; Tsaras et al., 2018). In addition, specific stigma interventions have had an effect on psychological outcomes (Jassim et al., 2023), suggesting that they may be secondary to the experience of stigma (Chu et al., 2021b; Van Brakel, 2006). The associated consequences have been described in terms of increased disability, a poorer quality of life, and the decreased effectiveness of general resilience (sense of coherence, social support, and coping skills) (X. Bu et al., 2022; Dewan et al., 2020).

Likewise, some reviews and meta-analyses in recent years have corroborated the strong relationship of stigma in women with breast cancer with negative body image, anxiety, resignation, depression, guilt, ambivalence about emotional expression, and social restriction, as well as with delayed help-seeking behavior (Huang et al., 2021; Tang et al., 2022). Studies reveal that there are numerous sociodemographic variables, including the disease itself and its treatments, along with psychosocial variables that are related to stigma, causing suffering and related both to the conditions inherent to the disease experience and to the recovery of these women. Health professionals should pay attention to the assessment of stigma in order to respond to the needs of patients and survivors, as well as to develop better strategies for breast cancer health promotion and prevention (Lyu et al., 2022; Tang et al., 2022).

Over the last two decades, instruments have been developed to quantify the impact of health-related stigma, including the Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI) scale (Boyd et al., 2014) and the HIV Stigma Scale (Berger et al., 2001; Franke et al., 2015). Based on the latter, the Cataldo Lung Cancer Stigma Scale (CLCSS) was developed in 2011 (Cataldo et al., 2011), and recently, instruments have been designed to specifically measure stigma in Iranian and Chinese women with breast cancer (X. Bu et al., 2022; Dewan et al., 2020). However, these tools are designed for patients in the active phase. During this phase, the patient is focused on the consequences of cosmetic changes. These scales do not include other relevant items for the assessment of stigma or its impact on survivors. Moreover, we have not found any instrument developed in the Spanish population that assesses breast cancer stigma, nor do currently used instruments include all relevant aspects of stigma, apart from the aesthetic items, applicable to the assessment of stigma or its impact on survivors.

The comorbidities associated with stigma justify the need to assess its role as a mediator or potential cause of decreased resilience and quality of life, the amplification of morbidity, and worsening prognosis. Stigma research will be useful in promoting and evaluating specific interventions that respond to the needs of women with breast cancer and its survivors.

The aim of this study is to develop and validate a scale sensitive to the stigma experiences of Spanish women with breast cancer and its survivors to explore its impact, incidence, duration, evolution, and other related factors.

2. Materials and Methods

2.1. Design

A descriptive, cross-sectional study was carried out for the development and validation of an instrument for stigma evaluation. This study was divided into three phases: (1) item development, (2) scale development, and (3) scale evaluation, following the recommendations for developing and validating scales (Boateng et al., 2018; Clark & Watson, 2019; Teresi et al., 2022).

2.2. Phase 1: Item Development

The development of the scale items was based on the health-related stigma (HRS) theoretical model created by Weiss (Weiss et al., 2006) and was developed for cancer stigma evaluation in the previously described conceptual framework created by Fujisawa and Hagiwara (Fujisawa & Hagiwara, 2015).

2.2.1. Literature Review

First, an in-depth review of the literature published up to that time (December 2019) in *PubMed*, *Web of Science*, *Embase*, and *CINAHL* was performed. Search strategies combining breast cancer, stigma, social stigma, and variations were employed. The results showed that there was no scale to assess stigma in breast cancer, with the HIV Stigma Scale (Berger et al., 2001), validated in Spanish (Franke et al., 2015), and the Cataldo Lung Cancer Stigma Scale (Cataldo et al., 2011) being the closest stigma scales currently available.

In parallel, a qualitative study was conducted with the participation of 15 women with breast cancer, or survivors of the disease, over 18 years of age, in a disease-free period, during remission, or during a follow-up at the gynecologic oncology unit of the Virgen de las Nieves Hospital in Granada, selected through convenience sampling, in order to explore stigma in breast cancer and to identify related factors. The sample size was reached at the saturation of the data. The interviews were conducted in a private office using an individual, semi-structured interview. The interview script was designed so that the discursive elements surrounding stigma experiences, as well as those related to stigma responses, could be addressed in a comprehensive manner: (1) social imaginary; (2) reactions, projections, and attributions; (3) social experience; and (4) perception of stigma. The duration of the interviews ranged from 60 to 90 min. They were audio-recorded and transcribed verbatim. The interviews were conducted by a researcher trained and experienced in conducting in-depth interviews. Data collection was terminated when data saturation was considered to have been reached (Green & Thorogood, 2018). Braun and Clarke's six-phase framework (Braun & Clarke, 2006) was used to analyze the data. Rigor was ensured using the criteria of credibility, transferability, reliability, and

confirmability (Lincoln et al., 1985). The obtained results were in accordance with the elements of stigma considered in the theoretical framework and were concretized as follows: symbology, metaphors and negative social representations, control of information, guilt in the search of the origin and meaning of the disease, alterations to social and family life, deterioration of image and self-concept, perceived stigma or discrimination, permanent alteration of identity, and negative emotional and behavioral responses. Subsequently, the first version of the Breast Cancer Stigma Scale was developed.

2.2.2. Item Composition

The procedure for the selection of the items for the first version of the scale was based on a selection of items from the Cataldo Lung Cancer Stigma Scale (CLCSS) (Cataldo et al., 2011), after a translation and cultural adaptation of the scale to Spanish and to breast cancer, and from the HIV Stigma Scale, after an adaptation of the scale to breast cancer (validated in Spanish) (Berger et al., 2001; Franke et al., 2010, 2015), along with statements obtained from qualitative interviews.

Eleven items were selected from the CLCSS (only one of which was not shared with the HIV scale), and the items specifically related to smoking-related stigma were discarded, since breast cancer stigma is not specifically based on the belief that the disease is smoking-related. However, four other items from the HIV scale—discarded by Cataldo in his adaptation of the HIV Stigma Scale for his CLSS—were added, whose adaptation for breast cancer was in agreement with the results of the qualitative research and with the theoretical framework.

Twenty-one items were selected from the interview results. Some items were considered to reflect the same aspect of stigma, so they were merged to improve the operability of the scale. Likewise, the verb tense and the form of expression were adapted to be independent of the time of the disease, whether in the active phase or in a period of remission.

A total of 36 items (4 based on the HIV stigma scale, 11 based on the CLSS, and 21 based on the interviews) comprised the first version of the scale.

2.2.3. Delphi Study

The first version of the Breast Cancer Stigma Assessment Scale (BCSAS) underwent two rounds of a Delphi study (Varela-Ruiz et al., 2012). Fifteen specialists from the fields of anthropology, sociology, psychology, oncology, and nursing, with a mean work experience of 19.8 years, were contacted via email. These experts evaluated an online questionnaire using a Likert scale of 1–4 (where 1 was disagree, and 4 was completely agree) to assess the adequacy of the items in relation to the concept of stigma in terms of relevance, pertinence, clarity, and completeness, and suggestions were encouraged on their part. For the evaluation of the level of agreement among experts, a score of 3 or 4 obtained for each item was calculated. A minimum consensus level of 80% was established. Items rejected by more than one of the fifteen reviewers were discarded or rewritten. Of the 36 initial items, 28 were remained, with a 93.3% degree of consensus in the second round.

2.3. Phase 2: Scale Development

Pilot Testing

With the second version of the scale, including 28 items, a pilot test was carried out with the participation of 62 women, over 18 years of age, with breast cancer in the active stage or in remission, who attended a consultation in the gynecologic oncology department or who belonged to previously contacted associations for women with breast cancer. They answered the online questionnaire, in which they were also asked for their opinions regarding the questionnaire.

The pilot sample included 62 participants, resulting in $\alpha = 0.883$ (95% CI = 0.836–0.921) with a Kaiser–Meyer–Olkin (KMO) value of 0.746 and a Bartlett’s sphericity test value of $\chi^2 = 758.981$ ($p = 0.001$). This indicated that the BCSAS exhibited good internal consistency, and the exploratory factor analysis was relevant. After the pilot sample, the final scale was maintained using the 28 items of the second version, and the second phase of the validation of the BCSAS was carried out in the Spanish population.

2.4. Phase 3: Scale Evaluation

2.4.1. Sample and Setting

Women were recruited intentionally and consecutively among those who had been diagnosed with breast cancer between 1 January 2006 and 31 October 2022; were of Spanish nationality; were undergoing treatment, follow-up, revision, or remission of their disease at the Complejo Hospitalario Virgen de las Nieves of Granada (Spain); were recruited through associations of women with breast cancer; possessed the cognitive capacity to complete the questionnaire; and who had provided written informed consent.

2.4.2. Data Collection

The first author contacted the participating centers and requested their collaboration in the recruitment of patients between June 2021 and March 2022. In each of the centers, the participation of an oncologist or oncology consultation nurse, who recruited women that met the inclusion criteria and agreed to participate in the study, was requested. The collaboration of associations of women with breast cancer throughout Spain was requested by means of an e-mail including information, documentation, instructions, participation criteria, and contact details for the investigators.

After explaining the objective of the study and what their participation consisted of, the participants were provided with a web link to access the questionnaire to be completed. The completion of the entire questionnaire required between 35 and 45 min. A total of 70 patients repeated the BCSAS questionnaire 3–5 weeks after the first completion to evaluate its test-retest reliability.

2.4.3. Tools

An online form was developed using the LimeSurvey software application (V 5.6.31+230718) LimeSurvey GmbH (Limesurvey GmbH., 2006), which included sociodemographic data (age, marital status, economic level, educational level, and employment status) and clinical data (year of diagnosis, stage, and course of disease), in addition to the following instruments:

The Breast Cancer Stigma Assessment Scale (BCSAS): this scale includes 28 items, requiring rating the statements regarding stigma experiences using a 5-point Likert scale (1 = strongly disagree, and 5 = strongly agree). It was scored between a minimum of 28 and a maximum of 140; the higher the score, the greater the degree of stigma (see supplementary material).

The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Zigmond & Snaith, 1983): this scale was chosen due to its proven usefulness in the oncology population (López-Roig et al., 2000) and the availability of a validated version in Spanish for use with this population (Terol-Cantero et al., 2015). It is a 14-item scale with two subscales relating to anxiety and depression. The total HADS score ranges from 0 to 42. The odd-numbered items make up the anxiety subscale, and its response scale is scored from 3 to 0. The even-numbered items make up the depression subscale and are scored from 0 to 3. The total score in each subscale is obtained by adding those of the corresponding items, with each item ranging from 0 to 21. In both cases, the higher the score, the higher the level of anxiety or depression. This instrument has been validated in the Spanish oncology population, with a Cronbach's alpha reliability of 0.85 for the anxiety subscale and 0.87 for the depression subscale (López-Roig et al., 2000).

Quality of Life Scale (SF-12) (Bhandari et al., 2018): this is an instrument that assesses the health-related quality of life. It consists of twelve items integrated into eight dimensions grouped into two summative components: physical health (score range: 6–20) and mental health (score range: 6–27), yielding a total CDVRS score (score range: 12–47). Higher scores indicate a better CDVRS (Vilagut et al., 2008). It is demonstrably useful for oncology patients (Altuve Burgos, 2020; Hernández et al., 2020); the reliability indices obtained for oncology patients were as follows: physical health, $\alpha = 0.75$; mental health $\alpha = 0.78$; and CDVRS $\alpha = 0.83$ [61]. For a sample of surviving breast cancer patients, the physical health $\alpha = 0.74$, the mental Sa-health $\alpha = 0.77$, and the CDVRS $\alpha = 0.88$ (Altuve Burgos, 2020).

Centrality of Event Scale (CES) (Berntsen & Rubin, 2006): this scale is used to assess the experience of an event as a turning point in life, when it is part of the person's identity and personality and when the event becomes a reference for attributing meaning to other experiences. It is a unifactorial scale composed of 20 items, with a response range

between 1 (completely disagree) and 5 (completely agree). The higher the score, the greater the centrality of the event, with scores ranging from 20 to 100. The original and Spanish validation (Fernández-Alcántara et al., 2014) presented an internal consistency Cronbach's alpha of 0.94, 0.92, and 0.94, respectively (with a double sample in the Spanish validation). The correlations show a positive and significant relationship between the event centrality and the state anxiety, trait anxiety, depression, and post-traumatic stress symptomatology (Fernández-Alcántara et al., 2014).

Experience of Shame Scale (ESS) (Andrews et al., 2002): this is an instrument that assesses shame, as one of the emotions associated with self-awareness, organized into three areas: characterological shame, behavioral shame, and bodily shame. It consists of 25 items, scored from 0 to 4, yielding total scores in the range of 25–100. The Spanish adaptation of this scale showed a Cronbach's alpha of 0.91 (Fernández-Alcántara et al., 2014).

Guilt Scale (SC-35) (Zabalegui, 1993): this is an instrument that measures the concept of guilt, understood as a process of appraisal (cognitive and affective) of those behaviors that are not in accordance with a certain scale of values. It specifically evaluates the ease of or propensity to feel guilt. It consists of 35 items scored on a Likert scale of 1 to 5 points, from 1 (totally false) to 5 (totally true). The scores are: “low guilt” (0–40 points), “normal guilt” (41–100 points), “excessive tendency to blame” (101–120 points), and “pathological guilt” (>121 points). This scale has proven to be a reliable instrument (Cronbach's alpha = 0.88) (Zabalegui, 1993).

2.4.4. Data Analysis

An analysis of the sociodemographic and clinical data was performed by calculating the frequencies and percentages for the qualitative variables, as well as the means and standard deviations for the quantitative variables.

For the exploratory factor analysis, the KMO test and Bartlett's test of sphericity were performed. Next, a principal component analysis, with varimax rotation, was performed. Cronbach's alpha, with confidence intervals, was calculated for the total scale and for each of the factors resulting from the exploratory factor analysis. For intraobserver reliability, the intraclass correlation coefficient (ICC) was calculated. An ICC < 0.50

indicated poor to fair agreement, an ICC = 0.5–0.75 indicated good agreement, and an ICC > 0.90 indicated excellent agreement (Koo & Li, 2016).

For convergent validity, the normality of the variables was tested using the Kolmogorov–Smirnov test. Due to the non-normality of the variables, Spearman’s rho correlation coefficient, with 95% confidence intervals, was determined. An $r < 0.39$ indicated a weak correlation, an $r = 0.40–0.69$ indicated a moderate correlation, and an $r > 0.7$ indicated a strong correlation (Schober et al., 2018).

The feasibility was calculated by measuring the mean response time in minutes for a selection of 20% of the sample.

The data analysis was performed using IBM SPSS v28 statistical software (IBM Corp., 2017).

2.5. Ethical Consideration

The study was conducted according to the guidelines of the Declaration of Helsinki. The data were anonymized prior to analysis, in line with the requirements of Spanish Data Protection Act 2/2018, including all data relevant to the study, removing all traces of personal information. The study was approved by the Research Ethics Committee for the Andalusian Public Health System in Granada (verification code: 0313-N-17). All participants provided informed consent.

3. Results

3.1. Characteristics of the Study Participants

A total of 231 women responded to the questionnaire. The mean age was 51.15 years, with an SD = 10.369. They were mainly married (61.5%) and working (46.3%), with a self-perceived average economic level of 81.4% and a vocational (29.9%) or university (52.9%) education. Most of the patients had stage II cancer (31.6%), and the majority were cured or free of disease (48.5%) (Table 1). Regarding feasibility, the mean response time assessed in 68 participants was 7.10 min (SD = 5.39).

Table 1. Sample characteristics.

Variable	Group	n	p (%)
Age	X = 51.69 (SD = 10.6)		
Marital status	Single	20	8.7
	Married	142	61.5
	Separated/divorced	24	10.4
	Widowed	8	3.5
	Cohabiting with partner	37	16.0
Self-perceived economic level	Very High	1	0.4
	High	24	10.4
	Medium	188	81.4
Level of education	Low	18	7.8
	No education	2	0.9
	Primary school	20	8.7
	High school	18	7.8
	Middle/higher vocational training	69	29.9
	University	122	52.8
Employment status	Active	107	46.3
	Low Labor	42	18.2
	Unemployed	17	7.4
	Retired	49	21.2
	Other	14	6.1
Stage	I	51	22.07
	II	73	31.6
	III	56	24.24
	IV	14	6.06
Course of disease	Curative treatment	76	32.9
	In remission	31	13.4
	Cured/disease-free	112	48.5
	In palliative treatment	2	0.9
	Relapse	10	4.3

3.2. Construct Validity

The value of the KMO was 0.884, and Bartlett's sphericity test value was $\chi^2 = 2211.935$ ($p = 0.001$), indicating that the sample was appropriate for factor analysis. The BCSAS scale showed good reliability, with $\alpha = 0.897$ (95% CI = 0.878–0.915), and seven factors: Factor 1: "Concealability" = 0.702 (95% CI = 0.638–0.754); Factor 2: "Discrimination" = 0.772 (95% CI = 0.720–0.817); Factor 3: "Altered self-image and self-concept" = 0.750 (95% CI = 0.695–0.797); Factor 4: "Family Disruption" = 0.779 (95% CI = 0.725–0.825); Factor 5: "Social attributions" = 0.599 (95% CI = 0.508–0.677); Factor 6: "Prejudices" = 0.596 (95% CI = 0.497–0.679); Factor 7: "Origin" = 0.587 (95% CI = 0.465–0.682) (Table 2).

Table 2. Factor loadings of the BCSAS.

Item	Factor	Total Alpha If Item Is Deleted
Factor 1. Concealability		
1 I hide or minimize my disease with some people.	0.505	0.893
3. I regret having told some people that I have breast cancer.	0.660	0.895
4. In some situations I am embarrassed to say that I have breast cancer.	0.755	0.894
7. I prefer to avoid certain places since I have breast cancer.	0.443	0.891
12. I make an effort to hide or disguise physical changes resulting from breast cancer.	0.529	0.891
17. If I think that I have cancer in my body, I feel disgusted.	0.578	0.896
27. I do not like or avoid participating in groups or activities where I have to be with other people with cancer.	0.458	0.898
Factor 2. Discrimination.		
5. Since breast cancer, I sometimes feel isolated from the rest of the world.	0.527	0.890
6. My breast cancer has a negative or limiting effect on me in my work.	0.759	0.893
9 I feel uncomfortable with the stares, morbidity, or curiosity of some people.	0.446	0.890
11. I feel that I am not as valid as others because I have breast cancer.	0.743	0.893
Factor 3. Altered self-image/self-concept.		
13. When you have breast cancer, hair loss or physical sequelae are a major concern.	0.710	0.896
19. At times I have found it difficult to say and/or hear the word cancer.	0.604	0.893
20. I often feel afraid or worried because I feel in danger because of cancer.	0.578	0.892
21. I feel I am not the same as I was before breast cancer.	0.463	0.892
22. Having cancer has marked a before and after in my life.	0.702	0.893
Factor 4. Family Disruption.		
23. Having breast cancer harms sexual relations.	0.797	0.891
24. Having breast cancer interferes with family relationships.	0.552	0.893
25. Having breast cancer negatively affects relationships with a partner.	0.825	0.892
Factor 5. Social attributions		
8. I have been bothered by some attitudes or behaviors of people who know about my breast cancer.	0.434	0.890
16. I find it unpleasant that some people feel uncomfortable or avoid me because of breast cancer.	0.642	0.894
18. I don't like it when people avoid saying or hearing the word cancer.	0.623	0.898
28. I find it hard to face the fact that I may have difficulty or be unable to be a mother in the future because of cancer.	0.593	0.898
Factor 6. Prejudices		
2. I don't like that some people treat me differently because of breast cancer.	0.722	0.897
26. I worry about how my disease affects the people who care for me.	0.427	0.894
10. I don't like that some people feel sorry for me.	0.760	0.899
Factor 7. Origin		
14. I believe that my way of being or situations in my life could have caused my breast cancer.	0.757	0.896
15. I think having breast cancer has been a wake-up call that I needed to change some aspects of my life and myself.	0.825	0.900
Total variance explained (%)—58.434.		

3.3. Reliability

For each item, statistically significant test-retest reliability was obtained. Score correlation ranged from 0.438 to 0.907 for test-retest reliability (Table 3). A test-retest

reliability ICC = 0.830 (95% CI: 0.719–0.837, $p = 0.001$) was observed for the total score scale.

Table 3. Test-retest reliability of BCSAS.

Factor	Item	M	SD	M'	SD'	ICC	95%	<i>p</i>
Factor 1	Item 1	2.94	1.383	2.90	1.291	0.627	0.463–0.749	0.001
	Item 3	2.03	1.113	2.08	1.230	0.438	0.231–0.607	0.001
	Item 4	1.96	1.054	2.04	1.054	0.610	0.442–0.737	0.001
	Item 7	2.85	1.360	2.74	1.30	0.733	0.605–0.824	0.001
	Item 12	2.65	1.313	2.92	1.264	0.635	0.475–0.755	0.001
	Item 17	1.65	0.966	1.61	0.815	0.516	0.325–0.667	0.001
	Item 27	1.97	1.138	2.03	1.210	0.848	0.768–0.802	0.001
	Total Factor 1	16.17	5.26	16.22	5.29	0.867	0.769–0.927	0.001
Factor 2	Item 5	2.67	1.210	2.67	1.311	0.858	0.783–0.878	0.001
	Item 6	3.67	1.353	3.65	1.375	0.837	0.752–0.895	0.001
	Item 9	3.10	1.269	2.93	1.293	0.691	0.548–0.795	0.001
	Item 11	2.94	1.481	2.67	1.511	0.722	0.589–0.816	0.001
	Total Factor 2	12.70	3.98	11.75	4.31	0.857	0.765–0.915	0.001
Factor 3	Item 13	4.21	0.978	4.13	1.020	0.524	0.334–0.673	0.001
	Item 19	3.10	1.484	3.00	1.44	0.848	0.767–0.902	0.001
	Item 20	3.58	1.196	3.60	1.241	0.635	0.474–0.755	0.001
	Item 21	4.13	1.061	4.04	1.106	0.859	0.784–0.909	0.001
	Item 22	4.25	1.031	4.36	0.939	0.702	0.563–0.803	0.001
	Total Factor 3	19.55	3.95	19.09	4.09	0.727	0.570–0.833	0.001
Factor 4	Item 23	3.68	1.287	3.65	1.212	0.784	0.676–0.859	0.001
	Item 24	2.44	1.266	2.40	1.329	0.737	0.610–0.827	0.001
	Item 25	3.31	1.285	3.38	1.305	0.880	0.810–0.923	0.001
	Total Factor 4	9.65	3.25	9.45	3.07	0.816	0.701–0.889	0.001
Factor 5	Item 8	3.35	1.269	3.33	1.364	0.663	0.511–0.775	0.001
	Item 16	3.00	1.343	3.10	1.291	0.593	0.420–0.724	0.001
	Item 18	3.65	1.153	3.49	1.075	0.716	0.582–0.813	0.001
	Item 28	2.85	1.109	2.88	1.198	0.577	0.400–0.713	0.001
	Total Factor 5	13.19	3.05	12.82	3.12	0.525	0.30–0.696	0.001
Factor 6	Item 2	3.83	1.088	3.88	1.087	0.542	0.353–0.687	0.001
	Item 26	3.93	1.155	3.79	1.138	0.814	0.719–0.880	0.001
	Item 10	4.13	1.061	4.07	1.053	0.749	0.627–0.835	0.001
	Total Factor 6	12.03	2.24	11.98	2.09	0.495	0.261–0.673	0.001
Factor 7	Item 14	2.79	1.299	2.81	1.296	0.686	0.542–0.792	0.001
	Item 15	3.32	1.265	3.33	1.311	0.733	0.604–0.824	0.001
	Total Factor 7	6.15	2.25	6.36	2.09	0.614	0.414–0.757	0.001
Total Scale		90.21	16.522	87.609	17.009	0.830	0.719–0.837	0.001

ICC: Intraclass correlation coefficient.

3.4. Convergent Validity

A positive correlation was observed between the BCSAS and its different dimensions with the HADS, $r = 0.668$ (95% CI = 0.587–0.736); CES, $r = 0.701$ (95% CI = 0.625–0.764); ESS, $r = 0.645$ (95% CI = 0.555–0.720); and SC-35, $r = 0.524$ (95% CI = 0.415–0.617). A negative correlation was observed between BCSAS and SF12; $r = -0.545$ (95% CI = -0.634–0.441) (Table 4).

Table 4. Convergent validity of the BCSAS.

Scales	HADS		SF12		CES		ESS		SC-35	
	<i>r</i> (95% IC)	<i>p</i>	<i>r</i> (95% IC)	<i>p</i>	<i>r</i> (95% IC)	<i>p</i>	<i>r</i> (95% IC)	<i>p</i>	<i>r</i> (95% IC)	<i>p</i>
BCSAS	0.668 * (0.587–0.736)	0.001	-0.545 * (-0.634–0.441)	0.001	0.701 (0.625–0.764)	0.001	0.645 * (0.555–0.720)	0.001	0.524 (0.415–0.617)	0.001
Factor 1	0.454 * (0.341–0.554)	0.001	-0.351 * (-0.465–0.225)	0.001	0.375 (0.252–0.485)	0.001	0.474 * (0.357–0.576)	0.001	0.419 (0.297–0.527)	0.001
Factor 2	0.633 * (0.545–0.707)	0.001	-0.606 * (-0.686–0.512)	0.001	0.599 * (0.502–0.682)	0.001	0.536 * (0.428–0.629)	0.001	0.437 * (0.314–0.546)	0.001
Factor 3	0.523 * (0.419–0.614)	0.001	-0.380 * (-0.491–0.257)	0.001	0.649 * (0.561–0.723)	0.001	0.443 * (0.323–0.550)	0.001	0.291 * (0.155–0.416)	0.001
Factor 4	0.532 * (0.429–0.622)	0.001	-0.457 * (-0.559–0.342)	0.001	0.517 * (0.408–0.613)	0.001	0.457 * (0.338–0.562)	0.001	0.368 * (0.238–0.562)	0.001
Factor 5	0.409 * (0.292–0.514)	0.001	-0.294 * (-0.414–0.164)	0.001	0.553 * (0.449–0.643)	0.001	0.438 * (0.317–0.545)	0.001	0.337 * (0.204–0.458)	0.001
Factor 6	0.299 * (0.173–0.416)	0.001	-0.262 * (-0.385–0.130)	0.001	0.348 (0.223–0.461)	0.001	0.353 * (0.223–0.470)	0.001	0.256 * (0.117–0.385)	0.001
Factor 7	0.255 * (0.126–0.376)	0.001	-0.157 * (-0.287–0.021)	0.020	0.370 * (0.243–0.484)	0.001	0.318 * (0.185–0.439)	0.001	0.311 * (0.176–0.435)	0.001

* Kolmogorov–Smirnov test

4. Discussion

This study aimed to develop and validate the Breast Cancer Stigma Assessment Scale (BCSAS). The developed scale obtained a high degree of consensus for content validity, and the final version presented an adequate factor structure and internal consistency. In addition, it showed good results for internal reliability, as well as test-retest reliability. It correlated positively with the HADS, ECE-SF, ESS, and SC-35 scales, and negatively with the SF12. These results indicate that the BCSAS is a valid instrument for assessing stigma in Spanish breast cancer patients and survivors, with possible generalizability in other countries with similar language and cultural contexts.

The BCSAS scale consists of 28 items and comprises seven factors: concealability, discrimination, image and self-concept disruption, family disruption, social attributions, prejudice, and origin. These factors are in line with Fujisawa and

Hagiwara's conceptual model of cancer stigma (Fujisawa & Hagiwara, 2015), but they present specific aspects applicable to breast cancer in Spanish women. Thus, for example, the disruption factor in our population was centered on the family and couple environment, or the course factor, which took the form of social attributions and prejudice, while the danger factor was less significant.

To our knowledge, two recently published scales have been developed to specifically assess breast cancer stigma. The first is the Breast Cancer Stigma Scale for Arab patients (BCSS-A), published in 2020 (Dewan et al., 2020). It is a questionnaire, without factorial structure, composed of 12 items. This scale was developed using a sample of 59 Muslim women undergoing active cancer treatment, almost all of whom were married. The BCSS-A showed correlation only with depressive symptomatology. This scale has important methodological and conceptual limitations that prevent us from generalizing its findings and, therefore, from comparing its results with those from our study.

The second scale, the Breast Cancer Stigma Scale (BCSS), published in 2022 (X. Bu et al., 2022), was developed and validated in Chinese patients diagnosed with breast cancer, who were undergoing treatment, using a sample of 200 women. The authors developed a scale of 15 items and four factors (impaired self-image, social isolation, discrimination, and internalized stigma) based on the conceptual model of perceived stigma related to lung cancer, developed by Cataldo et al. (Cataldo et al., 2011), and the scale was correlated with the Fife and Wright Social Impact Scale (Fife & Wright, 2000) as a criterion for validity.

With respect to the BCSS validated in Chinese patients, the BCSAS developed and validated in this study presents differences at various levels, which can be considered strengths. First, the women participating in the BCSAS were female patients at different points of the disease, along with female survivors (cured or disease-free); thus, the perspective of stigma was broader, allowing the evolution of stigma over time to be evaluated, including the impact of sequelae, limitations, and other consequences of a permanent nature.

Secondly, the BCSAS is organized into seven factors with 28 items, based on the general HRS framework (Van Brakel, 2006; Weiss et al., 2006) and on the specific

framework of cancer stigma (Fujisawa & Hagiwara, 2015), while the BCSS includes four factors with 15 items, based on Cataldo's model of perceived stigma (Cataldo et al., 2011), which is based in turn on Berger's HIV model (Berger et al., 2001). A detailed analysis of the BCSS items and the included factors revealed that this scale, designed to measure the perceived stigma, is more oriented to internalized stigma than to perceptions of how women with breast cancer are treated; in addition, the items related to the deterioration of self-image (the theoretical equivalent of aesthetics in the HRS) are focused on breast deformities after surgery, while other concerns of great impact to body image, such as alopecia secondary to chemotherapy treatment or changes in body weight, are not reflected. For some women, losing their hair was found to be even more distressing than losing their breasts [10]. The social isolation factor assesses intimate contact, but not social contact; it only includes one item regarding concealability, i.e., the information and visibility of their disease. Moreover, other elements of cancer stigma are not evaluated (Fujisawa & Hagiwara, 2015), such as job discrimination, the possible guilt associated with the belief that cancer is a self-inflicted disease (origin factor), and family and social disruptions that hinder or block interactions and communication, in addition to intimate contact (disruption factor).

Finally, the negative correlation with the quality of life assessed by the SF-12 scale (Altuve Burgos, 2020) also reinforces the convergent validity and is in agreement with similar studies that associate a higher degree of stigma with a lower quality of life; a meta-analysis (Tang et al., 2022) revealed a negative correlation in the same way as that observed for the BCSAS scale. Other studies have confirmed this association (Ernst et al., 2017; Nakash et al., 2020; Wong et al., 2019).

With respect to the consistency and validity of our scale, BCSAS has an excellent internal consistency, measured with a Cronbach's alpha of 0.897. This result is superior to those shown by other instruments that evaluate the same construct, such as the 15-item Chinese BCSS scale (alpha of 0.86) (X. Bu et al., 2022). Response stability is another strength of the BCSAS scale. Good test-retest reliability of the total score was observed, with an intraclass correlation index of 0.830 (Koo & Li, 2016).

Regarding the convergent validity of the BCSAS scale when compared with instruments that evaluate similar constructs, a statistically positive correlation was

observed ($r = 0.701$) with the degree of centrality of the traumatic event (CES) (Fernández Alcántara et al., 2015). This is due to the fact that the subjective experience of a given event is fundamental for it to be considered traumatic. This correlation corroborates the relationship between the experience and the interpretation of breast cancer as a traumatic event leading to an alteration of the implicit identity, resulting in stigma. This is in line with the results of research that identified high correlations between post-traumatic stress disorder and event centrality in women with breast cancer (Berntsen & Rubin, 2006). Wong also negatively associated self-stigma in breast cancer with posttraumatic growth and its mediating (protective) role on the effects of self-stigma on quality of life (Wong et al., 2019).

The anxiety and depression construct was also assessed using the (HADS) scale (López-Roig et al., 2000). A statistically significant correlation ($r = 0.668$) was observed between the BCSAS and the HADS scales (Schober et al., 2018). This observed correlation could be due to the fact that stigma is a possible cause and amplifier of anxiety and depression through increased distress, resulting in psychological and psychiatric comorbidities in women with breast cancer, which is widely described by the literature (Lopes et al., 2022; Pilevarzadeh et al., 2019; Tang et al., 2022; Tsaras et al., 2018).

Another construct evaluated concerned shame (ESS) (Andrews et al., 2002; Fernández-Alcántara et al., 2014) and guilt (SC-35) (Zabalegui, 1993), which are considered central dimensions of stigma (Fujisawa & Hagiwara, 2015; Link & Phelan, 2001; Van Brakel, 2006; Weiss et al., 2006). A correlation of $r = 0.645$ (95% CI = 0.555–0.720) was observed for shame and $r = 0.524$ (95% CI = 0.415–0.617) for guilt, data which are in agreement with the correlations found in Tang's meta-analysis (Tang et al., 2022).

Finally, the negative correlation with the quality of life assessed by the SF-12 scale (Bhandari et al., 2018) also reinforces the convergent validity and is in agreement with similar studies that associate a higher degree of stigma with a lower quality of life; a meta-analysis (Tang et al., 2022) revealed a negative correlation similar to that observed for the BCSAS scale. Other studies confirm this association (L. Bu et al., 2023; Chu et al., 2021b; Zamanian et al., 2022).

The validation of the Breast Cancer Stigma Assessment Scale (BCSAS) confirms it as a tool to measure and evaluate the impact of stigma as a possible cause of decreased resilience, self-esteem, self-efficacy, and quality of life; the amplification of psychological and social morbidity; and the worsening of prognosis in Spanish women with breast cancer and survivors of the disease, as well as in those reflecting similar linguistic and cultural contexts. The availability of this instrument could facilitate the incorporation of stigma into the health policy agenda, serving to promote and evaluate specific interventions for stigma in breast cancer. Health professionals can employ this instrument for the provision of services and the improvement of the health of these women.

As limitations of this work, the fact that the sample of women who participated was intentional and collected in hospital centers, as well as from associations of women with cancer, should be considered. This may introduce some type of selection bias. One of the characteristics of stigma is the refusal to participate in groups or activities with other people with cancer, so it is possible that some of the women who did not want to participate in this research were not part of the sample for this reason.

As for future lines of research, it would be advisable to implement diagnostic and intervention programs regarding stigma and its subsequent evaluation, which could result in improving the quality of care for women with breast cancer.

5. Conclusions

The BCSAS is an appropriate tool for the assessment of stigma in women with breast cancer and its survivors, and it provides useful information regarding the impact, evolution, and dimensions of stigma in such a way that it fulfills the dual function of quantifying and characterizing stigma, guiding the potential areas of focus in health care. It is imperative that health professionals incorporate stigma assessment into their interventions. The associated comorbidities and the additional suffering involved for women with breast cancer and its survivors are evidence of this. This consideration will enable individualized responses and the development of health policies for breast cancer health promotion and stigma prevention.



UNIVERSIDAD
DE GRANADA

Capítulo 4.

Estudio 2: Evaluación, caracterización y factores influyentes del estigma relacionado con el cáncer de mama: un estudio multicéntrico descriptivo transversal

Capítulo 4.

Estudio 2. Evaluación, caracterización y factores influyentes del estigma relacionado con el cáncer de mama: un estudio multicéntrico descriptivo transversal

1. Introducción

El cáncer de mama sigue siendo una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en mujeres a nivel mundial. Se estima que en 2020 hubo 2.3 millones de nuevos casos con una proyección de aumento significativo (31%) para 2040 (Arnold et al., 2022; Sedeta et al., 2023). En Europa, la carga de esta enfermedad es considerablemente alta, siendo 1.7 veces mayor que la carga global. En España, la incidencia de cáncer de mama ha mostrado un aumento, reflejando tendencias similares observadas en Europa y el resto del mundo (SEOM, 2024; Siegel et al., 2023; Yu et al., 2024).

Paralelamente, la supervivencia del cáncer de mama se ha incrementado debido a avances en terapias y programas de detección temprana. En 2025, se espera que las tasas de supervivencia a 5 años mejoren hasta alcanzar aproximadamente el 90% en países desarrollados (Wojtyla et al., 2021); en España ya está en torno al 85% (Baeyens-Fernández et al., 2018; Pascual et al., 2022).

La previsión es que se incrementará el número de mujeres que enfrentarán el impacto del cáncer de mama, que se extiende a todas las esferas de la vida y que tiene que ver con las experiencias físicas, psicológicas, sociales, culturales y económicas asociadas a esta enfermedad (Bazilainsky et al., 2023; Sheng et al., 2019).

En general, las representaciones sociales en torno al cáncer son las de muerte, sufrimiento, dolor, desfiguración física y discapacidad, lo que la convierte en una enfermedad muy temida (Chávez-Díaz et al., 2020; Palacios-Espinosa & Zani, 2012; Reina Sarmiento et al., 2011). Estas representaciones sociales, así como las realidades experimentadas o anticipadas en relación con el cáncer de mama (alopecia, cicatrices, deformidad m(Rajasooriyar et al., 2021a; Suwankhong & Liamputtong, 2016; Trusson & Pilnick, 2017b).

El estigma se define como una relación y contexto en el que un atributo concreto se asocia a una evaluación negativa que puede derivar en discriminación, profecías autocumplidas, estereotipos y la amenaza de la identidad (Major & O'Brien, 2005). El autoestigma se da cuando la evaluación negativa es internalizada y se asocia a culpa, vergüenza y temor a ser discriminado por detentar el atributo contextualmente estigmatizante. El estigma social o público se produce por una evaluación negativa inducida, produciéndose una discriminación de hecho (Link & Phelan, 2001).

Cuando el atributo que genera la evaluación negativa es un problema de salud, se define como estigma relacionado con la salud (HRS) y se percibe como una experiencia personal de exclusión, rechazo, culpa o devaluación resultado de la previsión de un juicio o evaluación negativa que conlleva una alteración permanente de la identidad. La evaluación negativa puede estar médicamente injustificada y suele afectar negativamente al estado de salud (Van Brakel, 2006; Weiss et al., 2006).

El HRS, según la literatura, actúa potenciando la carga de enfermedad en el paciente y su familia, retrasando el diagnóstico y la atención, dificultando la adherencia al tratamiento y limitando el acceso a servicios y recursos. Como consecuencia, actúa como un amplificador de la morbilidad física, psicológica y social (Major & O'Brien, 2005; Rajasooriyar et al., 2021a; Van Brakel, 2006; Weiss et al., 2006).

El HRS queda reflejado en los modelos sobre el estigma en cáncer en general (Fujisawa & Hagiwara, 2015) y en los modelos para cáncer de mama en particular (Amini-Tehrani et al., 2021; L. Bu et al., 2023; Chu et al., 2021b; Zamanian et al., 2022). En general, explican cómo el estigma influye en el comportamiento individual, familiar y social, altera la identidad social y el autoconcepto con la mediación de la imagen corporal, y resulta en angustia psicológica, mal afrontamiento y disminución de la autoeficacia (Amini-Tehrani et al., 2021; Chu et al., 2021a).

Estudios previos sitúan la prevalencia del estigma relacionado con el cáncer en general entre el 5- 90%. En Japón (Fujisawa et al., 2020) la estimaron esta prevalencia en el 61,2 %, señalando una mayor prevalencia de estigma en cáncer de mama y ginecológico. Estos resultados son acordes con los de la investigación de (Jin et al., 2021) en China, donde el estigma relacionado al cáncer de mama se estimó en 85,4%. Las diferencias en las estimaciones podrían deberse al uso de los distintos instrumentos que

se han desarrollado en los últimos años para evaluar el estigma relacionado con el cáncer en general (Çevik et al., 2023; Doganavsargil-Baysal et al., 2019; Paltun & Bölükbaş, 2021; So et al., 2017; Takeuchi et al., 2021; Yilmaz et al., 2017) y para el estigma relacionado con el cáncer de mama (X. Bu et al., 2022; Daryaafzoon et al., 2020; Dewan et al., 2020; Tsuchiya et al., 2012). En España, se ha desarrollado la Breast Cancer Stigma Assessment Scale (BCSAS), un instrumento diseñado para evaluar el estigma percibido por las mujeres con cáncer de mama y supervivientes en el contexto español (Cenit-García et al., 2024). Esta herramienta permite caracterizar las experiencias individuales desde el diagnóstico hasta la supervivencia prolongada de manera específica y multidimensional acorde a las recomendaciones del Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments (Xie et al., 2024).

La relevancia de evaluar el estigma en cáncer de mama se apoya en su relación, ampliamente documentada en la literatura, con el aumento de la carga de enfermedad, angustia psicológica, retrasos en la atención y la adherencia al tratamiento, comorbilidades psicológicas como depresión, ansiedad y estrés postraumático y en los efectos favorables de las intervenciones sobre el estigma en los desenlaces psicológicos (Al-Alawi et al., 2022; Chu et al., 2022; Jassim et al., 2023; Lopes et al., 2022; Puigpinós-Riera et al., 2018; Vizin et al., 2023; Wang et al., 2017; Zhang et al., 2024).

2. Objetivos

El presente estudio tiene como objetivo la evaluación y caracterización del estigma en mujeres con cáncer de mama y supervivientes españolas mediante el instrumento Breast Cancer Stigma Assessment Scale (BCSAS), así como determinar la influencia de variables sociodemográficas y clínicas.

3. Material y métodos

3.1 Diseño:

Estudio multicéntrico, descriptivo, transversal.

3.2 Procedimiento y participantes:

Fueron reclutadas intencional y consecutivamente 362 mujeres diagnosticadas de cáncer de mama en tratamiento y supervivientes en seguimiento o revisión en el Complejo Hospitalario Virgen de las Nieves de Granada (Andalucía, España), en el Hospital Vall de Hebrón de Barcelona (Cataluña, España), y en asociaciones de cáncer de mama entre septiembre de 2021 hasta diciembre de 2023. La investigación fue aprobada por el comité ético de Andalucía y de Cataluña. Todas las participantes proporcionaron consentimiento informado.

Criterios de inclusión: mujeres españolas (de origen o nacionalizadas), mayores de 18 años, diagnosticadas de cáncer de mama entre el 1 de enero de 2006 y el 31 de julio de 2023, que proporcionaran consentimiento para hacerlo. Se les pidió que completaran un cuestionario sociodemográfico y clínico y el instrumento Breast Cancer Stigma Assessment Scale (BCSAS).

3.3 Recogida de datos:

Variables sociodemográficas y clínicas:

La información sociodemográfica incluyó edad, estado civil, lugar de residencia, número de hijos, nivel económico, situación laboral, nivel educativo y actividad física semanal. La información clínica incluyó año del diagnóstico, estadio, tratamiento médico y/o quirúrgico recibido, curso de enfermedad, intensidad de síntomas, problemas físicos o psicológicos previos y asistencia psicológica.

Breast Cancer Stigma Assessment Scale (Cenit-García et al., 2024)

La Breast Cancer Stigma Assessment Scale (BCSAS) de 28 ítems consistió en la calificación de afirmaciones de experiencias de estigma relacionadas con el cáncer de mama evaluadas con una escala Likert de 5 puntos (1= Totalmente en desacuerdo y 5=Totalmente de acuerdo). BCSAS mostró una buena fiabilidad, con $\alpha = 0.897$ and siete

factores: Ocultabilidad, Discriminación, Alteración de la imagen corporal y el autoconcepto, Disrupción familiar, Atribuciones sociales, Prejuicios y Origen. Puntuación entre un mínimo de 28 y máximo de 140; una puntuación más alta indica un mayor grado de estigma.

3.4. Procedimiento

Se contactó con los centros participantes y se solicitó su colaboración en el reclutamiento de pacientes entre junio de 2021 y julio de 2023. En cada uno de los centros, se solicitó la participación de oncólogas o enfermeras de oncología, que reclutaron a las mujeres que cumplieran con los criterios de inclusión y que aceptaran participar en el estudio. Se solicitó la colaboración de las asociaciones de mujeres con cáncer de mama de toda España a través de un correo electrónico con información, documentación, instrucciones, criterios de participación y datos de contacto de las investigadoras. Tras explicar el objetivo del estudio y en qué consistía su participación, se facilitó a las participantes un enlace web para acceder al cuestionario a cumplimentar. A las participantes con dificultades para el contestar la versión online se les facilitó el cuestionario en papel.

Se desarrolló un formulario en línea utilizando la aplicación de software LimeSurvey (LimeSurvey GmbH, Hamburgo, Alemania Versión 5.6.31+230718), que incluía datos sociodemográficos, clínicos y la Breast Cancer Stigma Assessment Scale (BCSAS). En la portada del cuestionario se explicaba el propósito y el proceso de la investigación. Los participantes firmaron un consentimiento informado antes de completar el cuestionario. Completaron los cuestionarios por su cuenta en un lugar tranquilo, se les proporcionaron las explicaciones necesarias. La cumplimentación de todo el cuestionario duró entre 15 y 20 minutos.

3.5. Análisis de datos

El análisis de los datos se realizó con el programa estadístico SPSS v28 (IBM Corp., 2017) and R (R Core Team et al., 2023) y los paquetes Rstatix (Kassambara A, 2023), WRS2 (Mair & Wilcox, 2020) y Boot (Canty & Ripley, 2012). Se realizó un análisis descriptivo de los datos sociodemográficos y clínicos. Para las variables

cuantitativas se determinaron medias, desviaciones estándar e intervalos de confianza; para las variables cualitativas, se añadieron frecuencias y porcentajes. Los valores perdidos se eliminaron por lista.

Para proporcionar resultados comparables, los grupos de edad se definieron de acuerdo con las Normas Internacionales de Supervivencia al Cáncer (ICSS) (Corazziari et al., 2004), con una variación que fusionó los dos últimos grupos para evitar sesgos. El tiempo de supervivencia desde el diagnóstico se agrupó en 1, 3, 5 y 10 años, periodos equivalentes a los que se presenta la supervivencia neta estandarizada por edad en España (Guevara et al., 2022).

Los cálculos Kolmogorov-Smirnov y Shapiro Wilk fueron aplicados para evaluar la normalidad de cada variable y también en sus grupos en las categóricas; las pruebas de Levene se aplicaron para evaluar la homocedasticidad. Se clasificaron como no paramétricas aquellas donde al menos un grupo violaba el supuesto de normalidad. Se realizaron análisis con métodos no paramétricos y robustos tanto en las fases exploratorias como en las confirmatorias. Se calcularon percentiles para estimar el grado de estigma.

Para evaluar las asociaciones se llevaron a cabo contrastes de hipótesis mediante la prueba U de Mann-Whitney para variables de dos grupos y análisis de varianza de Kruskal-Wallis para variables de más de dos grupos. Además, se realizaron análisis de correlación de Spearman para explorar las relaciones entre variables continuas como edad o tiempo desde el diagnóstico y el estigma.

El tamaño del efecto se calculó mediante pruebas no paramétricas de eta cuadrado parcial (η_H^2) para variables de más de dos grupos, correlación biserial estándar (r_{bis}) para las de dos grupos y pruebas f^2 para el modelo de regresión lineal múltiple. Se emplearon técnicas bootstrapping y bootstrapping con corrección acelerada por sesgo (BCa) para calcular intervalos de confianza al 95% (R=1000-5000). Los resultados se interpretaron según los estándares de Cohen (Dominguez-Lara, 2018; Tomczak & Tomczak, 2014). Los tamaños de efecto se confirmaron mediante técnicas de análisis robusto (ξ^2 mediante ANOVA con corrección de Welch con medias recortadas al 20%) para controlar posibles efectos de valores atípicos. Se realizaron comparaciones post hoc de las diferencias estimadas entre pares de grupos (psihat) (Mair & Wilcox, 2020). El análisis de regresión lineal multivariante por pasos, se realizó tras comprobar los supuestos de

homocedasticidad, independencia y normalidad de los residuos. Se realizó un análisis de sensibilidad comparando el modelo exploratorio con el modelo ajustado. Este último se optimizó mediante el control de outliers, pruebas de fusión de grupos y dummies orientadas a mejorar la asociación con el objetivo (El-Masri et al., 2021). Se descartó la presencia de multicolinealidad calculando el factor de inflación de la varianza (VIF). Un valor de $p < 0.05$ se consideró estadísticamente significativo (Chen & Peng, 2015; Mair & Wilcox, 2020).

3.6 Consideraciones éticas

El estudio se llevó a cabo de acuerdo con las consideraciones de la Declaración de Helsinki. Los datos se anonimizaron antes del análisis de acuerdo con los requisitos de la Ley Orgánica 2/2018 de Protección de Datos, incluyendo todos los datos relevantes para el estudio y eliminando todo rastro de información personal. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación del Sistema Sanitario Público de Andalucía en Granada (0313-N-17) y el comité ético del Hospital Vall de Hebrón en Barcelona, Cataluña (PR(AG)60/2023). Todos los participantes dieron su consentimiento informado.

4. Resultados

4.1. Características sociodemográficas, clínicas y puntuaciones de estigma.

Un total de 362 mujeres completaron el cuestionario. La media de edad fue de 52.31 (SD 9.975) años. El 60.8% estaban casadas y el 77.9% tenían hijos. La mayoría residían en núcleos urbanos (87,3%). El 47% tenían actividad laboral, y el 50.8% formación universitaria. La mayoría de la muestra (87.6%) tenía síntomas o secuelas; el 27.9% fueron percibidos como leves y el 46.4% como moderados. El 76,3% realizaba menos de 4 horas semanales de actividad física. El tiempo medio en años desde el diagnóstico fue de 5.34 (SD 5.34). El tratamiento mayoritario fue mastectomía o tumorectomía (88.1%), seguido de quimioterapia (78.5%) y radioterapia (77.6%). La mayor parte de las participantes reportó un estadio II (35.1%). Aproximadamente la mitad de la muestra realizó el cuestionario en periodo libre de enfermedad (44.2%) mientras que, la otra mitad (42.8%) estaba en fase activa o recidiva (5.5% de ellas). El 63,8% había

sido diagnosticada hace 5 años o menos. La mitad de la muestra recibió asistencia psicológica. (Tabla 1).

Tabla 1. Características sociodemográficas, clínicas y análisis univariante con el estigma relacionado con el cáncer de mama (BCSAS)

Factores sociodemográficos y clínicos	Categorías	n=	(%)	BCSAS M (SD)	P	ES $\eta_H^2/\zeta^2/r_{bis}/IC95\%$
		362				
Edad	18-44 años	78	21.5	95.22 (15.21)	$2<.001$	$^4 0.15 (0.08-0.22) ***$
	45-54 años	127	35.1	89.39 (16.99)		
	55-64 años	104	28.7	81.47 (16.02)		
	65 o más años	38	10.5	73.47 (16.23)		
Estado civil	Soltera	36	9.9	89.33 (15.78)	2.004	$^4 0.03 (0.01- 0.09) *$
	Casada	220	60.8	85.95 (17.90)		
	Separada	42	11.6	85.40 (15.52)		
	Viuda	18	5	76.22 (17.64)		
	En pareja	46	12.7	93.06 (15.46)		
Residencia	Rural	46	12.7	86.43 (19.28)	1.915	$^6 0.01(0.00-0.01)$
	Urbano	316	87.3	86.67 (17.12)		
Hijos	Si	282	77.9	85.04 (17.33)	$1<.001$	$^6 0.17 (0.07-0.27) *$
	No	80	22.1	92.29 (16.46)		
Nivel económico	Alto	35	9.7	88.43 (18.09)	2.023	$^4 0.015 (0.00- 0.04) *$
	Medio	292	80.9	85.82 (17.11)		
	Bajo	34	9.4	93.38 (15.88)		
Situación laboral	Activo	153	43.7	84.01 (16.14)	$2<.001$	$^4 0.10 (0.04- 0.16) **$
	Baja laboral	81	23.1	94.82 (16.31)		
	Desempleo	25	7.1	92.80 (13.75)		
	Jubilada	74	21.1	80.32 (18.66)		
	Otro	17	4.9	83.47 (16.66)		
Nivel de estudios	Sin estudios	3	0.8	86.00 (12.49)	2.271	$^4 0.00 (-0.01- 0.02)$
	Primaria	31	8.6	82.71 (22.41)		
	Secundaria	29	8.0	91.27 (12.29)		
	FP med/sup	115	31.8	84.83 (17.61)		
	Universitaria	184	50.8	87.73 (16.93)		
Actividad física semanal	Ninguna	50	13.8	91.00 (15.98)	2.005	$^4 0.03 (0.00- 0.06) *$ $^6 0.17 (0.08- 0.27) *$
	1-2h semanal	90	24.9	88.58 (16.50)		
	2-4h semanal	136	37.6	87.08 (18.36)		
	4-8h semanal	86	23.8	81.39 (16.51)		
Tiempo desde el diagnóstico	≤ 12 meses	102	28.2	90.30 (17.19)	$2<.001$	$^4 0.07 (0.02-0.12) **$
	13-36 meses	79	21.8	90.09 (15.82)		
	37-60 meses	50	13.8	88.20 (18.00)		
	61-120 meses	79	21.8	83.88 (17.34)		
	>121 meses	53	14.7	77.07 (15.72)		
Estadio diagnóstico	Estadio I	70	21.7	89.90 (16.48)	2.093	$^4 0.01(-0.01- 0.04) *$
	Estadio II	113	35.1	84.62 (15.31)		
	Estadio III	73	22.7	88.42 (17.82)		
	Estadio IV	29	9.0	90.55 (22.54)		
Tratamiento recibido	Quimioterapia	284	78.5	87.04 (17.38)	1.445 1.105 1.588 1.114 1.089 1.153 1.094	$^6 0.04 (0.00- 0.13)$ $^6 0.08 (0.00- 0.19)$ $^6 0.03 (0.00- 0.10)$ $^6 0.08 (0.01- 0.19)$ $^6 0.09 (0.01- 0.20)$ $^6 0.00 (0.00-0.00)$ $^6 0.09 (0.01- 0.19)$
	Radioterapia	281	77.6	85.87 (17.10)		
	Tumorectomía	154	42.5	86.09 (16.98)		
	Mastectomía	165	45.6	88.34 (17.33)		
	T. Hormonal	228	63	87.84 (16.31)		
	Paliativo	2	0.6	70.00 (14.14)		
	Ensayo clínico	38	10.5	91.29 (16.53)		
Curso de enfermedad	Libre enfermedad	160	44.2	83.75 (16.78)	2.028	$^4 0.02 (-0.01- 0.05) *$
	En remisión	43	11.9	89.05 (19.72)		
	Activa	135	37.3	88.17 (16.95)		
	Recaída/recidiva	20	5.5	93.60 (16.75)		
	Paliativo	4	1.1	90.50 (20.53)		
Intensidad de síntomas	Sin síntomas	49	13.5	77.26 (18.79)	$2<.001$	$^4 0.10 (0.04- 0.17) **$
	Leves	101	27.9	82.68 (16.29)		
	Moderados	168	46.4	89.24 (15.96)		
	Intensos	44	12.2	96.27 (16.67)		
Asistencia psicológica	Si	181	50	91.71 (16.72)	$1<.001$	$^6 0.30 (0.20-0.39) **$
	No	181	50	81.58 (16.58)		
Problemas físicos/psicológicos previos	Si	92	25.4	88.92 (14.62)	1.272	$^6 0.06 (0.00- 0.15)$
	No	270	74.6	85.87 (18.19)		

¹U de Mann-Whitney para muestras independientes * $p<0.05$

²Kruskal-Wallis para muestras independientes * $p<0.05$

³Anova robusta con medias recortadas al 20% ζ^2 : *.0.20 Pequeño, **:0.50 Moderado, ***:0.80 Grande, según estándares de Cohen.

⁴Effect size η_H^2 (con H Kruskal Wallis): *. 0.01 Pequeño; **: 0.06 Moderado; ***: 0.14 Grande según estándares de Cohen.

⁵Effect size ζ^2 (F_d): *. 0.20 Pequeño, **: 0.50 Moderado, ***: 0.80 Grande, según estándares de Cohen.

⁶Effect size r_{bis} (corr. biserial con Z standar) *: 0.10 pequeño; **: 0.30 moderado; ***: 0.50 grande según estándares de Cohen.

⁷Intervalo de confianza 95% Bootstrap BC (perc) $R=1000-2000$; BCa si $n>30$ $R=5000$. $p<0.05$

4.2 Análisis univariante de las variables sociodemográficas y clínicas asociadas al estigma.

El análisis del tamaño del efecto, con relación a las puntuaciones de BCSAS, mostró una influencia significativa de la edad (η_H^2 0.15, IC 95% [0.08-0.22]) y moderada de la asistencia psicológica (r_{bis} 0.30, IC 95% 0.20-0.39), la situación laboral (η_H^2 0.10, IC 95% [0.04-0.16]), intensidad de los síntomas (η_H^2 0.10, IC 95% [0.04-0.17]) y tiempo de supervivencia desde el primer diagnóstico (η_H^2 0.07, IC 95% [0.02-0.12]). En cuanto al estado civil, tener hijos y la actividad física se observó una influencia menor.

Se encontró una influencia marginal del nivel económico, estadio diagnóstico y curso de enfermedad. Sin embargo, es importante considerar dado el contexto, que estos factores podrían tener repercusión en el estigma percibido.

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas relacionadas con el lugar de residencia, el nivel educativo, tratamiento recibido ni con problemas físicos o psicológicos previos.

4.3. Evaluación y caracterización del estigma relacionado con el cáncer de mama.

La puntuación media de estigma fue de 86.64 (SD 17.38, 95% CI [84.57-88.35]), que se sitúa en el percentil 75 (moderado-alto). Los ítems con mayor puntuación fueron los relativos a la alteración del autoconcepto y la imagen corporal, con una media de 4.18 (SD 1.05, 95% CI [4.07-4.29]) para el que identifica el cáncer de mama con un antes y después que ha marcado su vida, 4.04 (SD 0.98, 95% CI [3.93-4.15]) para los problemas con la imagen corporal y secuelas físicas, y una media de 4.09 (SD 1.10, 95% CI [3.97-4.20]) para el rechazo a despertar lástima.

Se reportaron también puntuaciones altas en la preocupación por sus cuidadores (M 3.95, SD 1.10, 95% CI [3.84-4.06]), el deterioro en las relaciones sexuales (M 3.59, SD 1.54, 95% CI [3.46-3.72]), vivir con miedo (M 3.59, SD 1.19, 95% CI [3.46-3.71]) y desventajas laborales (M 3.42 SD 1.38, 95% CI [3.28-3.56]).

Los factores con medias por ítem más altas fueron “Prejuicios” (media 3.98, SD 0.82), “Alteración de la imagen corporal/autoconcepto” (media 3.75, SD 0.83) y “Disrupción familiar” (media 3.14, SD 1.05). La más baja fue para “Ocultabilidad” (media 2.34, SD 0.76). Los ítems menos puntuados de la escala se refieren, respectivamente, a sentir asco por el cáncer (media 1.65, SD 0.93), sentirse avergonzada al comunicarlo (media 2.04, SD 1.11) y a la evitación de participar en actividades con otros supervivientes (media 2.06, SD 1.14). (Tabla 2).

Tabla 2. Puntuación en Breast Cancer Stigma Assessment Scale. Media, SD e ICC por factores y por ítems.

Factor	Item	Rango potencial	Media del ítem (SD)	IC95%	Factor Media (SD)
1. Concealability	1. I hide or minimize my disease with some people.	1-5	3.01(1.39)	2.87-3.16	
	3. I regret having told some people that I have breast cancer.	1-5	2.07(1.14)	1.95-2.19	
	4. In some situations, I am embarrassed to say that I have breast cancer.	1-5	2.04(1.11)	1.92-2.15	
	7. I prefer to avoid certain places since I have breast cancer.	1-5	2.85(1.32)	2.67-2.94	
	12. I make an effort to hide or disguise physical changes resulting from breast cancer.	1-5	2.79(1.41)	2.64-2.93	
	17. If I think that I have cancer in my body, I feel disgusted.	1-5	1.65(0.93)	1.55-1.74	
	27. I do not like or avoid participating in groups or activities where I have to be with other people with cancer.	1-5	2.06(1.14)	1.94-2.18	
Total factor 1		7-35	2.34(0.76)	15.86-17.03	16.42(5.31)
2. Discrimination	5. Since breast cancer, I sometimes feel isolated from the rest of the world.	1-5	2.53(1.29)	2.40-2.67	
	6. My breast cancer has a negative or limiting effect on me in my work.	1-5	3.42(1.38)	3.28-3.56	
	9. I feel uncomfortable with the stares, morbid curiosity or curiosity of some people.	1-5	2.93(1.34)	2.79-3.06	
	11. I feel that I am not as valid as others because I have breast cancer.	1-5	2.56(1.35)	2.42-2.70	
Total factor 2		4-20	2.86(1.03)	10.90-11.77	11.44(4.11)
3. Alteración de la imagen corporal/autoconcepto	13. When you have breast cancer, hair loss or physical after-effects are a major concern.	1-5	4.04(0.98)	3.93-4.15	
	19. At times I have found it difficult to say and/or hear the word cancer.	1-5	2.95(1.48)	2.79-3.10	
	20. I often feel afraid or worried because I feel in danger because of cancer.	1-5	3.59(1.19)	3.46-3.71	
	21. I feel that I am not the same as I was before breast cancer.	1-5	3.98(1.17)	3.86-4.10	
	22. Having cancer has marked a before and after in my life.	1-5	4.18(1.05)	4.07-4.29	
Total factor 3		5-25	3.75(0.83)	18.21-19.16	18.74(4.17)
4. Family Disruption	23. Having breast cancer harms sexual relations.	1-5	3.59(1.54)	3.46-3.72	
	24. Having breast cancer interferes with family relationships.	1-5	2.56(1.33)	2.43-2.70	
	25. Having breast cancer negatively affects relationships with a partner.	1-5	3.26(1.28)	3.12-3.39	
Total factor 4		3-15	3.14(1.05)	8.99-9.68	9.41(3.17)
5. Social attributions	8. I have been bothered by some attitudes or behaviors of people who know about my breast cancer.	1-5	3.29(1.32)	3.16-3.43	
	16. I find it unpleasant that some people feel uncomfortable or avoid me because of my breast cancer.	1-5	2.96(1.31)	2.83-3.10	
	18. I don't like it when people avoid saying or hearing the word cancer.	1-5	3.36(1.22)	3.24-3.49	
	28. I find it hard to face the fact that I may have difficulty or be unable to be a mother in the future because of cancer.	1-5	2.93(1.19)	2.80-3.05	
Total factor 5		4-20	3.14(0.85)	12.06-12.82	12.54(3.39)
6. Prejudices	2. I don't like that some people treat me differently because of my breast cancer.	1-5	3.90(1.07)	3.79-4.01	
	26. I worry about how my disease affects the people who care for me.	1-5	3.95(1.10)	3.84-4.06	
	10. I don't like that some people feel sorry for me.	1-5	4.09(1.10)	3.97-4.20	
Total factor 6		3-15	3.98(0.82)	11.69-12.24	11.94(2.45)
7. Origin	14. I believe that my way of being or situations in my life could have caused my breast cancer.	1-5	2.91(1.33)	2.78-3.05	
	15. I think having breast cancer has been a wake-up call that I needed to change some aspects of my life and myself.	1-5	3.23(1.23)	3.11-3.36	
Factor 7 total		2-10	3.07(1.07)	5.96-6.44	6.15(2.15)
Total scale		28-140	3.09(0.62)	84.57-88.35	86.64(17.38)

4.4 Regresión lineal múltiple de factores asociados con el estigma relacionado con el cáncer de mama.

Se realizó un análisis de regresión lineal múltiple, con método por pasos, para evaluar la influencia de las variables como predictores de la puntuación de estigma. En el primer modelo exploratorio todas las variables fueron incluidas y el análisis no se forzó teóricamente. De los modelos aportados se escogió aquel que explicaba mejor la variación total de la puntuación media de estigma. En la tabla 3 se muestra el modelo ajustado, en el que la edad, la situación laboral, recibir asistencia psicológica, la intensidad de los síntomas, el tiempo desde el diagnóstico, tener hijos, y la actividad física semanal fueron las principales variables de influencia sobre la puntuación de estigma. Estas variables explicaron el 32% de la variación total en las puntuaciones de estigma (R^2 0.32, f^2 0.46, $p < .001$). (Tabla 3).

Tabla 3. Modelo de regresión lineal múltiple de los factores asociados con el estigma relacionado con el cáncer de mama

Modelo	R	R ²	f ²	B	β	t	P
	0.56	0.32	0.46*				<,001
Constante				105,33		17,857	<,001
Edad				-0,35	-0.21	-3,592	<,001
Situación laboral				-3,71	-0.19	-3,840	<,001
Asistencia psicológica				6,61	0.19	3,910	<,001
Intensidad de síntomas				3,22	0.17	3,354	<,001
Tiempo desde diagnóstico				-0,54	-0.15	-2,817	,005
Tener hijos				-4,53	-0.11	-2,289	,023
Actividad física semanal				-4,03	-0.10	-2,114	,035

*Tamaño del efecto f^2 para regresión múltiple con R^2 parcial: pequeño 0.02 mediano 0.15 grande 0.35

$Y = -105,33 + (-0.21 \text{ Edad}) + (-0.19 \text{ Situación laboral}) + (0.19 \text{ Asistencia psicológica}) + (0.17 \text{ Intensidad de los síntomas}) + (-0.15 \text{ Tiempo desde el diagnóstico}) + (-0.11 \text{ maternidad}) + (-0.10 \text{ actividad física})$ *

$P < 0.05$

5. Discusión

El estigma en las mujeres con cáncer de mama y supervivientes españolas fue multidimensional, persistente e influenciado por variables psicosociales, demográficas y clínicas. En este estudio, el estigma percibido fue moderado en la supervivencia mayor a cinco años y alto en la supervivencia menor a 5 años. Estos resultados, con algunas diferencias en el tiempo transcurrido hasta que el estigma percibido disminuye, coinciden en general con los de otros autores (Ernst et al., 2017; Jin et al., 2021; Kang et al., 2020;

Li et al., 2024; Tripathi et al., 2017; J. Wu et al., 2023). No obstante, la diversidad de instrumentos seleccionados para evaluar el estigma en distintas investigaciones dificulta realizar comparaciones exhaustivas, principalmente debido a la ausencia de un estándar común. La Breast Cancer Assessment Stigma Scale (Cenit-García et al., 2024), utilizada en este estudio, ha demostrado fiabilidad para captar la multidimensionalidad del estigma, permitiendo caracterizar las experiencias asociadas y eficacia para evaluarlo desde el inicio de la enfermedad hasta la supervivencia prolongada, mostrando sensibilidad para detectar formas de estigma persistente.

Respecto a los factores que influyen en el estigma relacionado con el cáncer de mama, las variables sociodemográficas tienden a prevalecer sobre las clínicas; y entre las clínicas, prevalecen las que amenazan el cumplimiento del rol y aumentan la percepción de enfermedad. Mejores pronósticos médicos podrían presentar un estigma percibido similar a pronósticos menos favorables. Estos resultados respaldan la afirmación teórica de que el estigma relacionado con la salud puede estar médicamente injustificado y es esencialmente un fenómeno de carácter sociocultural, que comienza antes del diagnóstico de enfermedad, y tiene origen en el imaginario social, la memoria familiar y colectiva, las creencias, discursos y expectativas sociales y en los significados culturales y simbólicos sobre el cáncer y la feminidad (Weiss et al., 2006; J. Wu et al., 2023).

El perfil de mujeres con cáncer de mama y supervivientes con más estigma percibido incluye a mujeres jóvenes, sin hijos, recientemente diagnosticadas, laboralmente inactivas, con síntomas más intensos, que realizan menos actividad física y requieren asistencia psicológica. Este perfil coincide sustantivamente con investigaciones previas, como el metaanálisis de Tang et al. (2022) y otros autores (Jin et al., 2021; Kang et al., 2020; Tripathi et al., 2017). Estas características explican un 32% de las puntuaciones altas de estigma, lo que sugiere que el estigma relacionado con el cáncer de mama podría estar influido por otros factores como el grado de adherencia a las creencias culturales que favorecen el estigma, la capacidad de resiliencia o el apoyo social.

La juventud como factor predisponente a un mayor estigma es consistente con la amplia evidencia reportada por estudios realizados en contextos orientales y occidentales (Ernst et al., 2017; Fujisawa et al., 2020; Jin et al., 2021; Tang et al., 2022; Vizin et al., 2023). Una enfermedad grave e intensamente asociada a la muerte en personas jóvenes

puede ser socialmente considerada como una desviación de lo natural (Agustina et al., 2018; Melhem et al., 2023). Para las mujeres jóvenes, los imperativos sociales de belleza y maternidad coexisten con la interrupción, retraso o frustración de aspiraciones de expansión y crecimiento familiar, social, económico, laboral (Bártolo et al., 2020; Paterson et al., 2016; Vizin et al., 2023). Además, la juventud se ha asociado a una menor resiliencia (Z. Wu et al., 2016).

Para las supervivientes sin hijos y con planes de maternidad, la menopausia inducida puede constituir una amenaza a la hora de construir una familia con hijos biológicos. Investigaciones al respecto concluyeron que la incertidumbre de la fertilidad se traduce en un incremento de la angustia (Bártolo et al., 2020; Howard-Anderson et al., 2012; Young et al., 2019). Un metaanálisis de preocupaciones reproductivas en pacientes con cáncer (Dong et al., 2023) y un estudio cualitativo en supervivientes de cáncer de mama jordanas (Melhem et al., 2023) coincidieron en que las supervivientes más jóvenes, en edad reproductiva, habían visto comprometida su juventud y feminidad bajo la influencia de las consecuencias físicas a corto y largo plazo. Una investigación en Hungría, sin embargo, no encontró asociación entre tener hijos y el estigma, diferencia que puede deberse a que un alto porcentaje de su muestra ya había tenido hijos (Vizin et al., 2023).

En relación con las variables clínicas, observamos que una mayor intensidad de síntomas o secuelas, así como un diagnóstico más reciente, se asocian con niveles más altos de estigma. Esto sugiere que el estigma es más pronunciado cuando la enfermedad está en fase activa o en remisión, en comparación con quienes han estado libres de la enfermedad durante un período prolongado. Estos hallazgos son consistentes con los resultados reportados por otros investigadores (Jin et al., 2021; Nakash et al., 2020). En primer lugar, el tratamiento y recuperación suelen acompañarse de cambios físicos como la alopecia secundaria a la quimioterapia difíciles de ocultar. Por otro lado, síntomas intensos relacionados con el tratamiento obstaculizan o paralizan el cumplimiento de roles sociales, laborales, familiares y de pareja, los proyectos se ven interrumpidos, aumenta la percepción de enfermedad y con ello la amenaza de la letalidad (Nakash et al., 2020). Como consecuencia, cesa la participación social, se incrementa el aislamiento y el estigma. En la fase de remisión, pasados los 5 años desde el diagnóstico, permanece un nivel de estigma alto lo que podría relacionarse con síntomas o secuelas que tardan

años en desaparecer o son permanentes, y generalmente son más visibles e intensos cuanto más cercano en el tiempo ha sido el diagnóstico (Lovelace et al., 2019).

A partir de los cinco años de supervivencia el estigma disminuye, pero no de forma ostensible, si no discretamente hasta moderarse. El estigma que permanece en el periodo libre de enfermedad se ha descrito como el tránsito efectivo, a largo plazo o permanente, de una identidad “sana” a una "identidad cancerosa" (Melhem et al., 2023; Weiss et al., 2006) y ha sido considerado como un problema patológico persistente (Chu et al., 2021b; Fujisawa et al., 2020; Jin et al., 2021; Meacham et al., 2016; Tsai et al., 2019; Wong et al., 2019; Zhuang et al., 2022). Esta alteración permanente de la identidad se manifiesta en la percepción del cáncer de mama como evento vital que representa un punto de inflexión, que en ocasiones deviene en una transformación personal que otros autores recogen en la literatura como crecimiento postraumático y que ejerce una mediación moderadora o protectora sobre el estigma (Chu et al., 2022; Wong et al., 2019) En esta investigación, la puntuación media más alta obtenida fue para el ítem que propone el cáncer de mama como un antes y un después en su narrativa biográfica, señalándolo como un evento central que altera su identidad, lo que es, en suma, el estigma. El grado de acuerdo en esta afirmación pone de manifiesto que, a pesar de la desaparición de los síntomas más visibles y reconocibles del cáncer de mama, pueden perdurar secuelas físicas o psicológicas, visibles o invisibles, y el estigma permanece, disminuyendo la calidad de vida de las mujeres y dificultando su integración sociolaboral y familiar (Almatkyzy et al., 2021; Carreira et al., 2021; Chu et al., 2021b; Nakash et al., 2020; Shen et al., 2020; Tsai et al., 2019; Wong et al., 2019; Yeung et al., 2019; Zamanian et al., 2022; Zhuang et al., 2022).

Coincidiendo con los resultados de otros estudios sobre los factores que incrementan el estigma relacionado con el cáncer de mama (Fujisawa et al., 2020; Jin et al., 2021; Tang et al., 2022), en esta investigación, una peor situación laboral y financiera se asoció a niveles de estigma más elevados. Las participantes desempleadas, de baja laboral y peor situación financiera, presentaron niveles de estigma más altos que las que estaban laboralmente activas, jubiladas o con mejor situación económica. En Europa un estudio encontró mayor puntuación de estigma relacionado con la inseguridad financiera en pacientes con cáncer de mama que en pacientes con otros cánceres (próstata, colon o pulmón) (Ernst et al., 2017). Esto puede deberse a desigualdades y dificultades en la

reincorporación al trabajo como la falta de adaptación de puestos o rehabilitación laboral, síntomas o secuelas persistentes y vacíos legales que se han reportado en investigaciones en España y otros países europeos (Heuser et al., 2018; Marinas-Sanz et al., 2023; Ribi et al., 2023). El efecto protector de la actividad laboral se complementa con el de la actividad física, que ha mostrado reducir el estigma percibido cuando se realiza durante más de cuatro horas semanales. Estos resultados coinciden con los obtenidos en el estudio de la cohorte AMBER (Vallance et al., 2023).

Un mayor estigma percibido en las mujeres que habían recibido asistencia psicológica subraya la relevancia significativa del estigma en el bienestar psicológico y sugiere vínculos de mediación o causa-efecto entre el estigma y comorbilidades psicológicas como ansiedad y depresión altamente prevalentes en cáncer de mama (P. W. Corrigan et al., 2019; Lopes et al., 2022; Puigpinós-Riera et al., 2018; Tsai & Lu, 2019). Es posible, además, que la presión social para presentar una imagen positiva (Trusson & Pilnick, 2017a) haya contribuido a la búsqueda de refugio en espacios psicoterapéuticos en los que expresar sin miedo emociones negativas. La ambivalencia emocional, es decir, el conflicto entre expresar emociones y temer las consecuencias, se ha relacionado con el incremento del estigma (Tsai et al., 2019; Tsai & Lu, 2019; Wong et al., 2019). Por otro lado, el estigma asociado a los problemas de salud mental podría estar intensificando el existente.

Por último, la relevancia de la preocupación por la imagen corporal como uno de los principales factores que influyen en el estigma en nuestra investigación ha sido ampliamente documentada en la mayoría de las investigaciones sobre el estigma (Amini-Tehrani et al., 2021; Esser et al., 2018; Fujisawa et al., 2020; Jin et al., 2021; Melhem et al., 2023; So et al., 2017; Vizin et al., 2023).

Los resultados de la presente caracterización del estigma y su asociación con factores sociodemográficos, clínicos y psicosociales refuerzan la idea de que las dimensiones del estigma están interconectadas, son interdependientes, y cuando sus efectos se combinan, pueden ser acumulativos y presentarse como más complejos que un tipo de estigma concreto (Heley et al., 2024; Turan et al., 2019). Si bien la centralidad del impacto en la imagen corporal está sobradamente justificada, es preciso ampliar la intervención, atendiendo otras dimensiones de igual o mayor impacto y resistencia en el

tiempo. Nuestra investigación, en línea con otros autores (Jin et al., 2021; Link & Phelan, 2001; Weiss et al., 2006; J. Wu et al., 2023) muestra multidimensionalidad, persistencia y dinámica en el estigma, con grados de acuerdo de igual o mayor relevancia para las experiencias de estigma que trascienden la imagen corporal, incorporando significados más amplios, añadiendo énfasis en el estigma relacionado con los prejuicios, con recibir un trato distinto o discriminatorio y con la identificación del diagnóstico como punto de inflexión que altera la identidad y el proyecto vital. Esto apunta a que, el estigma relacionado con el cáncer de mama es un proceso dinámico que, con el paso del tiempo, y mediado por otros condicionantes, puede variar, amplificando y acumulando en algunas dimensiones del estigma, y disminuyendo y disgregando su efecto en otras.

Los resultados de esta investigación subrayan la necesidad de pensar el estigma relacionado con el cáncer de mama desde su fenomenología, considerando su impacto en el autoconcepto, el bienestar familiar, la inclusión social, la inserción laboral, comorbilidades, pronósticos y calidad de vida, y la necesidad de desarrollar estrategias para disminuir las causas y consecuencias del estigma público e internalizado y extender las intervenciones a nivel individual, social e institucional.

En este sentido, en España se han realizado esfuerzos considerables para reducir el estigma. El sistema sanitario público español ofrece asistencia psicológica, reconstrucción mamaria y técnicas de fertilidad, y las campañas del lazo rosa han contribuido a visibilizar y disminuir el estigma. Sin embargo, la presente evaluación y caracterización del estigma en las supervivientes de cáncer de mama, apunta a que intervenciones multidisciplinares, formativas, psicoterapéuticas y de cuidados específicos basadas en una evaluación periódica y multidimensional del estigma en el transcurso de enfermedad y supervivencia, podrían aportar una eficacia complementaria a las actuales. Indefectiblemente, promover y mejorar la accesibilidad a políticas de protección social, laboral y financiera puede contribuir a disminuir los efectos acumulativos del estigma sobre la calidad de vida. La literatura reciente respalda que las intervenciones interactivas y de múltiples componentes pueden aliviar el estigma relacionado con el cáncer (Jassim et al., 2023; Zheng et al., 2024).

En definitiva, dado que el estigma en cáncer de mama tiene un origen sociocultural previo al diagnóstico, todos los actores y agentes de cambio social, instituciones,

asociaciones, servicios sanitarios, medios de comunicación y redes sociales, pueden contribuir a redefinir el imaginario del cáncer de mama con posiciones respetuosas, inclusivas y en consonancia con las realidades dinámicas y diversas de las mujeres con cáncer de mama y supervivientes.

Limitaciones.

Este estudio presenta limitaciones relacionadas con la muestra teniendo en cuenta que la muestra fue intencionada, lo que puede introducir un sesgo de selección. Esto es debido a que uno de los lugares de reclutamiento fue en asociaciones de mujeres con cáncer, lo que puede implicar una conciencia de enfermedad y una motivación diferente. Tenemos razones para creer sin embargo que esta selección, en cualquier caso, no sesgará sobrestimando el estigma en cáncer de mama dado que la tendencia de las supervivientes más estigmatizadas sería declinar la participación. La variable estadio diagnóstico podría no haber sido suficientemente comprendida por las participantes al tratarse de terminología médica y haber sido informadas de su diagnóstico y pronóstico en términos más comprensibles para población general.

Conclusiones.

El estigma en las supervivientes de cáncer de mama españolas fue multidimensional y dinámico, anclado en la alteración del autoconcepto, la imagen corporal y las relaciones con el entorno. Los factores sociodemográficos que influyeron en el estigma fueron la edad, situación laboral, tener hijos, estado civil y nivel económico. Los factores clínicos influyentes fueron tiempo de supervivencia desde el diagnóstico, intensidad de síntomas y asistencia psicológica. El nivel económico, el estado civil, el estadio y curso de la enfermedad mostraron influencias marginales, pero contextualmente podrían tener repercusión sobre el estigma percibido. El perfil de supervivientes con más estigma corresponde a mujeres jóvenes, sin hijos, de diagnóstico reciente, mayor intensidad de síntomas, laboralmente inactivas, sedentarias y que reciben asistencia psicológica. Estas variables explican una proporción limitada de niveles altos estigma. Un cribado precoz extensivo y seguimiento prolongado del estigma permitiría detectar y amortiguar limitaciones relacionadas con el estigma durante la supervivencia.



UNIVERSIDAD
DE GRANADA

Capítulo 5.

**Estudio 3: Factores psicológicos, sociodemográficos y clínicos
influyentes en el estigma relacionado con el cáncer de mama:
un estudio multicéntrico descriptivo transversal**

Capítulo 5.

Estudio 3: Factores psicológicos, sociodemográficos y clínicos asociados al estigma relacionado con el cáncer de mama: un estudio multicéntrico descriptivo transversal

1. Introducción

El cáncer de mama femenino es el más diagnosticado en mujeres del mundo, con una estimación de 37.682 nuevos casos en España para 2025. La supervivencia también ha aumentado al 86 % a nivel mundial y al 85.5% en España (SEOM, 2025; Siegel et al., 2023); esto implica que cada vez más mujeres padecerán cáncer de mama y lo sobrevivirán, afrontando así su impacto, que se extiende a todos los aspectos de la vida.

El cáncer sigue siendo una enfermedad profundamente temida, asociada a representaciones sociales (Chávez-Díaz et al., 2020) de muerte, discapacidad, desfiguración o deformidad física, sufrimiento y dolor (Palacios-Espinosa & Zani, 2012; Reina Sarmiento et al., 2011). Estas representaciones sociales, así como las realidades experimentadas o anticipadas, (deformidad mamaria, cicatrices, alopecia, linfedema, problemas laborales, sociales, económicos, familiares y de pareja) condicionan la aparición del estigma (Rajasooriyar et al., 2021a; Trusson & Pilnick, 2017b).

El estigma puede definirse como relación contextual específica en la que un atributo particular está asociado a una evaluación negativa que puede conducir a un tratamiento negativo o discriminación, profecías autocumplidas, activación de estereotipos y amenaza de la identidad (Major & O'Brien, 2005). El estigma es internalizado o percibido cuando las evaluaciones negativas son internalizadas y pueden conducir a la vergüenza, culpa y/o el temor a ser discriminado. El estigma social o público hace referencia a una evaluación negativa inducida, es decir, a la discriminación real (Link & Phelan, 2001).

El estigma relacionado con la salud (Health Related Stigma, HRS) es un proceso social, experimentado o anticipado que se caracteriza por la exclusión, rechazo, culpa o devaluación, resultado de una evaluación negativa con alteración permanente de la identidad y causada por un problema de salud. Esta evaluación puede estar médicamente injustificada y empeorar el estado de salud (Van Brakel, 2006; Weiss et al., 2006). El

HRS, según la literatura, actúa como un potenciador de la carga de enfermedad, está asociado con la presentación tardía de la atención, la terminación prematura de tratamiento, limitaciones en el acceso a servicios y recursos y con la amplificación de la morbilidad psicológica, física, y social (Rajasooriyar et al., 2021b; Van Brakel, 2006; Weiss et al., 2006).

Estudios previos han situado la prevalencia del estigma percibido relacionado con cáncer de mama en un 85,4% de las supervivientes, que reportaron niveles de estigma moderados-altos (Jin et al., 2021). Asimismo, algunas revisiones y metaanálisis han confirmado la fuerte relación del estigma en mujeres con cáncer de mama con la preocupación por la imagen corporal, ansiedad, resignación, depresión, culpa, ambivalencia sobre la expresión emocional, restricción social, así como con el retraso en el comportamiento de búsqueda de ayuda (Huang et al., 2021; Tang et al., 2022).

En los últimos años, los efectos negativos del estigma relacionados con el cáncer de mama han despertado el interés de los investigadores. Recientemente, se han desarrollado instrumentos para medir específicamente el estigma en mujeres iraníes y chinas con cáncer de mama (X. Bu et al., 2022; Dewan et al., 2020). En España, ha sido desarrollada y validada, la Breast Cancer Assessment Stigma Scale (BCSAS) (Cenit-García et al., 2024), una escala multidimensional para evaluar el impacto del estigma tanto en mujeres en fase activa de la enfermedad como en la supervivencia, que cumple los criterios de calidad incluidos en las directrices COSMIN (Xie et al., 2024).

La evaluación del estigma mediante esta escala mostró niveles de estigma moderados-altos, en los que influyeron factores sociodemográficos (edad, situación laboral, tener hijos, estado civil y nivel económico) y clínicos (tiempo de supervivencia desde el diagnóstico, intensidad de síntomas y asistencia psicológica) (ver estudio 2 de la tesis en el capítulo 4), pero se desconoce la influencia de factores psicológicos y de calidad de vida asociados a la experiencia de estigma en cáncer de mama en las mujeres españolas.

La presente investigación tiene como objetivo explorar las relaciones del estigma con la centralidad del evento, ansiedad, depresión, culpa y vergüenza en mujeres con cáncer de mama y supervivientes españolas, y validar un modelo explicativo del estigma en cáncer de mama y su relación con factores psicológicos, así como un modelo



explicativo del estigma en cáncer de mama y su relación con factores socio-demográficos, clínicos y psicológicos.

2. Material y métodos

Diseño

Estudio multicéntrico descriptivo transversal.

Criterios de inclusión y participantes

Fueron reclutadas intencional y consecutivamente 414 mujeres diagnosticadas de cáncer de mama en tratamiento y supervivientes en seguimiento o revisión en el Complejo Hospitalario Virgen de las Nieves de Granada (Andalucía, España), en el Hospital Vall de Hebrón de Barcelona (Cataluña, España), y en asociaciones de cáncer de mama entre septiembre de 2021 hasta septiembre de 2024. La investigación fue aprobada por el comité ético de Andalucía (0313-N-17) y el comité ético del Hospital Vall de Hebrón de Barcelona, Cataluña (PR(AG)60/2023). Todas las participantes proporcionaron consentimiento informado.

Criterios de inclusión: mujeres españolas (de origen o nacionalizadas), mayores de 18 años, diagnosticadas de cáncer de mama entre el 1 de enero de 2006 y el 31 de julio de 2023, que proporcionaran consentimiento para hacerlo. Se les pidió que completaran el formulario con un cuestionario sociodemográfico, clínico y los instrumentos para evaluar el estigma con la Breast Cancer Stigma Assessment Scale (BCSAS) y las variables psicológicas centralidad del evento (CES), ansiedad-depresión (HADS), culpa (SC-35), vergüenza (ESS) y la calidad de vida (SF-12).

Instrumentos

Los instrumentos psicométricos fueron Breast Cancer Stigma Assessment Scale (BCSAS) para estigma, Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) para ansiedad y depresión, Centrality of Event Scale (CES) para centralidad el evento, Experience of Shame Scale (ESS) para vergüenza, Escala de sentimiento de culpa (SC-35) para culpa y

Short Form-12 Health Survey (SF12) para calidad de vida. Se profundizó en el análisis con las subescalas de ansiedad y depresión (HAD-A y HAD-D), experiencias de vergüenza corporal, caracterológica y comportamiento (ESS Corporal, ESS Carácter, ESS Comportamiento) y los componentes sumatorios físico y mental de la calidad de vida (SF12 CSF y SF12 CSM):

Breast Cancer Stigma Assessment Scale (BCSAS) (Cenit-García et al., 2024): de 28 ítems que consistió en la calificación de afirmaciones de experiencias de estigma distribuidas en 7 factores (Ocultabilidad, Discriminación, Alteración de la imagen y autoconcepto, Disrupción familiar, Atribuciones Sociales, Prejuicios y Origen) con una escala Likert de 5 puntos (1= Totalmente en desacuerdo y 5=Totalmente de acuerdo). La puntuación oscila entre un mínimo de 28 y máximo de 140; una puntuación más alta indica un mayor grado de estigma. Desarrollada y validada en castellano con $\alpha = 0.897$.

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Zigmond & Snaith, 1983): Versión validada al castellano para población oncológica de López Roig (López-Roig et al., 2000). Es una escala de 14 ítems con 2 subescalas, Ansiedad y Depresión. La puntuación total de HADS varía de 0 a 42. Los ítems impares configuran la subescala de ansiedad (HAD-A) y su escala de respuesta se puntúa de 3 a 0. Los pares conforman la subescala de depresión y se puntúan de 0 a 3. La puntuación total en cada subescala se obtiene sumando las de los ítems correspondientes, con un rango cada una de 0 a 21. En ambos casos, a mayor puntuación, mayor nivel de ansiedad o depresión. Los puntos de corte para considerar algún nivel de ansiedad y depresión son 9 y 4 respectivamente, con buenos parámetros de sensibilidad y especificidad (Terol-Cantero et al., 2015), las puntuaciones de 8 a 10 indican probable caso clínico y las puntuaciones superiores a 10 indican casos clínicos (López-Roig et al., 2000). Se ha reportado una buena precisión para identificar a los pacientes de cáncer con depresión y ansiedad (Katz et al., 2004; Walker et al., 2013). Está validada en población oncológica en castellano con $\alpha = 0.85$ para la subescala de ansiedad y de $\alpha = 0.87$ para la de depresión (López-Roig et al., 2000).

Centrality of Event Scale (CES) (Berntsen & Rubin, 2006): Esta escala se utiliza para evaluar la centralidad que tiene una determinada experiencia central desde la triada de afirmaciones respecto al evento como un punto de inflexión en la vida, cuando forma parte de la identidad y personalidad de la persona y cuando el acontecimiento se convierte

en una referencia para atribuir significado a otras experiencias. Es una escala compuesta por 20 ítems, unifactorial y con un rango de respuesta entre 1 (completamente en desacuerdo) y 5 (completamente de acuerdo). A mayor puntuación, mayor centralidad del evento con una puntuación de 20 a 100. Original y validación española (Fernández Alcántara et al., 2015) presentaron consistencia interna $\alpha = 0.94$ y de 0.92 y 0.94 respectivamente (doble muestra en la validación española). Las correlaciones muestran una relación positiva y significativa entre centralidad del evento y ansiedad estado, ansiedad rasgo, depresión y sintomatología de estrés postraumático (Fernández Alcántara et al., 2015).

Experience of Shame Scale (ESS) (Andrews et al., 2002): Es un instrumento que evalúa la vergüenza, como una de las emociones asociadas a la toma de conciencia de uno mismo, organizada en 3 áreas: vergüenza caracterológica (ESS caracterológica), vergüenza conductual (ESS conductual) y vergüenza corporal (ESS Corporal). Consta de 25 ítems puntuados de 0 a 4, con un rango de puntuación total de 25–100. La adaptación española de esta escala mostró $\alpha = 0.91$. (Fernández-Alcántara et al., 2014)

Escala de sentimiento de culpa (SC-35): instrumento que mide el concepto de culpa entendido como un proceso de valoración (cognitiva y afectiva) de aquellos comportamientos que no están de acuerdo con una determinada escala de valores. Se evalúa especialmente la facilidad o propensión a sentir culpa. Consta de 35 ítems puntuados en una escala likert de 1 a 5 puntos, desde 1 totalmente falso a 5 totalmente cierto. Las puntuaciones son: “escaso sentimiento de culpa” (0-40 puntos), “culpa normal” (41- 100 puntos), “tendencia excesiva a culparse” (101-120 puntos), “culpa patológica” (> 121 puntos). Esta escala ha demostrado ser un instrumento fiable ($\alpha = 0.88$) (Zabalegui, 1993).

Short Form-12 Health Survey (SF-12) (Bhandari et al., 2018): instrumento que evalúa la calidad de vida relacionada con la salud (CDVRS). Consta de 12 ítems integrados en ocho dimensiones función física (FF dos ítems), rol físico (RF dos ítems), dolor corporal (DC uno), salud general (SG uno), vitalidad (V uno), función social (FS uno), rol emocional (RE dos) y salud mental (dos). Estas dimensiones que se agrupan a su vez en dos componentes sumatorios: componente sumatorio de salud física (SF12 CSF) (rango de puntuación: 6 - 20) y componente sumatorio de salud mental (SF12 CSM) (rango de

puntuación: 6 - 27), que dan una puntuación total de CDVRS (rango de puntuación: 12 - 47). El número de opciones de respuesta entre los ítems oscila entre tres y seis puntos. Puntuaciones mayores indican una alta salud física, mental o de CDVRS en su puntuación total. Puntuaciones superiores e inferiores a 50 se encuentran por encima y por debajo de la media, respectivamente, de la población general española (Vilagut et al., 2008). Demostradamente útil para su uso en pacientes oncológicos (Bhandari et al., 2018); los índices de confiabilidad obtenidos con pacientes oncológicos fueron α salud física = 0,75, α Salud mental = 0,78, α CDVRS = 0,83 (Hernández et al., 2020). Para la muestra de supervivientes de cáncer de mama se reportaron: salud física α = 0,74, Salud mental α = 0,77 y α CDVRS = 0,88 (Altuve Burgos, 2020).

Procedimiento:

Se contactó con los centros participantes y se solicitó su colaboración en el reclutamiento de pacientes entre junio de 2021 y noviembre de 2024. En cada centro, se solicitó la participación de un oncólogo o enfermera de consulta oncológica, quien reclutó a las mujeres que cumplían los criterios de inclusión y aceptaban participar en el estudio. Se solicitó la colaboración de las asociaciones de mujeres con cáncer de mama de toda España mediante un correo electrónico con información, documentación, instrucciones, criterios de participación y datos de contacto de los investigadores. Tras explicarles el objetivo del estudio y en qué consistía su participación, se les proporcionó a las participantes un enlace web para acceder al cuestionario que debían completar. A las participantes con dificultades de acceso al formulario online se les facilitó la versión en papel.

El formulario online se elaboró en la aplicación de software LimeSurvey (Limesurvey GmbH., 2006). Se estructuró incluyendo los datos sociodemográficos (edad, estado civil, lugar de residencia, nivel económico, nivel educativo, situación laboral, actividad física semanal, hijos), clínicos (año del diagnóstico, estadio, curso de la enfermedad, intensidad de síntomas, tratamiento recibido, asistencia psicológica, antecedentes de problemas físicos o psicológicos) y los instrumentos psicométricos BCSAS (estigma), HADS (ansiedad-depresión), CES (centralidad del evento), ESS (experiencias de vergüenza), SC-35 (culpa) y SF12 (calidad de vida). En la portada del cuestionario se explicaba el propósito y el proceso de la investigación. Las participantes

firmaron un consentimiento informado antes de completar el cuestionario que completaron por su cuenta en un lugar tranquilo, proporcionándose las explicaciones necesarias. La cumplimentación duró entre 25 y 30 minutos.

Análisis de datos

El análisis de datos se llevó a cabo con el programa estadístico SPSS v28 (IBM Corp., 2017) and R (R Core Team et al., 2023) y los paquetes de R MASS (Venables & Ripley, 2002), Caret (Kuhn, 2008) y Boot (Canty & Ripley, 2012). Para explorar las relaciones entre las variables sociodemográficas, clínicas, psicológicas, calidad de vida y estigma, se realizó un análisis descriptivo de los datos sociodemográficos y clínicos. Para las variables cuantitativas se determinaron medias, desviaciones estándar e intervalos de confianza; para las variables cualitativas, se añadieron frecuencias y porcentajes. Los valores perdidos se eliminaron por lista.

Para proporcionar resultados comparables, los grupos de edad se definieron de acuerdo con las Normas Internacionales de Supervivencia al Cáncer (ICSS) (Corazziari et al., 2004), con una variación que fusionó los dos últimos grupos para evitar sesgos. El tiempo de supervivencia desde el diagnóstico se agrupó en 1, 3, 5 y 10 años, periodos equivalentes a los que se presenta la supervivencia neta estandarizada por edad en España (Guevara et al., 2022).

Los cálculos Kolmogorov-Smirnov y Shapiro Wilk fueron aplicados para evaluar la normalidad de cada variable y también en sus grupos en las categóricas; las pruebas de Levene se aplicaron para evaluar la homocedasticidad. Se clasificaron como no paramétricas aquellas donde al menos un grupo violaba el supuesto de normalidad. Se realizaron análisis con métodos no paramétricos y robustos tanto en las fases exploratorias como en las confirmatorias.

Para evaluar las asociaciones se llevaron a cabo contrastes de hipótesis mediante la prueba U de Mann-Whitney para variables de dos grupos y análisis de varianza de Kruskal-Wallis y comparaciones por parejas con significación ajustada con corrección Bonferroni para variables de más de dos grupos. La significación fue bilateral y estadísticamente significativa para $p < 0.05$.

Para determinar las correlaciones entre estigma, variables psicológicas y calidad de vida se realizó un análisis de correlación bivalente no paramétrico con el coeficiente Rho de Spearman. Los intervalos de confianza se calcularon con técnicas bootstrap BCa $R=1000$ (IC 95%). Se realizaron exploraciones adicionales de las correlaciones bivariadas con las subescalas de los instrumentos HADS, ESS y SF12 (disponibles en material complementario, anexo 3). Se calcularon utilizando el método de eliminación por pares y se consideró $p < 0.05$ como significación estadística bilateral.

El análisis de regresión lineal univariante y multivariante por pasos, con eliminación de valores perdidos por lista, se realizó tras comprobar los supuestos mediante visualización gráfica y análisis estadístico (Reset test, studentized Breusch-Pagan, Durbin-Watson, histogramas y gráficos de dispersión). Se realizaron análisis de sensibilidad comparando los modelos de regresión lineal simple y múltiple exploratorios con los modelos ajustados mediante análisis de regresión lineal robusta con estimadores M (Tukey Bisquare) (Venables & Ripley, 2002). Se descartó la presencia de colinealidad calculando el factor de inflación de la varianza (VIF). Se concluyó con la validación cruzada (k-fold cross-validation) configurada con 5 y 10 pliegues. Los valores de $p < 0.05$ se consideraron estadísticamente significativos (Chen & Peng, 2015; Mair & Wilcox, 2020).

3. Resultados.

3.1. Características de la muestra

Un total de 414 participantes enviaron el formulario. La media de edad fue de 52.27 años (SD 9.744). El 69.42% estaban casadas, el 78,69% tenían hijos y la mayoría residían en núcleos urbanos (88,16%). El 49,76% tenían formación universitaria, el 49,26% estaban laboralmente activas y el 60,14% realizaba más de 2 horas semanales de actividad física.

El tiempo medio en años desde el diagnóstico fue de 5.26 (SD 5.04); el 63,8% había sido diagnosticada hace 5 años o menos y aproximadamente la mitad de la muestra realizó el cuestionario en periodo libre de enfermedad (43.24%). La mayoría de la muestra

tenía síntomas o secuelas que el 47,10% reportó como moderados. El tratamiento recibido mayoritario fue la tumorectomía o mastectomía (95,49%), seguido de quimioterapia (80,84%) y radioterapia (80,10%). Más de mitad de la muestra había recibido asistencia psicológica (52,66%). (Características de la muestra del cuestionario BCSAS en Tabla 1).

3.2. Características sociodemográficas, psicosociales y clínicas: análisis univariante del estigma, ansiedad y depresión.

La media de estigma fue de 87.40 (SD 17.23) y de ansiedad-depresión de 13.34 (SD 7.58), con 8.62 (SD 4.22) para la subescala ansiedad y 4.73 (SD 3.98) para la subescala de depresión (Tabla 6). Una puntuación de 8-10 en ansiedad indica probable caso clínico y se considera que entre 5-7 indica a algún nivel de depresión.

Las características sociodemográficas, psicosociales y clínicas en relación con el estigma, ansiedad y/o depresión mostraron asociaciones estadísticamente significativas con la edad, situación laboral, actividad física, tiempo desde el primer diagnóstico, intensidad de síntomas y asistencia psicológica ($p < 0.001$). El nivel económico y el curso de la enfermedad también mostraron asociación significativa para todas las medidas ($p < 0.05$). (Tabla 1).

Fueron estadísticamente significativos únicamente para el estigma el estado civil ($p = 0.004$), tener hijos ($p < 0.001$), el estadio diagnóstico ($p = 0.024$) y participar en un ensayo clínico ($p = 0.031$). La terapia hormonal mostró diferencias estadísticamente significativas solo para estigma y depresión.

Los antecedentes físicos y/o psicológicos fueron significativos para todas las medidas excepto el estigma ($p = 0.002$ para ansiedad-depresión; $p = 0.001$ para ansiedad; $p = 0.008$ para depresión). El nivel de estudios mostró diferencias estadísticamente significativas solo para ansiedad-depresión ($p = 0.007$) y depresión ($p = 0.001$). El tratamiento con mastectomía también mostró asociación estadísticamente significativa sólo para ansiedad-depresión y depresión ($p = 0.049$ y 0.032 respectivamente).

Tabla 1. Características sociodemográficas, psicosociales, clínicas y análisis univariante de estigma, ansiedad-depresión y sus subescalas

		BCSAS ^a				HADS TOTAL ^b				HAD-A ^c		HAD-D ^d		Sig P
		N	%	M	SD	N	%	M	SD	M	SD	M	SD	
		414				411								
Edad	18-44	87	21.80	95.33	15.38	86	21.72	15.53	7.50	9.95	4.22	5.58	3.97	^a <0.001*
	45-54	149	37.34	90.66	16.87	147	37.12	14.61	7.96	9.26	4.22	5.35	4.35	^b <0.001*
	55-64	122	30.58	82.04	15.64	122	30.81	11.07	6.17	7.38	3.55	3.70	3.24	^c <0.001*
	65 o más	41	10.28	74.39	16.16	41	10.35	9.93	6.82	6.51	3.99	3.41	3.31	^d <0.001*
Estado civil	Soltera	44	10.63	92.02	15.63	44	10.71	12.48	6.00	7.98	3.36	4.50	3.28	^a 0.004*
	Casada	246	59.42	86.42	17.72	243	59.12	13.46	7.50	8.78	4.19	4.67	3.96	^b 0.340
	Separada/ divorciada	53	12.80	87.30	16.13	53	12.90	13.49	8.84	8.45	4.50	5.04	4.82	^c 0.222
	Viuda	18	4.35	76.22	17.65	18	4.38	10.33	6.64	6.67	3.48	3.67	3.45	^d 0.612
	Convive en pareja	53	12.80	91.98	15.09	53	12.90	14.40	8.03	9.21	4.75	5.19	3.93	
Lugar Residencia	Rural	49	11.84	86.86	19.28	49	11.92	13.67	8.47	8.84	4.42	4.84	4.65	^a 0.982
	Urbano	365	88.16	87.47	16.97	362	88.08	13.30	7.47	8.59	4.19	4.71	3.89	^b 0.989 ^c 0.876 ^d 0.698
Hijos	No	90	21.74	93.14	16.08	90	21.90	14.36	7.32	9.13	4.09	5.22	3.79	^a <0.001*
	Sí	324	78.26	85.80	17.23	321	78.10	13.06	7.64	8.47	4.24	4.59	4.03	^b 0.083 ^c 0.123 ^d 0.069
Nivel económico	Bajo	41	9.93	94.73	16.53	41	10.00	17.93	9.27	10.71	5.14	7.22	4.80	^a 0.008*
	Medio	334	80.87	86.53	16.99	332	80.98	12.88	7.09	8.38	3.97	4.50	3.73	^b 0.002*
	Alto	38	9.20	88.45	16.88	37	9.02	12.49	8.42	8.51	4.70	3.97	4.38	^c 0.018* ^d <0.001*
Situación laboral	Activo	170	42.29	84.35	16.08	169	42.36	12.02	7.00	8.22	4.01	3.80	3.59	^a <0.001*
	Baja laboral	93	23.13	95.53	15.86	92	23.06	16.47	7.90	9.97	4.15	6.50	4.36	^b <0.001*
	Desempleado	29	7.21	93.14	13.36	28	7.02	15.79	6.42	10.11	3.90	5.68	3.55	^c <0.001*
	Jubilada	82	20.40	80.78	18.23	82	20.55	11.57	7.88	7.50	4.47	4.07	3.88	^d <0.001*
	Otro	28	6.97	89.29	17.63	28	7.02	12.89	7.08	8.21	4.28	4.68	3.43	
Nivel estudios	Sin estudios	3	0.72	86.00	12.49	3	0.73	16.00	12.49	10.33	6.51	5.67	6.35	^a 0.098
	Primaria	31	7.49	82.71	22.41	31	7.54	16.19	8.94	9.84	4.94	6.35	4.56	^b 0.007*
	Secundaria	39	9.42	94.26	15.17	39	9.49	16.41	7.49	9.69	4.00	6.72	4.34	^c 0.127
	FP med/sup	135	32.61	85.90	17.37	134	32.60	13.25	7.46	8.72	4.20	4.54	3.94	^d 0.001*
	Universitaria	206	49.76	87.81	16.42	204	49.64	12.34	7.19	8.13	4.07	4.21	3.66	
Actividad física	Ninguna	62	14.98	91.16	15.39	61	14.84	17.46	7.44	10.25	3.71	7.21	4.45	^a <0.001*
	1-2h semanal	103	24.88	89.69	17.00	102	24.82	14.61	7.91	9.25	4.39	5.36	4.10	^b <0.001*
	2-4h semanal	158	38.16	87.90	17.97	157	38.20	12.71	7.28	8.47	4.24	4.24	3.70	^c <0.001*
	4-8h semanal	91	21.98	81.37	16.09	91	22.14	10.25	6.27	7.07	3.76	3.19	3.00	^d <0.001*
Tiempo desde dx	<1 año	109	26.33	90.54	17.16	108	26.28	14.32	7.51	9.05	4.10	5.28	4.00	^a <0.001*
	1-3 años	96	23.19	90.75	15.45	95	23.11	14.57	7.62	9.00	4.07	5.57	4.24	^b <0.001*
	3-5 años	59	14.25	88.34	18.30	59	14.36	14.76	7.91	9.88	4.72	4.88	4.03	^c <0.001*
	5-10 años	93	22.46	85.42	17.39	93	22.63	12.00	7.99	7.98	4.32	4.02	4.02	^d <0.001*
	>10 años	57	13.77	78.00	15.43	56	13.63	10.09	5.15	6.86	3.24	3.23	2.70	
Estadio diagnóstico	Estadio I	77	23.69	90.58	16.25	76	23.60	14.32	6.92	9.29	3.97	5.03	3.64	^a 0.024*
	Estadio II	130	40.00	85.14	15.10	129	40.06	12.73	7.47	8.41	4.25	4.32	3.88	^b 0.247
	Estadio III	79	24.31	89.14	18.17	79	24.53	14.63	8.35	9.20	4.36	5.43	4.60	^c 0.301
	Estadio IV	39	12.00	91.95	20.69	38	11.80	13.74	7.90	8.61	4.46	5.13	3.92	^d 0.203
Quimioterapia	No	78	19.16	85.19	17.44	77	19.06	13.22	7.00	8.62	4.15	4.60	3.51	^a 0.262
	Sí	329	80.84	87.91	17.23	327	80.94	13.30	7.63	8.55	4.19	4.75	4.03	^b 0.742 ^c 0.777 ^d 0.842
Radioterapia	No	81	19.90	89.32	18.19	79	19.55	13.73	7.30	8.76	4.01	4.97	3.92	^a 0.212
	Sí	326	80.10	86.90	16.98	325	80.45	13.24	7.66	8.59	4.26	4.65	4.00	^b 0.555 ^c 0.755 ^d 0.397
Tumorectomía	No	208	53.47	87.06	17.71	206	53.37	13.28	7.52	8.59	4.18	4.68	3.90	^a 0.944
	Sí	181	46.53	87.44	16.98	180	46.63	13.26	7.62	8.63	4.28	4.62	4.01	^b 0.798 ^c 0.751 ^d 0.730
Mastectomía	No	196	51.04	85.38	17.25	195	51.18	12.45	7.08	8.25	4.06	4.19	3.61	^a 0.096
	Sí	188	48.96	88.54	17.03	186	48.82	14.01	7.83	8.87	4.25	5.13	4.20	^b 0.049* ^c 0.107 ^d 0.032*
Terapia hormonal	No	134	33.67	84.60	18.96	133	33.67	12.36	7.22	8.20	4.21	4.17	3.65	^a 0.031*
	Sí	264	66.33	88.80	16.14	262	66.33	13.90	7.76	8.87	4.22	5.02	4.13	^b 0.094 ^c 0.214 ^d 0.048*
Tratamiento paliativo	No	359	98.63	86.83	17.31	356	98.61	13.13	7.44	8.56	4.14	4.57	3.89	^a 0.727
	Sí	5	1.37	84.40	17.57	5	1.39	8.40	7.89	4.20	4.09	4.20	4.09	^b 0.096 ^c 0.024* ^d 0.791
Ensayo clínico	No	323	87.53	86.20	17.36	321	87.70	13.09	7.42	8.54	4.15	4.55	3.85	^a 0.031*
	Sí	46	12.47	92.20	15.83	45	12.30	13.98	8.70	8.80	4.63	5.18	4.72	^b 0.699 ^c 0.691 ^d 0.621
Curso de enfermedad	Libre enfermedad	179	43.24	84.88	16.77	177	43.07	11.84	7.15	7.94	4.19	3.90	3.59	^a 0.045*
	Remisión	55	13.29	87.56	19.79	55	13.38	13.60	7.16	8.82	4.14	4.78	3.79	^b 0.002*
	Activa/ tratamiento	148	35.75	89.06	16.59	148	36.01	14.09	7.28	8.96	3.92	5.13	3.93	^c 0.018* ^d <0.001*
	Recidiva	25	6.04	93.76	16.43	24	5.84	18.75	9.51	10.96	4.81	7.79	5.29	
	Tto paliativo	7	1.69	92.57	17.18	7	1.70	14.86	11.05	8.86	6.44	6.00	5.26	
Intensidad de síntomas	Sin síntomas	56	13.53	77.70	17.93	56	13.63	9.29	7.21	6.66	4.56	2.62	3.32	^a <0.001*
	Leves	108	26.09	82.99	15.99	107	26.03	11.17	5.79	7.54	3.45	3.63	3.00	^b <0.001*
	Moderados	195	47.10	89.84	15.87	194	47.20	13.84	6.83	8.96	3.89	4.88	3.60	^c <0.001*
	Intensos	55	13.29	97.27	16.62	54	13.14	20.06	8.96	11.54	4.65	8.52	4.91	^d <0.001*



Asistencia psicológica	No	196	47.34	81.71	16.18	194	47.20	11.42	6.56	7.85	4.08	3.58	3.12	^a <0.001*
	Sí	218	52.66	92.51	16.57	217	52.80	15.06	8.03	9.30	4.23	5.75	4.38	^b <0.001*
Antecedentes físicos/ psicológicos	Sí	108	26.09	89.58	15.37	108	26.28	15.64	8.77	9.85	4.62	5.79	4.76	^c 0.001*
	No	306	73.91	86.63	17.81	303	73.72	12.52	6.95	8.17	3.98	4.35	3.60	^d <0.001*

*p<0.05 bilateral. Pruebas de U Mann-Whitney y Kruskal-Wallis. SD: Desviación típica. ^aAnsiedad y depresión: HADS, ^bAnsiedad: HAD-A, ^cDepresión HAD-D.

3.3. Características sociodemográficas, psicosociales y clínicas: análisis univariante de la calidad de vida y sus componentes sumatorios físico y mental.

La calidad de vida tuvo una media de 38.35 (SD 9.11), para su componente sumatorio físico 17.14 (SD 4.62) y para su componente sumatorio mental 21.23 (SD 5.23). Las características sociodemográficas, psicosociales y clínicas que mostraron asociaciones estadísticamente significativas con la calidad de vida total (SF-12), el componente físico (SF12 CSF) y el componente mental (SF12 CSM) fueron la situación laboral, actividad física, curso de la enfermedad y asistencia psicológica ($p<0.001$). También fueron estadísticamente significativas las asociaciones el nivel económico, nivel de estudios, intensidad de síntomas, y antecedentes físicos/psicológicos para todas las medidas ($p<0.05$) (Tabla 2).

La edad mostró significancia estadística para la calidad de vida ($p=0.010$) y su componente mental ($p=0.001$), igual que el tiempo desde el diagnóstico ($p=0.016$ y componente mental $p=0.006$). El tratamiento con terapia hormonal y participar en un ensayo clínico mostraron diferencias estadísticamente significativas para la calidad de vida y su componente físico ($p<0.05$). En el tratamiento con mastectomía encontramos significación estadística sólo para el componente físico de la calidad de vida ($p=0.029$).

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas relativas al estado civil, lugar de residencia, tener hijos, estadio del diagnóstico, quimioterapia, radioterapia, tumorectomía, tratamiento paliativo para la calidad de vida ni en sus componentes físico y mental ($p>0.05$).

Tabla 2. Características sociodemográficas, psicosociales y clínicas: análisis univariante de la calidad de vida y sus componentes sumatorios físico y mental.

		SF12 TOTAL ^a				SF12 CSF ^b		SF12 CSM ^c		Sig
		N=398	%	M	SD	M	SD	M	SD	P
Edad	18-44	79	20.63	38.10	8.61	17.28	4.65	20.82	4.88	^a 0.010*
	45-54	145	37.86	36.78	9.61	16.50	4.88	20.28	5.40	^b 0.122
	55-64	119	31.07	40.16	8.48	17.82	4.26	22.37	4.85	^c 0.001*
	65 o más	40	10.44	40.95	8.66	17.93	4.26	23.03	5.32	

Estado civil	Soltera	43	10.80	38.53	7.87	17.23	4.09	21.41	4.68	^a 0.502
	Casada	234	58.79	38.73	9.13	17.43	4.63	21.30	5.26	^b 0.143
	Separada/divorciada	52	13.07	36.33	9.69	15.63	4.67	20.69	5.72	^c 0.876
	Viuda	17	4.27	39.82	8.38	17.76	3.72	22.06	5.52	
	Convive en pareja	52	13.07	38.06	9.63	17.04	5.04	21.02	5.14	
Lugar residencia	Rural	49	12.31	38.43	10.42	17.12	5.24	21.31	5.92	^a 0.741
	Urbano	349	87.69	38.34	8.93	17.14	4.54	21.22	5.14	^b 0.808 ^c 0.712
Hijos	No	85	21.36	37.72	8.20	17.14	4.27	20.64	4.73	^a 0.331
	Sí	313	78.64	38.53	9.35	17.14	4.72	21.39	5.36	^b 0.823 ^c 0.157
Nivel económico	Bajo	37	9.32	32.43	9.01	13.92	4.57	18.71	5.03	^a <0.001*
	Medio	323	81.36	38.79	8.73	17.35	4.43	21.44	5.09	^b <0.001*
	Alto	37	9.32	40.19	10.40	18.41	5.05	21.78	6.12	^c 0.006*
Situación laboral	Activo	162	41.86	41.53	7.94	19.09	3.92	22.44	4.77	^a <0.001*
	baja laboral	91	23.51	33.97	9.18	14.99	4.51	18.98	5.33	^b <0.001*
	desempleado	27	6.98	36.70	7.96	16.07	4.59	20.63	4.63	^c <0.001*
	Jubilada	80	20.67	38.94	9.56	16.96	4.63	21.98	5.59	
	otro	27	6.98	36.67	7.93	15.74	4.37	21.11	4.70	
Nivel estudios	Sin estudios	3	0.75	34.33	12.42	14.00	6.93	20.33	5.51	^a <0.001*
	Primaria	27	6.78	34.11	10.78	15.48	5.05	18.89	6.35	^b <0.001*
	Secundaria	38	9.55	33.76	8.74	14.68	4.53	19.08	5.25	^c 0.009*
	FP medio/superior	127	31.91	38.62	8.66	17.15	4.42	21.47	5.04	
Actividad física	Universitaria	203	51.01	39.67	8.81	17.86	4.48	21.81	5.04	
	Ninguna	60	15.08	31.50	7.54	14.07	4.35	17.43	4.57	^a <0.001*
	1-2h semanal	95	23.87	36.48	8.81	16.02	4.26	20.52	5.15	^b <0.001*
	2-4h semanal	154	38.69	40.14	8.50	18.16	4.40	21.97	4.78	^c <0.001*
	4-8h semanal	89	22.36	41.89	8.61	18.63	4.33	23.26	5.11	
Tiempo desde dx	<1 año	107	26.88	37.04	8.79	16.40	4.51	20.64	4.92	^a <0.016*
	1 -3 años	89	22.36	37.19	8.42	16.67	4.27	20.52	5.06	^b <0.073
	3 - 5 años	55	13.82	38.62	10.32	17.49	5.50	21.13	5.49	^c <0.006*
	5 - 10 años	92	23.12	38.93	9.58	17.66	4.59	21.32	5.69	
	>10 años	55	13.82	41.56	8.10	18.09	4.33	23.47	4.57	
Estadio diagnóstico	Estadio I	74	23.49	38.26	9.26	17.35	4.49	20.91	5.38	^a 0.322
	Estadio II	127	40.32	39.26	8.52	17.52	4.28	21.74	5.09	^b 0.257
	Estadio III	76	24.13	36.79	9.18	16.47	4.46	20.32	5.46	^c 0.342
	Estadio IV	38	12.06	37.34	9.84	16.00	5.22	21.34	5.30	
Quimioterapia	No	74	18.93	38.59	7.87	17.69	3.94	20.91	4.75	^a 0.969
	Sí	317	81.07	38.27	9.33	16.98	4.73	21.31	5.33	^b 0.383 ^c 0.357
Radioterapia	No	78	19.95	37.79	8.92	16.82	4.55	20.97	5.26	^a 0.485
	Sí	313	80.05	38.50	9.18	17.22	4.65	21.29	5.24	^b 0.459 ^c 0.638
Tumorectomía	No	202	54.16	38.87	9.02	17.32	4.64	21.54	5.16	^a 0.454
	Sí	171	45.84	38.15	9.14	17.09	4.60	21.08	5.26	^b 0.569 ^c 0.388
Mastectomía	No	187	50.82	39.52	8.41	17.86	4.17	21.68	4.91	^a 0.088
	Sí	181	49.18	37.57	9.47	16.64	4.83	20.93	5.46	^b 0.029* ^c 0.303
Terapia hormonal	No	126	32.98	39.81	8.64	17.94	4.36	21.90	5.05	^a 0.034*
	Sí	256	67.02	37.59	9.25	16.76	4.69	20.83	5.29	^b 0.023* ^c 0.075
Tratamiento paliativo	No	343	98.56	38.75	8.91	17.38	4.52	21.38	5.13	^a 0.532
	Sí	5	1.44	36.20	10.28	14.20	5.17	22.00	5.96	^b 0.124 ^c 0.687
Ensayo clínico	No	308	87.25	39.02	8.73	17.55	4.43	21.48	5.05	^a 0.045*
	Sí	45	12.75	35.67	10.07	15.31	5.00	20.36	5.77	^b 0.005* ^c 0.335
Curso enfermedad	Libre de enfermedad	169	42.46	40.61	8.71	18.39	4.33	22.24	5.04	^a <0.001* ^b <0.001* ^c <0.001*
	Remisión (< 5 a)	53	13.32	39.94	8.11	18.08	4.22	21.87	4.63	
	Activa/ tratamiento	146	36.68	36.82	8.81	16.23	4.43	20.58	5.24	
	Recidiva	23	5.78	28.91	8.55	12.26	4.38	16.65	5.16	
	Tto paliativo	7	1.76	35.00	8.89	14.71	4.50	20.29	5.79	
Intensidad síntomas	Sin síntomas	55	13.82	45.56	8.25	20.71	3.88	24.88	4.89	^a 0.000*
	Leves	105	26.38	42.50	6.46	19.48	3.05	23.03	4.07	^b 0.000*
	Moderados	186	46.73	36.77	7.92	16.29	4.15	20.48	4.78	^c 0.000*
	Intensos	52	13.07	28.00	7.20	11.67	3.32	16.33	4.89	
Asistencia psicológica	No	189	47.49	40.49	8.24	18.03	4.36	22.48	4.73	^a <0.001*
	Sí	209	52.51	36.42	9.44	16.33	4.72	20.09	5.42	^b <0.001* ^c <0.001*
Antecedentes físicos/ psicológicos	Sí	103	25.88	35.50	9.34	15.91	4.65	19.65	5.30	^a <0.001*
	No	295	74.12	39.35	8.84	17.57	4.54	21.78	5.11	^b 0.001* ^c <0.001*

*P <0.05 bilateral. Pruebas de U Mann-Whitney y Kruskal-Wallis. SD: Desviación típica. ^aCalidad de vida (SF-12a), ^bComponente Sumatorio Físico (SF12 CSF), ^cComponente Sumatorio Mental (SF12 CSM). Suma aritmética de componentes y totales sin algoritmo referencial para estandarización.

3.4. Características sociodemográficas, psicosociales y clínicas: análisis univariante de la centralidad del evento y culpa.

La media de centralidad del evento fue de 73.72 (SD 14.59) y de sentimiento de culpa fue 78.03 (SD 15.58). Las características que mostraron asociaciones estadísticamente significativas tanto con la centralidad del evento como con la culpa incluyeron la actividad física, la intensidad de los síntomas, asistencia psicológica ($p < 0.001$ para ambas) y tiempo desde el diagnóstico ($p = 0.004$ y $p = 0.029$ respectivamente). (Tabla 3)

Las variables con asociación estadísticamente significativa sólo con la centralidad del evento fueron la edad y situación laboral ($p < 0.001$), tener hijos, curso de enfermedad, la participación en ensayo clínico y terapia hormonal ($p < 0.05$). Los antecedentes físicos/psicológicos y quimioterapia mostraron una asociación estadísticamente significativa sólo con la culpa ($p = 0.034$ y $p = 0.049$ respectivamente).

Finalmente, no mostraron asociaciones estadísticamente significativas con centralidad del evento o culpa el estado civil, lugar de residencia, nivel económico, nivel educativo, estadio diagnóstico, radioterapia, tumorectomía, mastectomía y tratamiento paliativo ($p > 0.05$).

Tabla 3. Características sociodemográficas, psicosociales y clínicas: análisis univariante de la centralidad del evento y culpa.

		CES TOTAL ^a				SC-35 TOTAL ^b				Sig
		N 385	%	Media	SD	N 365	%	Media	SD	P
Edad	18-44	75	20.22	81.01	11.66	72	20.45	80.82	17.38	^a < 0.001* ^b 0.107
	45-54	141	38.01	75.73	13.36	129	36.65	78.11	17.55	
	55-64	116	31.27	69.84	15.19	114	32.39	77.46	12.77	
	65 o más	39	10.51	63.74	14.10	37	10.51	73.68	12.40	
Estado civil	Soltera	42	10.91	74.24	13.67	40	10.96	76.80	15.47	^a 0.351 ^b 0.601
	Casada	225	58.44	73.24	14.74	211	57.81	78.63	14.74	
	Separada/divorciada	51	13.25	74.20	14.01	49	13.42	76.08	18.94	
	Viuda	16	4.16	67.94	13.94	15	4.11	74.00	13.46	
Lugar residencia	Convive en pareja	51	13.25	76.78	15.17	50	13.70	79.62	16.29	^a 0.996 ^b 0.623
	Rural	49	12.73	72.98	16.41	47	12.88	80.09	20.31	
	Urbano	336	87.27	73.83	14.32	318	87.12	77.73	14.77	
Hijos	No	84	21.82	77.07	13.91	81	22.19	79.73	15.82	^a 0.023* ^b 0.326
	Sí	301	78.18	72.79	14.65	284	77.81	77.55	15.51	
Nivel económico	Bajo	36	9.38	78.14	10.77	34	9.34	81.26	18.20	^a 0.074 ^b 0.167
	Medio	312	81.25	73.04	14.62	297	81.59	78.07	15.31	
	Alto	36	9.38	76.36	15.59	33	9.07	74.73	15.07	
Situación laboral	Activo	156	41.71	71.85	14.57	148	41.69	77.53	16.24	^a < 0.001* ^b 0.397
	baja laboral	86	22.99	78.22	13.30	79	22.25	78.34	15.35	
	desempleado	27	7.22	80.11	15.89	25	7.04	82.96	15.31	
	Jubilada	80	21.39	69.50	15.04	78	21.97	76.50	15.77	
	otro	25	6.68	75.40	11.82	25	7.04	78.24	14.25	

Nivel de estudios	Sin estudios	3	0.78	83.67	10.69	3	0.82	81.33	32.25	^a 0.149 ^b 0.272
	Primaria	26	6.75	71.46	15.91	26	7.12	84.50	15.80	
	Secundaria	36	9.35	79.33	9.85	35	9.59	80.71	18.21	
	FP medio/superior	123	31.95	72.72	14.06	111	30.41	77.91	15.98	
	Universitaria	197	51.17	73.47	15.31	190	52.05	76.67	14.36	
Actividad física	Ninguna	56	14.55	77.39	12.20	55	15.07	81.84	14.85	^a <0.001* ^b 0.004*
	1-2h semanal	90	23.38	74.40	13.80	85	23.29	79.84	16.92	
	2-4h semanal	151	39.22	75.31	15.25	140	38.36	78.42	15.69	
	4-8h semanal	88	22.86	67.98	14.22	85	23.29	73.13	13.40	
Tiempo desde dx	<1 año	104	27.01	74.70	14.81	97	26.58	77.99	15.92	^a 0.004* ^b 0.029*
	1 -3 años	85	22.08	75.32	14.67	80	21.92	78.76	14.70	
	3 - 5 años	55	14.29	75.31	14.10	53	14.52	83.02	18.28	
	5 - 10 años	89	23.12	74.00	14.60	85	23.29	77.25	15.16	
	>10 años	52	13.51	67.02	13.08	50	13.70	73.00	12.50	
Estadio diagnóstico	Estadio I	71	23.13	73.49	14.05	66	22.68	79.50	15.68	^a 0.622 ^b 0.067
	Estadio II	125	40.72	73.90	14.95	118	40.55	78.73	14.23	
	Estadio III	74	24.10	75.43	14.99	70	24.05	81.00	17.33	
	Estadio IV	37	12.05	76.89	15.53	37	12.71	71.08	14.76	
Quimioterapia	No	71	18.78	70.76	15.56	65	18.16	80.94	14.63	^a 0.073 ^b 0.049*
	Sí	307	81.22	74.34	14.40	293	81.84	77.11	15.74	
Radioterapia	No	75	19.84	75.09	15.49	71	19.83	76.77	15.86	^a 0.292 ^b 0.317
	Sí	303	80.16	73.38	14.43	287	80.17	78.45	15.59	
Tumorectomía	No	197	54.72	72.99	15.60	183	53.82	78.13	15.01	^a 0.671 ^b 0.802
	Sí	163	45.28	74.40	13.74	157	46.18	77.97	16.38	
Mastectomía	No	180	50.70	72.14	14.72	170	50.75	77.11	15.87	^a 0.092 ^b 0.643
	Sí	175	49.30	74.47	14.77	165	49.25	78.33	15.16	
Terapia hormonal	No	123	33.33	71.20	15.12	116	33.24	77.06	15.50	^a 0.039* ^b 0.305
	Sí	246	66.67	74.86	14.31	233	66.76	79.04	15.59	
Tratamiento paliativo	No	330	98.51	73.10	14.98	310	98.41	77.80	15.31	^a 0.570 ^b 0.271
	Sí	5	1.49	71.00	10.44	5	1.59	69.00	18.44	
Ensayo clínico	No	296	87.06	72.25	15.08	277	86.56	78.04	15.46	^a 0.002* ^b 0.507
	Sí	44	12.94	79.05	11.62	43	13.44	75.21	15.22	
Curso enfermedad	Libre d enfermedad	164	42.60	71.58	14.92	157	43.01	76.79	15.40	^a 0.048* ^b 0.307
	Remisión (< 5 a)	52	13.51	74.71	13.77	45	12.33	77.89	15.10	
	Activa/ tratamiento	141	36.62	74.90	14.61	135	36.99	79.41	15.21	
	Recidiva	21	5.45	79.57	12.99	21	5.75	81.19	20.44	
	Paliativo	7	1.82	75.43	11.06	7	1.92	70.86	12.55	
Intensidad síntomas	Sin síntomas	55	14.29	65.98	15.84	54	14.79	72.59	17.96	^a <0.001* ^b <0.001*
	Leves	101	26.23	70.02	15.52	94	25.75	77.87	13.12	
	Moderados	180	46.75	76.10	12.77	168	46.03	77.43	14.14	
	Intensos	49	12.73	81.33	11.48	49	13.42	86.41	18.69	
Asistencia psicológica	No	185	48.05	69.52	15.13	175	47.95	75.14	14.08	^a <0.001* ^b <0.001*
	Sí	200	51.95	77.61	12.93	190	52.05	80.69	16.44	
Antecedentes físicos/psicológicos	Sí	98	25.45	75.82	12.98	95	26.03	81.76	16.24	^a 0.184 ^b 0.034*
	No	287	74.55	73.01	15.05	270	73.97	76.72	15.16	

*P <0.05 bilateral. Pruebas de U Mann-Whitney y Kruskal-Wallis. SD: Desviación típica. ^aCentralidad del evento (CES), Culpa^b (SC-35).

3.5. Características sociodemográficas, psicosociales y clínicas: análisis univariante de las experiencias de vergüenza y sus subescalas: corporal, caracterológica y de comportamiento.

La media de experiencias de vergüenza fue de 44.15 (SD 14.36) para el total, 8.45 (SD 3.57) para vergüenza corporal, 18.05 (SD 6.77) para vergüenza caracterológica y 17.64 (SD 6.22) para vergüenza de comportamiento.

En el análisis de las experiencias de vergüenza se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones totales y en sus subescalas (corporal,

caracterológica y comportamiento) entre los grupos de edad, intensidad de síntomas y asistencia psicológica ($p>0.05$) (Tabla 4).

Respecto a la terapia hormonal se encontraron diferencias estadísticamente significativas excepto con la vergüenza corporal (ESS Total $p=0.003$; Caracterológica $p=0.003$; Comportamiento $p=0.008$) y respecto a la actividad física con todas excepto comportamiento (ESS Total $p<0.001$; Corporal $p<0.001$; Caracterológica $p=0.012$).

Encontramos diferencias estadísticamente significativas para experiencias de vergüenza en total y caracterológica respecto a tener hijos (ESS Total $p=0.015$; Caracterológica $p=0.002$). En cuanto a la situación laboral, el tratamiento con radioterapia y con mastectomía se encontraron diferencias estadísticamente significativas en experiencias de vergüenza corporal (ESS Corporal $p=0.011$, $p=0.029$ y $p=0.025$ respectivamente).

Tabla 4. Características sociodemográficas, psicosociales y clínicas: análisis univariante de las experiencias de vergüenza y sus subescalas corporal, caracterológica y de comportamiento.

		ESS N = 376		ESS Total ^a		ESS Corporal ^b		ESS Caracterológica ^c		ESS Comportamiento ^d		Sig*
		N	%	Media	SD	Media	SD	Media	SD	Media	SD	P
Edad	18-44	75	20.72	49.63	16.70	9.95	3.77	20.53	8.37	19.15	7.20	^a <0.001*
	45-54	136	37.57	45.89	14.90	8.98	3.71	18.75	7.04	18.14	6.33	^b <0.001*
	55-64	114	31.49	41.06	11.17	7.52	2.90	16.43	5.03	17.11	5.47	^c <0.001*
	65 o más	37	10.22	36.62	10.88	6.51	3.08	15.43	5.23	14.68	4.58	^d 0.006*
Estado civil	soltera	42	11.17	45.48	13.74	9.17	3.82	18.93	6.35	17.38	6.03	^a 0.110
	casada	218	57.98	44.22	14.57	8.31	3.55	17.99	6.93	17.92	6.34	^b 0.074
	separada/divorciada	51	13.56	44.47	15.82	8.80	3.63	18.49	7.27	17.18	6.74	^c 0.209
	viuda	15	3.99	35.60	9.63	6.20	1.74	15.47	5.41	13.93	3.86	^d 0.094
Lugar residencia	Convive en pareja	50	13.30	44.96	13.14	8.80	3.57	17.92	6.12	18.24	5.66	
	Rural	48	12.77	44.83	17.18	8.21	3.58	19.46	8.27	17.17	6.82	^a 0.934
	Urbano	328	87.23	44.05	13.93	8.49	3.57	17.85	6.50	17.71	6.14	^b 0.653
Hijos	No	83	22.07	47.75	15.59	8.98	3.83	20.11	7.59	18.66	6.35	^c 0.269
	Si	293	77.93	43.13	13.85	8.30	3.48	17.47	6.40	17.35	6.17	^d 0.483
Nivel económico	Bajo	36	9.60	45.92	15.15	9.72	3.84	18.89	7.28	17.31	6.35	^a 0.015*
	Medio	303	80.80	43.97	14.36	8.30	3.50	17.89	6.73	17.78	6.27	^b 0.202
	Alto	36	9.60	44.17	13.97	8.47	3.74	18.78	6.50	16.92	5.90	^c 0.002*
Situación laboral	Activo	151	41.37	43.71	14.63	8.20	3.41	17.58	6.60	17.93	6.74	^d 0.061
	baja laboral	84	23.01	47.33	15.24	9.21	3.40	19.49	7.93	18.63	6.30	^a 0.671
	desempleado	26	7.12	45.62	13.66	9.74	4.02	18.65	5.86	17.08	5.69	^b 0.093
	Jubilada	79	21.64	41.73	14.01	7.77	3.73	17.51	6.76	16.46	5.38	^c 0.348
Nivel estudios	otro	25	6.85	42.48	11.24	7.96	3.51	17.28	4.29	17.24	5.67	^d 0.703
	Sin estudios	3	0.80	34.67	9.02	7.00	4.36	14.33	2.52	13.33	3.79	^a 0.062
	Primaria	26	6.91	43.81	19.38	8.15	4.16	18.50	9.61	17.15	6.79	^b 0.011*
	Secundaria	36	9.57	46.31	15.55	9.86	3.86	18.53	7.07	17.92	7.13	^c 0.158
Actividad física	FP medio/superior	116	30.85	44.51	14.23	8.40	3.59	18.14	6.57	17.95	6.27	^d 0.314
	Universitaria	195	51.86	43.73	13.53	8.28	3.37	17.91	6.44	17.54	5.99	
	No realiza	55	14.63	48.15	16.77	9.65	3.98	19.73	8.01	18.76	7.33	^a 0.443
	1-2h semanal	87	23.14	46.23	15.22	9.25	3.68	18.70	7.49	18.28	6.45	^b 0.148
Tiempo desde dx	2-4h semanal	148	39.36	44.39	13.71	8.43	3.45	18.16	6.41	17.80	6.08	^c 0.629
	4-8h semanal	86	22.87	39.09	11.44	6.93	2.81	16.15	5.19	16.00	5.18	^d 0.725
	< 1 año	104	27.66	43.74	13.79	8.71	3.50	17.47	6.39	17.56	6.27	^a <0.001*
	1 - 3 años	81	21.54	45.28	14.59	8.72	3.44	18.80	7.03	17.73	6.32	^b <0.001*
	3 - 5 años	55	14.63	46.87	16.72	8.89	3.98	19.24	7.82	18.75	6.82	^c 0.012*
	5 -10 años	85	22.61	44.41	14.56	8.27	3.55	18.20	7.15	17.94	6.14	^d 0.075
	> 10 años	51	13.56	39.82	11.22	7.31	3.36	16.53	4.67	15.98	5.29	^a 0.232

Estadio diagnóstico	Estadio I	68	22.67	46.12	15.02	8.65	3.64	18.54	6.79	18.88	6.69	^a 0.730
	Estadio II	121	40.33	43.63	13.27	8.47	3.32	17.65	6.39	17.50	5.67	^b 0.930
	Estadio III	74	24.67	45.53	17.03	8.39	3.73	18.85	8.38	18.28	6.77	^c 0.802
	Estadio IV	37	12.33	43.35	13.71	8.38	3.73	18.57	6.86	16.41	5.98	^d 0.306
Quimioterapia	No	68	18.43	44.71	14.60	8.46	3.45	17.93	6.41	18.28	6.70	^a 0.701
	Sí	301	81.57	43.84	14.30	8.44	3.61	18.02	6.83	17.39	6.08	^b 0.820
Radioterapia	No	75	20.33	45.11	13.61	9.20	3.61	18.29	6.45	17.61	6.23	^c 0.872
	Sí	294	79.67	43.86	14.62	8.24	3.52	17.98	6.87	17.63	6.25	^d 0.323
Tumorectomía	No	192	54.70	43.80	13.99	8.52	3.50	17.84	6.50	17.42	6.16	^a 0.258
	Sí	159	45.30	44.32	14.98	8.27	3.55	18.17	7.12	17.88	6.37	^b 0.029 *
Mastectomía	No	174	50.29	43.16	13.77	7.91	3.30	17.82	6.37	17.42	6.12	^c 0.403
	Sí	172	49.71	44.44	14.74	8.83	3.68	18.12	7.06	17.49	6.17	^d 0.993
Terapia hormonal	No	120	33.33	41.91	14.87	8.07	3.53	17.21	7.04	16.63	6.18	^a 0.946
	Sí	240	66.67	45.58	14.16	8.63	3.53	18.62	6.68	18.31	6.21	^b 0.418
Tratamiento paliativo	No	321	98.47	43.67	14.23	8.33	3.44	17.91	6.74	17.42	6.10	^c 0.952
	Sí	5	1.53	44.40	15.77	10.00	5.24	16.60	4.93	17.80	7.69	^d 0.515
Ensayo clínico	No	287	86.71	43.74	14.46	8.25	3.43	17.95	6.87	17.53	6.13	^a 0.447
	Sí	44	13.29	43.32	13.33	9.00	3.57	17.73	6.17	16.59	5.99	^b 0.025 *
Curso enfermedad	Libre de enfermedad	161	42.82	43.24	13.78	8.20	3.57	17.68	6.42	17.36	5.90	^c 0.734
	Remisión	47	12.50	42.83	14.68	8.49	3.59	17.53	6.66	16.81	6.38	^d 0.983
	Activa/ Tratamiento	140	37.23	45.19	14.60	8.68	3.59	18.30	6.82	18.19	6.34	^a 0.003 *
	Recidiva	21	5.59	48.48	17.55	8.76	3.56	20.67	9.24	19.05	7.81	^b 0.140
	Paliativo	7	1.86	40.14	7.86	8.43	3.51	17.29	4.54	14.43	3.55	^c 0.003 *
	Sin síntomas	55	14.63	39.80	13.94	7.09	3.01	16.58	6.69	16.13	6.00	^d 0.008 *
Intensidad síntomas	Síntomas leves	97	25.80	41.09	12.84	7.47	3.14	16.73	6.09	16.88	5.53	^a 0.888
	Síntomas moderados	175	46.54	44.87	13.42	8.77	3.62	18.34	6.15	17.76	6.16	^b 0.465
	Síntomas intensos	49	13.03	52.51	17.19	10.80	3.49	21.29	8.83	20.43	7.17	^c 0.898
	Asistencia psicológica	180	47.87	39.58	11.56	7.38	3.04	16.15	5.22	16.04	5.25	^d 0.983
Antecedentes físicos/psicológicos	Sí	97	25.80	46.53	16.18	8.67	3.70	19.11	8.03	18.71	6.57	^a 0.918
	No	279	74.20	43.33	13.60	8.37	3.52	17.68	6.23	17.27	6.07	^b 0.197
												^c 0.988
												^d 0.248
												^a 0.471
												^b 0.726
												^c 0.554
												^d 0.434
												^a 0.001 *
												^b 0.001 *
												^c 0.001 *
												^d 0.007 *
												^a 0.001 *
												^b 0.001 *
												^c 0.001 *
												^d 0.001 *
												^a 0.117
												^b 0.509
												^c 0.170
												^d 0.054

*P < 0.05 bilateral. Pruebas de U Mann-Whitney y Kruskal-Wallis. SD: Desviación típica. ^aExperiencias de vergüenza (ESS), ^bSubescala Corporal (ESS Corporal), ^cSubescala caracterológica (ESS Carácter), ^dSubescala comportamiento (ESS Comportamiento).

3.6. Correlaciones entre estigma, ansiedad-depresión, centralidad del evento, vergüenza, culpa y calidad de vida.

En la tabla 5 se presentan las correlaciones bivariadas entre el estigma, la centralidad del evento, las experiencias de vergüenza y de culpa, de ansiedad-depresión y la calidad de vida medidos por sus instrumentos psicométricos totales.

En primer lugar, el estigma está positivamente correlacionado con la centralidad del evento ($r = 0.672$, $p < 0.001$), la ansiedad-depresión (HADS, $r = 0.637$, $p < 0.001$), la vergüenza (ESS, $r = 0.559$, $p < 0.001$) y la culpa (SC-35, $r = 0.432$, $p < 0.001$). Así, en la medida en que encontramos niveles altos de estigma percibido, también encontramos mayor sintomatología de ansiedad-depresión, mayor centralidad del evento y más experiencias de vergüenza y culpa (Tabla 5).

Por otro lado, la fuerte correlación negativa entre ansiedad-depresión y calidad de vida ($r = -0.762$, $p < 0.001$), mostró que mayor sintomatología ansiosodepresiva está vinculada con menor calidad de vida. De manera similar, ocurre en la correlación estadísticamente significativa negativa del estigma con la calidad de vida ($r = -0.568$, $p < 0.001$). Además, la vergüenza y culpa también presentan correlaciones negativas con la calidad de vida ((ESS, $r = -0.470$, $p < 0.001$); (SC-35, $r = -0.449$, $p < 0.001$)) y positivas con ansiedad y depresión ($r = 0.561$ y 0.572 , $p < 0.001$, respectivamente).

La centralidad del evento mostró correlaciones positivas con ansiedad-depresión ($r = 0.508$, $p < 0.001$), vergüenza ($r = 0.413$, $p < 0.001$) y culpa ($r = 0.362$, $p < 0.001$), además del estigma. Finalmente, se destacó una relación positiva entre vergüenza y culpa ($r = 0.616$, $p < 0.001$).

En la tabla A del material complementario (Anexo 3) se presentan el análisis de correlación bivariado entre los instrumentos con subescalas evaluados en el estudio, que resultó estadísticamente significativo en todas las correlaciones ($p < 0.001$).

Tabla 5. Correlaciones bivariadas entre puntuaciones totales de estigma, ansiedad-depresión, centralidad del evento, vergüenza, culpa y calidad de vida

	Mean (SD)	BCSAS	HADS	SF12	CES	ESS	SC-35
BCSAS	87.24 (17.19)	-	0.637*** [0.574, 0.696]	-0.568*** [-0.632, -0.488]	0.672*** [0.609, 0.728]	0.559*** [0.472, 0.633]	0.432*** [0.333, 0.515]
HADS	13.13 (7.63)		-	-0.762*** [-0.803, -0.705]	0.508*** [0.415, 0.593]	0.561*** [0.478, 0.630]	0.572*** [0.493, 0.642]
SF12	38.53 (9.19)			-	-0.434*** [-0.521, -0.337]	-0.470*** [-0.549, -0.386]	-0.449*** [-0.537, -0.358]
CES	73.86 (14.68)				-	0.413*** [0.309, 0.499]	0.362*** [0.256, 0.449]
ESS	44.18 (14.48)					-	0.616*** [0.543-0.687]
SC-35	78.03 (15.58)						-

Sig. $p < 0.01$ bilateral. *** $p < 0.001$. Coeficiente de correlación Rho Spearman; Bootstrap $R=1000$ para IC 95%. Valores perdidos tratados con eliminación por parejas. $n=365$. Estigma: BCSAS, Ansiedad-depresión: HADS, Calidad de vida: SF12, Centralidad del Evento: CES, Vergüenza: ESS, Culpa: SC-35.

3.7. Modelo de regresión lineal univariante de calidad de vida, depresión, ansiedad, culpa, vergüenza, centralidad del evento y subescalas con el estigma en cáncer de mama.

El análisis de regresión lineal univariante fue estadísticamente significativo en todos los modelos univariantes entre las variables psicológicas y de calidad de vida con

el estigma ($p < 0.001$). Los resultados más relevantes destacan la centralidad del evento ($R^2 = 0.443$), y la ansiedad-depresión ($R^2 = 0.375$). Las subescalas de ansiedad y depresión del HADS presentaron resultados similares (Tabla 6).

En cuanto a la calidad de vida, el modelo asocia menor calidad de vida física y mental con un mayor estigma percibido ($R^2 = 0.304$), más en su componente sumatorio mental ($R^2 = 0.310$) que en el físico ($R^2 = 0.209$).

Los modelos con la vergüenza total ($R^2 = 0.281$) y culpa ($R^2 = 0.218$) fueron similares, explicando mejor las subescalas de experiencias de vergüenza corporal ($R^2 = 0.290$) y de carácter ($R^2 = 0.241$) las variaciones en el estigma que la subescala de comportamiento ($R^2 = 0.146$).

Tabla 6. Modelo de regresión lineal univariante de instrumentos y subescalas con estigma en cáncer de mama.

Modelo	N	M(SD)	R^2	R^2_{ajust}	B [IC95%] (SE)	β	t	F	P (t)
BCSAS	414	87.40 (17.23)							
CES	384	73.72 (14.59)	0.443	0.442	0.787 [0.70, 0.88] (0.045)	0.666	17.466	305.048***	<0.001
HADS Total	411	13.34 (7.58)	0.375	0.374	1.392 [-1.22, 1.57] (0.888)	0.613	15.676	245.735***	<0.001
HAD-A	411	8.62 (4.22)	0.322	0.320	2.320 [1.99, 2.65] (0.166)	0.567	13.929	194.027***	<0.001
HAD-D	411	4.73(3.98)	0.321	0.319	2.450 [2.10, 2.80] (0.177)	0.566	13.884	192.766***	<0.001
SF12 Total	398	38.35(9.11)	0.304	0.302	-1.043 [-1.20, -0.89] (0.778)	-0.551	-13.153	172.992***	<0.001
SF 12 CSF	398	17.14 (4.62)	0.209	0.207	-1.704 [-2.03, -1.38] (0.167)	-0.457	-10.225	104.560***	<0.001
SF 12 CSM	398	21.23 (5.23)	0.310	0.308	-1.833 [-2.10, -1.56] (0.137)	-0.557	-13.360	178.489***	<0.001
ESS Total	376	44.1516 (14.36)	0.281	0.279	0.637 [0.53, 0.74] (0.053)	0.530	12.098	146.367***	<0.001
ESS- Corporal	376	8.451 (3.57)	0.290	0.288	2.602 [2.19, 3.02] (0.21)	0.539	12.377	153.183***	<0.001
ESS- Carácter	376	18.05 (6.77)	0.241	0.239	1.252 [1.03, 1.48] (0.12)	0.491	10.890	118.599***	<0.001
ESS- Comport	376	17.641 (6.22)	0.146	0.144	1.058 [0.798, 1.319] (0.132)	0.382	7.998	63.968***	<0.001
SC-35 Total	365	78.03 (15.58)	0.218	0.216	0.516 [0.415, 0.617] (0.051)	0.467	10.061	101.224***	<0.001

Missing Listwise, CI (95%) *** $p < 0.001$ (F). Estigma: BCSAS, Ansiedad-depresión: HADS, Ansiedad: HAD-A, Depresión HAD-D, Calidad de vida: SF12, Calidad de vida Física (SF12 CSF), Calidad de vida Mental (SF12 CSM), Centralidad del Evento: CES, Vergüenza: ESS, Vergüenza Corporal (ESS Corporal), Vergüenza caracterológica (ESS Carácter), Vergüenza comportamiento (ESS Comportamiento), Culpa: SC-35. BCSAS= $29.392 + 0.787 * CES$, BCSAS= $68.824 + 1.392 * HADS\ TOTAL$, BCSAS= $67.23 + 2.32 * HAD-A$, BCSAS= $75.83 + 2.449 * HAD-D$, BCSAS= $127.39 - 1.403 * SF12$, BCSAS= $116.605 - 1.704 * SF12-F$, BCSAS= $126.303 - 1.833 * SF12-M$, BCSAS= $59.294 + 0.637 * ESS\ total$, BCSAS= $65.412 + 2.602 * ESS\ corporal$, BCSAS= $64.805 + 1.252 * ESS\ carácter$, BCSAS= $68.729 + 1.058 * ESS\ comportamiento$, BCSAS= $47.100 + 0.516 * SC-35\ total$.

3.8 Modelo de regresión lineal múltiple del estigma en el cáncer de mama con factores psicológicos y calidad de vida.

Se llevó a cabo un análisis de regresión lineal múltiple utilizando el método por pasos para explicar variaciones en la puntuación de estigma en cáncer de mama con las

variables psicológicas y la calidad de vida. Como posibles predictores se incluyeron en el modelo todos instrumentos (centralidad del evento, ansiedad-depresión, culpa y vergüenza y calidad de vida).

En un primer modelo exploratorio, se incluyeron todos los instrumentos con sus respectivas subescalas sin imponer restricciones teóricas. De los modelos ajustados, se seleccionó el que explicaba mejor la variación con menor número de predictores y mejores valores de significación estadística y validación cruzada (modelo alternativo en Tabla B del material complementario, Anexo 3).

En el modelo ajustado final, presentado en la Tabla 7, se identificaron como principales predictores del estigma la centralidad del evento, ansiedad y depresión, y las experiencias de vergüenza corporal. Este modelo explica un 58.2% de la variación total en las puntuaciones de estigma (R^2 aj= 0.582, $p < 0.001$). El análisis de sensibilidad adicional mediante regresión lineal robusta (R^2 robusto 0.587) y la validación cruzada (R^2 0.575, RMSE 11.097) confirmaron la estabilidad y aplicabilidad del modelo.

Tabla 7. Modelo de regresión lineal múltiple del estigma en cáncer de mama con variables psicológicas y calidad de vida

n=365	R	R2 ajustado	F	B [IC95%](SE)	β	t	Sig F/t
Modelo	0.765	0.582	170,266				<0.001(F)
BCSAS (cte)				31.362 [25.276, 37.447] (3.094)		10.135	<0.001
CES				0.526 [0.434, 0.617] (0.046)	0.449	11.340	<0.001
HADS				0.600 [0.407, 0.794] (0.098)	0.267	6.095	<0.001
ESS Corporal				1.085 [0.699, 1.471] (0.196)	0.226	5.534	<0.001

Method=Stepwise. Missing Listwise, CI (95%) F Criteria=P in (<.05) P out (>.10). R2: 0.586. Estigma: BCSAS, Ansiedad-depresión: HADS, Centralidad del Evento: CES, Vergüenza Corporal (ESS Corporal). BCSAS = 31.362 + 0.526 * CES + 0.600 * HADS + 1.085 * ESS Corporal. SE: error estándar.

3.9. Modelo de regresión lineal múltiple del estigma en cáncer de mama con factores sociodemográficos, clínicos, psicológicos y calidad de vida.

Se realizó un análisis de regresión lineal múltiple por pasos para evaluar la influencia de las variables psicológicas, las variables sociodemográficas y clínicas con el estigma. En el modelo exploratorio todas las variables fueron incluidas y el análisis no se forzó teóricamente. El modelo ajustado, presentado en la Tabla 8 y Gráfico 1, indica que el 62.7% de la variación del estigma puede explicarse por las variables psicológicas centralidad del evento, ansiedad-depresión y las experiencias de vergüenza corporal, y las

sociodemográficas, nivel educativo, situación laboral, el tiempo desde el diagnóstico y tener hijos ($R^2_{aj} = 0.627$, <0.001).

Tabla 8. Modelo de regresión lineal múltiple del estigma con variables sociodemográficas, clínicas, psicológicas y calidad de vida.

n= 341	R	R2 ajustado	F	B [IC95%] (SE)	Beta	t	Sig F/t
	0.797	0.627	82.559				<0.001(F)
BCSAS (cte)				28.817 [19.698, 37.937] (4.636)		6.216	<0.001
CES				0.454 [0.364, 0.544] (0.046)	0.391	9.927	<0.001
HADS				0.707 [0.511, 0.902] (0.099)	0.313	7.105	<0.001
ESS corporal				1.091 [0.713, 1.469] (0.192)	0.229	5.679	<0.001
Nivel estudios				2.135 [0.903, 3.367] (0.626)	0.118	3.409	<0.001
Tiempo desde dx				-1.309 [-2.114, -0.504] (0.409)	-0.109	-3.200	0.002
Hijos				-3.254 [-5.972, -0.537] (1.382)	-0.079	-2.356	0.019
Situación laboral				0.936 [0.094, 1.777] (0.428)	0.075	2.188	0.029

Method=Stepwise. Missing Listwise, CI (95%) F Criteria=P in (<0.05) P out ($>.10$; R2: 0.634 Estigma: BCSAS, Ansiedad-depresión: HADS, Centralidad del Evento: CES, Vergüenza Corporal (ESS Corporal). BCSAS = $28.817 + 0.454 * CES \text{ TOTAL} + 0.707 * HADS \text{ TOTAL} + 1.091 * ESS \text{ Corporal} + 2.135 * \text{Nivel de estudios} - 1.309 * \text{Tiempo desde dx} - 3.254 * \text{Hijos} + 0.936 * \text{Situación laboral}$. SE: error estándar.

La variable estadio diagnóstico se excluyó del análisis de regresión múltiple por acumulación de errores de asignación o desconocimiento de la respuesta y valores perdidos. El análisis de sensibilidad confirmó la solidez del modelo ($R^2_{robusto} = 0.614$). La validación cruzada aportó resultados que respaldan el rendimiento del modelo, confirmando su estabilidad y aplicabilidad sin sobreajuste ($R^2 = 0.619$, $RMSE = 10.765$, $MAE = 8.596$).

Gráfico 1. Modelo de regresión lineal múltiple

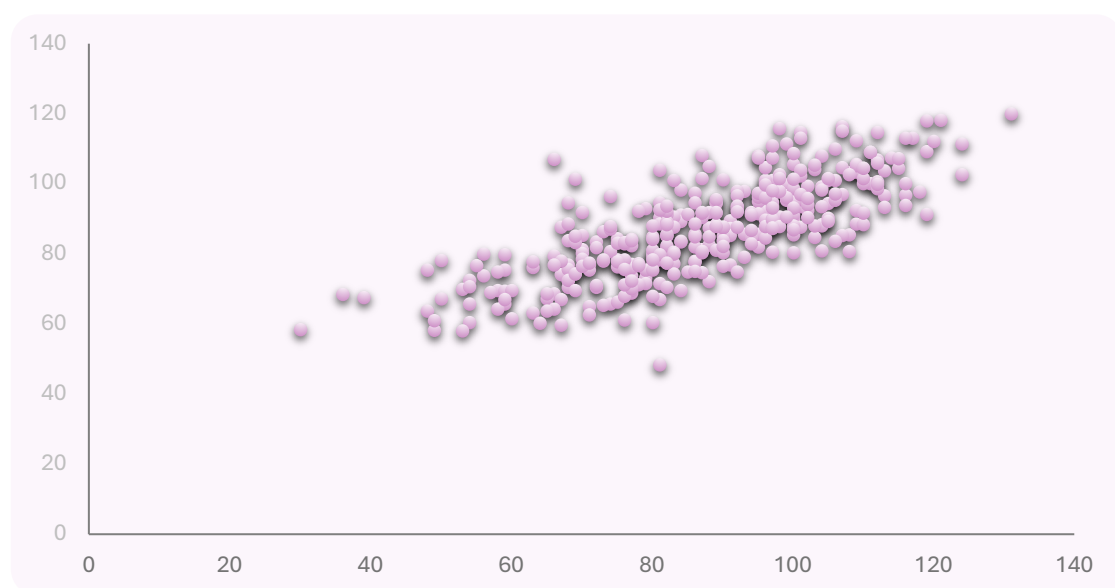


Gráfico 1. Modelo de regresión lineal múltiple; predictores: centralidad del evento, ansiedad-depresión, vergüenza corporal, nivel educativo, situación laboral, el tiempo desde el diagnóstico y tener hijos. Valores predichos/Valores observados. X: Dependent Y: Adjpred.

4. Discusión.

Encontramos que el estigma relacionado con el cáncer de mama y supervivientes es un fenómeno multidimensional y persistente, influenciado por variables sociodemográficas y clínicas, psicológicas y de calidad de vida. En nuestros resultados, el perfil que mejor explica un mayor estigma incluye a las mujeres con cáncer de mama y supervivientes que le atribuyen más centralidad, tienen más ansiedad-depresión, experimentan una mayor vergüenza corporal y tienen menor nivel educativo, peor situación laboral, un diagnóstico más reciente y no tienen hijos.

A excepción del nivel educativo, las variables sociodemográficas y clínicas incluidas en este modelo—menor tiempo transcurrido desde el diagnóstico, inactividad laboral y ausencia de hijos— forman parte de las identificadas y discutidas en el modelo sociodemográfico y clínico presentado en el Estudio 2 (capítulo 4 de la tesis). La inclusión del nivel educativo al incorporarse los procesos psicológicos como predictores, puede explicarse por su efecto en la configuración de estados emocionales y como determinante de contextos socioeconómicos con más barreras de acceso a recursos de asistencia psicológica. Por un lado, peor nivel educativo favorece la adherencia a creencias fatalistas, míticas y negativas respecto al cáncer, un menor respaldo de las positivas y puede traducirse en retrasos en el diagnóstico (Galicía Pacheco et al., 2024; Petrova, Garrido, et al., 2023). Esto podría preconfigurar un estigma latente que se active con el diagnóstico y tenga como desenlace un peor ajuste psicológico, una percepción intensificada del estigma e incluso peor pronóstico. Por otro lado, un peor nivel educativo suele ir acompañado de un estatus socioeconómico reducido, lo que puede limitar la accesibilidad a recursos sanitarios y psicológicos para gestionar el ajuste emocional y las experiencias de estigma, que pueden ser más pronunciadas en cuanto a toxicidad financiera y discriminación laboral (Ernst et al., 2017; Huang et al., 2021; Marinas-Sanz et al., 2023; Syrowatka et al., 2017; Tang et al., 2022).

En línea con los resultados del Estudio 2, con una moderada capacidad explicativa de los factores sociodemográficos y clínicos, los resultados de este análisis subrayan el predominio de los procesos psicológicos para explicar el estigma. En el modelo con factores psicológicos, sociodemográficos y clínicos encontramos una capacidad explicativa del 62.7%, mientras que el modelo sólo con factores los psicológicos

centralidad del evento, síntomas de ansiedad-depresión y experiencias de vergüenza corporal explica un 58.2%. En este sentido, cabe señalar que este resultado puede estar influido por una cierta homogeneidad en algunas de las características sociodemográficas de la muestra.

Estos resultados sugieren que los aspectos internos del procesamiento emocional y la vivencia subjetiva son esenciales para explicar el estigma relacionado con el cáncer de mama. Encontramos correlaciones significativas entre el estigma, la centralidad del evento, ansiedad, depresión, experiencias de vergüenza y culpa, lo que indica que forman parte de las experiencias de estigma. En consonancia con los resultados del estudio 2, los contextos sociodemográficos y clínicos actúan, por un lado, delimitando, caracterizando y/o amplificando las experiencias de estigma y por otro, condicionando la adherencia a sistemas de creencias que propician el desarrollo del estigma, las características del entorno y la accesibilidad a recursos de apoyo. Esta idea es acorde con la literatura que ha considerado el estigma como una fuerza moldeada e influida en el carácter de los mundos locales (Yang et al., 2007).

La centralidad del evento, es decir, la medida en que el cáncer de mama se integra como un evento central en la vida que define la identidad, es un predictor clave en el estigma. En el Estudio 2, las participantes reconocieron el cáncer de mama como un punto de inflexión en sus vidas, poniendo de manifiesto que poniendo de manifiesto que el imaginario social del cáncer (Fujisawa & Hagiwara, 2015; J. Wu et al., 2023) puede convertir el diagnóstico en un evento traumático, favoreciendo que la alteración de la identidad involucre la internalización del estigma. La similitud entre la persistencia de la centralidad del evento y del estigma durante la supervivencia muestra su interdependencia y puede indicar que, en la medida en que las mujeres se definen a sí mismas por la experiencia del cáncer de mama, las experiencias de estigma percibido aumentan. Esto sugiere que, en la centralidad del superviviente, entendida como una identidad definida por la experiencia de enfermedad y sus memorias (Berntsen & Rubin, 2006; Gehrt et al., 2018), el estigma internalizado permanece alerta y actúa como un filtro cognitivo de anticipación de un juicio negativo que al confirmarse contribuye a cristalizar una identidad definida por el cáncer de mama. Esta interpretación concuerda con la de Chu et al, que propuso que el autoestigma puede funcionar una lente en la forma de pensar y la interpretación de las experiencias (Chu et al., 2022). Por otro lado, la persistencia de la

centralidad del evento y del estigma podrían tener relación con una coexistencia del crecimiento postraumático con síntomas de estrés postraumático que dificulte una reconstrucción de la identidad fuera del alcance del estigma (Cook et al., 2021; Gehrt et al., 2018).

Si bien aún no hay estudios que vinculen directamente la centralidad del evento con el estigma en cáncer de mama—probablemente por lo reciente de los instrumentos específicos (Cenit-García et al., 2024; Prinsen et al., 2018) — sí se han documentado asociaciones con los constructos relacionados crecimiento y estrés postraumático (hnert & Koch, 2007; Swartzman et al., 2017). Transversalmente, nuestros hallazgos son acordes con investigaciones que relacionan la centralidad del evento con la adaptación y crecimiento postraumático (Campos et al., 2021), con constructos análogos como la centralidad del superviviente (Helgeson, 2011; Yeung et al., 2019) y en poblaciones de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer (Cook et al., 2021).

Encontramos paralelismo entre mayor estigma y centralidad del evento en mujeres más jóvenes y también en su persistencia moderada pasados diez años, con independencia del pronóstico y del tratamiento recibido. Ambos hallazgos están respaldados por la literatura existente (Cook et al., 2021; Helgeson, 2011; Huang et al., 2021; Tang et al., 2022) Estudios longitudinales encontraron que las mujeres más jóvenes tenían más probabilidades de definirse en términos de supervivencia, que pasados 10 años se mantenía un nivel moderado de centralidad y que las variables clínicas no eran predictivas (Cook et al., 2021; Helgeson, 2011; Yeung et al., 2019). En nuestros resultados, la medida de centralidad del evento para el grupo de edad más joven en nuestro estudio fue muy similar al reportado en una investigación en adolescentes y adultas jóvenes (Cook et al., 2021).

Por otro lado, encontramos correlación entre estigma, centralidad del evento, depresión, ansiedad, vergüenza, culpa y calidad de vida. Estos resultados coinciden en su mayoría con los correlatos del estigma en cáncer de mama reportados en los metaanálisis de Huang et al. y Tang et al. (Huang et al., 2021; Tang et al., 2022) y con los correlatos de la centralidad del evento en la revisión sistemática de Gehrt et al (Gehrt et al., 2018). Nuestros hallazgos, con la inclusión de la centralidad del evento como mejor correlato y explicación de la variación de la puntuación del estigma, sugieren que el estigma ha

podido ser una de las variables ocultas en los procesos en los que un evento se interpreta como central y negativo, operando como factor relacionado en comorbilidades psicológicas como ansiedad, depresión, culpa, vergüenza, estrés postraumático y peor calidad de vida (Gehrt et al., 2018; Huang et al., 2021; Tang et al., 2022).

Nuestro análisis mostró que ansiedad y depresión se correlacionaban de forma significativamente positiva con el estigma, integrándose en el modelo que mejor explicaba las variaciones en su puntuación; un hallazgo que está ampliamente respaldado por la literatura (Huang et al., 2021; Tang et al., 2022). La investigación de Wong (42) reportó una correlación entre pensamiento intrusivos y estigma ($r = 0.63$) similar al resultado de nuestro análisis entre ansiedad y estigma ($r_s = 0.58 [0.51- 0.65] p < 0.001$). Por otro lado, Chu et al. (41), encontraron una correlación entre estigma y depresión ($r = 0.51, p < 0.001$) también similar ($r_s = 0.61 [0.54-0.67], p < 0.001$). Estas semejanzas adquieren especial relevancia si se consideran las diferencias entre los contextos —chino-estadounidense y europeo— y en el tiempo medio desde el diagnóstico, reforzando la idea de que los procesos psicológicos relacionados con el estigma predominan sobre diferencias sociodemográficas o clínicas.

En nuestros resultados los síntomas de ansiedad y depresión se sitúan en probable caso clínico (>8) y algún nivel de depresión (>4) en las supervivientes diagnosticadas hace aproximadamente 5 años, lo que coincide con la literatura (Lopes et al., 2022; Puigpinós-Riera et al., 2018). Una investigación longitudinal en Reino Unido determinó un aumento del riesgo de casos clínicos de ansiedad y depresión durante 2 y 4 años tras el diagnóstico, respectivamente (Carreira et al., 2021). En el estudio 2 de esta investigación, observamos un mayor estigma percibido en los primeros cinco años de supervivencia y en las mujeres que habían recibido asistencia psicológica, lo que es acorde con estos resultados, confirmando el papel del estigma en el bienestar psicológico y ratificando la existencia de vínculos de mediación o causa-efecto entre el estigma y estas comorbilidades psicológicas altamente prevalentes en cáncer de mama (P. W. Corrigan et al., 2019; Lopes et al., 2022; Puigpinós-Riera et al., 2018; Tsai & Lu, 2019). Una investigación reciente ha mostrado que el estigma puede contribuir al desarrollo de síntomas depresivos al aumentar las restricciones sociales (Cui & Wang, 2024). Los pensamientos intrusivos y la ambivalencia emocional, es decir, el conflicto entre expresar emociones y temer las consecuencias, también se han relacionado con el incremento del

estigma (Tsai et al., 2019; Tsai & Lu, 2019; Wong et al., 2019). Es posible, que la presión social para presentar una imagen positiva (Trusson & Pilnick, 2017a) haya contribuido a la búsqueda de refugio en espacios psicoterapéuticos en los que expresar sin miedo emociones negativas. Por otro lado, encontramos en nuestros resultados correlaciones entre ansiedad-depresión, vergüenza y culpa equivalentes a las de estigma. Esto sugiere que el estigma relacionado con el cáncer de mama podría verse intensificado por un estigma interseccional relacionado con los problemas de salud mental y la búsqueda de ayuda psicológica (Turan et al., 2019; Yigitbas & Bulut, 2024). Por otro lado, investigaciones recientes han demostrado que la presencia de depresión y ansiedad diagnosticadas, en mujeres de edad más joven (<60 años) y con un seguimiento de ≤ 5 años, se relaciona con un peor pronóstico en el cáncer de mama, subrayando su papel crítico como indicadores independientes de recurrencia y supervivencia (Safieddine et al., 2025). El perfil que proporciona su investigación coincide notablemente con el que proporcionan nuestros hallazgos, implicando que el estigma podría actuar como correlato de un pronóstico desfavorable.

En cuanto a las experiencias de vergüenza en general, y corporal en particular, nuestros resultados indican que están fuertemente relacionadas con el estigma, lo cual está respaldado por la literatura (Huang et al., 2021; Tang et al., 2022). La correlación y capacidad explicativa en el modelo de la vergüenza corporal sobre el estigma coinciden con los hallazgos del estudio 2, que identificó la preocupación por la imagen corporal como uno de los principales factores asociados al estigma, resultado ampliamente documentado por otros autores (Amini-Tehrani et al., 2021; Esser et al., 2018; Fujisawa et al., 2020; Jin et al., 2021; Melhem et al., 2023; So et al., 2017; Vizin et al., 2023). En este sentido, una imagen corporal negativa predice experiencias de estigma relacionadas con secuelas o síntomas físicos visibles, dentro de un contexto sociocultural marcado por ideales de maternidad, belleza y feminidad que afectan particularmente a las mujeres (Cernikova et al., 2024; Melhem et al., 2023; Paterson et al., 2016). Sin embargo, nuestros resultados también muestran que no sólo la vergüenza corporal se relaciona con el estigma; la vergüenza caracterológica y la conductual están también relacionadas significativamente con un mayor estigma percibido. Sorprendentemente, encontramos una correlación prácticamente igual entre el estigma y la vergüenza corporal ($r=0.562[0.485- 0.635]$ $p<0.001$) y la vergüenza caracterológica ($r=0.547[0.461- 0.623]$ $p<0.001$).

En el estudio 2, encontramos que las dimensiones del estigma están interconectadas, son interdependientes, y cuando sus efectos se combinan, pueden ser acumulativos y presentarse como más complejos que un tipo de estigma concreto (Turan et al., 2019). Los resultados de este estudio sugieren que la multidimensionalidad e interdependencia en las experiencias de estigma se reflejan también en las experiencias de vergüenza. La elevada correlación entre vergüenza corporal y vergüenza caracterológica ($r=0.606$ [$0.534, 0.668$] $p>0.001$) refuerza este argumento.

La vergüenza corporal, es conceptualmente más compleja que su dimensión afectiva, es decir, que la insatisfacción o autocrítica hacia la imagen corporal en general o hacia alguna parte específica del cuerpo en base a la pérdida de estética mamaria, cicatrices, alopecia, o aumento de peso. La vergüenza corporal incorpora significados más amplios e incluye dimensiones perceptivas, actitudinales, afectivas, cognitivas y conductuales, condicionadas por relaciones intrapersonales e interpersonales y por factores psicosociales y socioculturales como el estigma público y el estigma internalizado relacionado con el cáncer de mama (Brunet et al., 2022).

La vergüenza corporal condicionada por el estigma relacionado con el cáncer de mama incorpora autoevaluaciones negativas, evaluaciones anticipadas o experimentadas en la convivencia interpersonal, mecanismos de compensación conductuales como la inversión en mejorar la apariencia o restringir la exposición. En un contexto social en el que el cáncer es una enfermedad cargada de metáforas, representaciones y expectativas que llevan a juicios morales a las personas que lo padecen (Gibson et al., 2017), las mujeres que experimentan vergüenza corporal condicionada por el estigma público e internalizado, es decir, por una alteración de la identidad relacionada con transitar de un cuerpo sano a uno enfermo y limitado para cumplir con roles y expectativas sociales, pueden identificar la imagen corporal con su valor personal, extrapolando esta vergüenza a su carácter si internalizan o temen que su apariencia esté relacionada con defectos o insuficiencias personales o morales. Puede afectar también a su conducta mediante la restricción social para protegerse del rechazo o los juicios negativos. Nuestros resultados sugieren que la vergüenza en general, con énfasis en la corporal, forma parte de los mecanismos clave en la internalización, intensidad y persistencia del estigma relacionado con el cáncer de mama.

En consonancia con lo expuesto, encontramos que los sentimientos de culpa correlacionaron más con las experiencias de vergüenza que con ningún otro constructo, lo que sugiere que son formas complementarias de autoevaluación negativa interna y/o externamente inducidas en su entorno sociofamiliar, laboral y clínico (Brennan et al., 2023; Else-Quest et al., 2009; Gehrt et al., 2018).

El cáncer de mama está enmarcado en un contexto moralizado de conceptualizaciones sociales y culturales sobre la responsabilidad de las mujeres sobre la salud, el cuidado familiar, nociones establecidas sobre la causalidad del cáncer y expectativas sobre cómo deben manejar su enfermedad (Brunet et al., 2022; Gibson et al., 2017). Estudios cualitativos han mostrado un clima social de compasión condicional, en el que al apoyo se percibe dependiente del cumplimiento de expectativas sociales marcadas por un discurso dominante que alienta a las mujeres a ocultar los efectos del tratamiento, ofrecer una apariencia menos enferma, restaurar la feminidad, mantener fortaleza anímica o abandonar hábitos no saludables. Esta presión tiende a culpabilizar y avergonzar a las mujeres por sentirse frágiles, cansadas o ambivalentes (Brunet et al., 2022; Cernikova et al., 2024; Gibson et al., 2017; Melhem et al., 2023).

Encontramos una correlación positiva entre culpa y estigma relacionado con el cáncer de mama, un hallazgo respaldado por la literatura (Else-Quest et al., 2009; Yeung et al., 2019). La culpabilidad asociada a la creencia de que el cáncer de mama es una enfermedad autoinfligida es uno de los factores que contribuyen al estigma. Diversos estudios exponen que las mujeres con cáncer de mama pueden enfrentar juicios morales relacionados con conductas consideradas factores de riesgo como fumar, mala alimentación o no participación en cribados la salud. Estos juicios se producen incluso en ausencia de comportamientos atribuibles y se sostienen en causas no demostradas científicamente, como sufrimiento, estrés, trauma, castigo o karma, por lo que es frecuente que se vean obligadas a justificarse o asumir culpabilidad en entornos clínicos y sociales. (Gibson et al., 2017). Este resultado es acorde al estudio 2, que mostró un grado moderado de acuerdo en los ítems que proponían que el cáncer de mama era un aviso para cambiar situaciones de su vida o de sí mismas, o la afirmación de que su forma de ser o situaciones de su vida habían causado la enfermedad. Por otro lado, se reportaron puntuaciones altas en la preocupación por cómo afecta la enfermedad a sus cuidadores (M 3.95, SD 1.10, 95% CI [3.84-4.06]) lo que, en un contexto sociocultural cargado de

expectativas que vinculan a las mujeres con el cuidado, la inversión de roles puede favorecer una culpabilidad asociada a sentirse una carga para sus cuidadores y familias (Ammar-Shehada et al., 2024; Yeung et al., 2019). Nuestros resultados coinciden con investigaciones previas que muestran una correlación negativa significativa entre el estigma percibido y la calidad de vida. En concreto, el metaanálisis realizado por Tang (Tang et al., 2022) reportó una relación negativa similar a la encontrada en nuestro estudio ($r = -0.568 [-0.632, -0.488]$), situándose dentro del intervalo de confianza reportado por otros autores como Chu et al., que reportó un valor próximo ($r = -0.50$) (Chu et al., 2021b). Asimismo, es destacable que Wong et al. encontraran una correlación semejante ($r = -0.46$) considerando diferencias poblacionales relevantes (Wong et al., 2019).

Los resultados muestran que se combinan lógicas secuenciales con retroalimentación, interdependencia, diálogo y relaciones complejas entre los procesos psicológicos que pueden contribuir al estigma persistente a pesar de la resolución total o parcial de las alteraciones en la imagen corporal, mediante la relevancia de los discursos internos de la vergüenza, la culpabilidad, ansiedad, pensamientos intrusivos, ambivalencia emocional o aislamiento social. La literatura ha sugerido que el estigma puede verse afectado por el efecto sinérgico de los factores psicológicos negativos y los factores demográficos y que la presencia de un síntoma psicológico puede aumentar el riesgo de otro y viceversa (Tang et al., 2022). Aunque no podemos establecer proyecciones temporales dado el diseño transversal de nuestra investigación, la coincidencia con los resultados de estudios longitudinales sugiere que el tiempo proporciona una salida en espiral al círculo de retroalimentación en que los procesos psicológicos mantienen el estigma. Comprender que elementos o factores se van sucediendo en el tiempo hasta disminuir el estigma y los efectos negativos sobre la salud mental y la calidad de vida puede permitirnos planificar intervenciones que contribuyan lograr la mejor calidad de vida posible desde las etapas más tempranas de la experiencia de enfermedad.

Por otro lado, en el perfil psicológico, sociodemográfico y clínico que aporta esta investigación, se mantiene un porcentaje de la variación en el estigma a considerar que no se explica con el modelo, lo que sugiere, en línea con la discusión de los resultados del estudio 2, que factores relevantes para explicar el estigma relacionado con el cáncer de mama no se han analizado en esta investigación. Es probable que entre las variables

que habrían incrementado la explicación de estigma estén el apoyo social y conyugal, la resiliencia, la autoeficacia y la aceptación, el desarrollo personal o espiritual, la valencia de las experiencias previas con el cáncer, el acompañamiento psicológico y el crecimiento postraumático (Chu et al., 2022; Kelada et al., 2025; Wong et al., 2019). Otros factores influyentes podrían ser condiciones personales que han favorecido definiciones de sí mismas más allá de la apariencia, la enfermedad, las opiniones del entorno y la presión de la expectativa social (Brunet et al., 2022; Gibson et al., 2017), la accesibilidad a recursos de apoyo y de protección laboral (Heuser et al., 2018; Marinas-Sanz et al., 2023; Safieddine et al., 2025) y las habilidades de comunicación y humanización de los profesionales sanitarios implicados como sus oncólogos, enfermeras y psicólogos (Brennan et al., 2023).

Los hallazgos de este estudio sugieren que el estigma debe considerarse sistemáticamente en las evaluaciones clínicas y en los planes de cuidados durante la enfermedad y la supervivencia y también incorporarse en investigaciones epidemiológicas. Dado que la literatura reciente respalda las intervenciones interactivas y de múltiples componentes (Jassim et al., 2023; Zheng et al., 2024), estos resultados orientan a la combinación de acciones preventivas dirigidas a evitar que el diagnóstico de cáncer desplace la identidad personal, terapéuticas centradas en la gestión emocional, el fortalecimiento o la reconstrucción de la autoimagen y la resignificación del evento como parte de la narrativa vital. En estas intervenciones pueden ser clave la protección laboral y social, la promoción de una imagen corporal positiva, es decir, de aceptación, respeto, apreciación corporal y celebración de diversas representaciones de la belleza (Brunet et al., 2022), y la evaluación del impacto de intervenciones y campañas.

Es necesario considerar, dados los resultados, que es preciso profundizar en la diversidad de experiencias y abordar los efectos del estigma interseccional asociado al estatus socioeconómico, etnia, identidad de género y exclusión social. En general, su accesibilidad más limitada a los recursos y mayor adherencia a creencias negativas pueden intensificar los efectos del estigma y traducirse en retrasos en el diagnóstico y peores pronósticos. En la relación entre el estigma y el retraso en la búsqueda de ayuda podría estar una de las claves para incrementar la supervivencia. Asimismo, la capacitación de los profesionales en materia de estigma y la inclusión del abordaje del



estigma en las guías de práctica clínica son esenciales para deconstruir narrativas que perpetúen culpa y vergüenza.

En definitiva, dado que el estigma en cáncer de mama tiene un origen sociocultural que se sostiene en desigualdades estructurales, es imprescindible extender las intervenciones a nivel individual, social e institucional. Las políticas sociales y de salud pueden limitar la vulnerabilidad de las mujeres con cáncer de mama y fortalecer su resiliencia. Todos los actores y agentes de cambio social, instituciones, asociaciones, servicios sanitarios, medios de comunicación y redes sociales, pueden contribuir a redefinir el imaginario del cáncer de mama con posiciones respetuosas, inclusivas y en consonancia con las realidades dinámicas y diversas de las mujeres con cáncer de mama y supervivientes.



UNIVERSIDAD
DE GRANADA

Capítulo 6. Discusión General.

Capítulo 6. Discusión general.

La presente tesis tuvo como finalidad general evaluar y caracterizar el estigma relacionado con el cáncer de mama y su relación con el bienestar psicológico y la calidad de vida. Con este fin se desarrollaron tres estudios complementarios que tuvieron como objetivos: desarrollar y validar un instrumento psicométrico de experiencias de estigma relacionado con el cáncer de mama (Estudio 1) evaluar y caracterizar las experiencias de estigma y determinar la influencia de factores sociodemográficos y clínicos (Estudio 2) y explorar la relación entre estigma relacionado con el cáncer de mama con la centralidad del evento, ansiedad, depresión, culpa, vergüenza y calidad de vida validando dos modelos explicativos, el primero con los correlatos psicológicos y el segundo incluyendo los factores sociodemográficos y clínicos (Estudio 3).

A continuación, se integran los hallazgos principales, su interpretación a la luz de la literatura previa, sus implicaciones prácticas, las limitaciones y las líneas de investigación futuras.

En la figura se presenta una síntesis de los hallazgos que se discutirán a continuación:

Estudio 1. Desarrollo y validación psicométrica de BCSAS	Desarrollada con enfoque mixto: cualitativo mediante entrevistas a mujeres con cáncer de mama y supervivientes, la adaptación de ítems de escalas afines, comité de expertos mediante método Delphi, pilotaje y validación psicométrica. El resultado la validación de Breast Cancer Assessment Stigma Scale (BCSAS) un instrumento de 28 ítems y siete dimensiones (Ocultabilidad, Discriminación, Alteración de la Imagen/Autoconcepto, Disrupción Familiar, Atribuciones Sociales, Prejuicios y Origen) con excelentes índices psicométricos ($\alpha = .90$; ICC = 0.83). Con su validación se proporciona el primer instrumento fiable, específico y multidimensional en el contexto español y europeo presentando importantes fortalezas en comparación con instrumentos similares en la literatura global.
Estudio 2. Evaluación, caracterización y determinantes sociodemográficos y clínicos del estigma	Se encontró un nivel de estigma moderado-alto (percentil 75) ($n=362$), evidenciándose que la experiencia de estigma persiste en la supervivencia prolongada. Los ítems más puntuados aludieron a un «antes y después» vital, problemas con la imagen corporal, rechazo a despertar lástima y dificultades laborales. El modelo multivariado explicó el 32 % de la varianza y delineó un perfil de mayor riesgo: mujeres jóvenes, sin hijos, con diagnóstico reciente, inactivas laboralmente, con síntomas intensos y menor actividad física. Se constató que los factores sociodemográficos prevalecen sobre los clínicos; el tipo de tratamiento o el pronóstico no garantiza menor estigma. Una moderada capacidad explicativa del modelo sugirió la existencia de otros factores relevantes en las experiencias de estigma.
Estudio 3. Relación con factores psicológicos y calidad de vida	Se observaron correlaciones estadísticamente significativas entre el estigma y la centralidad del evento, depresión, ansiedad, vergüenza, culpa y calidad de vida (esta última negativa), confirmando su papel fundamental en las experiencias de estigma ($n=415$). El modelo multivariado explicó el 62.7% de la varianza asociando mayor estigma en mujeres que atribuyeron mayor centralidad al evento, ansiedad-depresión y vergüenza corporal, y que tenían menor nivel educativo, una situación laboral desfavorable, diagnóstico reciente y ausencia de hijos. En la validación de un modelo psicológico, la centralidad del evento, ansiedad-depresión, vergüenza corporal ya explicaron el 58.2 % de la varianza, señalando en comparación, una contribución limitada de los factores sociodemográficos y clínicos.

La presente tesis, desde una perspectiva teórica, amplía la conceptualización del estigma en contextos oncológicos al integrarlo con enfoques interseccionales de género contribuyendo a demostrar la carga del estigma, aportando un instrumento de medida que permite contextualizar socioculturalmente el estigma relacionado con el cáncer de mama, documentar la magnitud y características del estigma en las mujeres españolas diagnosticadas en tratamiento, revisión o periodo libre de enfermedad y determinar los factores sociodemográficos, clínicos y las conexiones con los correlatos psicológicos, emocionales y de calidad de vida asociados.

Para documentar la carga del estigma, determinar su magnitud y naturaleza se abordan tanto las características específicas de la enfermedad como de la cultura. Desde este punto de vista, adoptando el enfoque epidemiológico cultural recomendado en los marcos teóricos del estigma relacionado con la salud, cáncer y género (Garton et al., 2025; Stangl et al., 2019; Weiss et al., 2006), la evaluación del estigma relacionado con el cáncer de mama parte de una combinación de enfoque cualitativo y cuantitativo con el fin de reconocer las características del estigma en el contexto sociocultural español. La construcción de un instrumento psicométrico para evaluar el estigma relacionado con el cáncer de mama, con el fin de garantizar la validez de posteriores evaluaciones cuantitativas, se fundamentó en los relatos narrativos cualitativos de experiencias de estigma de mujeres con cáncer de mama para recoger sus características generales y particulares (Weiss et al., 2006).

Como punto de partida, encontramos no sólo un vacío en literatura respecto a la definición conceptual del estigma relacionado con el cáncer de mama; también encontramos una comprensión difusa y reducida del estigma generalizada, que tenía como resultado que las participantes tuvieran dificultades para identificar algunas experiencias de estigma como tales. Probablemente esto se debe a que comúnmente el término estigma, en el lenguaje coloquial, las campañas y medios de comunicación, se refiere al estigma público y percibido, es decir, a la discriminación y a las creencias fatalistas, negativas, estereotipos y prejuicios sociales. Desde este punto de vista, es posible que esta falta de desarrollo conceptual alcanzase a los investigadores (J. Wu et al., 2023). A pesar del desarrollo de la psicooncología como resultado de la preocupación de los investigadores y clínicos por los problemas psicológicos asociados al cáncer de mama que se manifiesta

en el número de estudios que los exploran, la adaptación psicológica, resiliencia, preocupaciones por la imagen corporal y reproductivas, vergüenza, culpa, retracción o aislamiento social, estrés y crecimiento postraumático, ansiedad, depresión han sido ampliamente documentados, pero en su mayoría, han sido abordados como problemas particulares y en cierto sentido, socioculturalmente descontextualizados en comparación con el desarrollo de marcos teóricos, conceptualizaciones, desarrollo de instrumentos de evaluación e investigaciones sobre el estigma y su impacto en la comorbilidad psicológica y resultados de salud en otros problemas de salud como tuberculosis, salud mental y VIH.

La presente tesis, profundiza mediante la consideración del estigma desde el punto de vista de las mujeres con cáncer de mama y supervivientes como fenómeno multidimensional e interseccional que se experimenta, no sólo como estigma público, sino como estigma anticipado e internalizado, en contraste con los enfoques que abordan la discriminación pública, los estereotipos y las creencias fatalistas, y el impacto psicológico del cáncer de mama como problemas independientes.

Estudio 1.

El estudio 1, mediante el desarrollo y validación de un instrumento psicométrico específico para evaluar el estigma relacionado con el cáncer de mama, contribuye a contextualizar los problemas psicológicos y documentar la carga del estigma, proporcionando el primer instrumento fiable, específico y multidimensional en el contexto español y europeo, que presenta importantes fortalezas en comparación con instrumentos similares en la literatura global. (Garton et al., 2025; Stangl et al., 2019; Weiss et al., 2006) El estigma relacionado con la salud, en este caso, con el cáncer de mama, se ha definido como *un proceso social o experiencia personal relacionada caracterizada por la exclusión, el rechazo, la culpa o la devaluación que resulta de la experiencia o la anticipación razonable de un juicio social adverso sobre una persona o grupo identificado con un problema de salud en particular* (Weiss et al., 2006). En la presente tesis, el instrumento psicométrico BCSAS basado en las experiencias de estigma de mujeres diagnosticadas en tratamiento o en periodo libre de enfermedad, refleja tres tipos experiencias: de estigma anticipado (que es la creencia de que su estado de salud desencadenará alguna forma de exclusión, rechazo, juicio o devaluación), el estigma público (que es la exclusión, rechazo, culpa o devaluación real, en forma de abuso o

discriminación más o menos intencionada o sutil), y el estigma internalizado (que es la interiorización de la devaluación, juicios, estereotipos y prejuicios). (Pescosolido & Martin, 2015; Stangl et al., 2019; van Brakel et al., 2019; J. Wu et al., 2023).

Las experiencias de estigma anticipado, público e internalizado de las mujeres con cáncer de mama y supervivientes quedaron integradas en la BCSAS (Breast Cancer Stigma Assessment Scale) (Cenit-García et al., 2024), a través de un proceso de desarrollo mixto, que incluyó un abordaje cualitativo mediante entrevistas a mujeres con cáncer de mama y supervivientes, la adaptación de ítems de escalas afines y la revisión por expertos mediante técnica Delphi. La integración de distintas experiencias de estigma se alinea con la idea de que el impacto emocional surge de las interacciones sociales, el estigma internalizado y las interacciones anticipadas, que pueden ser tan angustiantes como interacciones reales (van Brakel et al., 2019; Weiss et al., 2006).

El resultado fue un instrumento de 28 ítems y siete dimensiones (Ocultabilidad, Discriminación, Alteración de la Imagen/Autoconcepto, Disrupción Familiar, Atribuciones Sociales, Prejuicios y Origen) con excelentes índices psicométricos ($\alpha = .90$; ICC = .83). Las dimensiones emergentes fueron coherentes con los marcos teóricos propuestos por Weiss para el estigma relacionado con la salud, Fujisawa para el estigma del cáncer en general y por Wu para el estigma en cáncer de mama en particular (Fujisawa et al., 2020; Weiss et al., 2006; J. Wu et al., 2023). En el modelo conceptual específico para cáncer de mama, las siete dimensiones de la BCSAS se distribuyen a nivel teórico en cinco atributos: alteraciones de la imagen corporal y función fisiológica, estereotipos sociales, emociones negativas mixtas, conductas de evitación y discriminación experimentada (J. Wu et al., 2023).

En comparación con otros instrumentos psicométricos específicos para medir el estigma relacionado con el cáncer de mama en la incipiente literatura (X. Bu et al., 2022; Dewan et al., 2020), BCSAS mostró fortalezas para una evaluación multidimensional, permitiendo ofrecer una medida específica del estigma relacionado con el cáncer de mama, identificar las dimensiones afectadas y sensibilidad para capturar las distintas formas de estigma en el transcurso de enfermedad desde el diagnóstico hasta la supervivencia prolongada.

Una revisión sistemática de instrumentos de evaluación para el estigma relacionado con el cáncer de mama basada en las directrices COSMIN, previa a la validación de BCSAS, propuso con grado de recomendación A, dos instrumentos: Breast Cancer Stigma Scale (BCSS) como primera opción y grado de evidencia alto y, en segundo lugar, con grado de evidencia medio y diseñada para cáncer en general, Cancer Self-Perceived Discrimination Scale (CSPDS) (Xie et al., 2024).

La Breast Cancer Stigma Scale (BCSS) (X. Bu et al., 2022), publicada en 2022, se desarrolló y validó en mujeres chinas con cáncer de mama en una muestra de 200 mujeres en su mayoría diagnosticadas hacía menos de 36 meses. Desarrollaron una escala de 15 ítems y 4 factores (deterioro de la autoimagen, aislamiento social, discriminación y estigma internalizado), basada en el modelo conceptual de estigma percibido relacionado con el cáncer de pulmón (Cataldo et al., 2011) y correlacionada con la Escala de Impacto Social (Fife & Wright, 2000) como criterio de validez.

Respecto a la BCSS validada en pacientes chinas, la BCSAS que se desarrolla y valida en el estudio 1 de la presente tesis, hay diferencias en distintos niveles. En primer lugar, las mujeres participantes en la BCSAS eran mujeres en diferentes momentos de la enfermedad y la supervivencia, incluyendo participantes que habían sido diagnosticadas hacía más de diez años, por lo tanto, la perspectiva de la validez para medir el estigma de BCSAS es más amplia, permitiendo evaluar fiablemente la evolución del estigma con el paso del tiempo, lo que incluye tanto la evaluación del estigma persistente relacionado con la alteración permanente de la identidad, como el impacto de las secuelas, limitaciones, disminución de las oportunidades de vida y otras consecuencias de carácter permanente (Cenit-García et al., 2024).

En segundo lugar, la BCSAS se organiza en siete factores, 28 ítems y está fundamentada en el marco general del estigma relacionado con la salud (Van Brakel, 2006; Weiss et al., 2006), en el marco específico del estigma en cáncer y es coincidente con el marco teórico específico para el estigma en cáncer de mama (Fujisawa & Hagiwara, 2015; J. Wu et al., 2023). Por otro lado, BCSS presenta 4 factores, con 15 ítems, basados en el modelo de estigma percibido de Cataldo (Cataldo et al., 2011), basado a su vez en el modelo para VIH de Berger (Berger et al., 2001).

Un análisis detallado de los ítems y factores de la BCSS, revela que ésta última, está más orientada al estigma internalizado que hacia las percepciones sobre el trato que reciben las mujeres con cáncer de mama. Asimismo, los ítems relacionados con el deterioro de la autoimagen están centrados en la deformidad mamaria tras la intervención quirúrgica, y no quedan reflejadas otras preocupaciones de gran impacto sobre la imagen corporal como es la alopecia secundaria al tratamiento con quimioterapia o los cambios en el peso corporal. Experiencias de vergüenza corporal de relevancia quedan excluidas aun cuando, para algunas mujeres, perder el cabello puede ser aún más angustiante que perder las mamas (Trusson & Pilnick, 2017b). El factor aislamiento social evalúa el contacto íntimo, no así el contacto social; recoge un sólo ítem para la ocultabilidad, por lo que no logra recoger la omisión de información sobre la enfermedad, centrándose únicamente en los aspectos físicos visibles. Tampoco se evalúan otros elementos del estigma en el cáncer, como la discriminación laboral, la posible culpa asociada a la creencia del cáncer como enfermedad autoinfligida (factor origen), o la disrupción familiar y social que dificulta o bloquea las interacciones y la comunicación, que quedan reducidas al contacto íntimo (factor disrupción) (Fujisawa & Hagiwara, 2015). La perspectiva más acotada de la BCSS, a la luz de los discursos que incluyen los hallazgos de su apartado de investigación cualitativa, no parece deberse tanto a diferencias culturales o experienciales entre las mujeres chinas y españolas, como a procedimientos metodológicos que han buscado una reducción del número de ítems que se ha traducido finalmente en que algunos aspectos estén ausentes en la BCSS.

Aunque ambos instrumentos tienen aplicabilidad clínica, la selección de BCSAS, desde un punto de vista epidemiológico cultural del estigma, es más apropiada para ofrecer la magnitud, características y determinantes del estigma relacionado con el cáncer de mama, ya que considera todas las dimensiones propuestas por Weiss como marco de evaluación: renuencia a revelar el problema, exclusión o rechazo del trabajo, los grupos sociales y las actividades, culpa y devaluación, disminución de la autoestima, impacto social en la familia, impacto económico, capacidad para casarse e impacto en el matrimonio existente y otros indicadores específicos como la preocupación por la fertilidad (Weiss et al., 2006).

Respecto a la consistencia y validez, BCSAS presenta una consistencia interna excelente, medida con un alfa de Cronbach de 0.897. Este resultado es superior al mostrado por otros instrumentos que evalúan el mismo constructo como la escala BCSS (alfa de Cronbach de 0,86) (X. Bu et al., 2022). La estabilidad de la respuesta es otra fortaleza de la escala BCSAS. Se observó una buena fiabilidad test-retest de la puntuación total, con un índice de correlación intraclase de 0,830 (Koo & Li, 2016). Su validez convergente se comprobó con constructos relevantes evidenciados por la literatura, encontrando correlaciones estadísticamente significativas con centralidad del evento ($r=0.701$), vergüenza ($r=0.645$), culpa ($r=0.524$), ansiedad-depresión ($r=0.668$), y correlaciones negativas con la calidad de vida.

Con la validación psicométrica de la Breast Cancer Stigma Assessment Scale (BCSAS) la presente tesis ha proporcionado la primera herramienta fiable, en el contexto español y europeo, para evaluar y caracterizar el impacto del estigma en mujeres con cáncer de mama españolas y supervivientes, así como en contextos lingüísticos y culturales similares, permitiendo la investigación del papel del estigma en la resiliencia, autoestima, autoeficacia, amplificación de la morbilidad psicológica y social, empeoramiento pronóstico y disminución de la calidad de vida. Disponer de este instrumento, en línea con las intervenciones sugeridas por el marco teórico del estigma relacionado con la salud (Weiss et al., 2006), el Marco de Estigma y Discriminación en Salud (Stangl et al., 2019) y el propuesto por la Comisión Lancet Mujeres, Poder y Cáncer (Garton et al., 2025; Ginsburg et al., 2023), facilita la incorporación del estigma a la agenda de las políticas de salud, así como la promoción y evaluación de intervenciones específicas multinivel sobre el estigma relacionado con el cáncer de mama femenino.

Estudio 2.

En el estudio 2, la validación del instrumento BCSAS (Cenit-García et al., 2024), hizo posible la evaluación y caracterización de las experiencias de estigma, así como el análisis de la influencia de los factores sociodemográficos y clínicos, cumpliendo con el segundo objetivo de esta tesis. Los resultados del estudio 2 nos muestran un perfil sociodemográfico y clínico con mayor estigma acorde con la interseccionalidad de dos tipos de estigma en una convergencia fundamental: el estigma relacionado con el cáncer y el estigma relacionado con el género.

El perfil sociodemográfico y clínico asociado a un mayor estigma incluyó a mujeres jóvenes, sin hijos, recientemente diagnosticadas, laboralmente inactivas, con síntomas más intensos, menor actividad física y con asistencia psicológica. Este resultado confirma que la lectura del estigma relacionado con el cáncer de mama, inscrito en un cuerpo culturalmente femenino, no puede hacerse sin tener en cuenta la perspectiva de género, que construye sobre las mujeres ideales culturales de feminidad asociados a la juventud, la belleza, la salud, el atractivo físico y sexual, la maternidad y la funcionalidad en los roles sociales, laborales y familiares. Este resultado da sentido a la recomendación teórica de incorporar en las investigaciones las interacciones entre el rol del género y las categorías de experiencia, significado y comportamiento relacionado con el estigma (*Garton et al., 2025; Heley et al., 2024; Stangl et al., 2019; Weiss et al., 2006*).

En esta tesis, el estigma relacionado con el cáncer de mama parte de considerar la implicación de la construcción cultural del cáncer y de la feminidad en la experiencia de enfermedad y en los resultados de salud. Las mujeres españolas forman parte de un contexto sociocultural que mantiene en su sistema de creencias y representaciones sociales, por un lado, que un diagnóstico de cáncer está asociado a la muerte, al sufrimiento, al dolor, a la culpa y a la vergüenza, es decir, un sistema de creencias en el que la superstición, necesidad de distancia social, la idea de castigo y de necesidad de expiar los pecados, mantienen formas modernas de vigencia. En su reformulación contemporánea, los “defectos del carácter y comportamiento moral” tales como los pecados, delitos, y crímenes, han sido sustituidos por los hábitos no saludables como el tabaquismo, el alcohol, mala alimentación, sedentarismo, absentismo en los cribados y otras causas médicamente injustificadas como traumas, malas decisiones, mala gestión emocional o de las prioridades de vida en general, así como el descuido de la imagen física, la expresión de emociones negativas o la retirada social (*Gibson et al., 2017; Goffman, 1963; Turan et al., 2019*).

Por otro lado, hay una convergencia entre el estigma del cáncer y el estigma de género desde el punto de vista de la desigualdad social y la discriminación estructural, cultural y simbólica, que se articula en un sistema de relaciones sociales, simbólicas y psíquicas en las que se sitúa de forma diferente y desfavorable lo considerado como femenino y que se manifiesta en las experiencias de estigma de las mujeres con cáncer de

mama desde el tratamiento hasta la supervivencia como estigma interseccional (Garton et al., 2025; Ortiz Gómez, 2002; Turan et al., 2019). El cáncer afecta a las mujeres de manera particular de diversas formas; desde los efectos biomédicos y terapéuticos hasta en las preocupaciones psicosociales, financieras y laborales. Se relaciona con priorizar la atención a la familia, con el silencio sobre los síntomas o emociones, la importancia de la imagen corporal y la maternidad, con sentimientos de culpabilidad y vergüenza en sus roles como madres, esposas y cuidadoras, en suma, con la pérdida de la identidad femenina tal y como culturalmente se ha construido (Cernikova et al., 2024; Melhem et al., 2023; Union for International Cancer Control, 2023; Vrinten et al., 2017). El estigma asociado a la interseccionalidad cáncer-género se manifiesta en los discursos sociales acerca de cómo debe presentarse públicamente una mujer, que funciones asociadas a lo femenino debe continuar ejerciendo, cual es la actitud correcta ante la enfermedad y que veredicto merece en un juicio moral en el que argumentos científicos y míticos se consideran igualmente válidos (Gibson et al., 2017).

En el mundo social local, es decir, en la vida cotidiana, se presentan con gran variedad de expresiones. Como estigma público, puede ocurrir en formas de gran impacto como los despidos o disminución de las oportunidades de trabajo, abandono de la pareja sentimental, rechazo sexual, críticas o preguntas indiscretas, evitación social, juicios indirectos o soterrados, declinación de hipotecas, créditos, seguros privados de salud, etc. Sin embargo, en ocasiones ocurre de forma sutil, inadvertida, o inocente, es decir, no sólo sin mala intención; además pueden producirse con buena intención por parte del causante (Weiss et al., 2006). Ejemplos de estigma sutil y bien intencionado son los comentarios del tipo “arréglate”, “hay que ser fuerte”, “eso no es nada”, “ahora ya tienes que cuidarte mejor”, o en el ámbito clínico preguntar sobre los hábitos de vida con fines de registro o investigación en un momento y forma inapropiados.

Las estrategias para controlar la visibilidad de las alteraciones físicas y la información sobre su estado de salud son, por ejemplo, el resultado del estigma anticipado, que se manifiesta con conductas de compensación invirtiendo en prótesis capilares, maquillaje o intervenciones para disimular las alteraciones físicas, conductas de autoexclusión, como abandonar lugares, círculos o actividades sociales que antes se frecuentaban (“así se evitan cotilleos y preguntas indiscretas”), y de restricción social física y/o verbal que tienen como fin evitar la devaluación (“que no me vean así”), el

juicio (“que crean que me voy a morir”) y el rechazo (“que se sientan incómodos y no sepan que decir”) (Ammar-Shehada et al., 2024; Cernikova et al., 2024; Dong et al., 2023; Gibson et al., 2017; Marinas-Sanz et al., 2023; Melhem et al., 2023).

En los resultados de la presente tesis, las variables sociodemográficas tienen mayor influencia sobre el estigma que las clínicas; y entre las clínicas, prevalecen las que amenazan el cumplimiento del rol y aumentan la percepción de enfermedad. Mejores pronósticos médicos podrían presentar un estigma similar a pronósticos menos favorables. Estos resultados respaldan la afirmación teórica de que el estigma relacionado con la salud suele estar médicamente injustificado y es esencialmente un fenómeno de carácter sociocultural, que comienza antes del diagnóstico de enfermedad, y tiene origen en el imaginario social, la memoria familiar y colectiva, las creencias, discursos y expectativas sociales y en los significados culturales y simbólicos sobre el cáncer y la feminidad (Weiss et al., 2006; J. Wu et al., 2023).

Otro hallazgo de relevancia, en el estudio 2, fue encontrar que el estigma experimentado es alto en los cinco primeros años tras el diagnóstico y que, a partir de los cinco años de supervivencia, el estigma disminuye, pero no de forma ostensible, si no discretamente hasta moderarse, coincidiendo en general con los resultados de otros autores (Ernst et al., 2017; Jin et al., 2021; Kang et al., 2020; Li et al., 2024; Tripathi et al., 2017; J. Wu et al., 2023). El estigma que permanece en el periodo libre de enfermedad se ha descrito como un tránsito efectivo, a largo plazo o permanente en la identidad (Melhem et al., 2023; Weiss et al., 2006) y ha sido considerado como un problema patológico persistente (Chu et al., 2021b; Fujisawa et al., 2020; Jin et al., 2021; Meacham et al., 2016; Tsai et al., 2019; Wong et al., 2019; Zhuang et al., 2022).

Esta alteración permanente de la identidad se manifiesta en la percepción del cáncer de mama como evento vital que representa un punto de inflexión. En el estudio 2, la puntuación media más alta obtenida fue para el ítem que propone el cáncer de mama como un antes y un después en su narrativa biográfica, señalándolo como un evento central que altera su identidad, lo que es, en su valencia negativa, el estigma. El grado de acuerdo en esta afirmación pone de manifiesto que, a pesar de la desaparición de los síntomas más visibles y reconocibles del cáncer de mama, pueden perdurar secuelas físicas, psicológicas, familiares, sexuales y sociales, visibles o invisibles, y el estigma

permanece, disminuyendo la calidad de vida de las mujeres y dificultando su recuperación sociolaboral y familiar (Almatkyzy et al., 2021; Carreira et al., 2021; Chu et al., 2021b; Nakash et al., 2020; Shen et al., 2020; Tsai et al., 2019; Wong et al., 2019; Yeung et al., 2019; Zamanian et al., 2022; Zhuang et al., 2022).

Este resultado es acorde con la literatura, que afirma que los mecanismos del estigma son persistentes porque son múltiples y adaptativos, tomando la forma necesaria para mantener el respaldo social y presentándose de formas más o menos sutiles, pactadas con los contextos culturales, políticos, económicos y científicos para perpetuarse (Link & Phelan, 2001). Por otro lado, el estigma persiste con más intensidad si la experiencia del cáncer de mama queda “marcada a fuego” en la identidad.

Sin embargo, encontramos también que el limitado porcentaje explicativo del modelo sugiere que hay factores de influencia no contemplados, experiencias de estigma no condicionadas por factores sociodemográficos y clínicos así como perfiles de mujeres resilientes y protegidas, menos vulnerables y más resistentes frente al estigma, lo que es acorde a la literatura que expone que los recursos personales, el estatus socioeconómico, la pertenencia a determinados grupos, el contexto local y otras variables son concluyentes y convierten la experiencia individual en única. (Link & Phelan, 2001; Weiss et al., 2006).

Estudio 3.

En el estudio 3, con el objetivo de validar un modelo explicativo del estigma que incorporase factores psicológicos sociodemográficos y clínicos, se obtuvo como hallazgo principal que el perfil que mejor explica un mayor estigma incluye a mujeres con cáncer de mama y supervivientes que le atribuyen más centralidad a la experiencia de enfermedad en su narrativa vital, tienen más síntomas de ansiedad-depresión, experimentan una mayor vergüenza corporal y son mujeres con menor nivel educativo, peor situación laboral, un diagnóstico más reciente y no tienen hijos. A excepción de nivel educativo, las variables sociodemográficas y clínicas incluidas en este modelo—menor tiempo transcurrido desde el diagnóstico, inactividad laboral y ausencia de hijos—forman parte de las identificadas y discutidas en el modelo sociodemográfico y clínico presentado en el estudio 2, en cambio, variables como la edad, la asistencia psicológica y la actividad física quedaron excluidas.

La incorporación conjunta en el modelo del nivel educativo y la situación laboral, considerados como marcadores indirectos del estatus socioeconómico (SES), sugiere la adición de una convergencia interseccional que actúa amplificando las experiencias de estigma en el triple eje cáncer-género-SES. Este hallazgo está respaldado por la literatura, que define el estigma estructural como "condiciones a nivel social, normas culturales y políticas institucionales que restringen las oportunidades, los recursos y el bienestar de los estigmatizados" (Hatzenbuehler et al., 2013).

Desde esta perspectiva, la inclusión del nivel educativo —una vez incorporados los procesos psicológicos como predictores— puede interpretarse como un indicador de contextos socioeconómicos que presentan mayores barreras de acceso a recursos como la asistencia psicológica. Este argumento se refuerza con la exclusión de dicha asistencia del modelo, lo que sugiere que las desigualdades estructurales podrían mediar en la relación entre el estigma y el acceso a apoyo psicológico.

Al mismo tiempo, las mujeres con SES bajo, tal como la literatura plantea, presentan mayor adherencia a creencias fatalistas, míticas y negativas respecto al cáncer, así como un menor respaldo de las positivas, lo que además tiene repercusión en retrasos en el diagnóstico, empeoramiento pronóstico y como consecuencia, mayor estigma (Galicia Pacheco et al., 2024; Petrova, Garrido, et al., 2023). De forma complementaria, estas creencias negativas, como disposición previa, podrían preconfigurar un estigma latente en forma de prejuicios y estereotipos que se internalicen con el diagnóstico y tengan como desenlace un peor ajuste psicológico, una percepción intensificada del estigma e incluso peor pronóstico, ya que, además, la literatura ha encontrado menos capacidad de reconocer síntomas de cáncer en personas con SES bajo (Galicia Pacheco et al., 2024). En esta línea, Weiss sostiene que el estigma —basado en creencias negativas— respecto al cáncer, es mayor en las personas que no lo han experimentado y constituye un punto de partida adverso desde el punto de vista del estigma, ya que al adquirir un problema de salud estigmatizado se incorporan las experiencias e ideas sociales de la vida anterior (Weiss et al., 2006).

Por extensión, menor estatus socioeconómico, puede limitar la accesibilidad a recursos sanitarios y psicológicos para gestionar el ajuste emocional y las experiencias de

estigma, que pueden además ser más pronunciadas y acumulativas por la toxicidad financiera y discriminación laboral (Ernst et al., 2017; Huang et al., 2021; Marinas-Sanz et al., 2023; Syrowatka et al., 2017; Tang et al., 2022).

El hallazgo en la presente tesis de la relación entre un mayor estigma y una situación laboral desfavorable evidencia y respalda la demanda social de las asociaciones, colectivos, instituciones y movimientos en defensa de las mujeres con cáncer de mama respecto a la necesidad de mejorar las políticas y legislación de protección laboral debido a su exposición a desigualdades y discriminación laboral de carácter estructural.

Este resultado coincide con lo expuesto en los marcos teóricos y aporta evidencia que respalda las propuestas que subrayan la necesidad de reconocer, documentar e intervenir sobre los estigmas interseccionales, considerando que su efecto global puede ser no ser sumatorio sino exponencial (Garton et al., 2025; Heley et al., 2024; Stangl et al., 2019; Turan et al., 2019). Este hallazgo además es acorde al marco teórico del estigma relacionado con la salud de Weiss et al (2006) que destaca que las diferencias individuales en los recursos personales, sociales y económicos también dan forma a las circunstancias de vida de las personas, produciendo así una variación sustancial de los resultados dentro de los grupos estigmatizados (Weiss et al., 2006). En este sentido, un SES bajo, no sólo incrementa la exposición al estigma, sino que también intensifica su impacto, al amplificar las dimensiones afectadas. Como señalan Yang et al. (2007), el estigma se configura en los mundos locales, por lo que las condiciones estructurales asociadas a un SES bajo moldean su expresión y persistencia.

Según la teoría de la causa fundamental, el SES encarna recursos de dinero, conocimiento, poder, prestigio y conexiones sociales beneficiosas, y es al tener recursos superiores que las personas y grupos de SES superiores obtienen una ventaja de salud (Link & Phelan, 1995, 2001). La asociación entre la situación laboral y el estigma es acorde a la teoría, que expone que la pérdida de estatus es un componente esencial del estigma (Link & Phelan, 2001) y que las diferentes etiquetas de estatus (que en este caso implican masculino/femenino, sano/enfermo) producen de manera confiable expectativas de rendimiento desiguales y evaluaciones de rendimiento (predeterminadas por la expectativa) que reproducen la jerarquía de estado original (Hatzenbuehler et al., 2013).

Al mismo tiempo, el estigma tiende a agotar los recursos (Link & Phelan, 2001) por lo que, para las mujeres con SES bajo, los recursos de apoyo estarán limitados de formas múltiples acentuando las desigualdades en salud. Este hallazgo tiene relevancia práctica sobre la necesidad de mejorar la protección sanitaria, social, legal y económica de mujeres socioeconómicamente vulnerables y disolver barreras en la accesibilidad a las medidas de protección social ya existentes que, en personas con SES bajo podrían estar al alcance, pero no a la misma distancia.

Por otro lado, como señalamos anteriormente, cualquier lectura del estigma asociado al cáncer de mama inscrito en un cuerpo culturalmente femenino debe realizarse desde la perspectiva de género, teniendo en cuenta la desigualdad social y discriminación estructural, cultural y simbólica. En este contexto la vulnerabilidad laboral se acentúa en un marco que sitúa lo femenino de manera diferencial y desfavorable como un estigma interseccional (Garton et al., 2025; Ortiz Gómez, 2002; Turan et al., 2019). Retomando este punto de vista, el ideal femenino de la maternidad como fuente de realización o destino exclusivo, con base en el determinismo biológico es un modelo que genera profundas consecuencias en la identidad de las mujeres por su carácter opresor, determinista e invisibilizador de las mujeres no madres. (Torres Zambrano, 2020). La inclusión de la nuliparidad, es decir, la maternidad no realizada, como condición que explica mayor estigma en la presente tesis, es acorde a los resultados reportados por otros investigadores (Dong et al., 2023; Melhem et al., 2023; Young et al., 2019) y está contextualizado en el discurso hegemónico que identifica e idealiza feminidad y maternidad (Torres Zambrano, 2020).

Probablemente por una cierta homogeneidad de la muestra (con una mayoría universitaria y con nivel económico autopercebido medio) y teniendo en cuenta que en el contexto que se presenta significaciones estadísticas marginales pueden tener gran impacto en la realidad (Griffiths & Needleman, 2019), cabe señalar que, el peso predictivo de los factores sociodemográficos y clínicos en el modelo fue marginal en comparación con los predictores psicoemocionales centralidad del evento, ansiedad-depresión y vergüenza corporal. Sin embargo, no puede perderse de vista que su inclusión en el modelo, con una subrepresentación de mujeres con SES bajo, cabe preguntarse sobre el impacto explicativo que tendría una ampliación muestral que equilibrase su representación de manera intencional.

En relación con los factores psicológicos, en los resultados de la presente tesis el mejor correlato y predictor del estigma relacionado con el cáncer de mama fue la centralidad del evento, es decir, con la medida en que un evento define el yo. En la literatura, es un término que hace referencia a la forma en que ciertos eventos pueden adquirir una importancia significativa en la vida de una persona volviéndose parte integral de su identidad y su percepción de sí mismo. Nuestro resultado es acorde con la literatura que encontró que la centralidad del evento, denominada por otros autores como “centralidad del superviviente” y entendida como una mayor integración de la experiencia del cáncer de mama en la identidad, estaba asociada a peor bienestar psicológico, emociones más negativas, peor funcionamiento mental y mayor angustia psicológica (Helgeson, 2011). Por otro lado, una identidad definida por la experiencia de enfermedad y sus memorias (Berntsen & Rubin, 2006; Gehrt et al., 2018), en su valencia negativa, es una identidad que puede incorporar también autoestereotipos, autoprejuicios y autodiscriminación actuando como mecanismo de internalización del estigma (Corrigan et al., 2006; P. Corrigan, 2004). El problema fundamental del estigma internalizado es que no opone resistencia a la devaluación, juicio, rechazo o exclusión, sino que la integra en sí mismo y funciona como un filtro cognitivo de anticipación negativa que puede confirmarse como profecía autocumplida (P. W. Corrigan et al., 2011; Van Brakel, 2006; Weiss et al., 2006). Esta interpretación concuerda con la de Chu et al, que observó que el estigma internalizado puede funcionar como una lente en la forma de pensar y la interpretación de las experiencias (Chu et al., 2022). En nuestros hallazgos, tanto el estigma como la centralidad del superviviente van disminuyendo en las mujeres con cáncer de mama cuanto más tiempo ha transcurrido desde el diagnóstico, lo que refuerza la idea de que la consideración del cáncer de mama como evento central tiene origen en el estigma previo al cáncer y se desencadena a partir del diagnóstico, y sugiere que podría darse una equivalencia en su persistencia similar a la del estigma, argumento que está alineado con los resultados reportados por una muestra de supervivientes diez años después del diagnóstico (Helgeson, 2011). La literatura, además, ha encontrado puntuaciones más altas de centralidad en mujeres en eventos centrales en general y en el cáncer en particular (Berntsen & Rubin, 2006; Cook et al., 2021; Gehrt et al., 2018), confirmando el estigma interseccional cáncer-género. Nuestros resultados coinciden con los reportados en la escasa asociación con la centralidad del evento, exceptuando el tiempo desde el diagnóstico o intensidad de síntomas, de las variables clínicas.

Sin embargo, a diferencia de los estudios anteriores sobre la centralidad en supervivientes que, a excepción de las variables temporales (edad y tiempo desde el diagnóstico) y el género, tampoco encontraron predictivas las sociodemográficas, encontramos la situación laboral como predictiva de la centralidad. Podría ocurrir que las mujeres con menor capacidad económica vivan el suceso como más preocupante, con más recuerdos y experiencias negativas, tanto por la pérdida de empleo, como por dificultades de reintegración laboral y adaptación de puestos de trabajo, como por una mayor preocupación por los costes (directos e indirectos) asociados a la enfermedad, y las limitaciones impuestas por una situación laboral precaria para acceder a recursos de apoyo (Marinas-Sanz et al., 2023).

Sin embargo, de manera idéntica a lo reportado en la literatura, los resultados de la presente tesis desmienten la premisa de que un mejor nivel educativo podría favorecer mejores estrategias de elaboración de la narrativa vital y de distanciamiento cognitivo de la experiencia del cáncer, amortiguando la intrusión del suceso en la identidad y, por lo tanto, actuando como mecanismo de resistencia al estigma (Cook et al., 2021; Helgeson, 2011).

En cualquier caso, los resultados de la presente tesis coinciden plenamente con el consenso en la literatura en la afirmación de que la centralidad de un evento como el cáncer de mama, deviene en una salud psicológica adversa que puede oscilar desde los síntomas de estrés postraumático, hasta emociones negativas y trastornos afectivos no relacionados con el trauma, como síntomas de depresión y ansiedad (Gehrt et al., 2018).

Este último planteamiento se ve reflejado en nuestros resultados, que muestran una correlación significativa y positiva entre la sintomatología ansioso-depresiva y la experiencia de estigma, perfilándose además como predictor clave en su modelo explicativo. Al ampliamente documentado acuerdo en los investigadores respecto a la comorbilidad ansioso-depresiva relacionada con el cáncer de mama, los hallazgos de la presente tesis aportan evidencia a la incipiente literatura que ya los han relacionado con el estigma relacionado con el cáncer de mama (Cui & Wang, 2024; Fujisawa & Hagiwara, 2015; Huang et al., 2021; Tang et al., 2022; Tsai & Lu, 2019; Vizin et al., 2023; J. Wu et al., 2023).

Desde un punto de vista conceptual, encontramos paralelismos entre la ansiedad social —definida como miedo y preocupación por situaciones sociales en las que la persona puede sentirse humillada, avergonzada o rechazada— y el estigma anticipado, que se define como la previsión o expectativa de experimentar alguna forma de juicio, rechazo, devaluación o discriminación (OMS, 2022; Weiss et al., 2006).

Weiss (2006), expone que las interacciones anticipadas, pueden ser tan angustiantes como las interacciones reales lo que desencadena conductas de compensación que suelen traducirse en la evitación o restricción social (Link & Phelan, 2001; Weiss et al., 2006; J. Wu et al., 2023). En este sentido, según Link y Phelan (2001) los mecanismos del estigma son persistentes porque son múltiples y adaptables, de tal modo que, cuando los individuos oponen una resistencia a un mecanismo de estigma, la energía y recursos puestos a disposición de la resistencia terminan activando otro mecanismo, como el aislamiento social (Link & Phelan, 2001). Acorde a esta idea, en la medida en que las experiencias de estigma tienen mayor repercusión y sean predominantes, la ansiedad —como anticipación—, y la depresión —como evitación o restricción social— actuarán como un correlato en el que una medida para evitar una consecuencia negativa encuentra sólo un beneficio temporal, porque el mecanismo que ha sido bloqueado o evitado es reemplazado por otro (Link & Phelan, 1995, 2001). Desde este punto, pueden aparecer sentimientos de indefensión ya que cuando las mujeres con cáncer de mama se defienden o justifican del estigma público (Gibson et al., 2017), tienen como consecuencia una pérdida de energía, emociones negativas y de ruptura con la armonía social, de manera que el esfuerzo por eliminar una tensión conduce a otra (Link & Phelan, 2001).

Las restricciones sociales se definen como la existencia objetiva y la percepción subjetiva de condiciones sociales que impiden que las personas revelen o modifiquen cómo expresan sentimientos o preocupaciones relacionados con la enfermedad (Lepore & Revenson, 2007). Una investigación reciente en China encontró que las restricciones sociales explicaban un 60% del vínculo entre el estigma relacionado con el cáncer de mama y los síntomas depresivos sugiriendo, que la ocultación de la enfermedad y la ambivalencia emocional —como dilema entre ocultar o expresar emociones— para mantener la armonía interpersonal, puede contribuir a una exacerbación de la angustia psicológica (Cui & Wang, 2024).

Ampliando esta idea, la angustia persistente, equivalente en la presente tesis a sintomatología ansioso-depresiva, se ha asociado en la literatura a la denominada *soledad del superviviente* (Rosedale, 2009), que se define por narrativas de incomunicación, incompreensión y desconexión de los demás relacionadas por su diferente conciencia de la mortalidad, invalidación de la carga de su sintomatología o secuelas recurrentes, el cambio en su identidad, la fragilidad en su conexión y latencia en el sentimiento de angustia. A nivel conductual, el sentimiento de soledad se incrementaba con la inhibición de su realidad interna o estrategias de proyección de una imagen no auténtica que permanecían vigentes hasta resolver el sentido alterado de sí mismas (Rosedale, 2009). Este sentirse solas estando acompañadas puede añadir un elemento clave de la sintomatología depresiva relacionada con el estigma.

En un diálogo complementario, la literatura ha reportado que la identidad del superviviente está cargada de representaciones y expectativas sociales que tienden a homogeneizar una experiencia radicalmente heterogénea (Gibson et al., 2017; Kaiser, 2008). Estas representaciones y expectativas actúan condicionando las respuestas sociales de atención y apoyo, que varían, en un espectro moral, entre las expresiones de simpatía o de culpa, en función de su responsabilidad por enfermar, de su comportamiento y de su aspecto físico, en lo que se ha denominado *compasión condicional* (Gibson et al. 2017). En términos prácticos, las desviaciones de las representaciones y expectativas sociales sobre la identidad del superviviente implican, por ejemplo, que mujeres sin síntomas visibles reciban menor apoyo emocional y compasión por su apariencia saludable desestimando el impacto emocional, mientras que las mujeres menos preocupadas por alteraciones físicas visibles son alentadas a ocultarlos y mejorar su aspecto (Gibson et al., 2017; Kaiser, 2008).

Lo anteriormente expuesto nos conecta con uno de los principales hallazgos de la presente tesis. La vergüenza corporal se consolida como una variable predictiva y en correlación significativa en los niveles de estigma relacionado con el cáncer de mama, lo que está ampliamente respaldado por la literatura (Amini-Tehrani et al., 2021; Esser et al., 2018; Fujisawa et al., 2020; Huang et al., 2021; Jin et al., 2021; Melhem et al., 2023; So et al., 2017; Tang et al., 2022; Vizin et al., 2023; J. Wu et al., 2023) y corrobora los hallazgos en el estudio 2 de la presente tesis, que identificó la preocupación por la imagen corporal como una de las principales características del estigma relacionado con el cáncer

de mama en las mujeres españolas. Sin embargo, no podemos perder de vista que una imagen corporal negativa predice experiencias de estigma relacionadas con secuelas o síntomas físicos visibles, dentro de un contexto sociocultural marcado por ideales de maternidad, belleza y feminidad que afectan particularmente a las mujeres (Cernikova et al., 2024; Kaiser, 2008; Melhem et al., 2023; Paterson et al., 2016; Torres Zambrano, 2020). Este resultado corrobora empíricamente la interseccionalidad cáncer-género a través del cuerpo como objeto social, simbólico y político.

La vergüenza corporal, es conceptualmente más compleja que su dimensión afectiva, es decir, que la insatisfacción o autocrítica hacia la imagen corporal en general o hacia alguna parte específica del cuerpo en base a la pérdida de estética mamaria, cicatrices, alopecia o aumento de peso. La vergüenza corporal incorpora significados más amplios e incluye dimensiones perceptivas, actitudinales, afectivas, cognitivas y conductuales, condicionadas por relaciones intrapersonales e interpersonales y por factores psicosociales y socioculturales como el estigma público y el estigma internalizado relacionado con el cáncer de mama (Brunet et al., 2022). Por extensión, la vergüenza corporal está contextualizada en un marco de expectativas de género más amplias que rodean a las mujeres a través del cáncer discurso dominante sobre ocultar los efectos del tratamiento y restaurar la feminidad (Kaiser, 2008).

Las mujeres que experimentan vergüenza corporal condicionada por el estigma público e internalizado, es decir, por una alteración de la identidad relacionada con transitar de un cuerpo sano a uno enfermo y limitado para cumplir con roles y expectativas sociales asociadas a lo femenino, pueden identificar la imagen corporal con su valor personal, extrapolando esta vergüenza a su carácter si internalizan o temen que su apariencia esté relacionada con defectos o insuficiencias personales o morales. Esto puede afectar también a su conducta mediante la restricción social para protegerse del rechazo o los juicios negativos. Nuestros resultados sugieren que la vergüenza en general, con énfasis en la corporal, forma parte de los mecanismos clave en la internalización, intensidad y persistencia del estigma relacionado con el cáncer de mama.

Es comprensible que en sociedades en las que el discurso hegemónico relaciona la identidad femenina con belleza, simetría, sexualidad y maternidad, con el valor añadido del cuidado y el servicio a otros (Kaiser, 2008; Torres Zambrano, 2020), el cáncer de

mama tenga un impacto significativo. Reconstruir la pérdida de identidad femenina es un proceso, de ahí que el tiempo desde el diagnóstico sea el único factor clínico de relevancia incluido en el modelo.

En este contexto, cabe señalar que el término “superviviente”, ampliamente difundido en el discurso cultural del cáncer, y que surgió como una alternativa empoderadora frente a la noción de “víctima”, actualmente podría no ser idónea. Los hallazgos de esta tesis sugieren que dicha categoría puede inducir nuevas formas de estigmatización al establecer identidades normativas que excluyen experiencias divergentes y que separan a las personas, clasificándolas mediante etiquetas sin cuestionar si son ciertas. Diversos estudios han señalado que algunas mujeres no se identifican con la identidad del superviviente debido a factores como la recurrencia del cáncer, el deseo de privacidad o un curso menos severo de la enfermedad (Kaiser, 2008). Además, la identidad de “superviviente” puede limitar la posibilidad de reconstruir una identidad libre del estigma, al moldear las experiencias de enfermedad desde marcos culturales dominantes (Gibson et al., 2017; Kaiser, 2008). En tanto que el estigma opera de manera persistente y adaptable (Link & Phelan, 2001), sustituir una etiqueta por otra no necesariamente desactiva sus mecanismos (Stangl et al., 2019). Por ello, se hace necesario abrir espacio a narrativas heterogéneas y autorreferenciales, donde las propias mujeres definan sus experiencias. El objetivo no debería limitarse a sobrevivir, sino a vivir con plenitud, reconociendo la complejidad de los cuerpos, las trayectorias y los sentidos que las configuran.

Por último, en los resultados del modelo predictivo, el porcentaje del estigma relacionado con el cáncer de mama no explicativo podría significar, tal y como sugiere la literatura, que la persistencia del estigma se refiere a un patrón general de desventaja, de tal forma que, las diferencias individuales en los recursos personales, sociales y económicos son las que dan forma a las circunstancias de vida por lo que nadie queda atrapado en una situación bajo ninguna condición (Link & Phelan, 2001; Weiss et al., 2006). El porcentaje no explicado en el modelo sugiere que cada experiencia es única y que hay formas de resistencia y resignificación. Disminuir el impacto del estigma relacionado con el cáncer de mama es posible a través de una escucha ética, una mirada crítica y una acción transformadora.



UNIVERSIDAD
DE GRANADA

Capítulo 7. Limitaciones.

Capítulo 7. Limitaciones

Los resultados del descriptivo y contraste de hipótesis respecto al estadio diagnóstico deben interpretarse con cautela teniendo en cuenta que encontramos una acumulación de errores de asignación o desconocimiento de la respuesta y valores perdidos.

Un incremento en los valores perdidos a medida que las participantes avanzaban hacia las últimas secciones del formulario, acumulándose en la última, la escala de Sentimiento de Culpa (SC-35), se atribuyó principalmente a problemas técnicos asociados con el formulario en línea, tal como lo reportaron varias participantes. Dado que la muestra que completó el formulario en su totalidad fue considerada representativa, se decidió no imputar los valores faltantes. Para el cálculo de calidad de vida se muestran datos que están en proceso de estandarización para la publicación correspondiente a este estudio. Los resultados, en su mayoría medidas reportadas por el paciente, podrían estar influidos por sesgos de deseabilidad social.

Nuestra muestra incluyó a mujeres con cáncer de mama residentes en España que fueron seleccionadas mediante muestreo intencional y no se recogieron datos sobre posibles estigmas interseccionales como personas en riesgo de exclusión social, étnicas, género, LGTBI y quedaron excluidas inmigrantes residentes en España que no podían responder en español. Por este motivo, desconocemos si nuestros hallazgos se pueden generalizar en estos colectivos.

Por otra parte, la presente tesis cuenta con las siguientes fortalezas principales:

- Metodología mixta y participativa en el desarrollo del instrumento, asegurando relevancia clínica y cultural.
- Tamaños muestrales robustos y multicéntricos, que confieren potencia estadística y diversidad geográfica.
- Validación cruzada de modelos explicativos, lo que incrementa la fiabilidad de las conclusiones.
- Perspectiva de género explícita, esencial en cáncer de mama



- A partir de la publicación de la Escala, investigadores de Turquía, China e Irán solicitaron permiso y están desarrollando la traducción y adaptación cultural de BCSAS en sus respectivos idiomas.



UNIVERSIDAD
DE GRANADA

Capítulo 8. Futuras líneas de investigación.

8. Futuras líneas de investigación

La presente tesis destaca la importancia de tener en cuenta las características particulares de los problemas de salud estigmatizados y sus contextos socioculturales para identificar determinantes y efectos de importancia práctica para la política de salud.

El presente estudio sugiere futuras líneas de investigación. En primer lugar, aunque el modelo de regresión múltiple explique variaciones en el estigma percibido, el diseño transversal de nuestro estudio impide sacar conclusiones de la relación causal o la precedencia temporal. La moderada capacidad explicativa del modelo por otro lado sugiere que hay variables no consideradas que pueden explorarse entre las que se encuentra la adherencia a creencias míticas y estigmatizantes previas al diagnóstico, el apoyo social efectivo, el crecimiento postraumático, elementos protectores para mantener una resistencia a la presión y expectativas sociales en cuanto al cuerpo y humanización en la comunicación con los profesionales sanitarios.

Se necesitan estudios futuros con diseños longitudinales o experimentales para examinar las relaciones causales entre las variables y para evaluar la evolución del estigma a lo largo del tiempo. En segundo lugar, podría ser de beneficio explorar el estigma en cáncer de mama en colectivos que pudieran acumular estigmas interseccionales como colectivos LGTBIQ+, hombres, otras etnias, colectivos en riesgo de exclusión social, o inmigrantes. En tercer lugar, podría ser de beneficio evaluar el impacto de las intervenciones individuales o grupales en todos los niveles (sanitario, político, económico, social y cultural) con el fin de determinar su eficacia a la hora de reducir el impacto negativo relacionado con estigma.

Encontrar mayor estigma y mayores medidas en casi todas las variables psicológicas en mujeres más jóvenes requeriría un diseño longitudinal para evaluar cómo el estigma evoluciona con el tiempo ya que podría moderarse con la incorporación de nuevas experiencias o mantenerse en el tiempo al producirse en una etapa de la vida más temprana, en la que aún podría estar en desarrollo la identidad, y un evento negativo puede afectar negativamente el autoconcepto de manera más perjudicial que en edades más avanzadas, lo que está respaldado por la literatura (Gehrt et al., 2018).



La BCSAS puede incorporarse al cribado psico-oncológico en unidades de cáncer de mama. Detectar precozmente altos niveles de estigma facilitará la derivación a programas de apoyo psicológico, previniendo trastornos ansioso-depresivos y abandono del tratamiento. Es de interés su incorporación en los estudios epidemiológicos por su relación con comorbilidades psicológicas, con las desigualdades de género en salud y con posibles efectos sobre los retrasos en el diagnóstico y empeoramiento pronóstico.



UNIVERSIDAD
DE GRANADA

Capítulo 9. Conclusiones.

Capítulo 9. Conclusiones.

1. Los resultados de esta investigación, de manera general, han proporcionado una evaluación y caracterización del estigma relacionado con el cáncer de mama en pacientes y supervivientes españolas mediante el desarrollo y validación psicométrica de BCSAS, una escala específica basada en ítems contruidos a partir de narrativas sobre experiencias de estigma percibido, anticipado, internalizado y público. BCSAS ofreció una panorámica de referencia de la magnitud del estigma relacionado con el cáncer de mama en España destacando, como dimensiones clave, la alteración del autoconcepto y corporal, la disrupción en las relaciones interpersonales y la discriminación laboral. Estas dimensiones, articuladas en entramados psicológicos de redefinición de la identidad, comorbilidad psicológica y decadencia de la calidad de vida, están clínica y socio-demográficamente condicionadas y convergen de manera interseccional con la construcción cultural de género.

2. La Escala de Evaluación del Estigma relacionado con el Cáncer de Mama (BCSAS) obtuvo un elevado consenso en la validez de contenido, presentó una estructura factorial sólida y una consistencia interna adecuada, evidenciando buena fiabilidad tanto interna como test-retest, y una sólida validez convergente. Estos resultados respaldan su utilidad como instrumento válido para evaluar el estigma en pacientes y supervivientes españolas con cáncer de mama, con potencial de aplicación en otros contextos lingüísticos y culturales afines.

3. La BCSAS proporcionó información útil sobre el impacto, duración y las dimensiones del estigma, cumpliendo con una doble función: medir su alcance y detectar áreas específicas de vulnerabilidad. El estigma en las mujeres con cáncer de mama y supervivientes españolas fue moderado-alto, multidimensional, persistente e influenciado por variables psicosociales, demográficas y clínicas, anclado en la alteración del autoconcepto, la imagen corporal y las relaciones con el entorno. Los factores sociodemográficos que influyeron en el estigma fueron la edad, situación laboral, tener hijos, estado civil y nivel económico y los factores clínicos fueron tiempo de supervivencia desde el diagnóstico, intensidad de síntomas y asistencia psicológica.

4. El estigma relacionado con el cáncer de mama se caracterizó por considerar la experiencia de enfermedad como un punto de inflexión en la vida, problemas de imagen corporal y rechazo hacia actitudes sociales de devaluación. Fueron relevantes también experiencias de preocupación por la carga de sus cuidadores, la disfunción sexual, el miedo a la recurrencia y la discriminación laboral.

5. Los factores sociodemográficos influyeron más que los clínicos, prevaleciendo, entre los clínicos, los que amenazan la funcionalidad e incrementan la percepción de enfermedad como la intensidad de síntomas y el tiempo desde el diagnóstico, que mostró un efecto moderador del estigma a partir de los cinco años. La irrelevancia en la experiencia de estigma del tipo de tratamiento médico y quirúrgico, curso o pronóstico corroboró que el estigma suele no estar médicamente justificado y se alineó con los resultados reportados en la literatura.

6. El perfil más representativo del estigma relacionado con el cáncer de mama en nuestra población corresponde a mujeres cuya identidad se encuentra más definida por la experiencia de enfermedad, presentan mayor sintomatología ansioso-depresiva y vergüenza corporal, un menor estatus socioeconómico, diagnóstico más reciente y no han sido madres. Serán más vulnerables al estigma las mujeres que, además, sean más jóvenes, laboralmente inactivas, con mayor carga de síntomas y que realicen menos actividad física. Las características del perfil subrayan que el estigma relacionado con el cáncer de mama en España es inseparable de la intersección con el estigma de género, que se manifiesta en una mayor experiencia de estigma por parte de mujeres que enfrentan la amplificación de las desigualdades y barreras laborales, al tiempo que ven desafiada una identidad femenina socioculturalmente configurada en torno a los ideales normativos de belleza, maternidad, sexualidad, salud y roles de cuidado.

7. La relación entre el estigma y el bienestar psicológico se confirma en su correlato con síntomas de ansiedad-depresión. Encontramos un nivel alto de estigma, probable caso clínico de ansiedad y algún nivel de depresión hasta cinco años después del diagnóstico. La persistencia del estigma y de la sintomatología ansioso-depresiva sugieren que las intervenciones psicooncológicas que integren evaluaciones e intervenciones sobre el estigma podrían ser más eficaces tal y como sugiere la literatura emergente.

8. Los resultados de esta investigación confirman que la vergüenza, especialmente en su dimensión corporal, es un predictor clave del estigma relacionado con el cáncer de mama. La estrecha asociación entre estigma, vergüenza corporal y vergüenza caracterológica revela que la alteración de la imagen corporal afecta a la identidad de las mujeres. Este hallazgo evidencia la complejidad emocional y simbólica del estigma, cuya intensidad se ve amplificada por procesos de identidad que conectan el cuerpo, el carácter y la percepción social.

9. La tendencia a integrar el cáncer de mama como un evento central en la narrativa vital —lo que implica definir la identidad personal a partir de la experiencia de la enfermedad— se identificó como un factor clave en el estigma relacionado con el cáncer de mama. Los correlatos de vergüenza, culpa, ansiedad y depresión que acompañaron al estigma y a la centralidad promueven peores resultados en el bienestar psicológico y la internalización del estigma.

10. Los resultados mostraron lógicas de retroalimentación, interdependencia y relaciones complejas entre los procesos psicológicos y las experiencias de estigma. Su persistencia, a pesar de la resolución total o parcial de las alteraciones en la imagen corporal, tiene que ver con la sustitución de las experiencias de estigma en una dimensión por experiencias en otras, en interdependencia con la vergüenza, la culpabilidad, ansiedad, depresión que contextualizan un deterioro generalizado de la calidad de vida.

11. Los hallazgos de esta tesis confirman que el estigma relacionado con el cáncer de mama constituye un patrón general y estructural de desventaja que, con el aumento de la incidencia y la supervivencia, afectará cada vez a más mujeres. Adquiere una especial relevancia en mujeres jóvenes, en etapas vitales de consolidación personal, laboral y familiar, implicando costes individuales, sociales y sanitarios significativos, lo que subraya la necesidad de reconocerlo como un fenómeno psicosocial prioritario en la investigación, la salud pública y las políticas de atención integral al cáncer.

12. Los hallazgos de este estudio sugieren que el estigma debe ser evaluado de forma sistemática tanto en el curso activo de la enfermedad como en la etapa de supervivencia prolongada, integrándose en los planes de atención clínica y considerándose como una variable relevante en investigaciones epidemiológicas.



UNIVERSIDAD
DE GRANADA

Referencias bibliográficas

Referencias bibliográficas.

- Abboah-Offei, M., Bayuo, J., Salifu, Y., Afolabi, O., & Akudjedu, T. N. (2024). Experiences and perceptions of men following breast cancer diagnosis: a mixed method systematic review. *BMC Cancer*, 24(1), 179. <https://doi.org/10.1186/s12885-024-11911-9>
- Agustina, E., Dodd, R. H., Waller, J., & Vrinten, C. (2018). Understanding middle-aged and older adults' first associations with the word "cancer": A mixed methods study in England. *Psycooncology*, 27(1), 309–315. <https://doi.org/10.1002/pon.4569>
- Al-Alawi, K. S., Al-Azri, M., Al-Fahdi, A., & Chan, M. F. (2022). Effect of Psycho-Educational Intervention to Reduce Anxiety and Depression at Postintervention and Follow-Up in Women with Breast Cancer: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Seminars in Oncology Nursing*, 38(6), 151315. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2022.151315>
- Allahqoli, L., Mazidimoradi, A., Momenimovahed, Z., Rahmani, A., Hakimi, S., Tiznobaik, A., Gharacheh, M., Salehiniya, H., Babaey, F., & Alkatout, I. (2022). The Global Incidence, Mortality, and Burden of Breast Cancer in 2019: Correlation With Smoking, Drinking, and Drug Use. *Front Oncol*, 12. <https://doi.org/10.3389/fonc.2022.921015>
- Almatkyzy, G., Mojica, C. M., Stroup, A. M., Llanos, A. A. M., O'Malley, D., Xu, B., & Tsui, J. (2021). Predictors of health-related quality of life among Hispanic and non-Hispanic White breast cancer survivors in New Jersey. *Journal of Psychosocial Oncology*, 39(5), 595–612. <https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1844844>
- Altuve Burgos, J. J. (2020). Distrés psicológico, miedo a la recurrencia del cáncer y calidad de vida relacionada con la salud en sobrevivientes de cáncer de mama venezolanas. *Psicooncology*, 17(2), 239–253. <https://doi.org/10.5209/psic.72019>
- Amini-Tehrani, M., Zamanian, H., Daryaafzoon, M., Andikolaei, S., Mohebbi, M., Imani, A., Tahmasbi, B., Foroozanfar, S., & Jalali, Z. (2021). Body image, internalized stigma and enacted stigma predict psychological distress in women with breast

- cancer: A serial mediation model. *Journal of Advanced Nursing*, 77(8), 3412–3423. <https://doi.org/10.1111/jan.14881>
- Ammar-Shehada, W., Bracke, P., & Ceuterick, M. (2024). Experiences of social burden amongst survivors of breast cancer in Gaza: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 73, 102716. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2024.102716>
- Andrews, B., Qian, M., & Valentine, J. D. (2002). Predicting depressive symptoms with a new measure of shame: The Experience of Shame Scale. *Br J Clin Psychol*, 41(1), 29–42. <https://doi.org/10.1348/014466502163778>
- Arnold, M., Morgan, E., Rungay, H., Mafra, A., Singh, D., Laversanne, M., Vignat, J., Gralow, J. R., Cardoso, F., Siesling, S., & Soerjomataram, I. (2022). Current and future burden of breast cancer: Global statistics for 2020 and 2040. *Breast*, 66, 15–23. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2022.08.010>
- Baeyens-Fernández, J. A., Molina-Portillo, E., Pollán, M., Rodríguez-Barranco, M., Del Moral, R., Arribas-Mir, L., Sánchez-Cantalejo Ramírez, E., & Sánchez, M.-J. (2018). Trends in incidence, mortality and survival in women with breast cancer from 1985 to 2012 in Granada, Spain: a population-based study. *BMC Cancer*, 18(1), 781. <https://doi.org/10.1186/s12885-018-4682-1>
- Bártolo, A., Neves, M., Carvalho, B., Reis, S., Valério, E., Santos, I. M., & Monteiro, S. (2020). Fertility under uncertainty: exploring differences in fertility-related concerns and psychosocial aspects between breast cancer survivors and non-cancer infertile women. *Breast Cancer*, 27(6), 1177–1186. <https://doi.org/10.1007/s12282-020-01124-w>
- Bazilainky, S., Cohen, M., Holtmaat, K., Erlich, B., & Verdonck-de Leeuw, I. M. (2023). The impact of cancer on psychosocial function and quality of life: A cross-sectional study in 18 pan-European countries. *Psychoncology*, 32(3), 383–392. <https://doi.org/10.1002/pon.6083>
- Berger, B. E., Ferrans, C. E., & Lashley, F. R. (2001). Measuring stigma in people with HIV: Psychometric assessment of the HIV stigma scale. *Research in Nursing & Health*, 24(6), 518–529. <https://doi.org/10.1002/nur.10011>

- Berntsen, D., & Rubin, D. C. (2006). The centrality of event scale: a measure of integrating a trauma into one's identity and its relation to post-traumatic stress disorder symptoms. *Beh Res Ther*, 44(2), 219–231. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2005.01.009>
- Bhandari, N. R., Kathe, N., Hayes, C., & Payakachat, N. (2018). Reliability and validity of SF-12v2 among adults with self-reported cancer. *Res Social Adm Pharm*, 14(11), 1080–1084. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2018.01.007>
- Boateng, G. O., Neilands, T. B., Frongillo, E. A., Melgar-Quinonez, H. R., & Young, S. L. (2018). Best Practices for Developing and Validating Scales for Health, Social, and Behavioral Research: A Primer. *Front. Public Health*, 6. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00149>
- Boyd, J. E., Adler, E. P., Otilingam, P. G., & Peters, T. (2014). Internalized Stigma of Mental Illness (ISMI) Scale: A multinational review. *Comprehensive Psychiatry*, 55(1), 221–231. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2013.06.005>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brennan, M. E., Bell, K., Hamid, G., Gilchrist, J., & Gillingham, J. (2023). Consumer experiences of shame in clinical encounters for breast cancer treatment. “Who do you think you are— Angelina Jolie?” *The Breast*, 72, 103587. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2023.103587>
- Brunet, J., Price, J., & Harris, C. (2022). Body image in women diagnosed with breast cancer: A grounded theory study. *Body Image*, 41, 417–431. <https://doi.org/10.1016/j.bodyim.2022.04.012>
- Bu, L., Chen, X., Zheng, S., & Fan, G. (2023). Construction of the structural equation model of stigma, self-disclosure, social support, and quality of life of breast cancer patients after surgery-a multicenter study. *Frontiers in Oncology*, 13, 1142728. <https://doi.org/10.3389/fonc.2023.1142728>

- Bu, X., Li, S., Cheng, A. S. K., Ng, P. H. F., Xu, X., Xia, Y., & Liu, X. (2022). Breast Cancer Stigma Scale: A Reliable and Valid Stigma Measure for Patients With Breast Cancer. *Front Psychol*, 13(841280). <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.841280>
- Campos, J. O. C., Coelho, C. C. de A., & Trentini, C. M. (2021). Crescimento Pós-Traumático no Câncer de Mama: Centralidade de Evento e Coping. *Psico-USF*, 26(3), 417–428. <https://doi.org/10.1590/1413-82712021260302>
- Canty, A. J., & Ripley, B. (2012). *Package 'boot' (Version 1.3-4): The R Project for Statistical Computing*. R project. <http://cran.r-project.org/web/packages/boot/>.
- Carreira, H., Williams, R., Dempsey, H., Stanway, S., Smeeth, L., & Bhaskaran, K. (2021). Quality of life and mental health in breast cancer survivors compared with non-cancer controls: a study of patient-reported outcomes in the United Kingdom. *J Cancer Surviv*, 15(4), 564–575. <https://doi.org/10.1007/s11764-020-00950-3>
- Castaño Rodríguez, A. M., & Palacios-Espinosa, X. (2013). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia. *Psicooncología*, 10(0). https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41949
- Cataldo, J. K., Slaughter, R., Jahan, T. M., Pongquan, V. L., & Hwang, W. J. (2011). Measuring Stigma in People With Lung Cancer: Psychometric Testing of the Cataldo Lung Cancer Stigma Scale. *Oncology Nursing Forum*, 38(1), E46–E54. <https://doi.org/10.1188/11.ONF.E46-E54>
- Cenit-García, J., Buendia-Gilabert, C., Contreras-Molina, C., Puente-Fernández, D., Fernández-Castillo, R., & García-Caro, M. P. (2024). Development and Psychometric Validation of the Breast Cancer Stigma Assessment Scale for Women with Breast Cancer and Its Survivors. *Healthcare*, 12(4), 420. <https://doi.org/10.3390/healthcare12040420>
- Cernikova, K. A., Kracmarova, L. K., Pesoutova, M., & Tavel, P. (2024). We will be different forever: A qualitative study of changes of body image in women with breast cancer. *BMC Public Health*, 24(1), 2517. <https://doi.org/10.1186/s12889-024-20017-7>

- Çevik, B., Kav, S., Kaynar, P., Sahin, Z. K., Tekcan, B., & Ülker, Ş. (2023). Turkish validity and reliability of the Cancer Stigma Scale (CASS-T). *Palliat Support Care*, 21(1), 100–107. <https://doi.org/10.1017/S1478951522000554>
- Chávez-Díaz, A., Gómez-González, M. del P., & Torres-López, T. M. (2020). Social Representations of Breast Cancer: a Comparison of Women with Recent Diagnosis and Healthy Women. *Acta Psic*, 34(128), 51–67. <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/actualidades/article/view/34738>
- Chen, L.-T., & Peng, C.-Y. J. (2015). The sensitivity of three methods to nonnormality and unequal variances in interval estimation of effect sizes. *Behavior Research Methods*, 47(1), 107–126. <https://doi.org/10.3758/s13428-014-0461-3>
- Chu, Q., Tang, M., Chen, L., Young, L., Loh, A., Wang, C., & Lu, Q. (2022). Evaluating a Pilot Culturally Sensitive Psychosocial Intervention on Posttraumatic Growth for Chinese American Breast Cancer Survivors. *Behav Med*, 48(4), 251–260. <https://doi.org/10.1080/08964289.2020.1845600>
- Chu, Q., Wong, C. C. Y., Chen, L., Shin, L. J., Chen, L., & Lu, Q. (2021a). Self-stigma and quality of life among Chinese American breast cancer survivors: A serial multiple mediation model. *Psycho-Oncology*, 30(3), 392–399. <https://doi.org/10.1002/pon.5590>
- Chu, Q., Wong, C. C. Y., Chen, L., Shin, L. J., Chen, L., & Lu, Q. (2021b). Self-stigma and quality of life among Chinese American breast cancer survivors: A serial multiple mediation model. *Psycho-Oncology*, 30(3), 392–399. <https://doi.org/10.1002/pon.5590>
- Clark, L. A., & Watson, D. (2019). Constructing validity: New developments in creating objective measuring instruments. *Psychological Assessment*, 31(12), 1412–1427. <https://doi.org/10.1037/pas0000626>
- Cook, J. L., Russell, K., Long, A., & Phipps, S. (2021). Centrality of the childhood cancer experience and its relation to post-traumatic stress and growth. *Psycho-Oncol*, 30(4), 564–570. <https://doi.org/10.1002/pon.5603>

- Corazziari, I., Quinn, M., & Capocaccia, R. (2004). Standard cancer patient population for age standardising survival ratios. *European Journal of Cancer*, 40(15), 2307–2316. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2004.07.002>
- Corrigan, P. (2004). How stigma interferes with mental health care. *American Psychologist*, 59(7), 614–625. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.59.7.614>
- Corrigan, P. W., Nieweglowski, K., & Sayer, J. (2019). Self-stigma and the mediating impact of the “why try” effect on depression. *Journal of Community Psychology*, 47(3), 698–705. <https://doi.org/10.1002/jcop.22144>
- Corrigan, P. W., Rafacz, J., & Rüsch, N. (2011). Examining a progressive model of self-stigma and its impact on people with serious mental illness. *Psychiatry Research*, 189(3), 339–343. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2011.05.024>
- Corrigan, Watson, A., & Barr, L. (2006). Understanding the self-stigma of mental illness. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 25, 875–884.
- Crocker, J., Mayor, B., & Steele, C. (1998). *Social stigma. In The Handbook of Social Psychology*. McGraw-Hill.
- Cui, C., & Wang, L. (2024). Mediating effect of social constraints in the association between stigma and depressive symptoms in Chinese breast cancer patients. *BMC Psychiatry*, 24(1), 923. <https://doi.org/10.1186/s12888-024-06379-7>
- Daryaafzoon, M., Amini-Tehrani, M., Zohrevandi, Z., Hamzehlouiyani, M., Ghotbi, A., Zarrabi-Ajami, S., & Zamanian, H. (2020). Translation and Factor Analysis of the Stigma Scale for Chronic Illnesses 8-Item Version Among Iranian Women With Breast Cancer. *Asian Pac J Cancer Prev*, 21(2), 449–455. <https://doi.org/10.31557/APJCP.2020.21.2.449>
- Dewan, M. F., Hassounah, D., Song, M., & Lyons, K. S. (2020). Development of the Breast Cancer Stigma Scale for Arab Patients. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 7(3), 295–300. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_14_20
- Doganavsargil-Baysal, O., Senol, Y., & Coskun, H. S. (2019). Cancer stigma scale: Validity and reliability study of the Turkish version of the Cataldo Lung Cancer

- Stigma Scale for all cancer subtypes. *J Oncol Sci*, 5(3), 105–108.
<https://doi.org/10.1016/j.jons.2019.09.001>
- Dominguez-Lara, S. (2018). Magnitud del efecto, una guía rápida. *Educación Médica*, 19(4), 251–254. <https://doi.org/10.1016/j.edumed.2017.07.002>
- Dong, Y., Yue, Z., Zhuang, H., Zhang, C., Fang, Y., & Jiang, G. (2023). The experiences of reproductive concerns in cancer survivors: A systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Cancer Medicine*, 12(24), 22224–22251. <https://doi.org/10.1002/cam4.6531>
- El-Masri, M. M., Mowbray, F. I., Fox-Wasylyshyn, S. M., & Kanter, D. (2021). Multivariate Outliers: A Conceptual and Practical Overview for the Nurse and Health Researcher. *Can J Nurs Res*, 53(3), 316–321. <https://doi.org/10.1177/0844562120932054>
- Else-Quest, N. M., LoConte, N. K., Schiller, J. H., & Hyde, J. S. (2009). Perceived stigma, self-blame, and adjustment among lung, breast and prostate cancer patients. *Psychol Health*, 24(8), 949–964. <https://doi.org/10.1080/08870440802074664>
- Ernst, J., Mehnert, A., Dietz, A., Hornemann, B., & Esser, P. (2017). Perceived stigmatization and its impact on quality of life - results from a large register-based study including breast, colon, prostate and lung cancer patients. *BMC Cancer*, 17(1), 741. <https://doi.org/10.1186/s12885-017-3742-2>
- Esser, P., Mehnert, A., Johansen, C., Hornemann, B., Dietz, A., & Ernst, J. (2018). Body image mediates the effect of cancer-related stigmatization on depression: A new target for intervention. *Psycho-Oncology*, 27(1), 193–198. <https://doi.org/10.1002/pon.4494>
- Fernández Alcántara, M., De los Santos-Roig, M., Pérez-Marfil, M. N., Catena-Martínez, A., Pérez-García, M., Martí-García, C., & Cruz-Quintana, F. (2015). Adaptación al castellano de la Centrality of Event Scale (CES). *Univ Psychol*, 14(2), 499. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy14-2.acce>
- Fernández-Alcántara, M., Manchón, J., López-Benítez, R., Benítez Baena, I., Cruz-Quintana, F., & De los Santos Roig, M. (2014). *Evidencias de Validez de la*

adaptación española de la Experience of Shame Scale (VIII Simposio de la Asociación Española de Motivación y Emoción, Ed.).
<https://doi.org/10.13140/RG.2.2.15342.36165>

Fife, B. L., & Wright, E. R. (2000). The dimensionality of stigma: a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *Journal of Health and Social Behavior*, 41(1), 50–67.

Franke, M. F., Muñoz, M., Finnegan, K., Zeladita, J., Sebastian, J. L., Bayona, J. N., & Shin, S. S. (2010). Validation and abbreviation of an HIV stigma scale in an adult spanish-speaking population in urban Peru. *AIDS Behav*, 14(1), 189–199.
<https://doi.org/10.1007/s10461-008-9474-1>

Franke, M. F., Nelson, A. K., Muñoz, M., Cruz, J. S., Atwood, S., Lecca, L., & Shin, S. S. (2015). Validation of 2 Spanish-Language Scales to Assess HIV-Related Stigma in Communities. *J Int Assoc Provid AIDS Care*, 14(6), 527–535.
<https://doi.org/10.1177/2325957414547738>

Fujisawa, D., & Hagiwara, N. (2015). Cancer Stigma and its Health Consequences. *Current Breast Cancer Reports*, 7(3), 143–150. <https://doi.org/10.1007/s12609-015-0185-0>

Fujisawa, D., Umezawa, S., Fujimori, M., & Miyashita, M. (2020). Prevalence and associated factors of perceived cancer-related stigma in Japanese cancer survivors. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 50(11), 1325–1329.
<https://doi.org/10.1093/jjco/hyaa135>

Galicia Pacheco, S. I., Catena, A., Sánchez, M. J., Rueda, M. del M., Aljarilla Sánchez, L., Costas, L., Garrido, D., Garcia-Retamero, R., Espina, C., Rodríguez-Barranco, M., & Petrova, D. (2024). Socio-Economic Inequalities in Beliefs About Cancer and its Causes: Evidence From two Population Surveys. *Psycho-Oncology*, 33(12).
<https://doi.org/10.1002/pon.70035>

Garton, E. M., Allman, G., Bae, H. S., Duncan, K., Fadhil, I., Hammad, N., Heidari, S., Liebermann, E., Mallafré-Larrosa, M., Moodley, J., Nugent, R., Soerjomataram, I., Taylor, C. D., Unger-Saldaña, K., Vanderpuye, V., & Ginsburg, O. (2025). A

- proposed framework for monitoring and evaluating progress at the intersection of women, power, and cancer. *The Lancet*. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(25\)00511-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(25)00511-2)
- Gehrt, T. B., Berntsen, D., Hoyle, R. H., & Rubin, D. C. (2018). Psychological and clinical correlates of the Centrality of Event Scale: A systematic review. *Clin Psychol Rev*, 65, 57–80. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2018.07.006>
- Gibson, A. F., Broom, A., Kirby, E., Wyld, D. K., & Lwin, Z. (2017). The Social Reception of Women With Cancer. *Qualitative Health Research*, 27(7), 983–993. <https://doi.org/10.1177/1049732316637591>
- Ginsburg, O., Vanderpuye, V., Beddoe, A. M., Bhoo-Pathy, N., Bray, F., Caduff, C., Florez, N., Fadhil, I., Hammad, N., Heidari, S., Kataria, I., Kumar, S., Liebermann, E., Moodley, J., Mutebi, M., Mukherji, D., Nugent, R., So, W. K. W., Soto-Perez-de-Celis, E., ... Soerjomataram, I. (2023). Women, power, and cancer: a Lancet Commission. *The Lancet*, 402(10417), 2113–2166. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(23\)01701-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)01701-4)
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of a Spoiled Identity*. Simon & Schuster, Inc.
- Green, J., & Thorogood, N. (2018). *Qualitative methods for health research* (4th ed). SAGE.
- Griffiths, P., & Needleman, J. (2019). Statistical significance testing and p-values: Defending the indefensible? A discussion paper and position statement. *IJNS*, 99, 103384. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.07.001>
- Guevara, M., Molinuevo, A., Salmerón, D., Marcos-Gragera, R., Carulla, M., Chirlaque, M.-D., Rodríguez Camblor, M., Alemán, A., Rojas, D., Vizcaíno Batllés, A., Chico, M., Jiménez Chillarón, R., López de Munain, A., de Castro, V., Sánchez, M.-J., Ramalle-Gómara, E., Franch, P., Galceran, J., & Ardanaz, E. (2022). Cancer Survival in Adults in Spain: A Population-Based Study of the Spanish Network of Cancer Registries (REDECAN). *Cancers*, 14(10), 2441. <https://doi.org/10.3390/cancers14102441>

- Hassett, M. J., Somerfield, M. R., Baker, E. R., Cardoso, F., Kansal, K. J., Kwait, D. C., Plichta, J. K., Ricker, C., Roshal, A., Ruddy, K. J., Safer, J. D., Van Poznak, C., Yung, R. L., & Giordano, S. H. (2020). Management of Male Breast Cancer: ASCO Guideline. *Journal of Clinical Oncology*, 38(16), 1849–1863. <https://doi.org/10.1200/JCO.19.03120>
- Hatzenbuehler, M. L. (2009). How does sexual minority stigma “get under the skin”? A psychological mediation framework. *Psychological Bulletin*, 135(5), 707–730. <https://doi.org/10.1037/a0016441>
- Hatzenbuehler, M. L., Phelan, J. C., & Link, B. G. (2013). Stigma as a Fundamental Cause of Population Health Inequalities. *Am J Public Health*, 103(5), 813–821. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2012.301069>
- Heley, K., Vanderpool, R. C., & Vedham, V. (2024). Global cancer stigma research: a U.S. National Cancer Institute workshop report. *JNCI Monographs*, 2024(63), 4–10. <https://doi.org/10.1093/jncimonographs/lgad038>
- Helgeson, V. S. (2011). Survivor centrality among breast cancer survivors: implications for well-being. *Psycho-Oncology*, 20(5), 517–524. <https://doi.org/10.1002/pon.1750>
- Hernández, N., Salas, A., & Altuve, J. J. (2020). Afrontamiento, funcionamiento familiar y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores venezolanos de pacientes con cáncer. *Psicología y Salud*, 30(2), 161–172. <https://doi.org/10.25009/pys.v30i2.2651>
- Heuser, C., Halbach, S., Kowalski, C., Enders, A., Pfaff, H., & Ernstmann, N. (2018). Sociodemographic and disease-related determinants of return to work among women with breast cancer: a German longitudinal cohort study. *BMC Health Services Research*, 18(1), 1000. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3768-4>
- Howard-Anderson, J., Ganz, P. A., Bower, J. E., & Stanton, A. L. (2012). Quality of Life, Fertility Concerns, and Behavioral Health Outcomes in Younger Breast Cancer Survivors: A Systematic Review. *JNCI*, 104(5), 386–405. <https://doi.org/10.1093/jnci/djr541>



- Huang, Z., Yu, T., Wu, S., & Hu, A. (2021). Correlates of stigma for patients with cancer: a systematic review and meta-analysis. *Support Care Cancer*, 29(3), 1195–1203. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05780-8>
- IBM Corp. (2017). *IBM SPSS Statistics for Windows* (<https://hadoop.apache.org>). IBM Corp.
- Jassim, G. A., Doherty, S., Whitford, D. L., & Khashan, A. S. (2023). Psychological interventions for women with non-metastatic breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev*, 1(1). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008729.pub3>
- Jin, R., Xie, T., Zhang, L., Gong, N., & Zhang, J. (2021). Stigma and its influencing factors among breast cancer survivors in China: A cross-sectional study. *Eur J Oncol Nurs*, 52, 101972. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101972>
- Jones, E. E., Farina, A., Hastorf, H., Marks, H., & Miller, R. (1984). *Social stigma : the psychology of marked relationships*. W.H. Freeman. <https://cir.nii.ac.jp/crid/1130282271968804992.bib?lang=ja>
- Kaiser, K. (2008). The meaning of the survivor identity for women with breast cancer. *Social Science & Medicine*, 67(1), 79–87. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.036>
- Kang, N. E., Kim, H. Y., Kim, J. Y., & Kim, S. R. (2020). Relationship between cancer stigma, social support, coping strategies and psychosocial adjustment among breast cancer survivors. *Journal of Clinical Nursing*, 29(21–22), 4368–4378. <https://doi.org/10.1111/jocn.15475>
- Kassambara A. (2023). *Rstatix: Pipe-Friendly Framework for Basic Statistical Tests*. (R package version 0.7.2.). <https://rpkgs.datanovia.com/rstatix/>
- Katz, M. R., Kopek, N., Waldron, J., Devins, G. M., & Tomlinson, G. (2004). Screening for depression in head and neck cancer. *Psycho-Oncology*, 13(4), 269–280. <https://doi.org/10.1002/pon.734>
- Kelada, L., Roziner, I., Dahabre, R., Bentley, G., Poikonen-Saksela, P., Mazzocco, K., Sousa, B., & Pat-Horenczyk, R. (2025). A Prospective Multi-National Study of



- Posttraumatic Stress and Posttraumatic Growth Among Women With Breast Cancer: A Serial Mediation Analysis. *Psycho-Oncology*, 34(4). <https://doi.org/10.1002/pon.70126>
- Kleinman, A., Wang, W., Li, S., Cheng, X., Dai, X., Li, K., & Kleinman, J. (1995). The social course of epilepsy: chronic illness as social experience in interior China. *Soc Sci Med*, 40, 1319–1330.
- Koo, T. K., & Li, M. Y. (2016). A Guideline of Selecting and Reporting Intraclass Correlation Coefficients for Reliability Research. *Journal of Chiropractic Medicine*, 15(2), 155–163. <https://doi.org/10.1016/j.jcm.2016.02.012>
- Kuhn, M. (2008). Building Predictive Models in R. Using the caret package. *Journal of Statistical Software*, 28(5). <https://doi.org/10.18637/jss.v028.i05>
- Lepore, S. J., & Revenson, T. A. (2007). Social Constraints on Disclosure and Adjustment to Cancer. *Social and Personality Psychology Compass*, 1(1), 313–333. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2007.00013.x>
- Li, S., Jiang, Y., Yuan, B., Wang, M., Zeng, Y., Knobf, M. T., Wu, J., & Ye, Z. (2024). The interplay between stigma and sleep quality in breast cancer: A cross-sectional network analysis. *Eur J Oncol Nurs*, 68, 102502. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102502>
- Limesurvey GmbH. (2006). *LimeSurvey: An Open Source survey tool* (Versión 5.6.31+230718). <http://www.limesurvey.org>.
- Lincoln, Y. S., Guba, E. G., & Pilotta, J. J. (1985). Naturalistic inquiry. In *International Journal of Intercultural Relations* (Vol. 9, Issue 4). SAGE. [https://doi.org/10.1016/0147-1767\(85\)90062-8](https://doi.org/10.1016/0147-1767(85)90062-8)
- Link, B. G., & Phelan, J. (1995). Social Conditions As Fundamental Causes of Disease. *Journal of Health and Social Behavior*, 35, 80. <https://doi.org/10.2307/2626958>
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing Stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363–385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>

- Link, B. G., Yang, L. H., Phelan, J. C., & Collins, P. Y. (2004). Measuring Mental Illness Stigma. *Schizophrenia Bulletin*, 30(3), 511–541. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a007098>
- Lopes, C., Lopes-Conceição, L., Fontes, F., Ferreira, A., Pereira, S., Lunet, N., & Araújo, N. (2022). Prevalence and Persistence of Anxiety and Depression over Five Years since Breast Cancer Diagnosis. The NEON-BC Prospective Study. *Curr Oncol*, 29(3), 2141–2153. <https://doi.org/10.3390/curroncol29030173>
- López-Roig, S., Cantero, M. C., Pastor, M.-Á., Massuti, B., Rodríguez-Marín, J., Leyda, J. I., Neipp, M., Gelabert, M., & Sitges, E. (2000). Ansiedad y Depresión: Validación de la Escala HAD en Pacientes Oncológicos. *Rev Psicol Salud*, 12, 127–155.
- Lovelace, D. L., McDaniel, L. R., & Golden, D. (2019). Long-Term Effects of Breast Cancer Surgery, Treatment, and Survivor Care. *Journal of Midwifery & Women's Health*, 64(6), 713–724. <https://doi.org/10.1111/jmwh.13012>
- Lyu, M.-M., Siah, R. C.-J., Lam, A. S. L., & Cheng, K. K. F. (2022). The effect of psychological interventions on fear of cancer recurrence in breast cancer survivors: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 78(10), 3069–3082. <https://doi.org/10.1111/jan.15321>
- Mair, P., & Wilcox, R. (2020). Robust statistical methods in R using the WRS2 package. *Behavior Research Methods*, 52(2), 464–488. <https://doi.org/10.3758/s13428-019-01246-w>
- Major, B., & O'Brien, L. T. (2005). The Social Psychology of Stigma. *Annual Review of Psychology*, 56(1), 393–421. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.56.091103.070137>
- Marinas-Sanz, R., Iguacel, I., Maqueda, J., Mínguez, L., Alquézar, P., Andrés, R., Pérez, E., Sousa, R., Moreno-Atahonero, E., Solé, D., Güemes, A., & Martínez-Jarreta, B. (2023). Facilitating Factors and Barriers in the Return to Work of Working Women Survivors of Breast Cancer: A Qualitative Study. *Cancers*, 15(3), 874. <https://doi.org/10.3390/cancers15030874>

- Meacham, E., Orem, J., Nakigudde, G., Zujewski, J. A., & Rao, D. (2016). Exploring stigma as a barrier to cancer service engagement with breast cancer survivors in Kampala, Uganda. *Psycho-Oncology*, 1206–1211. <https://doi.org/10.1002/pon.4215>
- Mehnert, A., & Koch, U. (2007). Prevalence of acute and post-traumatic stress disorder and comorbid mental disorders in breast cancer patients during primary cancer care: a prospective study. *Psycho-Oncology*, 16(3), 181–188. <https://doi.org/10.1002/pon.1057>
- Melhem, S. J., Nabhani-Gebara, S., & Kayyali, R. (2023). Latency of breast cancer stigma during survivorship and its influencing factors: A qualitative study. *Front Oncol*, 13. <https://doi.org/10.3389/fonc.2023.1075298>
- Nakash, O., Granek, L., Cohen, M., & Ben David, M. (2020). Association between cancer stigma, pain and quality of life in breast cancer. *Psychology, Community & Health*, 8(1), 275–287. <https://doi.org/10.5964/pch.v8i1.310>
- OMS. (2022). *Plan de Acción Integral sobre Salud Mental 2013 - 2030*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/357847/9789240050181-spa.pdf?sequence=1>
- OMS. (2025). *Cancer Today. International Agency for Research on Cancer*. Data Version: Globocan 2022 (Version 1.1) - 08.02.2024. https://gco.iarc.who.int/today/en/dataviz/bars?mode=cancer&group_populations=1&sexes=1_2&populations=908&age_end=9
- OMS. (2019, March 20). *10 key issues in ensuring gender equity in the global health workforce*. <https://www.who.int/news-room/feature-stories/detail/10-key-issues-in-ensuring-gender-equity-in-the-global-health-workforce>
- Ortiz Gómez, T. (2002). El papel del género en la construcción histórica del conocimiento científico sobre la mujer . In Elvira Ramos (Ed.), *La salud de las mujeres: hacia la igualdad de género en salud*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales-Instituto de la Mujer.

- Palacios-Espinosa, X., & Zani, B. (2012). La stigmatisation de la maladie physique: le cas du cancer. *Psycho-Oncol*, 6(4), 189–200. <https://doi.org/10.1007/s11839-012-0391-1>
- Paltun, B., & Bölükbaş, N. (2021). Turkish version of the cancer stigma scale: validity and reliability study. *Psychol Health Med*, 26(sup1), 37–48. <https://doi.org/10.1080/13548506.2020.1867319>
- Pascual, M. C., Montaña, J. J., Franch, P., Sánchez-Contador, C., & Ramos, M. (2022). Survival of Breast Cancer by Stage, Grade and Molecular Groups in Mallorca, Spain. *J Clin Med*, 11(19), 5708. <https://doi.org/10.3390/jcm11195708>
- Paterson, C. L., Lengacher, C. A., Donovan, K. A., Kip, K. E., & Tofthagen, C. S. (2016). Body Image in Younger Breast Cancer Survivors: A Systematic Review. *Cancer Nursing*, 39(1), E39-58. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000251>
- Pellet, J., Golay, P., Nguyen, A., Suter, C., Ismailaj, A., Bonsack, C., & Favrod, J. (2019). The relationship between self-stigma and depression among people with schizophrenia-spectrum disorders: A longitudinal study. *Psychiatry Research*, 275, 115–119. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2019.03.022>
- Pescosolido, B. A., & Martin, J. K. (2015). The Stigma Complex. *Anual Rev Sociol*, 41(1), 87–116. <https://doi.org/10.1146/annurev-soc-071312-145702>
- Peters-Golden, H. (1982). Breast cancer: Varied perceptions of social support in the illness experience. *Social Science & Medicine*, 16(4), 483–491. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(82\)90057-0](https://doi.org/10.1016/0277-9536(82)90057-0)
- Petrova, D., Garrido, D., Špacírová, Z., Fernández-Martínez, N. F., Ivanova, G., Rodríguez-Barranco, M., Pollán, M., Barrios-Rodríguez, R., & Sánchez, M. J. (2023). Duration of the patient interval in breast cancer and factors associated with longer delays in low-and middle-income countries: A systematic review with meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 32(1), 13–24. <https://doi.org/10.1002/pon.6064>
- Petrova, D., Pollán, M., Garcia-Retamero, R., Rodríguez-Barranco, M., Catena, A., Castillo Portellano, L., & Sánchez, M.-J. (2023). Cancer awareness in older adults: Results from the Spanish Onco-barometer cross-sectional survey. *International*

Journal of Nursing Studies, 140, 104466.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2023.104466>

- Pilevarzadeh, M., Amirshahi, M., Afsargharehbagh, R., Rafiemanesh, H., Hashemi, S.-M., & Balouchi, A. (2019). Global prevalence of depression among breast cancer patients: a systematic review and meta-analysis. *Breast Cancer Research and Treatment*, 176(3), 519–533. <https://doi.org/10.1007/s10549-019-05271-3>
- Prinsen, C. A. C., Mokkink, L. B., Bouter, L. M., Alonso, J., Patrick, D. L., de Vet, H. C. W., & Terwee, C. B. (2018). COSMIN guideline for systematic reviews of patient-reported outcome measures. *Quality of Life Research*, 27(5), 1147–1157. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1798-3>
- Puigpinós-Riera, R., Graells-Sans, A., Serral, G., Continente, X., Bargalló, X., Domènech, M., Espinosa-Bravo, M., Grau, J., Macià, F., Manzanera, R., Pla, M., Quintana, M. J., Sala, M., & Vidal, E. (2018). Anxiety and depression in women with breast cancer: Social and clinical determinants and influence of the social network and social support (DAMA cohort). *Cancer Epidemiology*, 55, 123–129. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2018.06.002>
- Puigpinós-Riera, R., Serral, G., Sala, M., Bargalló, X., Quintana, M. J., Espinosa, M., Manzanera, R., Domènech, M., Macià, F., Grau, J., & Vidal, E. (2020). Cancer-related fatigue and its determinants in a cohort of women with breast cancer: the DAMA Cohort. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(11), 5213–5221. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05337-9>
- Quiles, M. N., & Marichal, F. (2000). La organización del estigma en categorías: actualización de la taxonomía de Goffman. *Psichotema*, 12(3).
- R Core Team, Urbanek, S., Bibiko, H.-J., & Lacus, S. M. (2023). *R: A Language and Environment for Statistical Computing* (R 4.4.2 GUI 1.81 Big Sur ARM build (8462)). R Foundation for Statistical Computing. <https://www.R-project.org/>.
- Rajasooriyar, C. I., Kumar, R., Sriskandarajah, M. H., Gnanathayalan, S. W., Kelly, J., & Sabesan, S. (2021a). Exploring the psychosocial morbidity of women undergoing

- chemotherapy for breast cancer in a post-war setting: experiences of Northern Sri Lankan women. *Support Care Cancer*, 29(12), 7403–7409. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06296-5>
- Rajasooriyar, C. I., Kumar, R., Sriskandarajah, M. H., Gnanathayalan, S. W., Kelly, J., & Sabesan, S. (2021b). Exploring the psychosocial morbidity of women undergoing chemotherapy for breast cancer in a post-war setting: experiences of Northern Sri Lankan women. *Supportive Care in Cancer*, 29(12), 7403–7409. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06296-5>
- Real Academia Española. (2014). *Diccionario de la lengua española* (23rd ed.). Espasa.
- Real Academia Española. (2016). *El Diccionario del estudiante. Secundaria y Bachillerato* (3rd ed.). Santillana.
- Reina Sarmiento, M., Cisneros Pimentel, L., Lleó Moreno, M., Naranjo Noda, S., Reina Suarez, M., & Ramos Rangel, Y. (2011). Social Representations of Breast Cancer in Patients, Accompanying Relatives and Specialists. *Rev Finlay*, 9(3), 210–220. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2221-24342019000300210&lng=es&nrm=iso&tlng=es
- Ribi, K., Pagan, E., Sala, I., Ruggeri, M., Bianco, N., Bucci, E. O., Graffeo, R., Borner, M., Giordano, M., Gianni, L., Rabaglio, M., Freschi, A., Cretella, E., Seles, E., Farolfi, A., Simoncini, E., Ciccarese, M., Rauch, D., Favaretto, A., ... Pagani, O. (2023). Employment trajectories of young women with breast cancer: an ongoing prospective cohort study in Italy and Switzerland. *J Cancer Surviv*, 17(6), 1847–1858. <https://doi.org/10.1007/s11764-022-01222-y>
- Rivera Aragón, S., Díaz Loving, R., Reyes Lagunes, I., & Flores Galaz, M. (2014). *Aportaciones Actuales de la Psicología Social Volumen II* (S. Rivera Aragón, P. Velasco Matus, L. Cruz Martínez, & G. Villanueva Orozco, Eds.; Primera Edición). Asociación Mexicana de Psicología Social.
- Rosedale, M. (2009). Survivor loneliness of women following breast cancer. *Oncol Nurs Forum*, 36(2), 175–183. <https://doi.org/10.1188/09.ONF.175-183>

- Safieddine, B., Geyer, S., Sperlich, S., Beller, J., & Noeres, D. (2025). Factors associated with health-related quality of life in women with paid work at breast cancer diagnosis: a German repeated cross-sectional study over the first five years after primary surgery. *BMC Cancer*, 25(1), 98. <https://doi.org/10.1186/s12885-025-13491-8>
- Sanz-Barbero, B., Prieto, M. E., & Cambas, N. (2016). Factors associated with a positive attitude towards receiving cancer information: a population-based study in Spain. *Health Expectations*, 19(2), 288–298. <https://doi.org/10.1111/hex.12349>
- Schober, P., Boer, C., & Schwarte, L. A. (2018). Correlation Coefficients: Appropriate Use and Interpretation. *Anesthesia and Analgesia*, 126(5), 1763–1768. <https://doi.org/10.1213/ANE.0000000000002864>
- Sedeta, E. T., Jobre, B., & Avezbakiyev, B. (2023). Breast cancer: Global patterns of incidence, mortality, and trends. *J Clin Oncol*, 41(16_suppl), 10528–10528. https://doi.org/10.1200/JCO.2023.41.16_suppl.10528
- SEOM. (2023). *Las cifras del cáncer en España* (1st ed.). SEOM Fundación. <https://seom.org/prensa/el-cancer-en-cifras>
- SEOM. (2024). *Las cifras del cáncer en España*. https://seom.org/images/publicaciones/informes-seom-de-evaluacion-de-farmacos/LAS_CIFRAS_2024.pdf
- SEOM. (2025). *Las cifras del cáncer en España*. https://seom.org/images/LAS_CIFRAS_DMC2025.pdf
- Setién García, C. (2020). El uso del término στίγμα (stigma) y su tradición latina en la literatura cristiana primitiva. *Revista de Estudios Latinos*, 20, 71–90.
- Shen, A., Qiang, W., Wang, Y., & Chen, Y. (2020). Quality of life among breast cancer survivors with triple negative breast cancer--role of hope, self-efficacy and social support. *Eur J Oncol Nurs*, 46, 101771. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101771>

- Sheng, J. Y., Visvanathan, K., Thorner, E., & Wolff, A. C. (2019). Breast cancer survivorship care beyond local and systemic therapy. *Breast*, 48, S103–S109. [https://doi.org/10.1016/S0960-9776\(19\)31135-X](https://doi.org/10.1016/S0960-9776(19)31135-X)
- Siegel, R. L., Miller, K. D., Wagle, N. S., & Jemal, A. (2023). Cancer statistics, 2023. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 73(1), 17–48. <https://doi.org/10.3322/caac.21763>
- So, H. S., Chae, M. J., & Kim, H. Y. (2017). Reliability and Validity of the Korean Version of the Cancer Stigma Scale. *J Korean Acad Nurs*, 47(1), 121–132. <https://doi.org/10.4040/JKAN.2017.47.1.121>
- Stangl, A. L., Earnshaw, V. A., Logie, C. H., van Brakel, W., C. Simbayi, L., Barré, I., & Dovidio, J. F. (2019). The Health Stigma and Discrimination Framework: a global, crosscutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas. *BMC Medicine*, 17(1), 31. <https://doi.org/10.1186/s12916-019-1271-3>
- Suwankhong, D., & Liamputtong, P. (2016). Breast Cancer Treatment. *Cancer Nursing*, 39(3), 213–220. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000255>
- Swartzman, S., Booth, J. N., Munro, A., & Sani, F. (2017). Posttraumatic stress disorder after cancer diagnosis in adults: A meta-analysis. *Depress Anxiety*, 34(4), 327–339. <https://doi.org/10.1002/da.22542>
- Syrowatka, A., Motulsky, A., Kurteva, S., Hanley, J. A., Dixon, W. G., Meguerditchian, A. N., & Tamblyn, R. (2017). Predictors of distress in female breast cancer survivors: a systematic review. *Breast Cancer Research and Treatment*, 165(2), 229–245. <https://doi.org/10.1007/s10549-017-4290-9>
- Takeuchi, E., Fujisawa, D., Miyawaki, R., Yako-Suketomo, H., Oka, K., Mimura, M., & Takahashi, M. (2021). Cross-cultural validation of the Cancer Stigma Scale in the general Japanese population. *Palliat Support Care*, 19(1), 75–81. <https://doi.org/10.1017/S1478951520000486>
- Tang, W.-Z., Yusuf, A., Jia, K., Iskandar, Y. H. P., Mangantig, E., Mo, X.-S., Wei, T.-F., & Cheng, S.-L. (2022). Correlates of stigma for patients with breast cancer: a systematic review and meta-analysis. *Supportive Care in Cancer : Official Journal*



- of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 31(1), 55.
<https://doi.org/10.1007/s00520-022-07506-4>
- Teresi, J. A., Yu, X., Stewart, A. L., & Hays, R. D. (2022). Guidelines for Designing and Evaluating Feasibility Pilot Studies. *Med Care*, 60(1), 95–103.
<https://doi.org/10.1097/MLR.0000000000001664>
- Terol-Cantero, M. C., Cabrera-Perona, V., & Martín-Aragón, M. (2015). Revisión de estudios de la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD) en muestras españolas. *An de Psicol*, 31(2), 494. <https://doi.org/10.6018/analesps.31.2.172701>
- Tomczak, M., & Tomczak, E. (2014). The Need to Report Effect Size Estimates Revisited. An Overview of Some Recommended Measures of Effect Size. *Trends in Sport Sciences*, 21(1), 19–25.
- Torres Zambrano, Y. (2020). La Maternidad como ideal femenino, desde lo dominante, lo residual y lo emergente. *Perspectivas Revista de Ciencias Sociales*, 5(9), 32–50.
- Tripathi, L., Datta, S. S., Agrawal, S. K., Chatterjee, S., & Ahmed, R. (2017). Stigma perceived by women following surgery for breast cancer. *Indian J. Med. Paediatr. Oncol*, 38(2), 146–152. https://doi.org/10.4103/ijmpo.ijmpo_74_16
- Trusson, D., & Pilnick, A. (2017a). Between stigma and pink positivity: women's perceptions of social interactions during and after breast cancer treatment. *Sociol Health Illn.*, 39(3), 458–473. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12486>
- Trusson, D., & Pilnick, A. (2017b). The Role of Hair Loss in Cancer Identity. *Cancer Nursing*, 40(2), E9–E16. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000373>
- Tsai, W., & Lu, Q. (2019). Ambivalence over emotional expression and intrusive thoughts as moderators of the link between self-stigma and depressive symptoms among Chinese American breast cancer survivors. *Journal of Behavioral Medicine*, 42(3), 452–460. <https://doi.org/10.1007/s10865-018-9996-6>
- Tsai, W., Wu, I. H. C., & Lu, Q. (2019). Acculturation and quality of life among Chinese American breast cancer survivors: The mediating role of self-stigma, ambivalence

- over emotion expression, and intrusive thoughts. *Psychooncology*, 28(5), 1063–1070. <https://doi.org/10.1002/pon.5053>
- Tsaras, K., Papathanasiou, I. V., Mitsi, D., Veneti, A., Kelesi, M., Zyga, S., & Fradelos, E. C. (2018). Assessment of Depression and Anxiety in Breast Cancer Patients: Prevalence and Associated Factors. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention : APJCP*, 19(6), 1661–1669. <https://doi.org/10.22034/APJCP.2018.19.6.1661>
- Tsuchiya, M., Horn, S., & Ingham, R. (2012). Development of the Psycho-social Discomfort Scale (PsDS): investigation of psychometric properties among Japanese breast cancer survivors. *Psychooncology*, 21(2), 161–167. <https://doi.org/10.1002/PON.1880>
- Turan, J. M., Elafros, M. A., Logie, C. H., Banik, S., Turan, B., Crockett, K. B., Pescosolido, B., & Murray, S. M. (2019). Challenges and opportunities in examining and addressing intersectional stigma and health. *BMC Medicine*, 17(1), 7. <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1246-9>
- Union for International Cancer Control. (2023, September 20). *Addressing gender barriers in cancer control*. . <https://www.uicc.org/news/addressing-gender-barriers-cancer-control>
- Vallance, J. K., Friedenreich, C. M., Wang, Q., Matthews, C. E., Yang, L., McNeely, M. L., Culos-Reed, S. N., Bell, G. J., Morielli, A. R., McNeil, J., Dickau, L., Cook, D., & Courneya, K. S. (2023). Associations of device-measured physical activity and sedentary time with quality of life and fatigue in newly diagnosed breast cancer patients: Baseline results from the AMBER cohort study. *Cancer*, 129(2), 296–306. <https://doi.org/10.1002/cncr.34531>
- Van Brakel, W. H. (2006). Measuring health-related stigma—A literature review. *Psychology, Health & Medicine*, 11(3), 307–334. <https://doi.org/10.1080/13548500600595160>
- van Brakel, W. H., Cataldo, J., Grover, S., Kohrt, B. A., Nyblade, L., Stockton, M., Wouters, E., & Yang, L. H. (2019). Out of the silos: identifying cross-cutting features

- of health-related stigma to advance measurement and intervention. *BMC Medicine*, 17(1), 13. <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1245-x>
- Varela-Ruiz, M., Díaz-Bravo, L., & García-Durán, R. (2012). Descripción y usos del método Delphi en investigaciones del área de salud. *Inv Ed Med*, 1(2), 90–95.
- Venables, W., & Ripley, B. (2002). *Modern Applied Statistics with S* (4º). Springer.
- Vilagut, G., María Valderas, J., Ferrer, M., Garin, O., López-García, E., & Alonso, J. (2008). Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental. *Medicina Clínica*, 130(19), 726–735. <https://doi.org/10.1157/13121076>
- Vizin, G., Szekeres, T., Juhász, A., Márton, L., Dank, M., Perczel-Forintos, D., & Urbán, R. (2023). The role of stigma and depression in the reduced adherence among young breast cancer patients in Hungary. *BMC Psychol*, 11(1), 319. <https://doi.org/10.1186/s40359-023-01355-4>
- Vrinten, C., McGregor, L. M., Heinrich, M., von Wagner, C., Waller, J., Wardle, J., & Black, G. B. (2017). What do people fear about cancer? A systematic review and meta-synthesis of cancer fears in the general population. *Psychooncology*, 26(8), 1070–1079. <https://doi.org/10.1002/pon.4287>
- Walker, J., Holm Hansen, C., Martin, P., Sawhney, A., Thekkumpurath, P., Beale, C., Symeonides, S., Wall, L., Murray, G., & Sharpe, M. (2013). Prevalence of depression in adults with cancer: a systematic review. *Annals of Oncology*, 24(4), 895–900. <https://doi.org/10.1093/annonc/mds575>
- Wang, Q.-X., Bai, Y., Lu, G.-F., & Zhang, C.-Y. (2017). Perceived health-related stigma among patients with breast cancer. *Chinese Nursing Research*, 4(4), 158–161. <https://doi.org/10.1016/j.cnre.2017.10.002>
- Weiss, M. G., Ramakrishna, J., & Somma, D. (2006). Health-related stigma: Rethinking concepts and interventions 1. *Psychology, Health & Medicine*, 11(3), 277–287. <https://doi.org/10.1080/13548500600595053>

- Wojtyla, C., Bertuccio, P., Wojtyla, A., & La Vecchia, C. (2021). European trends in breast cancer mortality, 1980–2017 and predictions to 2025. *Eur J Cancer*, 152, 4–17. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2021.04.026>
- Wong, C. C. Y., Pan-Weisz, B. M., Pan-Weisz, T. M., Yeung, N. C. Y., Mak, W. W. S., & Lu, Q. (2019). Self-stigma predicts lower quality of life in Chinese American breast cancer survivors: exploring the mediating role of intrusive thoughts and posttraumatic growth. *Qual Life Res*, 28(10), 2753–2760. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02213-w>
- Wu, I. H. C., Tsai, W., McNeill, L. H., & Lu, Q. (2020). The associations of self-stigma, social constraints, and sleep among Chinese American breast cancer survivors. *Support Care Cancer*, 28(8), 3935–3944. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05233-x>
- Wu, J., Zeng, N., Wang, L., & Yao, L. (2023). The stigma in patients with breast cancer: A concept analysis. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 10(10), 100293. <https://doi.org/10.1016/j.apjon.2023.100293>
- Wu, Z., Liu, Y., Li, X., & Li, X. (2016). Resilience and Associated Factors among Mainland Chinese Women Newly Diagnosed with Breast Cancer. *PLoS One*, 11(12). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0167976>
- Xie, X., Gao, J., Bai, D., Chen, H., & Li, Y. (2024). Assessment tools for stigma in breast cancer patients based on COSMIN guidelines: a systematic review. *Support Care Cancer*, 32(1), 65. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-08276-3>
- Yang, L., Kleinman, A., Link, B., Phelan, J., Lee, S., & Good, B. (2007). Cultura y estigma: la experiencia moral. *Este País*, 195, 4–15.
- Yeung, N. C. Y., Lu, Q., & Mak, W. W. S. (2019). Self-perceived burden mediates the relationship between self-stigma and quality of life among Chinese American breast cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 27(9), 3337–3345. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4630-2>
- Yigitbas, C., & Bulut, A. (2024). Exploring psychological help-seeking behaviors and stigma perception among cancer patients: a study on their impact on psychosocial

- adjustment. *Support Care Cancer*, 32(10), 694. <https://doi.org/10.1007/s00520-024-08870-z>
- Yilmaz, M., Dişsiz, G., Demir, F., Iriz, S., & Alacacioglu, A. (2017). Reliability and validity study of a tool to measure cancer stigma: Patient version. *Asia Pac J Oncol Nurs*, 4(2), 155–161. https://doi.org/10.4103/APJON.APJON_10_17
- Young, K., Shliakhtsitsava, K., Natarajan, L., Myers, E., Dietz, A. C., Gorman, J. R., Martínez, M. E., Whitcomb, B. W., & Su, H. I. (2019). Fertility counseling before cancer treatment and subsequent reproductive concerns among female adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer*, 125(6), 980–989. <https://doi.org/10.1002/cncr.31862>
- Yu, S., Cai, X., Wang, X., Lin, X., & Cai, S. (2024). Disease burden of breast cancer and risk factors in Europe 44 countries, 1990-2019: findings of the global burden of disease study 2019. *Front Endocrinol*, 15. <https://doi.org/10.3389/fendo.2024.1405204>
- Zabalegui, L. (1993). Una escala para medir la culpabilidad. *Revista de Ciencias Humanas y Sociales*, 51(99), 585–509.
- Zamanian, H., Amini-Tehrani, M., Jalali, Z., Daryaafzoon, M., Ramezani, F., Malek, N., Adabimohazab, M., Hozouri, R., & Rafiei Taghanaky, F. (2022). Stigma and Quality of Life in Women With Breast Cancer: Mediation and Moderation Model of Social Support, Sense of Coherence, and Coping Strategies. *Frontiers in Psychology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.657992>
- Zhang, Q., Wu, G., Chen, J., Fang, K., Liu, Q., Zhang, P., Zhu, H., & Zhang, C. (2024). Factors influencing depressive symptoms in Chinese female breast cancer patients: a meta-analysis. *Frontiers in Psychology*, 15. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2024.1332523>
- Zheng, S., Liu, S., Yang, Q., Chan, S., Huang, W., Jiang, X., & Zhu, J. (2024). The effectiveness of interventions to reduce cancer-related stigma: An integrative review. *J Clin Nurs*. <https://doi.org/10.1111/jocn.17014>



- Zhuang, H., Wang, L., Yu, X., Chan, S. W., Gao, Y., Li, X., Gao, S., & Zhu, J. (2022). Effects of decisional conflict, decision regret and self-stigma on quality of life for breast cancer survivors: A cross-sectional, multisite study in China. *Journal of Advanced Nursing*, 78(10), 3261–3272. <https://doi.org/10.1111/jan.15250>
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>

Anexos



Anexo 1. Comité de ética.

JUNTA DE ANDALUCÍA

CONSEJERÍA DE IGUALDAD, SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES
Dirección General de Calidad, Investigación, Desarrollo e Innovación
Comité Coordinador de Ética de la Investigación Biomédica de Andalucía

DICTAMEN ÚNICO EN LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE ANDALUCÍA

D/Dª: Juan Morales Arcas como secretario/a del CEI de Granada

CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado la propuesta de UNIVERSIDAD DE GRANADA para realizar el estudio de investigación titulado:

TÍTULO DEL ESTUDIO: Caracterización del estigma en mujeres con cáncer de mama y sus efectos ,
(Caracterización del estigma en mujeres con cáncer)
Protocolo, Versión: 1
HIP, Versión: 1
CI, Versión: 1

Y que considera que:

Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y se ajusta a los principios éticos aplicables a este tipo de estudios.

La capacidad del/de la investigador/a y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Están justificados los riesgos y molestias previsibles para los participantes.

Que los aspectos económicos involucrados en el proyecto, no interfieren con respecto a los postulados éticos.

Y que este Comité considera, que dicho estudio puede ser realizado en los Centros de la Comunidad Autónoma de Andalucía que se relacionan, para lo cual corresponde a la Dirección del Centro correspondiente determinar si la capacidad y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

Lo que firmo en GRANADA a 26/04/2017

D/Dª. Juan Morales Arcas, como Secretario/a del CEI de Granada



Código Seguro De Verificación:	3abcc9372346671adb0d935d9d3cc2af23810429	Fecha	26/04/2017	
Normativa	Este documento incorpora firma electrónica reconocida de acuerdo a la Ley 59/2003, de 19 de diciembre, de firma electrónica.			
Firmado Por	Juan Morales Arcas			
Url De Verificación	https://www.juntadeandalucia.es/salud/portaldeetica/xhtml/ayuda/verificarFirmaDocumento.iface/code/3abcc9372346671adb0d935d9d3cc2af23810429			
		Página	1/2	



CERTIFICA

Que este Comité ha ponderado y evaluado en sesión celebrada el 24/04/2017 y recogida en acta 4/2017 la propuesta del/de la Promotor/a UNIVERSIDAD DE GRANADA, para realizar el estudio de investigación titulado:

TÍTULO DEL ESTUDIO: Caracterización del estigma en mujeres con cáncer de mama y sus efectos ,(Caracterización del estigma en mujeres con cáncer)
Protocolo, Versión: 1
HIP, Versión: 1
CI, Versión: 1

Que a dicha sesión asistieron los siguientes integrantes del Comité:

Presidente/a

D/D^a. Fidel Fernández Quesada

Vicepresidente/a

D/D^a. Francisco Manuel Luque Martínez

Secretario/a

D/D^a. Juan Morales Arcas

Vocales

D/D^a. FRANCISCO LUIS MANZANO MANZANO

D/D^a. José Expósito Hernández

D/D^a. Juan Ramón Delgado Pérez

D/D^a. José Dario Sánchez López

D/D^a. José Cabeza Barrera

D/D^a. José Uberos Fernández

D/D^a. Enrique Lopez Cordoba

D/D^a. MARIA ESPERANZA DEL POZO GAVILAN

D/D^a. ESTHER OCETE HITA

D/D^a. MAXIMILIANO OCETE ESPINOLA

D/D^a. Joaquina Martínez Galán

D/D^a. AURORA BUENO CAVANILLAS

D/D^a. MARIA MERCEDES RODRIGUEZ MORALES

D/D^a. Paloma Muñoz de Rueda

D/D^a. Manuel Gálvez Ibáñez

D/D^a. Esther Espinola García

D/D^a. MIGUEL LÓPEZ GUADALUPE

D/D^a. MARÍA DEL PILAR GONZÁLEZ CARRIÓN

D/D^a. JUAN ROMERO COTELO

D/D^a. Juan de Dios Luna del Castillo

D/D^a. José Luis Martín Ruiz

Que dicho Comité, está constituido y actúa de acuerdo con la normativa vigente y las directrices de la Conferencia Internacional de Buena Práctica Clínica.



Lo que firmo en GRANADA a 26/04/2017

Código Seguro De Verificación:	3abcc9372346671adb0d935d9d3cc2af23810429	Fecha	26/04/2017	
Normativa	Este documento incorpora firma electrónica reconocida de acuerdo a la Ley 59/2003, de 19 de diciembre, de firma electrónica.			
Firmado Por	Juan Morales Arcas			
Url De Verificación	https://www.juntadeandalucia.es/salud/portaldeetica/xhtml/ayuda/verificaFirmaDocumento.iface/code/3abcc9372346671adb0d935d9d3cc2af23810429		Página	



INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS Y COMISIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN DEL HOSPITAL UNIVERSITARI VALL D'HEBRON

Sra. Mireia Navarro Sebastián, Secretaria del COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS del Hospital Universitari Vall d'Hebron,

CERTIFICA

Que el Comité de Ética de Investigación con Medicamentos del Hospital Universitario Vall d'Hebron, en el cual la Comisión de proyectos de investigación está integrada, se reunió en sesión ordinaria nº 565 el pasado 10/03/2023 y evaluó el proyecto de investigación **PR(AG)60/2023** promotor UNIVERSIDAD DE GRANADA (UGR), titulado "*Caracterización del estigma en mujeres con cáncer de mama y sus efectos*" que tiene como investigador principal a la Sra. CAROLINA BUENDIA GILABERT del Servicio de Oncología de nuestro Centro.

Versión de documentos

Protocolo	versión 1 del 26.04.2017
CI	versión 1 del 26.04.2017
HIP	versión 1 del 26.04.2017
Solicitud de evaluación CEIm	versión 1 del 23.01.2023
Cuestionario	versión 2 del 09.02.2023

El resultado de la evaluación fue el siguiente:

Aprobado

El Comité tanto en su composición como en los PNT cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95) y con el Real Decreto 1090/2015, y su composición actual es la siguiente:

- Presidente:**
- IGNACIO FERREIRA GONZÁLEZ - Médico
- Vicepresidente:**
- VÍCTOR VARGAS BLASCO - Médico
- Secretario:**
- MIREIA NAVARRO SEBASTIAN - Química



Vocales:

- LLUIS ARMADANS GIL - Médico
- FERNANDO AZPIROZ VIDAUR - Médico
- VALENTINA BALASSO - Médico
- INES M DE TORRES RAMÍREZ - Médico
- ELADIO FERNÁNDEZ LIZ - Farmacéutico Atención Primaria
- INMACULADA FUENTES CAMPS - Médico Farmacólogo
- JAUME GUARDIA MASSÓ - Médico
- JUAN CARLOS HORTAL IBARRA - Profesor de Universidad
- MARIA LUJAN IAVECCHIA - Médico Farmacólogo
- ALEXIS RODRIGUEZ GALLEGO - Médico Farmacólogo
- JUDITH SANCHEZ RAYA - Médico
- PILAR SUÑÉ MARTÍN - Farmacéutica Hospital
- GLORIA GÁLVEZ HERNANDO - Personal de Enfermería
- ESPERANZA ZURIGUEL PEREZ - Personal de Enfermería
- ANA BELÉN ESTÉVEZ RODRÍGUEZ - Abogada experta en protección de datos
- ROSER COBOS BAQUÉS - Abogado
- SANTIAGO ESCRIVÀ DE ROMANÍ MUÑOZ - Médico
- ANTONIO MORENO GALDÓ - Médico
- ESTHER CUCURULL FOLGUERA - Médico Farmacólogo

En dicha reunión del Comité de Ética de Investigación con Medicamentos se cumplió el quórum preceptivo legalmente.

En el caso de que se evalúe algún proyecto del que un miembro sea investigador/colaborador, éste se ausentará de la reunión durante la discusión del proyecto.

Firmado digitalmente por 38121226Z
MIREIA NAVARRO (C:G60594009)
Fecha: 2023.03.10 14:15:59 +01'00'

Sra. Mireia Navarro

Secretaría técnica CEIM HUVH

Anexo 2. Breast Cancer Stigma Assessment Scale (BCSAS).

Anexo Escala:

BCSAS (Breast Cancer Stigma Scale)

Las afirmaciones a continuación describen experiencias relacionadas con el cáncer de mama. Están dirigidas a mujeres en fase activa de la enfermedad y también a supervivientes. Conteste, sin detenerse demasiado, la respuesta que mejor coincide con usted en el momento actual. No hay respuestas correctas o incorrectas. De las afirmaciones propuestas, puntúe de 1 a 5 en función del grado de acuerdo o desacuerdo.

	1	2	3	4	5
1. Oculto o minimizo mi enfermedad con algunas personas.					
2. No me gusta que algunas personas me traten de forma distinta por el cáncer de mama.					
3. Me arrepiento de haber contado a algunas personas que tengo cáncer de mama.					
4. En algunas situaciones me da vergüenza decir que tengo cáncer de mama.					
5. Desde el cáncer de mama, a veces me siento aislada del resto del mundo.					
6. El cáncer de mama me perjudica o limita laboralmente.					
7. Prefiero evitar ciertos lugares desde que tengo cáncer de mama.					
8. Me han molestado algunas actitudes o comportamientos de personas que saben de mi cáncer de mama.					
9. Me siento incómoda con las miradas, el morbo o la curiosidad de algunas personas.					
10. No me gusta que algunas personas sientan lástima por mí.					
11. Siento que no soy tan válida como las demás porque tengo cáncer de mama.					
12. Me esfuerzo por ocultar o disimular los cambios físicos derivados del cáncer de mama.					
13. Cuando tienes cáncer de mama, la caída del cabello o las secuelas físicas son una preocupación importante.					
14. Creo que mi forma de ser o situaciones de mi vida pudieron provocar mi cáncer de mama.					
15. Creo que tener cáncer de mama ha sido un aviso de que era necesario cambiar algunos aspectos de mi vida y de mi misma.					
16. Me resulta desagradable que algunas personas se sientan incómodas o me eviten a causa del cáncer de mama.					
17. Si pienso que tengo cáncer en mi cuerpo siento asco.					
18. No me gusta cuando la gente evita decir o escuchar la palabra cáncer.					
19. En algunos momentos me ha resultado difícil decir y/o escuchar la palabra cáncer.					
20. Con frecuencia siento miedo o preocupación porque me siento en peligro a causa del cáncer.					
21. Siento que no soy la misma que era antes del cáncer de mama.					
22. Tener cáncer ha marcado un antes y un después en mi vida.					
23. Tener cáncer de mama perjudica las relaciones sexuales.					
24. Tener cáncer de mama interfiere en las relaciones familiares.					
25. Tener cáncer de mama afecta negativamente a las relaciones de pareja.					
26. Me preocupa cómo mi enfermedad afecta a las personas que cuidan de mí.					
27. No me gusta o evito participar en grupos o actividades donde tengo que estar con otras personas con cáncer.					
28. Me resulta difícil afrontar que puede haber dificultades o imposibilidad de ser madre en el futuro a causa del cáncer.					

BCSAS (Breast Cancer Stigma Scale): English Translated

The statements below describe experiences related to breast cancer. They are aimed at women in the active phase of the disease and also at survivors. Answer, without stopping too much, the answer that best matches you at the current moment. There are not correct or incorrect answers. For the proposed statements, rate them from 1 to 5 depending on the degree of agreement or disagreement.

	1	2	3	4	5
1. I hide or minimize my disease with some people.					
2. I don't like that some people treat me differently because of breast cancer.					
3. I regret having told some people that I have breast cancer					
4. In some situations I am embarrassed to say that I have breast cancer.					
5. Since breast cancer, I sometimes feel isolated from the rest of the world.					
6. My breast cancer has a negative or limiting effect on me in my work.					
7. I prefer to avoid certain places since I have breast cancer.					
8. I have been bothered by some attitudes or behaviors of people who know about my breast cancer.					
9. I feel uncomfortable with the stares, morbidity, or curiosity of some people.					
10. I don't like that some people feel sorry for me.					
11. I feel that I am not as valid as others because I have breast cancer.					
12. I make an effort to hide or disguise physical changes resulting from breast cancer.					
13. When you have breast cancer, hair loss or physical sequelae are a major concern.					
14. I believe that my way of being or situations in my life could have caused my breast cancer.					
15. I think having breast cancer has been a wake-up call that I needed to change some aspects of my life and myself.					
16. I find it unpleasant that some people feel uncomfortable or avoid me because of breast cancer.					
17. If I think that I have cancer in my body, I feel disgusted.					
18. I don't like it when people avoid saying or hearing the word cancer.					
19. At times I have found it difficult to say and/or hear the word cancer.					
20. I often feel afraid or worried because I feel in danger because of cancer.					
21. I feel I am not the same as I was before breast cancer.					
22. Having cancer has marked a before and after in my life.					
23. Having breast cancer harms sexual relations.					
24. Having breast cancer interferes with family relationships.					
25. Having breast cancer negatively affects relationships with a partner.					
26. I worry about how my disease affects the people who care for me.					
27. I do not like or avoid participating in groups or activities where I have to be with other people with cancer.					
28. I find it hard to face the fact that I may have difficulty or be unable to be a mother in the future because of cancer.					

Anexo 3. Material complementario del Estudio 3.

Tabla A. Correlaciones bivariadas no paramétricas entre subescalas de los instrumentos BCSAS, HADS, SF12, ESS, CES Y SC-35.

Instrumentos	BCSAS	HAD A	HAD D	SF12 CSF	SF12 CSM	CES	ESS Corporal	ESS Carácter	ESS Comport	SC-35
BCSAS	-	0.583*** [0.510, 0.647]	0.605*** [0.537, 0.668]	-0.472*** [-0.546, -0.383]	-0.579*** [-0.643, -0.504]	0.672*** [0.609, 0.728]	0.562*** [0.485, 0.635]	0.547*** [0.461, 0.623]	0.364*** [0.266, 0.459]	0.432*** [0.333, 0.515]
HAD A		-	0.718*** [0.659, 0.766]	-0.480*** [-0.562, -0.384]	-0.728*** [-0.775, -0.672]	0.515*** [0.430, 0.597]	0.457*** [0.368, 0.544]	0.486*** [0.399, 0.568]	0.367*** [0.281, 0.454]	0.546*** [0.468, 0.621]
HAD D			-	-0.627*** [-0.690, -0.551]	-0.802*** [-0.839, -0.758]	0.424*** [0.333, 0.509]	0.563*** [0.481, 0.630]	0.498*** [0.412, 0.576]	0.364*** [0.269, 0.452]	0.503*** [0.418, 0.581]
SF12 CSF				-	0.713*** [0.647, 0.768]	-0.354*** [-0.441, -0.254]	-0.418*** [-0.508, -0.326]	-0.349*** [-0.439, -0.258]	-0.230*** [-0.327, -0.129]	-0.325*** [-0.423, -0.221]
SF12 CSM					-	-0.438*** [-0.529, -0.338]	-0.488*** [-0.569, -0.393]	-0.471*** [-0.552, -0.376]	-0.327*** [-0.424, -0.228]	-0.497*** [-0.585, -0.410]
CES						-	0.377*** [0.271, 0.469]	0.406*** [0.306, 0.496]	0.292*** [0.190, 0.393]	0.362*** [0.256, 0.449]
ESS Corporal							-	0.606*** [0.534, 0.668]	0.525*** [0.435, 0.604]	0.486*** [0.401, 0.568]
ESS Carácter								-	0.623*** [0.554, 0.685]	0.519*** [0.435, 0.602]
ESS Comport									-	0.586*** [0.508, 0.656]
SC-35										-

Sig. p < 0.01bilateral; *** p<0.001. Coeficiente de correlación Rho Spearman; Bootstrap R=1000 para IC 95%. Valores perdidos tratados con eliminación por parejas. n=365. Estigma: BCSAS, Ansiedad-depresión: HADS, Ansiedad: HAD-A, Depresión HAD-D, Calidad de vida: SF12, Calidad de vida Física (SF12 CSF), Calidad de vida Mental (SF12 CSM), Centralidad del Evento: CES, Vergüenza: ESS, Vergüenza Corporal (ESS Corporal), Vergüenza caracterológica (ESS Carácter), Vergüenza comportamiento (ESS Comportamiento), Culpa: SC-35.

Tabla B Modelo con 5 predictores basado en el criterio de información AICC realizado con cambios en F.

	AIC	R2	R2 ajus	F	B [IC95%]	Beta	t	Sig F/T	VIF
Modelo n=377	1812.142	0.592	0.586	107.353***				<0.001	
BCSAS (Cte					40.644 [28.238,53.049] (SE 6.309)		6.442***	<0.001	
CES_TOTAL				130.381***	0.522 [0.432,0.612] (SE 0.046)	0.442	11.418***	<0.001	1.371662
ESS Corporal				16.480	0.857 [0.442,1.271] (SE 0.211)	0.177	4.060***	<0.001	1.745594
HADS				6.640	0.345 [0.082,0.608] (SE 0.134)	0.152	2.577**	0.010**	3.148728
ESS Carácter				4.290	0.234 [0.012,0.456] (SE 0.113)	0.092	2.071*	0.039*	1.791473
SF12				4.219	-0.207 [-0.405, -0.009] (SE 0.101)	-0.109	-2.054*	0.041*	2.603430

Missing Listwise, CI(95%). Method=Intro. F Criteria=P in(<.05) P out (>.10); Signif. codes: 0 '***' 0.001 '**' 0.01 '*' 0.05 '.'. Estigma: BCSAS, Ansiedad-depresión: HADS, Ansiedad: HAD-A, Depresión HAD-D, Calidad de vida: SF12, Calidad de vida Física (SF12 CSF), Calidad de vida Mental (SF12 CSM), Centralidad del Evento: CES, Vergüenza: ESS, Vergüenza Corporal (ESS Corporal), Vergüenza caracterológica (ESS Carácter), Vergüenza comportamiento (ESS Comportamiento), Culpa: SC-35. Análisis de sensibilidad RLM M estimadores Tukey Bisquare R2 0.594. K-fold cross-validation resampling Cross-Validated (10 fold): RMSE 11.117 R2 0.600 MAE: 8.742. Control con bootstrap R=1000 RMSE 11.175 R2 0.577 MAE 8.764 (N=377)



UNIVERSIDAD
DE GRANADA



UNIVERSIDAD
DE GRANADA

