

ESCUELA DE SALUD PÚBLICA DE MÉXICO
INSTITUTO NACIONAL DE SALUD PÚBLICA

Intervención educativa en la calidad de vida relacionada con la salud de mujeres jóvenes sobrevivientes de cáncer de mama en México

Proyecto de titulación para obtener el grado de Maestra en Salud Pública con Área de concentración en Ciencias Sociales y del Comportamiento

ABISH GUILLERMINA ROMERO JUÁREZ

Generación 2014-2016

Directora de Proyecto de titulación:

Dra. María Cecilia González Robledo

Asesora de Proyecto de titulación:

Dra. Cynthia Villarreal Garza

Cuernavaca, Morelos

Agosto, 2016.

Agradecimientos

Agradezco a mi papá por su apoyo, por siempre creer en mí y amarme incondicionalmente, de igual forma a mi mamá porque su ejemplo siempre me ha inspirado a dar lo mejor de mí. Asimismo este trabajo está dedicado a ella, pues su muerte a causa del cáncer de mama ha marcado mi vida, por lo que es un recordatorio constante de mi compromiso por mejorar la detección oportuna, diagnóstico, tratamiento y seguimiento a largo plazo de esta enfermedad, para que otras mujeres y familias no pierdan a sus seres queridos por causas evitables.

También agradezco a mi Comité, a la Dra. María Cecilia González Robledo por su excepcional dedicación y compromiso para que yo, como estudiante pudiera tener un desarrollo adecuado en estos dos años de formación, de igual forma a la Dra. Cynthia Villarreal por todas las facilidades para el diseño e implementación de esta intervención educativa.

Particularmente reconozco al equipo del **Programa para la Atención de Mujeres Jóvenes con Cáncer de Mama** liderado por la Psic. Alejandra Platas, quienes me abrieron las puertas para realizar mi Proyecto de Titulación y a quienes admiro por el importante trabajo que están realizando en México para atender las necesidades de las mujeres jóvenes con cáncer de mama y quienes son un ejemplo para toda América Latina.

Finalmente gracias a mis profesores y amigas(os), por transmitirme su pasión por la Salud Pública, por compartir sus conocimientos y experiencias y así enriquecer mi aprendizaje durante este tiempo.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	5
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	7
JUSTIFICACIÓN	12
OBJETIVOS	13
GENERAL	13
ESPECÍFICOS	13
MARCO REFERENCIAL	14
MODELO DE DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD	14
MODELO DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD	18
CONCEPTO DE SOBREVIDA Y SUPERVIVIENTE	19
SOBREVIDA Y CVRS	20
TEORÍA DE APRENDIZAJE SIGNIFICATIVO	22
METODOLOGÍA DEL MARCO LÓGICO	24
METODOLOGÍA	26
FASE 1: DIAGNÓSTICO SITUACIONAL	26
FASE 2: DISEÑO DE LA INTERVENCIÓN EDUCATIVA	28
FASE 3: PRUEBA PILOTO (EVALUACIÓN)	30
ANÁLISIS DE FACTIBILIDAD	35
FACTIBILIDAD DE MERCADO	35
FACTIBILIDAD TÉCNICA	36
FACTIBILIDAD FINANCIERA	37
FACTIBILIDAD ADMINISTRATIVA	37
FACTIBILIDAD INSTITUCIONAL	37
FACTIBILIDAD SOCIAL Y POLÍTICA	38
CONSIDERCIONES ÉTICAS	38
RESULTADOS	40
DISCUSIÓN	54
RECOMENDACIONES	62
CONCLUSIONES	63

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 64

ANEXOS 69

Tabla 1. Abreviaturas y siglas

FPGC	Fondo de Protección para Gastos Catastróficos
CV	Calidad de vida
CVRS	Calidad de Vida Relacionada con la Salud
INCAN	Instituto Nacional de Cancerología
DSS	Determinantes Sociales de la Salud
OMS	Organización Mundial de la Salud
NOM	Norma Oficial Mexicana
SICAM	Sistema de Información de Cáncer de la Mujer
OSC's	Organizaciones de la Sociedad Civil
AS	Aprendizaje Significativo
MML	Metodología de Marco Lógico
CEI	Comité de Ética en Investigación
INSP	Instituto Nacional de Salud Pública
MJSCM	Mujeres Jóvenes Sobrevivientes de Cáncer de Mama
MCVRS	Modelo de Calidad de Vida Relacionado con la Salud

Introducción

El cáncer de mama (CM) es un problema de salud pública a nivel mundial debido, entre otros factores, a que en el año 2013 se diagnosticaron 1.8 millones de casos nuevos en el mundo y 464,000 mujeres murieron a causa de esta enfermedad.⁽¹⁾ En América Latina en el mismo periodo, se registraron 407,823 casos nuevos y 91,920 muertes.⁽²⁾ Con respecto a las mujeres jóvenes diagnosticadas con cáncer de mama en la región, se sabe que la mortalidad es de 14% con respecto al número total de muertes por todas las causas, mientras que es el 7% en países como Canadá y Estados Unidos. Con relación a la incidencia se observa la misma tendencia, en América Latina se observa que el 20% del total de nuevos casos son en mujeres jóvenes y nuevamente en comparación con Estados Unidos y Canadá este cifra es del 12%.

En México, en el año 2012, se diagnosticaron 20,444 nuevos casos y 5,680 muertes de acuerdo a datos reportados por Globocan.⁽²⁾ Con relación a las mujeres jóvenes en nuestro país, de acuerdo a la información disponible el 30% de aquellas que ingresan al Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) son mujeres jóvenes.

Por otro lado, cifras estadísticas a nivel mundial indican que la supervivencia a 5 años ha aumentado en 17 países alrededor del mundo, dentro de los cuales se encuentran Estados Unidos, Canadá, Australia, Japón, el Norte, Sur y Oeste de Europa.^(3, 4) En México hay pocos reportes que muestren datos de supervivencia, no obstante, se comienza a observar una disminución en las cifras de mortalidad en algunos estados de la república, tales son los casos de Nuevo León⁽⁵⁾ y Jalisco.

Debido que el número de mujeres que sobreviven al cáncer de mama (menores de 45 años) va en aumento, es necesario atender sus necesidades

de salud física, psicológica y social, ya que presentan cifras de morbi-mortalidad y necesidades específicas poco abordadas durante y posterior al tratamiento. ⁽⁶⁻⁸⁾

Entre las principales necesidades reportadas por la literatura, se observa una mayor disminución en su calidad de vida (CV) debido a los efectos de largo plazo causados por el tratamiento, tales como dolor, fatiga, dificultad para dormir, depresión^(6, 8-11) y no preservación de la fertilidad; las mujeres jóvenes sobrevivientes de cáncer de mama (MJSCM).

También son más susceptibles a sufrir de angustia y problemas psicosociales y en este rubro se ha reportado la importancia de diseñar abordajes específicos para atender estos problemas, para mejorar la aceptación de la imagen corporal y ayudar a afrontar la disfunción sexual y la crianza de los hijos^(6-8, 12) a través de diferentes metodologías, una de ellas es basado en un enfoque cognitivo-conductual, en donde se pretende aprender aspectos teóricos de los efectos de largo plazo, como también aspectos prácticos. Pese a la evidencia publicada, se reporta que las intervenciones realizadas se han enfocado principalmente en el manejo de síntomas durante el tratamiento^(8, 12-14) mientras que la fase del post-tratamiento ha sido escasamente abordada.⁽¹⁵⁾

Debido a esto el abordaje del tema de la atención a la sobrevivencia de cáncer de mama en mujeres jóvenes bajo el modelo de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (MCVRS)⁽¹⁶⁾ es sumamente relevante tanto para el sistema de salud como para las personas, a estas últimas porque les permite tomar decisiones informadas que impactan e impactarán en su futura calidad de vida, para los sistemas de salud, porque genera evidencia para desarrollar estrategias eficaces para la atención continua e integral⁽³⁾ para brindar una respuesta integral a las necesidades de estas mujeres.

En México, en el INCAN fue creado un Programa para la Atención de Mujeres Jóvenes con Cáncer de Mama cuya misión es: Atender integralmente a las mujeres jóvenes con cáncer de mama en nuestro país a través de programas especializados y de alta calidad que integren el cuidado médico multidisciplinario, la investigación, prevención, educación y apoyo social que

directamente se relacione con un impacto en la incidencia, calidad de vida y mortalidad de este grupo de mujeres. dentro del cual se han realizado algunos proyectos de intervención y de investigación, de los cuales la investigadora de este proyecto terminal forma parte y asimismo participa como representante de pacientes dentro de dicho programa.

El objetivo de este trabajo fue diseñar e implementar la prueba piloto de una intervención educativa basada en el modelo de CVRS y la Teoría de Aprendizaje Significativo para MJSCM en el INCAN (dentro del marco del Programa Mujer Joven y Fuerte, que buscó dotar a estas mujeres de habilidades y conocimientos que les permitirán enfrentar los efectos de largo plazo causados por el tratamiento para cáncer de mama.

Planteamiento del Problema

El cáncer de mama es un problema de salud pública a nivel mundial, ya que en 2013 se diagnosticaron 1.8 millones de casos nuevos a nivel mundial; debido a esto 464,000 mujeres murieron a causa de esta enfermedad.⁽¹⁾ La tasa de mortalidad en 1990 fue de 12.23 por 100,000 mientras que para el 2013 fue de 13.06⁽¹⁷⁾. Asimismo el cáncer de mama causó 13.1 millones de años de vida perdidos por discapacidad, DALY's por sus siglas en inglés⁽¹⁾, de los cuales 63% corresponden a países en desarrollo.

En América Latina en 2012, se registraron 407,823 casos nuevos con esta misma neoplasia y fue reportada una mortalidad de 91,920.⁽²⁾ Las tasas de mortalidad e incidencia para la región han variado con el tiempo, pues en un periodo de 6 años que comprende del 2002 al 2008, la mortalidad aumentó en 18% y la incidencia pasó del 18% al 35%.⁽¹⁸⁾ Debido a esto, el cáncer de mama ocupa el primer lugar en número de casos nuevos y muertes en las Américas,⁽¹⁹⁾ en 1990 la tasa de mortalidad fue de 6.05 por 100,000 y para el 2013, 9.71 por 100,000.⁽¹⁷⁾

En México se registraron 20,444 nuevos casos de cáncer de mama en 2012, los cuales aumentaron en los últimos 30 años, ya que en 1980 representaron el

2% y en 2010 ascendió a 5%.⁽²⁰⁾ La morbilidad por egresos hospitalarios en México a causa del cáncer de mama en 2009, sumó un total de 8,309 casos en comparación con 2013, en donde se duplicó dicha cifra, pues aumentó a 17,948. Michoacán, Distrito Federal y Jalisco, reportan los mayores números de egresos con 8,570, 2,208, 2,148 respectivamente.⁽²¹⁾

El número de muertes con relación a este mismo año (2012) en México correspondió a 5,680 ⁽²⁾. La tasa de mortalidad por edad estandarizada en 1990 fue de 5.31 por cada 100 mil mujeres, mientras que para el 2013 ascendió a 9.28 por cada 100 mil mujeres⁽¹⁷⁾ esto puede deberse a diferentes razones, entre ellas la mejora sustancial del registro y otra a un incremento en la demanda de servicios en virtud de la inclusión de la enfermedad dentro del Fondo de Protección para Gastos Catastróficos (FPGC).⁽²²⁾

Como se ha indicado, en los últimos diez años se ha observado un incremento importante en el número de mujeres sobrevivientes de cáncer de mama, particularmente en países de altos ingresos, cuyas causas serán explicadas más adelante. Sin embargo, es importante destacar que existen diversas definiciones con respecto a la sobrevivencia al cáncer, a través de una revisión sistemática de la literatura, se identificó que una de las más utilizadas es la biomédica que considera que una persona es sobreviviente cuando está viva 5 años después del diagnóstico de cáncer⁽²³⁾ la cual será utilizada para este estudio.

Datos estadísticos a nivel mundial indican que la supervivencia a 5 años aumentó en 17 países alrededor del mundo, dentro de los cuales se encuentran Estados Unidos, Canadá, Australia, Japón, el Norte, Sur y Oeste de Europa.^(3, 4) Se estima que en Estados Unidos las mujeres vivas 5 años posteriores al diagnóstico es de 90.3%, a 10 y 15 años corresponde al 83.1% y 77.8% respectivamente.⁽¹⁰⁾ Para el caso de América Latina se encontró que en los países como Brasil, Colombia y Ecuador también registran un leve incremento.⁽³⁾ En México la información es escasa, sin embargo, se estima que a 2.5 años de seguimiento, el 94% de las mujeres están vivas.⁽²⁴⁾ No se cuenta

con información de supervivencia a los 5 años posteriores al tratamiento, particularmente debido a que no se cuenta con un registro nacional de cáncer.

La literatura reporta que los avances en supervivencia se deben principalmente a cambios en los estilos de vida,⁽¹⁴⁾ a los avances en oncología moderna (con la implementación de mejores tratamientos) lo cual mejora el pronóstico de vida,⁽²⁵⁻²⁹⁾ una detección temprana de esta enfermedad y a la mejora de la calidad de los registros de estos casos.⁽³⁰⁾

El grupo de mujeres jóvenes diagnosticadas con cáncer de mama (menores de 45 años) en América Latina, presentan cifras de morbi-mortalidad y necesidades específicas diferentes y poco abordadas durante el tratamiento y posterior a este.⁽⁶⁻⁸⁾ Las tasas de incidencia y mortalidad en países de medianos y bajos ingresos es de 20% en ambos, mientras que para los países de altos ingresos son de 14% y 7%⁽⁷⁾. También se reporta que en estas mujeres los tumores son más agresivos, se presentan mayores tasas de reincidencia y se diagnostican en etapas más tardías. ^(6, 7, 9)

Entre las necesidades detectadas en este grupo de mujeres jóvenes, se observa una mayor disminución en su calidad de vida (CV) debido a los efectos de largo plazo causados por el tratamiento, tales como dolor, fatiga, dificultad para dormir, depresión^(6, 8-11), falta de preservación de la fertilidad, también son más susceptibles a sufrir de angustia y problemas psicosociales y en este rubro se ha reportado la importancia de diseñar abordajes específicos para atender estos problemas, tales como la aceptación de la imagen corporal, crianza de los hijos y disfunción sexual, por lo que se requieren programas especializados de supervivencia que atiendan estos aspectos enfocadas a este tipo de mujeres⁽⁶⁻⁸⁾; así mismo es necesario recordar que estas mujeres representan un apoyo para sus familias tanto en el económico, como en lo moral, también se encuentran en una etapa de desarrollo en su vida profesional y social, por lo que es importante atender a sus necesidades para que puedan tener un desarrollo pleno nuevamente dentro de la sociedad.

La literatura publicada indica que en el mundo se han realizado diversas intervenciones para atender estas necesidades de mujeres sobrevivientes de cáncer de mama. ⁽²⁹⁻⁴⁴⁾ Por ejemplo, en Estados Unidos uno de sus enfoques ha sido que las mujeres puedan manejar los síntomas a largo plazo que son ocasionados por el tratamiento que reciben. ⁽²⁹⁻³⁵⁾ En estos estudios se concluye que existe una importante necesidad de educación e información para estas mujeres; falta desarrollar planes de atención a la sobrevivida ⁽³⁶⁻³⁹⁾ y desarrollar intervenciones que fomenten la actividad física, la cual ha resultado ser un excelente indicador para el incremento de la CVRS. ⁽⁴⁰⁻⁴³⁾ Otro aspecto que se resalta es la necesidad de motivar una participación más activa de las y los oncólogos para promover estilos de vida saludable en las supervivientes. ⁽⁴⁴⁾

En América Latina aún no existen estudios que aborden cuestiones relacionadas con la supervivencia y las necesidades de mujeres jóvenes con cáncer de mama vinculados con calidad de vida, cognición y aspectos relacionados con la sexualidad. ⁽⁷⁾ En esta región, las intervenciones se han enfocado principalmente en el manejo de síntomas durante el tratamiento ^(8, 12-14) mientras que la fase del post-tratamiento ha sido escasamente abordada. ⁽¹⁵⁾

Sin embargo, de la información disponible, se afirma que se debe dotar a las mujeres con herramientas para una mejor visualización de sus capacidades para que logren reinsertarse al mercado laboral ⁽³¹⁾ y se propone medir la CVRS para desarrollar programas con base en las necesidades de las supervivientes. ⁽³²⁾ Llama la atención los escasos trabajos realizados que evalúen aspectos psicológicos relacionados con la sobrevivida. ⁽³³⁾

En México el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) ha sido pionero en la investigación sobre sobrevivida y su relación con la calidad de vida de mujeres con cáncer de mama. Hace poco tiempo se aplicó la encuesta: Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa) a partir de lo cual se identificaron las necesidades de estas mujeres, posteriormente se impartieron sesiones educativas que incluían componentes cognitivos, psicológicos, emocionales e instrumentales en donde se les enseñaba a las mujeres a enfrentar de mejor manera el padecimiento. Los resultados de esta primera intervención mostraron un aumento significativo en la CVRS ⁽³³⁾.

El estudio también recomendó la aplicación del modelo cognitivo-conductual para incrementar la evidencia de las necesidades a largo plazo⁽³⁴⁾. Otra experiencia que se presenta en el sector público de salud, es de dos hospitales generales regionales y una Unidad Médica de Alta Especialidad –UMAЕ- del Instituto Nacional del Seguro Social, en donde se aplicaron cuestionarios (EORTC QLQ-C30 y EORTC QLQ-BR2)^(35, 36) a mujeres con diagnóstico de cáncer de mama para medir la CVRS en diferentes Etapas Clínicas (EC), con una media de edad de 52 años, el 32% tenían un diagnóstico de cáncer de mama en etapa II, el 67.8% estaban casadas o unidas y el 19.7 tenían escolaridad superior. Los resultados mostraron que tanto el nivel de escolaridad como la EC determinan la reducción o no de la CVRS.⁽³⁷⁾

Asimismo, en 2014 a través del Programa Mujer Joven y Fuerte se llevó a cabo un Estudio exploratorio para asociar el estado cognitivo y la calidad de vida con la edad de las pacientes sobrevivientes con cáncer de mama, con el objetivo de describir la asociación de la Calidad de Vida y el estado cognitivo con la edad, en las sobrevivientes de cáncer de mama atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología.

Se conformó por un componente cuantitativo en donde se utilizó el cuestionario Quality of Life-Cancer Survivor (QOL-CS) y pruebas neuropsicológicas, así como un componente cualitativo, en donde se tomó una submuestra de 25 MJSCM (menores de 45 años de las 80 encuestadas) a quienes se les realizó una entrevista semi-estructurada que fue grabada en audio (previo consentimiento informado), y transcritas para su análisis en el programa Word®. El tamaño de la muestra se basó en el principio de saturación teórica de Bertaux⁽³⁸⁾. La selección de participantes fue por conveniencia, ya que se buscaba tener la mayor cantidad de experiencias representadas.

El objetivo de las entrevistas fue caracterizar y entender a qué problemas psicosociales (empleo, relaciones de pareja, roles en la familia, comunidad, crecimiento personal y funcionamiento psicológico) se enfrentan estas mujeres. Los principales temas que surgieron durante las entrevistas y que fueron de

interés para este trabajo fueron: Necesidad de contar con más y mejor información en todas las etapas de la supervivencia y de atención psicológica, Impacto de la enfermedad en las relaciones familiares y redes sociales, Inserción y desarrollo laboral en la fase de supervivencia de largo plazo, Minimización de problemas de fertilidad.

Pese a esto, en el país, las experiencias mencionadas no han permeado la política de atención para las mujeres con cáncer de mama que todavía dista de la integralidad que se requiere. El Programa de Acción Específico Cáncer de Mama 2013-2018 establece estrategias y líneas de acción enfocadas principalmente a la detección temprana y al tratamiento oportuno, pero no contempla programas para la atención de la supervivencia/rehabilitación y paliación/fin de vida.^(39, 40) La etapa de supervivencia y rehabilitación ha sido escasamente abordada en México, lo que evidencia una discontinuidad en el proceso de atención integral para mujeres con cáncer de mama. Dado que el grupo de MJSCM enfrenta necesidades psicosociales específicas, la intervención que se propone aportará un elemento más a la atención de dichas mujeres, para que en el futuro, sean desarrollados programas específicos de seguimiento y control.^(41, 42)

Asimismo, existe evidencia que explica que la muerte por cáncer de mama está asociada a algunos determinantes sociales de la salud, tales como la ubicación geográfica, la escolaridad, afiliación a algún tipo de seguro médico, el ingreso así como determinantes psicosociales.^(43, 44)

Todo esto nos lleva a realizar la siguiente pregunta: ¿Cuáles son los elementos que debe tener una intervención educativa basada en el modelo de CVRS para MJSCM en México?

Justificación

El abordaje del tema de la atención a la supervivencia bajo el modelo de Calidad de Vida Relacionada con la Salud es de alta importancia tanto para el sistema de salud como para las personas, a estas últimas porque les permite

tomar decisiones informadas que impactan e impactarán en su futura calidad de vida y para los sistemas de salud, porque genera evidencia para desarrollar estrategias eficaces para la atención continua e integral ⁽³⁾ y a los servicios de salud brindar una respuesta integral a las necesidades de estas mujeres.

Dado que el cáncer de mama es una enfermedad que afecta diversos aspectos en la vida de las mujeres, se advierte la necesidad de dotarlas con herramientas que les permitan sobrellevar estos cambios físicos y psicosociales, el impacto de aspectos socio-demográficos, co-mórbidos y características del proceso de atención en su calidad de vida⁽³⁷⁾. En virtud a que actualmente se carece de evidencia en México sobre las necesidades de las MJSCM, es necesario motivar el desarrollo de investigación en este campo⁽⁴⁵⁻⁴⁷⁾ ya que la literatura a nivel internacional muestra una clara relación entre la CVRS y la supervivencia y una mejor comprensión de las necesidades relacionadas con CVRS lo que coadyuvará al incremento de los años de vida saludables posteriores al tratamiento. ^(14, 48-50)

Se propone diseñar una intervención educativa para MJSCM que integre el modelo de determinantes sociales de salud y calidad de vida relacionada con la salud, basado en metodologías probadas como la Teoría de Aprendizaje significativo, la cual permite tener actividades de tipo cognitivo-conductual con el ánimo de aportar evidencia a los tomadores de decisiones y al sistema de salud para continuar mejorando la atención de estas mujeres.

Objetivos

General:

Diseñar e implementar una intervención educativa basada en el modelo de CVRS para MJSCM en el INCAN.

Específicos:

- Analizar la información del diagnóstico situacional en calidad de vida que realizó el INCAN, que permita identificar las necesidades físicas, psicológicas y sociales de las MSCM.

- Diseñar una intervención educativa basada en un modelo de aprendizaje significativo que incluya elementos de bienestar físico, psicológico y social para MJSCM.
- Realizar una prueba piloto de la intervención educativa para evaluar la implementación de su aplicación.
- Evaluar la satisfacción de las usuarias con relación a la intervención realizada.

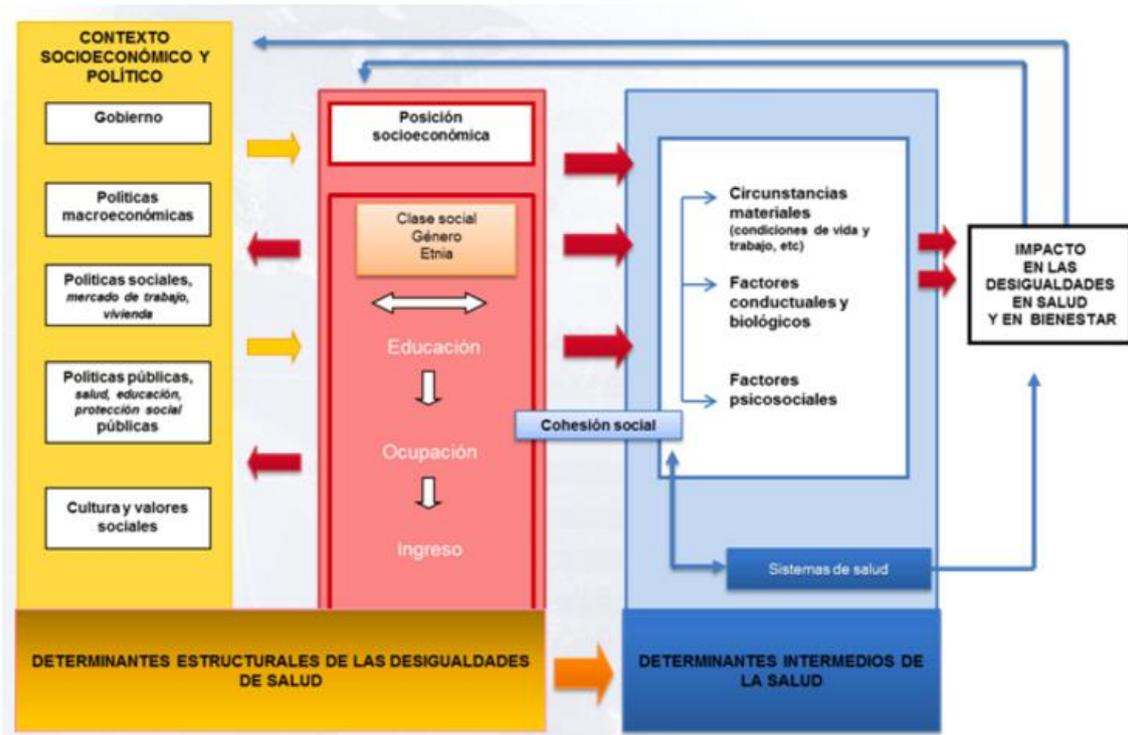
Marco referencial

Para el diseño e implementación de esta intervención educativa se tomó como base el Modelo de los Determinantes Sociales de la Salud, para identificar las necesidades que prevalecen en el grupo de MJSCM, asimismo se utilizó el Modelo de Calidad de Vida Relacionado con la Salud (MCVRS) puesto que es un enfoque que permite conocer la perspectiva de las pacientes, y para la construcción de la intervención, se eligió la Metodología de Marco Lógico pues es útil para planear la resolución de problemas. Finalmente, para el diseño de la intervención, específicamente el componente educativo, se empleó la Teoría de Aprendizaje Significativo.^(16, 51-53)

Modelo de Determinantes Sociales de la Salud

El modelo de Determinantes Sociales de la Salud propuesto por la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud (DSS) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) tiene como bases combatir las desigualdades, dar legitimidad, cabida y apoyo a la sociedad, así como medir la magnitud de los problemas en su conjunto. Se divide en dos tipos de determinantes, los estructurales que involucran el contexto socioeconómico- político y estratificadores sociales y los intermedios que se ven afectados directamente por los estructurales para mejorar o no la equidad en salud y el bienestar⁽⁵¹⁾.

FIGURA 1



FUENTE: Comisión OMS sobre Determinantes Sociales de la Salud(51)

Determinantes Estructurales:

- a) **Los determinantes estructurales**, están integrados por la *posición social*, el *género*, la *raza y grupo étnico*, el *acceso a la educación y empleo*, así como el contexto de la situación socioeconómica y política⁽⁵¹⁾.

En el caso de México, el cáncer de mama entró en la agenda pública (primer paso para ser considerado dentro de las políticas públicas) a partir del 2001, momento en el cual se establece un Programa de Acción Específico para cáncer de mama 2001-2006. A partir de este momento y en el siguiente sexenio la Secretaría de Salud Federal realizó un importante esfuerzo en materia de políticas públicas desarrollando los componentes de rectoría (regulación), financiamiento (inclusión dentro del FPGC) y de prestación de servicios (mejorando la disponibilidad de recursos en los servicios públicos de salud).⁽⁴⁰⁾

En el país también se han realizado acciones tendientes a transformar algunos de estos determinantes. Los programas de apoyo y desarrollo social realizados, tales como Oportunidades, ahora llamado Prospera, tienen componentes educativos y de acciones en salud que intentan promover conocimientos sobre la salud de la mama, signos de alerta para buscar atención y acciones preventivas como la auto-exploración mamaria y el examen clínico de mamas realizado una vez al año por parte de personal capacitado. Asimismo, se contempla la toma de mastografía de tamizaje a partir de los 40 años de manera gratuita⁽⁵⁴⁾.

En México entre el año 2007 y 2014 se lograron avances importantes en cuanto al mejoramiento de la infraestructura, equipamiento y disponibilidad de recursos (humanos, científicos, económicos) en los servicios de salud, por ejemplo en 2007 se contaba con 346 oncólogos, mientras que para el 2014 ésta cifra ascendió a 546, con respecto al personal de enfermería en contacto con las pacientes en 2007 fueron 90,938 mientras que para el 2014 ésta cifra se incrementó a 139,246 enfermeras, para el caso del número de mastógrafos, en 2007 se registraron 126 y para el 2014 fueron 303, con respecto a las unidades de resonancia magnética en 2007 se contó con 24 y para el 2014 fueron 42 unidades, asimismo la construcción de las unidades de especialidades médicas para atender cáncer de mama ha aumentado, ya que en 2007 se registraron 3 en operación, mientras que para el 20014 fueron 11.⁽⁵⁵⁾

De igual manera en 2007 la atención del cáncer de mama fue incorporada al Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos (FPGC) del Seguro Popular para su financiamiento. Ese año se ejecutó un monto de 180.1 millones de pesos, mientras que para el 2009 fue de 1,088.3 millones de pesos; ⁽²²⁾ asimismo se logró una adición en el número de mastografías y la cobertura de detección en mujeres de 50 a 69 años en México del 2007 al 2010. El índice de abandono a tratamiento se redujo, ya que en 2007 fue del 15%, mientras que para el 2012 fue del 3%.⁽⁵⁶⁾

En 2011 se actualizó y publicó la Norma Oficial Mexicana NOM-041-SSA2-2011, para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama⁽⁴⁰⁾. Resultados intermedios de producción de servicios también han ido mejorando, por ejemplo se reporta un incremento de la detección oportuna ya que en mujeres entre 40 a 69 en 2006 se detectaron 61,980, mientras que en 2010 esta cifra ascendió a 231,438, igualmente, se integró el Sistema de Información de Cáncer de la Mujer (SICAM-PROMAMA).⁽⁴⁰⁾

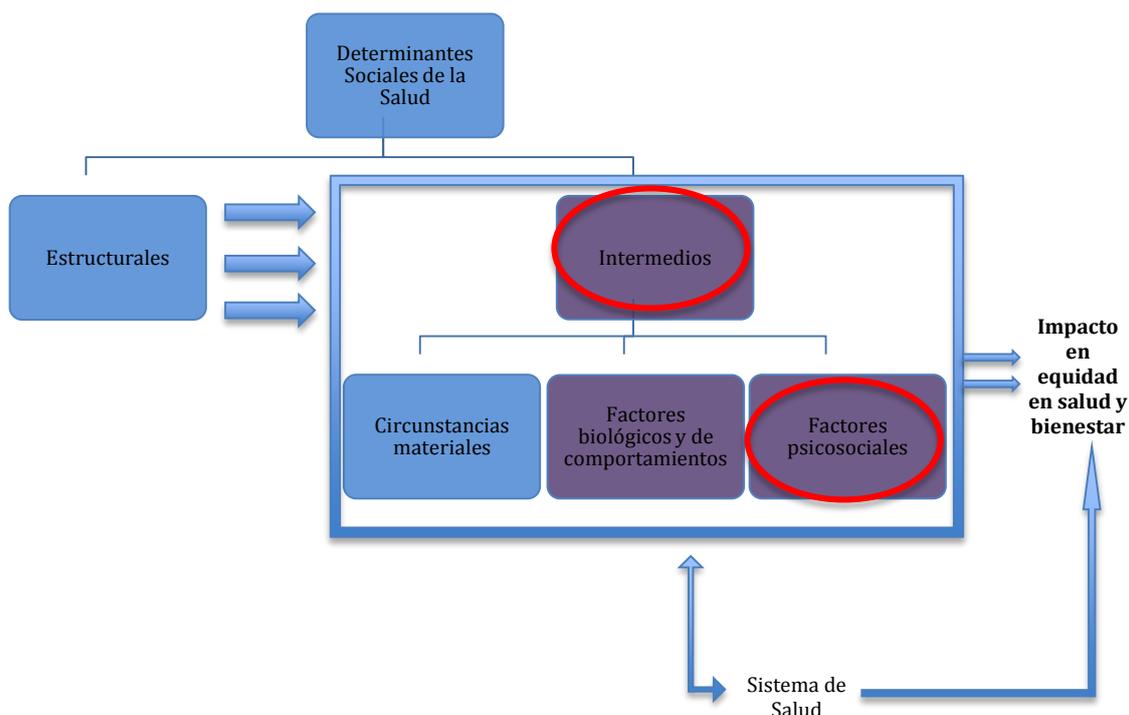
b) Los determinantes intermedios

No obstante, también han sido reportadas en la literatura publicada en México, barreras para el acceso y la continuidad del servicio en el sector público. Estas incluyen barreras, culturales, económicas, geográficas e incluso en la estructura de los servicios, las cuales retrasan la detección temprana, diagnóstico y tratamiento^(44, 57).

Factores psicosociales

Para el diseño de la intervención, se trabajó con los factores psicosociales los cuales están dentro de los determinantes intermedios, ya que éstos, han sido escasamente abordados en MJSCM en México.

Figura 2. Determinantes Intermedios de Salud



FUENTE: Adaptación del modelo de Determinantes Sociales de la Salud(51)

El modelo de los determinantes sociales de la salud nos permite entender el contexto de un problema desde una perspectiva estructural, pero también desde un aspecto social, en este caso los factores psicosociales, los cuales son un componente complementario para mejorar la equidad en salud en MJSCM.

Modelo de Calidad de Vida Relacionada con la Salud

La principal contribución de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) es que toma como eje el estado funcional del paciente y para ello se vale del reflejo en la salud física, mental y social, es decir “es una medición de salud desde la perspectiva de los y las pacientes”⁽⁵⁸⁾. Tiene tres características fundamentales a tomar en cuenta, la primera es que la CVRS es un constructo multidimensional porque debe considerar la función física, el desempeño, aspectos sociales, cognitivos y emocionales, la segunda es que la fuente primaria de información es el propio paciente, y la tercera, requiere de un

instrumento para medirla adecuadamente, lo cual implica una correcta construcción, diseño y organización de un cuestionario el cual debe validarse.^(8, 45, 59)

Dentro de sus propósitos se encuentran el monitorear la salud de la población, evaluar el efecto de las políticas sociales y de salud, focalizar los recursos con relación a las necesidades, diagnosticar la naturaleza, severidad y pronóstico de una enfermedad y evaluar los efectos de un tratamiento y es utilizado como indicador de evaluación, principalmente en las enfermedades crónicas. Se podría decir que en resumen busca evaluar el impacto de una condición de salud en la vida de las pacientes, así como la evaluación de la efectividad de los tratamientos.⁽⁵⁸⁾

Los modelos más conocidos para medir la CVRS son los desarrollados por Wilson y Clearly el cual integra aspectos biológicos y psicológicos de los resultados en salud, tiene 5 niveles que son los factores psicológicos, el estado de los síntomas, la salud funcional, las percepciones generales de salud y la calidad de vida en general, con este modelo sugieren que puede utilizarse para unificar los paradigmas biomédicos y de las ciencias sociales.⁽¹⁶⁾ Por su parte, el modelo de Ferrans y colaboradores toma como base el de Wilson y Clearly, pero incorpora características ambientales y del individuo para explicar de una mejor forma la CVRS.⁽⁶⁰⁾

Es importante la definición de un modelo de calidad de vida, ya que nos permite delimitar cuáles son los componentes biológicos, clínicos y sociales que la afectan en el largo plazo.

Concepto de Sobrevida y Superviviente

Aún existe un debate para definir qué es un superviviente, sin embargo desde una perspectiva biomédica, son aquellas personas que han sufrido una enfermedad que amenaza su vida pero que 5 años posteriores al diagnóstico aún están vivos(as), mientras que para las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC's) el término hace referencia al periodo posterior al diagnóstico hasta llegar nuevamente al balance de la vida⁽²³⁾, para el caso de la Iniciativa

Nacional de la Sobrevida en Cáncer (NCSI por sus siglas en inglés) en Reino Unido, existen tres tipos de supervivientes: los y las que están experimentando el tratamiento primario, los y las que están curados(as) y finalmente quienes tienen la enfermedad activa y/o avanzada.⁽²³⁾

Para el caso particular de este estudio, se tomará como base la perspectiva biomédica con el fin de homogenizar a la población objeto del proyecto.

Sobrevida y CVRS

El concepto de la sobrevida surgió en la literatura de la medicina, en donde se entiende como un sinónimo de la supervivencia pero con un énfasis en la medición de la longitud de tiempo.

La sobrevida también se puede entender como la etapa específica dentro de la trayectoria del cáncer, entre el tratamiento primario, la recurrencia del cáncer y el fin de vida. En 1985, Fitz Mullan la definió en tres etapas o estaciones como él las llama, la primera es la supervivencia aguda, la cual es el periodo inmediato posterior al diagnóstico y durante el tratamiento activo, en donde él y la paciente están enfocados(as) en sobrevivir al tratamiento; la segunda es la supervivencia ampliada, la cual se explica como el periodo posterior al término del tratamiento, en donde las energías de la y el superviviente están orientadas a lidiar con las consecuencias físicas del tratamiento, y la tercera es la supervivencia permanente, en donde la recurrencia parece estar muy lejana pero la superviviente aún enfrenta secuelas de largo plazo debido al tratamiento.⁽²³⁾

Un aspecto clave que ha sido estudiado en los últimos diez años es la Calidad de Vida relacionada con la Salud (CVRS) como un pilar de la supervivencia, ya que evalúa aspectos multidimensionales de la vida de las mujeres a través de cuatro dominios que involucran ámbitos sociales, físicos, psicológicos espirituales y materiales.⁽⁶¹⁻⁶³⁾ Tener en cuenta este concepto dentro de la atención, hace que los tratamientos brindados sean más efectivos y menos tóxicos, lo cual incrementa las tasas de sobrevida y la CVRS, debido a que se tiene en cuenta las necesidades individuales de cada mujer.⁽⁶⁴⁾

El modelo desarrollado por Ferrell y colaboradores fue diseñado específicamente para estudiar la Calidad de Vida en sobrevivientes de cáncer, por tanto este es el modelo que se utilizó en esta intervención dado que permitió a los investigadores comparar los resultados con otros estudios realizados en el mundo.

El modelo de Ferrell y colaboradores se define como un “sentido personal de bienestar” que considera cuatro dominios:

Bienestar Físico: Se explora al documentar los efectos físicos causados por el cáncer y/o su tratamiento, los cuales no sólo se presentan al inicio del mismo, sino meses y años posteriores al tratamiento. Las supervivientes de largo plazo presentan efectos secundarios que afectan su capacidad de funcionamiento y debido a esto una disminución en su CV. Los síntomas más comunes que afectan el bienestar físico son la fatiga y el dolor.

Bienestar Psicológico: Este dominio se ve afectado cuando las mujeres manifiestan miedo a la recurrencia de la enfermedad, incertidumbre sobre el futuro, ansiedad y depresión. Sin embargo, gracias a los avances en el tratamiento del cáncer, la supervivencia de estas mujeres se ha extendido, por lo que es de gran importancia abordar estos aspectos psicológicos, ya que con frecuencia se descuidan en pacientes supervivientes de largo plazo, puesto que sus visitas al médico ya no son tan regulares.

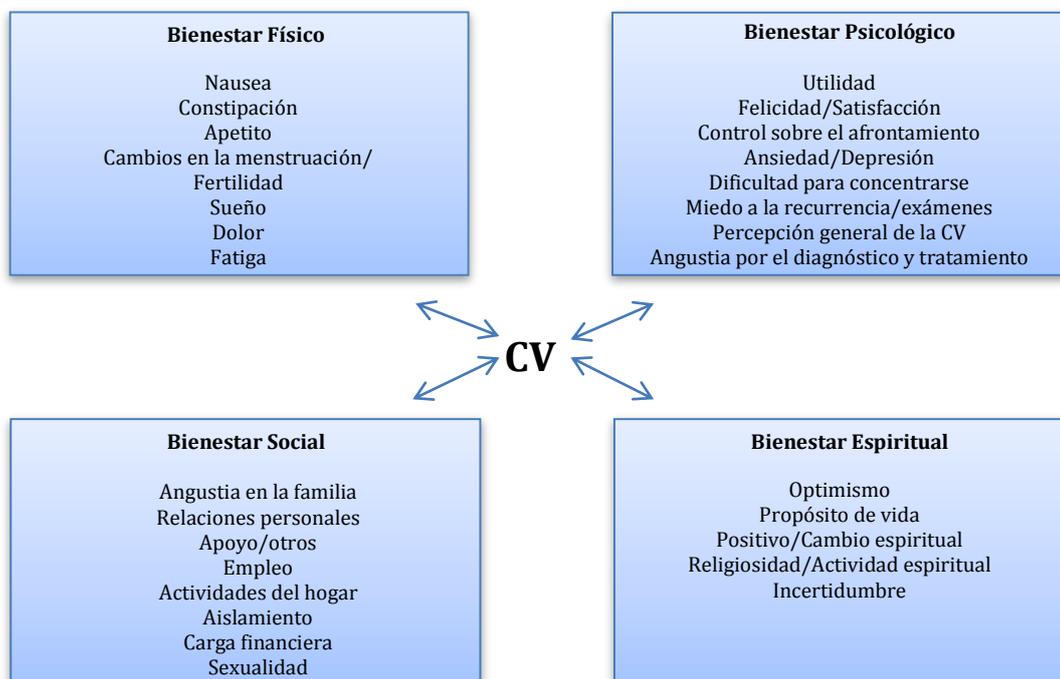
Bienestar Social: Aquí se incluyen aspectos de la vida familiar, tanto de la vida en pareja como la sexualidad, adaptación de las y los hijos(as) a la enfermedad de la madre, así como desafíos en el entorno laboral y/o reinserción al mismo, estigma y discriminación.

Bienestar Espiritual: Los factores que afectan este dominio son la angustia espiritual, dolor y pérdida. Se han realizado estudios que vinculan el apoyo religioso y espiritual como principios importantes que coadyuvan a la recuperación de la enfermedad, sin embargo este dominio ha sido el menos estudiado.

Este modelo es uno de los más utilizados para medir CV en mujeres supervivientes al cáncer de mama y cuenta con un instrumento validado para su medición.⁽⁶⁵⁾

FIGURA 3

Modelo de calidad de vida aplicado al cáncer de mama



FUENTE: Modelo de Calidad de vida aplicado al cáncer de mama⁽⁶⁵⁾

Teoría de Aprendizaje Significativo

El Aprendizaje Significativo (AS) “es el proceso a través del cual una nueva información (un nuevo conocimiento) se relaciona de manera no arbitraria y sustantiva (no-literal) con la estructura cognitiva de la persona que aprende”⁽⁶⁶⁾ es esencial conocer esta estructura, ya que permite identificar la cantidad de información que poseen los individuos así como cuáles son los conceptos y proposiciones que maneja y su grado de estabilidad en el tiempo⁽⁵³⁾.

Sus dos principales características son:

No-arbitrariedad: Se refiere a que “el material potencialmente significativo se relaciona de manera no-arbitraria con el conocimiento ya existente en la

estructura cognitiva del aprendiz⁽⁶⁶⁾ es decir, ésta relación es únicamente con conocimientos específicos llamados subsumidores. Los conocimientos previos sirven como “matriz ideacional y organizativa para la incorporación, comprensión y fijación de nuevos conocimientos cuando éstos se anclan en conocimientos específicamente relevantes (subsumidores) preexistentes en la estructura cognitiva”.⁽⁶⁶⁾

Sustantividad: Lo que se “incorpora a la estructura cognitiva es la sustancia del nuevo conocimiento, de las nuevas ideas, no las palabras precisas usadas para expresarlas”.⁽⁶⁶⁾

Existen 3 tipos de AS:

1. De representaciones: Esencial y del cual dependen los demás, se refiere a la atribución de significados que se le dan a ciertos símbolos con los pares.
2. De conceptos: Los conceptos se definen como “objetos, eventos, situaciones o propiedades que poseen atributos de criterios comunes y que se designan mediante algún símbolo o signo”.⁽⁵³⁾
3. De proposiciones: “Es más que la simple asimilación de lo que representan las palabras, combinadas o aisladas, puesto que exige captar el significado de las ideas expresadas en forma de proposiciones”. Este aprendizaje también implica la “combinación y relación de varias palabras cada una de las cuales constituye un referente unitario, luego estas se combinan de tal forma que la idea resultante es más que la simple suma de los significados de las palabras componentes individuales, produciendo un nuevo significado que es asimilado a la estructura cognoscitiva”.⁽⁵³⁾

Los conceptos se adquieren a través de dos procesos:

Formación: “Los atributos de criterio del concepto se adquieren a través de la experiencia directa, en sucesivas etapas de formulación y prueba de hipótesis”.⁽⁵³⁾

Asimilación: “Se produce a medida que el educando amplía su vocabulario, pues los atributos de criterio de los conceptos se pueden definir usando las

combinaciones disponibles en la estructura cognitiva”⁽⁵³⁾ por ello se pueden distinguir diferentes características de un símbolo al lograr diferenciarlas.

Al utilizar la Teoría de Aprendizaje Significativo se utilizan actividades cognitivo-conductuales, es decir combinar la teoría con la práctica para que en ciertos escenarios de la vida diaria de las MJSCM puedan recordar y aplicar lo aprendido.

Metodología del Marco Lógico

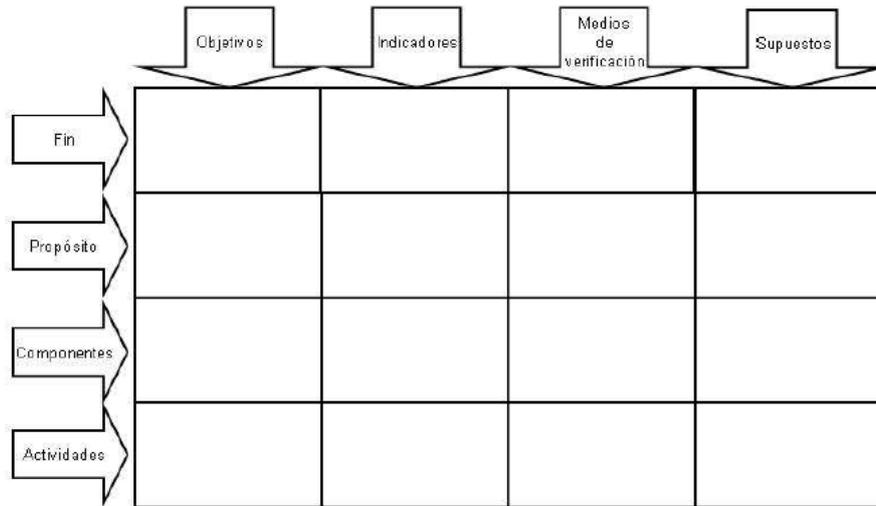
La Metodología de Marco Lógico (MML) está orientada a la solución de problemas específicos. La MML se divide en 3 etapas: “en la primera se identifica el problema a resolver a través de un diagnóstico sistémico amplio, que permita establecer las causas del problema y por qué no ha logrado ser resuelto; en la segunda fase se construye un modelo sistémico que expresa las condiciones lógicas de toda índole que deben cumplirse para que el problema se resuelva (supuestos); y en la tercera fase, se construye un instrumento gerencial que registra la estrategia de solución, en la forma de una matriz de objetivos secuenciales que deben alcanzarse”⁽⁵²⁾.

En esta última fase, se integran indicadores para el seguimiento y verificación con respecto a la solución del problema. Esta metodología se orienta a fijar resultados y actuar, asimismo se combina con una visión sistémica, en donde se realiza un desglose analítico de objetivos, el cual es un “modelo sistémico de las cadenas de causa-efecto que explican la dinámica de una transformación”. ⁽⁵²⁾

Para llevar a cabo la MML se realiza una tabla en donde se identifican cuatro elementos principales: propósito (se refiere al impacto que se busca en la población beneficiaria), fin (corresponde al ámbito de política pública en donde se busca impactar), componentes (se refieren a los insumos-productos son lo que se entregará a la población) y finalmente las actividades (son los medios para producir los componentes), con respecto a las dos últimas, éstas corresponden al ámbito gerencial y las dos primeras al ámbito político.⁽⁵²⁾

FIGURA 4

MATRIZ DEL MARCO LÓGICO



FUENTE: Comisión Económica para América Latina y el Caribe(52)

Las etapas en las que se desarrolló ésta metodología son:

1. Análisis del problema. Este se basa en realizar un desglose analítico que explica el problema. Se realiza a través de la técnica de árbol de problemas y efectos. Esta fase incluye a su vez seis etapas: a) Consenso del problema, b) identificación de efectos del problema, c) modelo causal del problema, d) manera como el problema afecta a distintos involucrados, e) construcción del árbol de problemas, f) Identificación de estrategias plausibles de solución.
2. Desarrollo de los supuestos bajos los cuales va a operar el programa. En virtud a que el desarrollo de proyectos o programas presentan un importante nivel de incertidumbre, debido a que existen elementos y aspectos externos que pueden modificar su desenlace, es necesario identificar una serie de supuestos que determinarán si las metas pueden o no cumplirse. Esta fase se encarga de identificar estos elementos.
3. Incorporación de objetivos e indicadores: corresponde a la fase de evaluación de la gestión del proyecto. Estos indicadores permiten colectar información necesaria para darse cuenta si los objetivos se están

cumpliendo o no y, en este último caso, permite tomar las medidas correctivas del caso.

Utilizar la herramienta del Marco Lógico, nos ayuda a conceptualizar, diseñar, ejecutar, dar seguimiento y evaluar dicha intervención.

Metodología

Se realizó el diseño de una intervención educativa basada en el modelo de marco lógico y el de aprendizaje significativo que permita mejorar la CVRS de MJSCM y posteriormente se realizó una prueba piloto para validar dicha intervención.

Las fases del proyecto incluyeron:

Fase 1: Diagnóstico situacional. El propósito fue identificar las necesidades educativas que requieren las MJSCM en el INCAN para mejorar su calidad de vida relacionada con la salud.

Para este proyecto el levantamiento de la información del diagnóstico de necesidades fue realizado por el equipo del Programa Mujer Joven y Fuerte del INCAN en 2014, como parte de un proyecto titulado “Estudio exploratorio para asociar el estado cognitivo y la calidad de vida con la edad de las pacientes sobrevivientes con cáncer de mama”.⁽⁶⁷⁾ El diagnóstico de necesidades en mujeres sobrevivientes se llevó a cabo a través de una metodología mixta. Utilizando la taxonomía de Creswell y Plano-Clark⁽⁶⁸⁾ el diseño de estudio fue ‘secuencial-explicativo’. Se inició con la aplicación de una encuesta cuantitativa y posteriormente una entrevista a profundidad a una submuestra de las mujeres participantes en la primera fase.

Para el caso del análisis del componente cuantitativo, éste se llevó a cabo por la investigadora principal de este proyecto de titulación, y para el caso del componente cualitativo

El componente cuantitativo se basó en un estudio exploratorio para conocer la

asociación entre la edad, la calidad de vida y estado cognitivo de las MJSCM, estas mujeres se definieron como sobrevivientes de largo plazo, que hubieran recibido tratamiento con quimioterapia y hormonoterapia durante su tratamiento. Se permitió la inclusión de mujeres con metástasis y que se encontraran en fase de seguimiento a través de la consulta del Departamento de tumores mamarios y/o oncología médica. El número de mujeres encuestadas fue de 80, dicha muestra fue determinada por conveniencia, ya que las mujeres participantes cumplían con la definición de “sobreviviente” propuesta para el estudio y el instrumento utilizado para la recolección de información fue: “Escala sobre la calidad de vida para el paciente sobreviviente de cáncer” (QOL-CS por sus siglas en inglés).⁽⁶⁷⁾

Esta encuesta estuvo compuesta de 41 ítems de escala ordinal (anexo 1), los cuales miden la CV de las mujeres supervivientes de cáncer, a través de 4 dominios como son: el bienestar físico, psicológico, social y espiritual. Para la interpretación de los resultados se consideró una escala de 0 = peor resultado a 10 = mejor resultado. En los ítems 1-7, 9, 16-27, y 29-34 y 38 se requirió invertir los valores (0=mejor resultado a 10=peor resultado).

El análisis de la información cuantitativa fue realizado dentro del marco de este proyecto por la estudiante y con respecto a la cualitativa fue realizado por el equipo del Programa Mujer Joven y Fuerte; a continuación se describen las técnicas mediante las cuales se hizo el análisis de la información.

Información Cuantitativa:

El análisis de los datos obtenidos de la encuesta de CV se realizó a través de estadística descriptiva con el paquete estadístico StataCorp LP StataStatistics/Data Analysis versión 13. ®

Se calculó la media de los resultados obtenidos de cada pregunta y posteriormente la media de cada dominio. Para calcular el nivel de CV global se obtuvo la media de los puntajes obtenidos en los cuatro dominios; estos puntajes sirvieron para clasificarla de acuerdo a la siguiente tabla.

Nivel de calidad de vida	Media
Buena	8-10
Regular	5-7
Mala	0-4

Fase 2: Diseño de la intervención educativa

a) Elaboración de la Matriz de Marco Lógico

✓ Árbol de problemas

Derivado del diagnóstico situacional, se identificaron los principales problemas que afectan la calidad de vida de las MJSCM, sus causas y efectos y a partir de los resultados obtenidos del diagnóstico.

✓ Árbol de soluciones

Una vez validado el árbol de problemas, esos enunciados redactados como problemas, se convirtieron en enunciados propuestos como soluciones, en donde las causas se convirtieron en los medios y los efectos en los fines.

✓ Matriz de Marco Lógico

Una vez que el árbol de soluciones se construyó, se vació la información en una tabla de 4x4 (fin, propósito, componentes y actividades) en donde la “situación deseada,” que se planteó en el árbol de soluciones, se convirtió en el propósito, en la celda de componentes se integran producto(s)-servicio(s) final(es) que se entregaron a la población, y en la celda de actividades se enunciaron todas aquellas “condiciones previas para la generación de los productos que integran los componentes”.

b) Producción de material audio-visual

El material que se utilizó para el desarrollo de las sesiones fueron los siguientes:

Medios visuales fijos como diapositivas (power point) y rotafolios. La literatura explica que estos medios son muy eficaces para llamar la atención sobre un tema en particular, ya que produce una variación positiva en el aprendizaje y los objetivos propuestos para las sesiones⁽⁶⁹⁾.

c) Planeación logística de las intervenciones educativas

La intervención educativa estuvo integrada por 5 sesiones; se llevaron a cabo una vez cada semana, las cuales estuvieron enfocadas en atender las necesidades reportadas previamente en el diagnóstico. Al inicio de la primera sesión, se les leyó una carta de consentimiento oral para obtener su participación voluntaria.

Tabla 3. Diseño de sesiones educativas

Tema:

Número de sesión y fecha:

Necesidades identificadas:

OBJETIVO ESPECÍFICO:

Responsables:

Actividad	Desarrollo de la actividad	Materiales
Presentación del taller		
Desarrollo del tema		
Actividad práctica		
Cierre		
Aplicación de la encuesta		

Cada sesión contó con un objetivo específico, una sección informativa con una duración de 30 minutos y otra práctica con una duración de 90 minutos. Se les proporcionó el material didáctico para cada sesión. Se utilizó el siguiente esquema:

Las sesiones se impartieron en conjunto con el equipo del programa mujer joven y fuerte, quienes son expertas(os) en los tópicos que se abordaron.

Fase 3: Prueba piloto de la intervención

Se llevó a cabo un estudio piloto para explorar si la intervención era efectiva en el cumplimiento de los objetivos propuestos. El principal objetivo de realizarlo, fue evaluar el diseño de la intervención educativa, para identificar los factores facilitadores y obstaculizadores del mismo. Dicha intervención se llevó a cabo en las instalaciones del INCAN. La facilitadora de cada sesión les explicó que la información proporcionada en ésta, era confidencial y únicamente para fines académicos.

En cada sesión se tomaron notas de campo y se aplicó una encuesta para identificar los factores facilitadores y obstaculizadores de la ejecución de las sesiones y la satisfacción de las usuarias (anexo 2).

a) Población beneficiaria para la prueba piloto

Las sesiones educativas se impartieron en el INCAN, se eligió este escenario puesto que se implementó en el marco del programa Mujer Joven y Fuerte, asimismo se tuvo la oportunidad de contar con personal calificado que apoyó la ejecución de las mismas y que trabajan directamente con la población que cumplió con los siguientes criterios:

De inclusión:

- Mujeres menores de 45 años que estén inscritas en el programa de Mujer Joven y fuerte del INCAN
- Tener como mínimo 5 años de supervivencia

- Que tuvieran o no hijos
- Que tuvieran o no pareja
- Con o sin reconstrucción mamaria
- Que no presenten metástasis (ya que en la literatura se reporta que dichas mujeres presentan necesidades diferentes enfocadas a cuidados paliativos y fin de vida).
- Que acepten participar voluntariamente en el proyecto

De exclusión:

- Que hayan participado previamente en algún programa o intervención para sobrevivientes
- Que hayan presentado reincidencia (tumor primario)

Para programar y lograr aprendizaje significativo, la literatura publicada recomienda trabajar con grupos de 10 a 15 participantes, ⁽⁷⁰⁾ así que del total de mujeres pertenecientes al Programa Mujer Joven y Fuerte, se seleccionaron a las participantes que cumplieran con los criterios de inclusión y exclusión de este proyecto. Es importante recalcar que las 80 mujeres a las cuales se les hizo el diagnóstico, quedaron excluidas de este estudio, ya que algunas de ellas participarían en otros talleres organizados por el Programa Mujer Joven y Fuerte con temas relacionados a la sobrevivencia.

El procedimiento para la selección de las mujeres fue el siguiente: a través de la base de datos del Programa Mujer Joven y Fuerte, se eligió a las mujeres que cumplieran con los criterios de inclusión de este estudio piloto, se les contactó vía telefónica para invitarlas a participar y a quienes aceptaron, se les aplicaron los criterios de inclusión y exclusión para determinar si eran aptas para participar. Se les explicó en qué iba a consistir la intervención educativa y la importancia de su asistencia, asimismo se les informó sobre las fechas y horarios en las que se realizarían las sesiones. Se contó con la participación de entre 6 y 8 mujeres por sesión, las cuales tuvieron una duración de 120 minutos cada una.

b) Aplicación del instrumento al finalizar cada sesión

Se les pidió a las mujeres participantes que contestaran una encuesta, la cual les tomó resolver aproximadamente de 5 a 10 minutos; se aplicó por la facilitadora (experta en el tema) en el área asignada para cada sesión y su propósito fue identificar los factores facilitadores y obstaculizadores del aprendizaje y el nivel de satisfacción tanto de la temática como de los facilitadores de cada sesión. Este instrumento evaluó: 1) percepción de los aspectos de diseño de las sesiones, 2) factores facilitadores y obstaculizadores para la apropiación de información y 3) nivel de satisfacción con la dinámica de la sesión. (anexo 2)

Tabla 4. Operacionalización de variables

Categoría (variable)	Definición conceptual	Escala de medición	Definición operativa tipo	Índice	Descripción
Encuesta sobre percepción de diseño					
Claridad de la información	Mide el grado de comprensión de los temas	Escala Likert	Cuantitativa -discreta	5-25	sumatoria de los puntos obtenidos en cada pregunta de esta sección
Relevancia de los temas	La información tiene importancia respecto a la necesidad informativa detectada en el diagnóstico	Escala Likert	Cuantitativa -discreta	5-25	sumatoria de los puntos obtenidos en cada pregunta de esta sección
Utilidad del material audiovisual para la apropiación de la información	Cualidad útil del material para beneficiar la apropiación del conocimiento	Escala Likert	Cuantitativa -discreta	5-25	sumatoria de los puntos obtenidos en cada pregunta de esta sección
Trato por parte de los facilitadores	Grado de amabilidad, respecto y confianza	Escala Likert	Cuantitativa -discreta	5-25	sumatoria de los puntos obtenidos en cada pregunta de esta sección
Factores obstaculizadores	Elementos que ejercen una influencia negativa en la apropiación del conocimientos	Escala Likert	Cuantitativa -discreta	5-25	sumatoria de los puntos obtenidos en cada pregunta de esta sección
Factores facilitadores	Elementos que ejercen una influencia positiva en la apropiación del conocimientos	Escala Likert	Cuantitativa -discreta	5-25	sumatoria de los puntos obtenidos en cada pregunta de esta sección
Percepción global	Sumatoria de las 6 variables anteriores	Escala Likert	Cuantitativa -discreta	25-100	sumatoria de los puntos obtenidos en cada pregunta de ésta sección

Análisis de información

Encuesta sobre percepción de diseño para identificar factores facilitadores y obstaculizadores de la implementación

La encuesta sobre percepción de diseño estuvo compuesta de 30 preguntas, en donde los puntos obtenidos en la escala de Likert se sumaron por sección, cada variable tiene un valor de 25 puntos en la encuesta y se clasificó ese puntaje de acuerdo con la siguiente tabla:

Total de puntos	Percepción de diseño
5-9	Mala
10-14	Regular
15-19	Satisfactoria
20-25	Muy satisfactoria

Posteriormente se sumaron las seis secciones y se obtuvo un puntaje en donde de 80% a 100% se consideró como un buen diseño, de 79% a 60% regular y de $\leq 59\%$ como malo. Para estimar los factores facilitadores y obstaculizadores, se hizo un análisis de ítems de acuerdo al nivel calificado y su interpretación. Para la realización de este análisis, se utilizó estadística descriptiva. Se calcularon medidas de tendencia central y de dispersión y la media para el análisis de factores facilitadores y obstaculizadores se sumaron las medias correspondientes a cada dimensión. Para ello se utilizó el programa de análisis estadístico StataCorp LP StataStatistics/Data Analysis versión 13®

La información obtenida en la sección de comentarios sobre la sesión del día, se analizó bajo una técnica de descripción interpretativa⁽⁷¹⁾.

Análisis de Factibilidad

FACTIBILIDAD DE MERCADO

El consumidor. Se consideraron como consumidoras a las MJSCM que cumplieron con los criterios de inclusión de este piloto. Este grupo de mujeres reportó necesidades específicas no atendidas, por lo que estuvieron interesadas en participar en esta intervención educativa.

La demanda. Cada año el INCAN recibe aproximadamente 106 mujeres jóvenes por consulta de primera vez con relación al cáncer de mama⁽⁷²⁾, por lo que, existió una demanda segura. Además, existen Centros Estatales de Cancerología que presentan condiciones similares a las del INCAN para llevar a cabo la intervención educativa, por lo que representan una demanda potencial.

Tabla 6. Consultas de primera vez por cáncer de mama en el INCAN

Ubicación	Consulta primera vez Cama, mujeres jóvenes, 2014
Instituto Nacional de Cancerología México, D.F	106

FUENTE: Base de Datos Instituto Nacional de Cancerología. Registro del INCAN. 2015

La oferta. La intervención educativa se ofertó en el INCAN; esta intervención educativa representó un esfuerzo innovador, con un enfoque hacia las necesidades identificadas de las MJSCM, por lo que tuvo un valor agregado; puesto que no hay un seguimiento formal en los servicios de salud para éstas mujeres. No se identificó alguna oferta proveniente de otra fuente que pueda ser comparable, por lo tanto el programa Mujer Joven y Fuerte del INCAN fue pionero en la atención integral de las mujeres jóvenes diagnosticadas con cáncer de mama, y cuenta con el personal para dar seguimiento a estas necesidades, tal como se muestra en la siguiente tabla.

Tabla 7. Recurso Humano Programa Mujer Joven y Fuerte

Nombre	Ubicación	Oncólogos	Genetistas	Psicólogos	Ginecólogos	Fertilidad	Cirujanos	Patólogo
Instituto Nacional de Cancerología	México, D.F.	8	2	4	2	2	5	1

FUENTE: Base de datos Instituto Nacional de Cancerología. Registro del INCAN. 2015

El producto. La intervención educativa utilizó sesiones teórico-prácticas, que permitieron a las mujeres el desarrollo de habilidades que les permitieron afrontar los efectos a largo plazo del tratamiento por cáncer de mama y así mejorar su CVRS. En estas sesiones educativas se abordaron tres dominios que componen la CV, basados en el modelo de Ferrell y colaboradores. De esta manera, el producto se adaptó a las necesidades de las consumidoras y les permitió desarrollar competencias para mejorar su CV.

FACTIBILIDAD TÉCNICA

Capacidad de planta. La implementación de esta intervención educativa se llevó a cabo en las instalaciones del INCAN. Se contó con la infraestructura necesaria para las personas que participaron así como algunos recursos tecnológicos para realizarlo.

Tabla 8. Material para papelería

Concepto	Artículo	Cantidad
Papelería	Cartucho tóner	1
	impresora láser	1
	Memoria USB	1
	Papel bond	5
	Impresiones	100

Tabla 9. Equipo de oficina		
Concepto	Artículo	Cantidad
Oficina	Proyector	1
	Computadora portátil	1
	Impresora láser	1
	Plumones	20

Programa de diseño. El proceso de diseño inició con el diagnóstico realizado previamente por el programa de Mujer Joven y Fuerte, así como la revisión de literatura para la identificación de necesidades en MJSCM. Posterior a la intervención educativa, se realizó una evaluación de diseño de la misma.

FACTIBILIDAD FINANCIERA

La intervención fue apoyada económicamente por el programa mujer joven y fuerte del INCAN.

FACTIBILIDAD ADMINISTRATIVA

El INCAN contó con los recursos estructurales y financieros necesarios para realizar la intervención educativa. Además, ésta se realizó en las instalaciones del mismo asegurando la presencia de los participantes.

FACTIBILIDAD INSTITUCIONAL

El programa de mujer joven y fuerte y el INCAN apoyaron el desarrollo de esta intervención, ya que consideraron que se deben atender a las necesidades de las MJSCM, ya que el número de estas mujeres aumenta cada año.

FACTIBILIDAD SOCIAL Y POLÍTICA

Existen lineamientos tanto en la NOM-041 como en el Plan de Acción Específico “Prevención y control del cáncer de la mujer” que contemplan la detección oportuna y tratamiento del cáncer de mama, sin embargo aún no se considera el seguimiento formal de pacientes, posterior al tratamiento primario.

Consideraciones Éticas

Para llevar a cabo el diseño de ésta intervención educativa es de suma importancia considerar los aspectos éticos, pues estos garantizan el respeto y la seguridad de las participantes involucradas en la misma; es por eso, que los instrumentos utilizados en este protocolo fueron evaluados y validados por el Comité de Ética en Investigación (CEI) del Instituto Nacional de Salud Pública (INSP), el cual fue creado para velar por el cumplimiento de estos aspectos en cada investigación realizada ya sea por alumnos, investigadores internos y/o externos⁽⁷³⁾. El presente trabajo representó los lineamientos del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la salud, la cual abordó aspectos propios de la participación de sujetos humanos con base a los artículos del 13 al 18 y del 20 al 22.⁽⁷⁴⁾

Se utilizaron cartas de consentimiento informado (anexo 3); previamente aprobadas por el CEI, en donde se describió el propósito para el cual se realizó dicho protocolo y a su vez, se especificó la duración y forma de proceder.

De acuerdo con la declaración de Helsinki y el reporte de Belmont, se les explicó a las mujeres los beneficios potenciales en su CVRS al participar en este trabajo, que sus datos fueron estrictamente confidenciales, para uso exclusivo de este protocolo, sin fines de lucro, los cuales no aparecieron en ningún informe o reporte. En los cuestionarios pese a que se solicitó el nombre, este se utilizó únicamente para fines de identificación del cuestionario. Con el propósito de guardar la confidencialidad, en las

bases de datos ellas fueron identificadas con un código, mismo que se utilizará en los informes y publicaciones que se realicen producto de este trabajo. Así mismo se les entregó una tarjeta informativa (anexo 4) con los datos de los investigadores y del comité de ética para cualquier aclaración. Es importante anotar que nadie, excepto el investigador principal tuvo acceso a estos cuestionarios.

A dichas cartas, se anexó una ficha informativa en la cual se incluirán los datos de contacto tanto de la coordinadora del Programa Mujer Joven y Fuerte, así como de la Directora de este proyecto terminal.

Resultados

I. Diagnóstico situacional en calidad de vida de las mujeres que asisten al Programa Mujer Joven y Fuerte del INCAN

De un total de 80 encuestas realizadas (Escala sobre la calidad de vida para el paciente sobreviviente de cáncer” -QOL-CS por sus siglas en inglés-), se observó que a 5 años posteriores al tratamiento, la calidad de vida relacionada con la salud fue calificada por estas mujeres como “regular” (promedio 6.3). Al desagregar esta información por los dominios del modelo de Ferrell se encontró que el bienestar psicológico es el más afectado (4.9), seguido del bienestar social (5.3); mientras que el mejor calificado fue el bienestar espiritual (7.7).

Se encontró que el dominio de bienestar psicológico es en donde las mujeres reportan una mayor mala calidad de vida, el cual tiene una media de 4.9. Con respecto al bienestar social la media fue de 5.3, para el bienestar físico 5.6 y finalmente el bienestar espiritual 7.7. Con relación a la calidad de vida total de las mujeres, se encontró una media de 6.3 lo cual indica que tienen una calidad de vida regular.

	Buena CV	Regular CV	Mala CV
Bienestar psicológico			4.9
Bienestar social		5.3	
Bienestar físico		5.6	
Bienestar espiritual		7.7	
Calidad de vida general		6.3	

Posteriormente se sacó una submuestra de 25 MJSCM a las cuales se les aplicó una entrevistas semi estructurada con el objetivo de profundizar las causas y consecuencias de los problemas psicosociales sufridos, entre ellos el empleo, las relaciones de pareja, los roles en la familia y la comunidad, aspectos de crecimiento personal y afrontación psicológica. Se analizaron cinco temas y se presentan los resultados obtenidos por el equipo de trabajo del Programa, por resultar relevantes para este proyecto. (anexo 10)

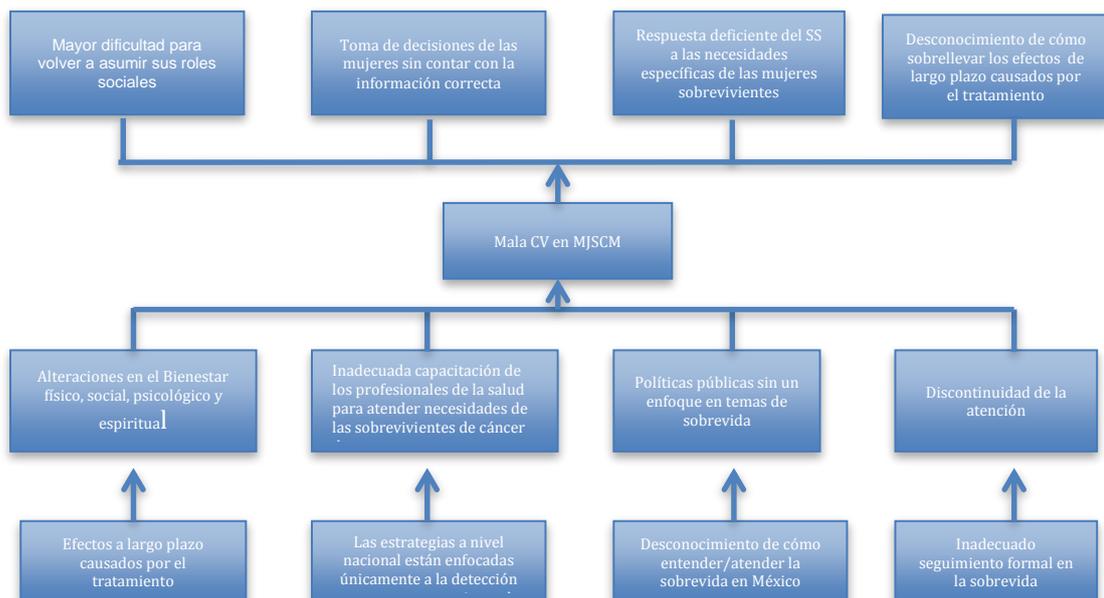
Intervención educativa

Con base en los resultados tanto de la encuesta de calidad de vida como de las entrevistas, se realizó el diseño de la intervención educativa a través de la metodología de marco lógico. Se inició con el diseño de un árbol de problemas y posteriormente, un árbol de soluciones para identificar los temas que requerían ser incluidos y que fueran factibles de realizar en el tiempo estipulado para su desarrollo (aproximadamente un mes y medio).

a) Elaboración de la Matriz del Marco Lógico

- Diseño árbol de problemas

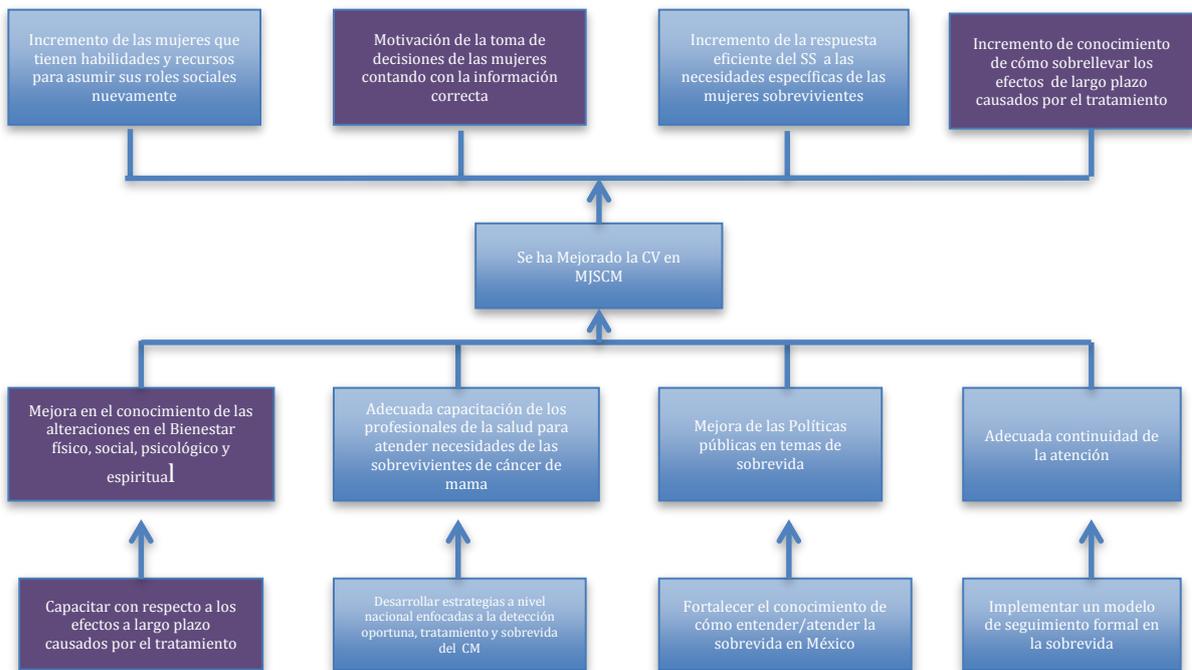
Se deriva de los resultados tanto de la encuesta de calidad de vida, como de las entrevistas y en ellos se identifican los principales problemas.



Posteriormente en conjunto con el equipo del programa Mujer Joven y Fuerte se concluyó que una intervención educativa sería de utilidad para hablar de los temas en donde las mujeres manifestaron tener mayores desafíos posteriores al recibir tratamiento.

- Diseño del árbol de soluciones

Por lo que se procedió a construir el árbol de soluciones, el cual ayudó a identificar cuál era la mejor forma de dar solución a dichos problemas, el árbol se presenta a continuación:



Una vez que se terminó dicho árbol, se realizó un listado de los temas que se impartirían, los cuales fueron los siguientes:

1. Bienestar físico: dolor (linfedema)
2. Bienestar psicológico: imagen corporal
3. Bienestar psicológico: miedo a la recurrencia del cáncer
4. Bienestar psicológico: sintomatología psicológica asociada al tratamiento

5. Bienestar social: miedo/ansiedad que el cáncer ha causado a los familiares

6.

- Diseño de la Matriz de Marco Lógico

Una vez que se identificó el problema, las posibles soluciones y los temas factibles de intervenir, se procedió a diseñar la Matriz de Marco Lógico, la cual se presenta continuación:

Tabla 11. Matriz del Marco Lógico

	Objetivos	Indicadores	Medios de verificación	Supuestos
Fin	Coadyuvar a la CVRS de las MJSCM en el INCAN	Calificación del diseño de la intervención como Buena o Muy Satisfactoria	Resultados del cuestionario sobre percepción del diseño	En el INCAN se establece un programa formal de seguimiento para las MJSCM
Propósito	Dotar de herramientas a las MJSCM que les permitan sobrellevar los efectos de largo plazo causados por el tratamiento.	Calificación de la encuesta de CV como Buena	Encuesta de calidad de vida para sobrevivientes de CM	Se cuenta con personal capacitado en atención a las necesidades psicosociales de las MJSCM
Componentes	MJSCM con competencias cognitivo-conductuales para sobrellevar los efectos de largo plazo causados por el tratamiento	Calificación de Pre y post de encuesta de CV a los 6 y 12 meses posteriores a la intervención	Encuesta de calidad de vida para sobrevivientes de CM	Se identifican a través de diagnósticos situacionales las necesidades psicosociales de las MJSCM
Actividades	Identificar a las MJSCM que cumplan con los criterios de inclusión y exclusión	Asisten por lo menos 10 mujeres a cada sesión	Base de datos del programa Mujer Joven y Fuerte	Se cuenta con una base de datos de las MJSCM que se atienden en el INCAN
	Elaborar un diagnóstico sobre los principales problemas que afectan la calidad de vida de mujeres sobrevivientes de cáncer de mama	Principales problemas que afectan la CV de las MJSCM	Encuesta de CV y entrevistas	El personal está capacitado para llevar a cabo un diagnóstico de necesidades
	Establecer horarios flexibles para que las mujeres puedan asistir a las sesiones	El 100% de las mujeres contactadas están de	Contacto vía telefónica	El INCAN tiene un horario flexible que se adecua a las

	acuerdo con el día y la hora en que se llevan a cabo las sesiones		necesidades de las MJSCM
Gestionar en conjunto con el Programa Mujer Joven y Fuerte el espacio y materiales que serán requeridos	Un salón para llevar a cabo las sesiones educativas	Confirmación del Centro de Apoyo para la Atención Integral de Comunidad del INCAN	Se cuenta con un espacio fijo para la educación de MJSCM
Diseñar sesiones educativas cognitivo-conductuales con base en las necesidades de las MJSCM del INCAN	Matriz del Marco Lógico	Diagnóstico de necesidades	Se cuenta con personal capacitado para diseñar las intervenciones

b) Producción del material audio visual

El material que se utilizó durante las sesiones fue proporcionado por cada una de las facilitadoras, el cual fue diseñado previamente por ellas, ya que es parte del trabajo que realizan en terapia, así como en consultas.

Sesión 1: bienestar físico: se entregó un tríptico que habla de los cuidados que deben de tenerse después de una cirugía en donde se retiraron ganglios, así como un programa de ejercicios que deben realizarse diariamente. Estos trípticos están diseñados por la Jefatura de Rehabilitación en el INCAN, los cuales están avalados por la Asociación Linfática de México A.C. Este material se entrega a las y los pacientes que son canalizados a dicho departamento. (Anexos 5, 6 y 7). Asimismo se contó con una presentación en power point diseñada por quien impartió la sesión correspondiente.

Sesión 2: bienestar psicológico: se utilizó un documento en donde debían identificar distorsiones cognitivas, las cuales son esquemas equivocados de interpretar hechos que generan consecuencias negativas, con la finalidad de identificar pensamientos relacionados con el cáncer y su recurrencia que estuvieran generando estrés y ansiedad. Este documento es utilizado por la psicóloga que impartió la sesión en las terapias que imparte. (Anexo 8)

Sesión 3: bienestar social: se utilizaron hojas papel bond y plumones para que con una lluvia de ideas las participantes describieran qué significa para ellas ser sobrevivientes de cáncer de mama, asimismo identificaron aspectos positivos y negativos de la experiencia. También se utilizó un relato para ejemplificar cómo es que a través de las experiencias de la vida sin importar si son positivas o negativas se puede aprender algo. Ambas técnicas han utilizadas tanto en talleres como en terapia familiar impartidos por la facilitadora de la sesión.

Sesión 4: bienestar psicológico: se diseñó una presentación en power point para explicar qué es la sexualidad, la autoimagen y autoestima. Se realizaron

ejercicios en pareja para motivar la comunicación y confianza entre las participantes, así como propiciar una mejor comunicación con sus parejas. De igual forma se utilizó un muppet de una vagina para la identificación de zonas erógenas, así como algunos consejos para mejorar las relaciones sexuales y se les dio una receta para un lubricante natural. Tanto las técnicas como la receta son utilizadas por la sexóloga en las terapias y cursos que imparte.

Sesión 5: bienestar psicológico: se utilizó una presentación de power point para ilustrar cuál es la sintomatología psicológica posterior al tratamiento.

También se utilizaron hojas de papel bond y plumones para hacer una lluvia de ideas en donde las participantes definieran qué es para ellas ser sobrevivientes de cáncer de mama, posteriormente en una hoja de papel escribieron qué es lo que aprendieron de esta experiencia y cómo es que cambió sus vidas, al finalizar se llevaron esa hoja como recordatorio de lo positivo que ha sido esa experiencia. Tanto la presentación como las dinámicas fueron desarrolladas por las psicólogas que impartieron la sesión, pues ellas a través del Programa Mujer Joven y Fuerte se encargan de dar seguimiento a pacientes, sobrevivientes y familiares.

c) Planeación logística de la intervención educativa

A través del equipo del Programa Mujer Joven y Fuerte se tuvo acceso a una base de datos para contactar a MJSCM que cumplieran con los criterios de inclusión y exclusión para la intervención, se les contactó vía telefónica.

Se describió en qué consistirían las sesiones y por qué es que se les hacía esta invitación, posteriormente se preguntó un día y horario en que les fuera posible asistir. Se acordó que los miércoles de 11:00 a 13:00 era conveniente.

Con respecto a las sesiones educativas el objetivo general fue: Brindar a las mujeres herramientas cognitivo-conductuales que les permitieran sobrellevar los efectos de largo plazo causados por el tratamiento de cáncer de mama. En el anexo 9 se encuentran las cartas descriptivas por sesión.

I. Evaluación piloto de la intervención educativa

En cada sesión se tomaron notas de campo y se aplicó una encuesta para identificar los factores facilitadores y obstaculizadores de la ejecución de las sesiones y la satisfacción de las usuarias.

a) Población beneficiaria para la prueba piloto

Las sesiones educativas se impartieron en el INCAN, se eligió este escenario puesto que se contaba con la infraestructura necesaria para impartir las sesiones, de igual se tenía acceso a bases de datos para contactar a mujeres que cumplieran con los criterios de inclusión y exclusión de este proyecto, asimismo el INCAN fue un punto importante de referencia para las participantes que se realizara en un punto ya conocido para ellas.

b) Implementación

En coordinación con el equipo del Programa Mujer Joven y Fuerte y el Centro de Atención Integral para pacientes con cáncer se asignó un salón en donde se llevaron a cabo las sesiones educativas. Previo a cada sesión se realizó una llamada telefónica a las participantes para confirmar su asistencia, así como recordarles el horario, el día en que se estarían impartiendo las sesiones, así como los teléfonos a los que podían comunicarse en caso de tener alguna duda.

Una vez que llegaron las participantes al lugar y horario en que se acordó, se les dio la bienvenida, también se explicó por qué habían sido invitadas a participar en este trabajo, se presentaron las facilitadoras y posteriormente se les solicitó a las participantes que hicieran lo mismo.

Al finalizar cada sesión se les solicitó que escribieran sus comentarios con respecto a la sesión del día. Asimismo se llevó un diario de campo en donde se identificaron factores facilitadores y obstaculizadores tanto en el diseño como

en la implementación de la intervención educativa los cuales se describen a continuación.

Facilitadores

- Cuando se llamó a las posibles participantes para invitarlas a formar parte de la intervención educativa, fue clave preguntarles un día de la semana y horario en que les acomodara mejor para asistir, por lo que se acordó que miércoles a las 11:00 am era conveniente para ellas.
- Llamar uno o dos días antes de cada sesión para recordar fecha y hora de la siguiente reunión fue clave para establecer cercanía y generar un vínculo de amistad con las participantes.
- De igual forma, se identificó que WhatsApp fue la mejor herramienta para mantenerse en contacto con las participantes, ya que permitía establecer una comunicación constante y dinámica, incluso con asuntos que no estaban relacionados con la intervención educativa, por lo que en el transcurso de las 5 semanas que duró la intervención tuvimos la oportunidad de crear un vínculo de amistad, lo cual favoreció la cohesión grupal y la participación activa de las mujeres.
- El aula en donde se llevaron a cabo las sesiones pertenece al Centro de Apoyo para la Atención Integral, el cual es un edificio separado de la zona hospitalaria, lo cual les brindó a las participantes una sesión de tranquilidad al no estar rodeadas de personas que aún están enfermas.
- El cumplir con los criterios de inclusión y exclusión permitió que las participantes se sintieran identificadas con las mismas problemáticas y temas, por lo que se creó un ambiente de confianza, comprensión y respeto, así como la apertura para hacer preguntas y expresar cualquier tipo de inquietudes.

- El hecho de que las facilitadoras fueran cada una expertas en el tema que presentaron, ayudó a que se profundizará en aspectos de interés de las participantes relacionados con su salud sexual, relaciones familiares y apoyo psicológico. Al finalizar cada sesión había una sección para preguntas y respuestas en donde las participantes se mostraron entusiastas y con interés de saber más sobre el tema impartido.
- Las participantes expresaron siempre su interés por compartir sus experiencias y participar en talleres, asimismo reconocen la necesidad de extender estos talleres a sus familiares, amigos(as) y pareja durante el tratamiento y posterior a este.

Obstaculizadores

- A pesar de que en el cuestionario la distancia no obtuvo un puntaje para considerarla como una barrera, al platicar con las participantes hacían referencia de que asistir a las sesiones les resultaba difícil puesto que en promedio hacían de una hora y media a dos horas para llegar al INCAN.
- El costo del transporte público es elevado, ya que debido a la distancia que tenían que recorrer para algunas representaba un sacrificio asistir, sin embargo expresaron que eran tantas sus ganas de aprender que pedían dinero prestado, aunque en algunas ocasiones debido a esto, no les era posible asistir.
- Algunas participantes expresaron su deseo de seguir asistiendo, sin embargo no les era posible ya que tienen niños(as) chiquitos(as) a quienes tienen que recoger en la escuela y no había nadie más quién las apoyara con esa actividad.
- En el caso particular de las mujeres que trabajan no les era posible asistir por el horario y sugirieron que también se impartieran estas sesiones los fines de semana.

II. Evaluación del diseño de la intervención educativa

- **Componente cuantitativo**

Se calificaron los cuestionarios sobre percepción del diseño, en donde se obtuvieron dos promedios, el primero a la calificación de cada sesión a partir de las variables que integran el cuestionario sobre percepción del diseño, en donde la sesión 1 obtuvo un puntaje de 23.76 de los 25 posibles; la sesión 2, 24.14, con respecto a la sesión 3, 24.7; la sesión 4, 24.7 y finalmente la sesión 5 con un puntaje de 24.19

Posteriormente se evaluó la percepción global de las participantes con respecto al diseño de la intervención (5 sesiones), en donde se obtuvieron 24.28 puntos de los 25 posibles, es decir la calificación corresponde a Muy Satisfactoria.

Tabla 12. Calificación por sesión

	Factores facilitadores y obstaculizadores para la apropiación de información	Percepción de los aspectos de diseño de las sesiones	Relevancia de los temas	Utilidad del material audiovisual para la aprobación de la información	Trato por parte de los y las facilitadores	Puntaje	Satisfacción con el diseño
Sesión 1							
Bienestar físico	4.64	4.8	4.78	4.66	4.88	23.76	Muy satisfactoria
Sesión 2							
Bienestar psicológico	4.83	4.83	4.83	4.83	4.83	24.15	Muy satisfactoria
Sesión 3							
Bienestar social	4.78	4.92	5	5	5	24.7	Muy satisfactoria
Sesión 4							
Bienestar psicológico	4.82	4.97	4.91	5	5	24.7	Muy satisfactoria
Sesión 5							
Bienestar psicológico	4.75	4.86	4.88	4.8	4.9	24.19	Muy satisfactoria
Percepción global	4.76	4.87	4.88	4.85	4.92	24.28	Muy satisfactoria

- **Componente cualitativo**

A través de una técnica de descripción interpretativa,⁽⁷¹⁾ se encontró que las mujeres participantes de la intervención educativa reportaron sentirse afortunadas por la oportunidad de aprender y manifestaron sentirse contentas porque pudieron aprender más sobre los efectos a largo plazo causados por el tratamiento para cáncer de mama. A continuación se presentan algunos comentarios que hicieron durante las sesiones:

“Aprendí a valorarme más” Mujer de 44 años de edad proveniente del Distrito Federal, con 8 años como sobreviviente de cáncer de mama

De igual forma refieren la necesidad que tienen de aprender acerca de su enfermedad y la vida después del cáncer, ya que una de las principales preocupaciones que manifestaron durante las sesiones es el miedo a desarrollar cáncer otra vez.

(En referencia a la posibilidad de que regrese el cáncer) *“El oncólogo nos quitó el tumor, pero nos dejó el temor”. Mujer de 42 años, proveniente del Estado de México, con 8 años como sobreviviente de cáncer de mama*

También consideran la importancia de continuar con las sesiones puesto que sienten que hay mucho que tienen que aprender después del cáncer, pero no sólo para ellas, si no para sus parejas, hijos(as) y familiares.

Estos talleres fueron de utilidad para las participantes ya que refieren sentir un absoluto desconocimiento de cómo debería de ser su vida después del cáncer, ya que al finalizar su tratamiento ni el oncólogo ni ninguna otra figura dentro del personal de salud les habló de los efectos de largo plazo que podrían experimentar a causa del tratamiento de largo plazo, así como una desatención por los aspectos psicosociales, los cuales están referidos en la literatura como un componente esencial del tratamiento integral para el cáncer de mama y la sobrevivencia. Una vez finalizados los talleres se presentó a las participantes con la Psic. Alejandra Platas quién es la Coordinadora del Programa Mujer Joven y Fuerte en el INCAN para dar seguimiento a las preguntas e inquietudes que tengan con respecto a la vida después del cáncer y dependiendo sus necesidades se canalicen con los y las expertas(os) en los temas.

“Me ayudaron estos talleres a mi vida. Gracias” Mujer de 43 años de edad, proveniente del Estado de México, con 7 años como sobreviviente de cáncer de mama

“Me parece de mucha ayuda para mi vida y quiero seguir participando” Mujer de 41 años de edad, proveniente del Distrito Federal, con 7 años como sobreviviente de cáncer de mama

Discusión

Los ejes que conformarán esta discusión son los siguientes: 1) Análisis de la información del diagnóstico situacional en calidad de vida que realizó el INCAN, 2) Implementación y evaluación de la intervención educativa basada en un modelo de aprendizaje significativo y de CVRS para MJSCM 3) Cuáles son los siguientes pasos.

1. Resultados del diagnóstico

El diagnóstico de necesidades psicosociales es un proceso combinado entre el equipo del programa Mujer Joven y Fuerte y la persona encargada de este proyecto; en donde se determinó con base en la información cuantitativa cuáles eran las necesidades psicosociales de las MJSCM, las cuales coincidieron con el componente cualitativo que realizó dicho programa. Las coincidencias en los temas entre ambos componentes fueron los problemas de aceptación de la imagen corporal posterior a la cirugía, alteraciones en sus relaciones interpersonales y el miedo a la recurrencia del cáncer, principalmente.

Las necesidades psicosociales de las MJSCM reportadas en la literatura publicada en países de altos ingresos, son consistentes con los resultados de este proyecto (tanto en estudios cuantitativos como cualitativos), ya que los principales problemas a los que se enfrentan estas mujeres una vez concluido el tratamiento primario son el miedo a la recurrencia, alteraciones en la imagen corporal, depresión, problemas con aspectos relacionados con la salud sexual, falta de consejería en temas de fertilidad y una necesidad de apoyo psicosocial durante esta etapa^(6, 7, 9, 15).

Es importante señalar que dichas evaluaciones de necesidades psicosociales se han realizado principalmente en países como Estados Unidos y Canadá; para el caso de América Latina la información aún es escasa.⁽⁷⁾

De acuerdo con los resultados del diagnóstico de necesidades en la CVRS (Encuesta en CV y entrevistas semi estructuradas) se encuentra una

coincidencia entre los problemas reportados en la literatura y nuestros resultados, ya que el dominio de bienestar psicológico es en donde se encuentra el nivel más bajo en CV, seguido del social, físico y finalmente el espiritual. Dentro de estos dominios sobresalen aspectos tales como el miedo a la recurrencia, alteraciones y falta de aceptación con la imagen corporal, así como la ausencia de atención psicológica una vez concluido el tratamiento primario.

En México las políticas públicas desarrolladas para el control del cáncer de la mujer han contribuido a mejorar la detección oportuna y acceso al tratamiento para el cáncer de mama, trayendo como consecuencia una disminución en la mortalidad y un incremento de la sobrevida, particularmente en algunas entidades federativas del norte del país (Jalisco y Nuevo León).⁽⁵⁾ No obstante, pese al incremento de las mujeres que sobreviven a esta enfermedad el sistema de salud no tiene todavía un sistema que dé respuesta a los problemas derivados de la enfermedad y los tratamientos a largo plazo.

Una diferencia importante de reportar es que en la literatura de países de altos ingresos la fertilidad de MJSCM es un punto clave de la atención, lo cual contrasta con lo encontrado aquí en México. Por ejemplo, en el Dana Farber Institute ubicado en Boston Massachusetts existe el “Programa para mujeres jóvenes con cáncer de mama” el cual ofrece a las MJSCM servicios relacionados con la fertilidad y reproducción, pruebas genéticas, apoyo psicológico y sobrevida para cáncer de mama. Asimismo en el Hospital Johns Hopkins en Baltimore Maryland cuentan con un programa llamado “Vive bien: Centro para mujeres jóvenes” en donde ofrecen servicios a este grupo particular de mujeres tales como preservación de la fertilidad, sexualidad e intimidad, asesoramiento genético, apoyo psicosocial, nutrición y ejercicio y sobrevida.

La creación de estos programas fue debido al reconocimiento de la importancia que este grupo de edad de mujeres representa tanto en la carga de la enfermedad, como en un componente social debido a las implicaciones que tienen el hecho de que una mujer joven, es decir menor de 45 años sea

diagnosticada con cáncer de mama. Por lo que en México actualmente también se está reconociendo este problema, ya que en el INCAN también hay un “Programa para la Atención e Investigación de Mujeres Jóvenes con Cáncer de Mama” que está comenzando a atender las necesidades tanto clínicas como psicológicas de estas mujeres.

Debido a que los programas para mujeres jóvenes con cáncer de mama han sido creados para acompañar y atender sus necesidades específicas durante el tratamiento y posterior a este, partiendo del entendimiento e importancia que juega la calidad de vida en un proceso como este, es necesario que en México los servicios de salud contemplen aspectos como la fertilidad, apoyo psicosocial, salud sexual y reproductiva, asesoría genética y sobrevivida durante la atención a mujeres jóvenes con cáncer de mama y sobrevivientes debido a su crítica importancia en términos de calidad de vida.

2. Implementación y evaluación de intervenciones educativas

Con respecto a la implementación de la intervención, se encontró que el Programa Mujer Joven y Fuerte cuenta con la infraestructura para llevar a cabo este tipo de intervenciones educativas, por ejemplo un espacio en donde las mujeres se sientan cómodas y en confianza y cuentan con un proyector. Con respecto a los recursos humanos que se requieren para impartir estas sesiones educativas, sí se cuenta con psico-oncólogas y fisioterapeutas, sin embargo profesionales como sexólogas y especialistas en terapia familiar fueron personas externas a la institución.

Asimismo, los horarios en los que se podían llevar a cabo las sesiones fueron inconvenientes para la mayoría de las mujeres contactadas, ya que únicamente se podían llevar a cabo de 9:00 a 14:00 hrs., y en este sentido las mujeres expresaron su deseo de que las sesiones fueran después de las 17:00 hrs., dado que trabajan o incluso que se impartan los fines de semana por las mañanas, por lo que es necesario que se repiensen los horarios de atención que el INCAN ofrece.

Con relación a la asistencia de las participantes, este fue sin duda uno de los principales desafíos, ya que no se logró la participación mínima de 10 MJSCM por sesión, y únicamente 5 de las participantes asistieron a todas las sesiones; esto se debe a diferentes factores, como ya se mencionó uno es por los horarios, otro factor fue la distancia de los hogares de las mujeres al INCAN y el dinero que requieren para transportarse al instituto, lo cual ocasionaba que no pudieran asistir con regularidad. Algunas otras dijeron estar interesadas, pero que tienen hijas(os) y tienen que ir por ellos a la escuela.

Uno de los hallazgos de este trabajo fue que las MJSCM expresaron en repetidas ocasiones el deseo de que “alguien” platicara con sus hijas(os) puesto que han desarrollado miedo a la recurrencia del cáncer de sus madres, así como las parejas, ya que ellos también son parte de la experiencia con la enfermedad y han sido afectados emocionalmente.

Para el caso de las intervenciones cognitivo-conductuales realizadas en países de altos ingresos, han resultado ser eficaces para abordar diferentes aspectos psicológicos de las MJSCM, principalmente en temas asociados con la depresión, el miedo a la recurrencia, dolor y fatiga los cuales impactan de forma directa la CVRS.^(33, 34, 75)

La forma de evaluar estas intervenciones ha sido a través de la aplicación de un cuestionario de calidad de vida y pruebas estadísticas para encontrar una asociación entre la mejora de la CVRS a causa de la intervención educativa. Sin embargo, dichos resultados deben ser interpretados con precaución, debido a que aún hace falta evidencia de los efectos positivos en el largo plazo, ya que esto ha sido escasamente abordado⁽⁷⁶⁻⁷⁸⁾ asimismo las técnicas de cambio de comportamiento tienen un impacto menor en la CVRS.⁽⁷⁹⁾

Debido a que el proyecto de intervención desarrollado es pionero en el país, en virtud a que se trata de un piloto y no un diseño de estudio epidemiológico, no es posible comparar los hallazgos con otros estudios.

Con respecto a las 5 sesiones que se impartieron, se notó un particular interés con los temas relacionados a la salud sexual y cómo comunicar sus emociones a familiares, amigos(as) y pareja.

Con relación a la salud sexual, las participantes manifestaron sus inquietudes con respecto a cómo explicarle a sus parejas la falta de libido y en ocasiones sentir vergüenza por las alteraciones en su cuerpo a causa del tratamiento. Asimismo, expresaron que no sabían a quién podían recurrir para hablar de estos temas, y que habría sido muy útil que hubiera una especie de plática con las parejas.

El otro tema que resultó muy relevante fue el cómo comunicar sus emociones a familiares, amigos(as) y pareja, no sólo en la etapa posterior al tratamiento sino durante el mismo. En esta sesión expresaron su preocupación por no saber cómo comunicarle a sus hijos(as) que ellas están sanas, pues sus hijos(as) sienten miedo de que el cáncer les regrese y sus madres mueran. No obstante las participantes manifiestan ser siempre muy entusiastas pero que eso no es suficiente, además que algunos de sus familiares cercanos y amigos(as) emocionalmente quedaron muy afectados, pero nadie habla del tema porque es incómodo. También refirieron su interés por involucrar a sus familiares y amigos(as) en el proceso del tratamiento y posterior a este para que conozcan más sobre la enfermedad.

Debido a que el tratamiento para cáncer de mama afecta a los cuatro dominios de la calidad de vida (Bienestar físico, social, psicológico y espiritual), ya que en ocasiones las mujeres no pueden realizar las actividades cotidianas que tanto en el hogar, como en sus casas realizaban, ya sea por el tipo de cirugía o efectos secundarios por los medicamentos.

De igual forma sus relaciones interpersonales se ven afectadas, puesto que existe un miedo constante a la recurrencia, tanto por las mujeres como por sus familiares, amigos(as) y pareja. Finalmente otro aspecto que se ve alterado debido al tratamiento es la vida sexual, ya que existen problemas de auto

concepto y autoestima dependiendo el tipo de cirugía que se les haya realizado y efectos tales como la disminución la libido y resequedad vaginal.

Existen otros temas como la reinserción laboral que no fueron factibles de intervenir a través de una intervención educativa, sin embargo para los temas anteriormente mencionados es posible dotar a las mujeres de herramientas y conocimiento para la toma de decisiones y búsqueda de tratamientos/terapias para el manejo de los síntomas de largo plazo.

Con respecto a la evaluación de esta intervención educativa, se encontró que las participantes estuvieron muy satisfechas con los temas impartidos pues sintieron que reflejaban su situación actual como MJSCM, asimismo expresaron su deseo y motivación por seguir aprendiendo aspectos relacionados con los efectos a largo plazo causados por el tratamiento de cáncer de mama.

Si bien se utilizó un cuestionario para conocer el grado de satisfacción de las participantes, se identifica la necesidad de realizar entrevistas semi estructuradas al finalizar la intervención para entender la experiencias de las MJSCM durante el proceso de las sesiones y cómo se pueden mejorar, ya que en ocasiones no escribían ningún comentario en sección final del cuestionario, pero si te acercabas a platicar con ellas, o les marcabas por teléfono posterior a la sesión, tenían puntos muy importantes que compartir y reconocían aspectos que se podían mejorar del trabajo.

3. *Siguientes pasos*

- En Investigación

En términos de investigación es necesario diseñar una evaluación sistemática que permita determinar si el diseño de la intervención se ajusta a las necesidades de las MJSCM y si es efectiva; posteriormente si su implementación es costo-efectiva, asimismo es necesario identificar los

recursos tecnológicos, humanos y de infraestructura con los que se cuentan tanto para el diseño, como para la ejecución y evaluación de la misma.

Sensibilización y capacitación de los prestadores de servicios con respecto a las necesidades psico-sociales de las MJSCM para brindar una atención integral y de calidad.

- Sistemas de Salud

El Sistema de Salud mexicano debe brindar una atención integral, continua y centrada en la persona. Uno de los componentes para lograr esto, es que se desarrollen intervenciones educativas para pacientes y familiares en donde se atiendan las necesidades tanto clínicas como psicosociales.

- Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC)

Las OSC's han sido clave en cuanto a la educación para pacientes y familiares, por lo que es importante que ese trabajo se evalúe y a su vez esté coordinado con el Sistema de Salud en México, para que se unan esfuerzos en la atención a la sobrevivida.

El presente trabajo es de utilidad para las OSC's para identificar aspectos de la evaluación del diseño de los talleres que se imparten actualmente por dichas organizaciones, para que se comprenda la relevancia de evaluar no sólo los resultados en un cambio de conocimiento a corto plazo, si no la eficacia de los programas educativos a un largo plazo y si es que el diseño efectivamente atiende las necesidades específicas de las mujeres sobrevivientes de cáncer de mama. Por lo que las OSC's pueden de manera autónoma trabajar en el diseño, implementación y evaluación de intervenciones educativas.

- La academia (importancia de integrar estos temas en los pregrados)

Es de suma relevancia que en los pregrados a los y las estudiantes de medicina se les enseñe a tratar el cáncer de manera integral, es decir que

dentro de su currículum formativo exista temas relacionados con la detección oportuna, tratamiento y supervivencia del cáncer, para que el personal de salud esté consciente de las necesidades que este grupo de personas tienen una vez concluido el tratamiento primario y se les pueda brindar una atención y seguimiento de calidad.

- Médicos especialistas

Los(as) especialistas en México se están enfocando únicamente en los aspectos clínicos posteriores al tratamiento primario, sin embargo las MJSCM expresan la necesidad de información tanto de la parte clínica como de aspectos psicosociales, por lo que dicho gremio debe estar sensibilizado y capacitado para atender dichas necesidades.

1. *Cómo este tipo de intervenciones puede afectar positivamente los factores intermedios de los Determinantes sociales de la salud*

En México los determinantes estructurales correspondientes a la atención y control del cáncer de mama han sido fortalecidos a través del diseño de políticas públicas para la mejora en el diagnóstico oportuno y tratamiento de dicha enfermedad, no obstante este no es el caso de los determinantes intermedios, en donde existe escasa evidencia de que se estén trabajando actualmente en nuestro país.

Una de las formas en las que dichos determinantes pueden ser abordados es a través del diseño, implementación y evaluación de intervenciones educativas para mejorar la CVRS de las mujeres sobrevivientes de cáncer de mama, porque dota a las mujeres de herramientas que les permiten sobrellevar los efectos de largo plazo causados por el tratamiento.

Recomendaciones

1. Implementación de un programa formal de seguimiento para sobrevivientes de cáncer de mama para garantizar la atención integral y continua que incluya intervenciones educativas que aborden temas no sólo de aspectos clínicos si no de aspectos psicosociales y se incluyan a los(as) familiares, pareja y amigos(as)
2. Capacitación de los profesionales de salud para atender las necesidades psico-sociales de las mujeres sobrevivientes de cáncer de mama, así como la formación de psico oncólogos(as) quienes sean incorporados a los servicios de salud.
3. Diseñar, implementar y evaluar programas de educación para pacientes, familiares y personal de salud en temas relacionados con la sobrevida y efectos a largo plazo causados por el tratamiento de cáncer de mama, en donde se aborden aspectos clínicos y psicosociales.
4. Es necesario saber y entender cuáles son las formas más efectivas de abordar dichas necesidades en este grupo particular de mujeres, de igual forma es vital contar con los recursos humanos, de infraestructura y tecnológicos para llevar a cabo un seguimiento formal de las sobrevivientes de cáncer de mama.
5. Se advierte la necesidad de realizar una evaluación de costo-efectividad detallada para comprobar con evidencia científica que las intervenciones educativas tienen algún valor, ya que las evaluaciones a este tipo de intervenciones generalmente están enfocadas en los resultados de salud, es decir si hubo una mejora o no posterior a la intervención, mientras que los costos, el diseño y la sostenibilidad de las mismas no están siendo evaluadas.⁽⁸⁰⁾
6. Es necesario que cuando se implemente un programa de educación para familiares y pacientes se lleve a cabo una evaluación del mismo, en donde

se incluyan evaluaciones de resultados, procesos e impacto, con el fin de medir y determinar la eficacia de estos.

Conclusiones

Realizar un diagnóstico de las necesidades psicosociales que afectan la CVRS de las MJSCM es relevante porque permite entender e identificar aquellos factores que pueden ser intervenidos a través de un componente educativo. Para lograr esto, fue clave trabajar en conjunto con el Programa Mujer Joven y Fuerte, quienes llevaron a cabo las entrevistas semi estructuradas y su análisis, el cual sirvió como base para identificar los temas en donde las mujeres reconocían una necesidad de información, posteriormente con el análisis que lleve a cabo de las encuestas de calidad de vida pude identificar coincidencias en estos temas y realizar el diseño de las sesiones, basadas en esos resultados.

De esta forma se identificó que temas como miedo a la recurrencia del cáncer, insatisfacción con la imagen corporal y conocimiento relacionado con el linfedema, eran temas que podían abordarse y eran factibles de intervenir dado el tiempo con el que se contaba; para llegar a esta conclusión también se trabajó en conjunto con el Programa Mujer Joven y Fuerte.

El diseño de esta intervención es novedoso, ya que no se encontró información publicada de intervenciones educativas realizadas en México enfocadas a las necesidades psicosociales de las MJSCM, por lo que como una primera experiencia nos brinda una visión de los factores facilitadores y obstaculizadores tanto en el diseño como la implementación de un programa educativo, así como los desafíos en cuanto a recursos humanos, tecnología e infraestructura que se requieren para llevarlo a cabo.

De igual forma, es necesario que la evaluación de este tipo de trabajo se enfoque no sólo en los resultados, sino en los procesos para su implementación y diseño y sostenibilidad.

Referencias bibliográficas

1. Global Burden of Disease Cancer Collaboration. The Global Burden of Cancer 2013. *JAMA Oncology*. 2015;4(1):505-27.
2. Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012 [Internet]. 2012. Available from: <http://globocan.iarc.fr/Pages/online.aspx>.
3. Coleman MP. Cancer survival: global surveillance will stimulate health policy and improve equity. *The Lancet*. 2014;383(9916):564-73.
4. Organización Mundial de la Salud. Cáncer de mama: prevención y control 2015 [Available from: <http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/index1.html>].
5. Palacio-Mejía LS, Lazcano-Ponce E, Allen-Leigh B, Hernández-Ávila M. Diferencias regionales en la mortalidad por cáncer de mama y cérvix en México entre 1979 y 2006. *Salud Pública de México*. 2009;51:s208-s19.
6. Korde L PA, Esser M, Lewis S, Simha J, Johnson R. Breast Cancer in Young Women: Research Priorities. A Report of the Young Survival Coalition Research Think Tank Meeting. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*. 2015;4(1).
7. Villarreal Garza C AC, Magallanes-Hoyos M, Mohar A, Bargalló E, Meneses A, Cazap E, Gomez H, López Carrillo L, Chávarri-Guerra Y, Murillo R, Barrios C. Breast Cancer in Young Women in Latin America: An Unmet, Growing Burden. *The Oncologist*. 2013;18(12):1298-306.
8. Salas Zapata C, Grisales Romero H. Calidad de vida y factores asociados en mujeres con cáncer de mama en Antioquia, Colombia. *Revista Panamericana de Salud Pública*. 2010;28:9-18.
9. Ganz PA, Yip CH, Gralow JR, Distelhorst SR, Albain KS, Andersen BL, et al. Supportive care after curative treatment for breast cancer (survivorship care): resource allocations in low- and middle-income countries. A Breast Health Global Initiative 2013 consensus statement. *Breast (Edinburgh, Scotland)*. 2013;22(5):606-15.
10. DeSantis CE, Lin CC, Mariotto AB, Siegel RL, Stein KD, Kramer JL, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2014. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 2014;64(4):252-71.
11. Villarreal-Garza C, Aguila C, Magallanes-Hoyos M, Mohar A, Bargalló E, Meneses A, et al. Breast cancer in young women in Latin America: an unmet, growing burden. *The Oncologist*. 2013;18(12).
12. Ayleen Carlota Betancourt Espejo GAAÁ. Cáncer de mama como factor predictivo de ansiedad y depresión. Bolivia: Universidad De Oriente. ; 2008.
13. Ochoa-Moreira M V-RJ. Carcinoma Mamario y calidad de vida en pacientes del Hospital Oncológico de Solca en Portoviejo de enero a junio del 2012. . Ecuador: Universidad Técnica de Manabí; 2012.
14. Ríos-Yeladaky A, Hernández-Fernández Z. Calidad de vida en pacientes con cáncer que reciben quimioterapia. México: Universidad Veracruzana; 2013.
15. Da Silva G, M DS. Stressors in Breast Cancer Post-Treatment: a Qualitative Approach. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2010;18:688-95.
16. Sousa K, Kwok O-M. Putting Wilson and Cleary to the Test: Analysis of a HRQOL Conceptual Model using Structural Equation Modeling. *Quality of Life Research*. 2006;15(4):725-37.
17. Institute for Health Metrics and Evaluation. Carga Global de la Enfermedad: Patrones de causa. 2013.
18. González-Robledo MC, González-Robledo LM, Nigenda G. Formulación de políticas públicas sobre el cáncer de mama en América Latina. *Revista Panamericana de Salud Pública*. 2013;33:183-9.
19. Organización Mundial de la Salud. Cáncer de mama en las Américas 2012 [Available from:

http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=category&id=3400&layout=blog&Itemid=3639&lang=es.

20. Chavarri-Guerra Y, Villarreal-Garza C, Liedke PE, Knaul F, Mohar A, Finkelstein DM, et al. Breast cancer in Mexico: a growing challenge to health and the health system. *The Lancet Oncology*. 2012;13(8):e335-43.

21. Secretaría de Salud. Base de datos egresos hospitalarios 2014 [Available from: <http://pda.salud.gob.mx/cubos/>].

22. Aracena-Genao B, González-Robledo MC, González-Robledo LM, Palacio-Mejía LS, Nigenda-López G. El Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos: tendencia, evolución y operación. *Salud Pública de México*. 2011;53:407-15.

23. Unger K. Critical review of the concepts "cancer survivor" and "cancer survivorship" and identification of key literature. 2013.

24. Secretaría de Salud. Perspectivas, foro de consulta hacia un Programa de Desarrollo Social 2014. Available from: http://www.sedesol.gob.mx/work/models/SEDESOL/PDF/ForoPronades/04_Seguridad_social_03.pdf.

25. Fey MF. [Today's cancer medicine: less could often be more]. *Therapeutische Umschau Revue therapeutique*. 2014;71(12):765-70.

26. Breaden K. Cancer and beyond: the question of survivorship. *Journal of Advanced Nursing*. 1997;26(5):978-84.

27. Vogelzang NJ, Benowitz SI, Adams S, Aghajanian C, Chang SM, Dreyer ZE, et al. Clinical cancer advances 2011: Annual Report on Progress Against Cancer from the American Society of Clinical Oncology. *J Clin Oncol*. 2012;30(1):88-109.

28. Petrelli NJ, Winer EP, Brahmer J, Dubey S, Smith S, Thomas C, et al. Clinical Cancer Advances 2009: major research advances in cancer treatment, prevention, and screening--a report from the American Society of Clinical Oncology. *J Clin Oncol*. 2009;27(35):6052-69.

29. Zurrada S, Veronesi U. Milestones in breast cancer treatment. *Breast J*. 2015;21(1):3-12.

30. Lozano-Ascencio R, Gómez-Dantés H, Lewis S, Torres-Sánchez L, López-Carrillo L. Tendencias del cáncer de mama en América Latina y el Caribe. *Salud Pública de México*. 2009;51:s147-s56.

31. Simón Y. El cáncer de mama y sus repercusiones en el ámbito laboral. Argentina: Universidad del Aconcagua; 2010.

32. Irrázaval ME, Rodríguez PF, Fasce G, Silva FW, Waintrub H, Torres C, et al. Calidad de vida en cáncer de mama: validación del cuestionario BR23 en Chile. *Revista médica de Chile*. 2013;141:723-34.

33. Garduño C, Sánchez-Sosa J, Riveros A. Calidad de Vida y Cáncer de Mama: Efectos de una Intervención Cognitivo-Conductual. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*. 2010;1;(1.):69-80.

34. Galindo-Vázquez O, Pérez-Barrientos H, Alvarado-Aguilar S, Rojas-Castillo E, Álvarez-Avitia MÁ, Aguilar-Ponce JL. Efectos de la terapia cognitivo conductual en el paciente oncológico: una revisión. *Gaceta Mexicana de Oncología*. 2013;12(02):108-15.

35. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst*. 1993;85(5):365-76.

36. Fayers PM AN, Bjordal K, EORTC Quality of Life Group. The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual. European Organisation for Research and Treatment of Cancer. 2001.

37. Sat-Muñoz D, Contreras-Hernández I, Balderas-Peña L-M-A, Hernández-Chávez G-A, Solano-Murillo P, Mariscal-Ramírez I, et al. Calidad de Vida en Mujeres Mexicanas con Cáncer de Mama en Diferentes Etapas Clínicas y su Asociación con Características Socio-Demográficas, Estados Co-Mórbidos y Características del

Proceso de Atención en el Instituto Mexicano del Seguro Social. *Value in Health*.14(5):S133-S6.

38. Bertaux D. *Biography and society: the life history approach in the social sciences*. SAGE, editor1981.

39. Knaul FM, Frenk, Julio y Shulman, Lawrence Cerrando la Brecha del Cáncer. Boston, MA.: 2012.

40. Secretaría de Salud. Programa de Acción Específico cáncer de mama 2007-2012. In: Salud SdPyPdl, editor. 2012.

41. González-Robledo MC, Torres-Mejía G., Yunes-Díaz E. Factores condicionantes de la continuidad de la atención del cáncer en México. 2014.

42. Haggerty JL, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE, McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ : British Medical Journal*. 2003;327(7425):1219-21.

43. Botero MA. Determinantes sociodemográficos del acceso a la detección del cáncer de mama en México: una revisión de las encuestas nacionales. *Salud colectiva*. 2013;9(1):79-90.

44. Nigenda G G-RL, Caballero M, Zarco-Mera A, González-Robledo MC. Proceso social del cáncer de mama en México: Perspectiva de mujeres diagnosticadas, sus parejas y los prestadores de servicios de salud. *Cáncer de mama: Tómatelo a Pecho*, 2009.

45. Oñate-Ocaña LF, Ochoa-Carrillo FJ. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con cáncer. *Gaceta Mexicana de Oncología*. 2013;12(06):379-81.

46. Villarreal-Garza C. *Mujer Joven y Fuerte: Programa para la Atención de Mujeres Jóvenes con Cáncer de Mama*. 2014.

47. González-Robledo MC. *Sobrevida: Desafíos de corto y largo plazo para la paciente joven* 2014.

48. Mao JJ, Bowman MA, Stricker CT, DeMichele A, Jacobs L, Chan D, et al. Delivery of Survivorship Care by Primary Care Physicians: The Perspective of Breast Cancer Patients. *Journal of Clinical Oncology*. 2009;27(6):933-8.

49. Ganz PA. *Cancer Survivors: A Physician's Perspective*. Cancer Survivorship: Today and Tomorrow 2007.

50. Montazeri A. Health-related quality of life in breast cancer patients: A bibliographic review of the literature from 1974 to 2007. *Journal of Experimental & Clinical Cancer Research : CR*. 2008;27(1):32-.

51. Commission on Social Determinants of Health. *Subsanar las desigualdades en una generación: Alcanzar la equidad sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud*. World Health Organization, 2008.

52. Aldunate E CJ. *Formulación de programas con la metodología de marco lógico*. Santiago de Chile: CEPAL; 2011.

53. Ausubel D. *Teoría del aprendizaje significativo*. Fascículos de CEIF. 1983.

54. Programa de inclusión social. *Date una mano con Prospera*. In: Social SdD, editor. 2015.

55. Dirección General de Información en Salud. *Boletín de información estadística, volumen IV de recursos financieros*. . 2007-2014.

56. Comisión Nacional de Protección Social en Salud, editor *Perspectivas foro de consulta hacia un Programa de Desarrollo Social*2014 Enero del 2014.

57. Organización Mundial de la Salud. *Determinantes e Inequidades en Salud* 2014 30 de marzo del 2015]. Available from: http://www.paho.org/SaludenlasAmericas/index.php?id=58&option=com_content.

58. URZÚA M. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista médica de Chile*. 2010;138:358-65.

59. Tuesca-Molina R. La Calidad de Vida, su importancia y cómo medirla. *Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal*. 2005:76-86.

60. Bakas T MS, Carpenter J, Buelow J, Otte J, Hanna K, Ellett M, Hadler K, Welch J. Systematic review of health-related quality of life models. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2012;10(134).
61. Siegel R, DeSantis C, Virgo K, Stein K, Mariotto A, Smith T, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2012. CA: A Cancer Journal for Clinicians. 2012;62(4):220-41.
62. Epplein M ZY, Zheng W, Chen Z, Gu K, Penson D, Lu W, Shu X. Quality of Life After Breast Cancer Diagnosis and Survival. *Journal of Clinical Oncology*. 2011;29(4):406-12.
63. Chopra I, Kamal K. A systematic review of quality of life instruments in long-term breast cancer survivors. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2012;10(1):14.
64. Fonseca C M, Schlack V C, Mera M E, Muñoz S O, Peña L J. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer terminal. *Revista chilena de cirugía*. 2013;65:321-8.
65. Ferrell B, Dow K. Quality of Life Among Long-Term Cancer Survivors. *Cancer network: home of the journal ONCOLOGY*. 1997.
66. Moreira M. Aprendizaje significativo: un concepto subyacente. Recuperado de <http://www.if.ufrgs.br/~moreira/apsigsubesp.pdf>; 1993.
67. Villarreal-Garza C PA, Aguila-Mancera C,. Estudio exploratorio para asociar el estado cognitivo y la calidad de vida con la edad de las pacientes sobrevivientes con cáncer de mama en el Instituto Nacional de Cancerología. 2013.
68. Creswell John. Mixed methods procedures. In: SAGE, editor. *Research design: Qualitative, quantitative and mixed methods approaches*2014.
69. Bartholomew LK PG, Kok G, Gottlieb NH. Channels and vehicles for program methods, strategies and messages. *Planning health promotion programs: an intervention mapping approach*2006. p. 381-3.
70. Riquelme-Pérez M. Metodología de educación para la salud. *Pediatría Atención Primaria* 2012;14(22).
71. Elliott R TL. Descriptive and interpretive approaches to qualitative research. *A handbook of research methods for clinical and health psychology*2005.
72. Cancerología INd. Registros del INCAN. 2015.
73. Instituto Nacional de Salud Pública. Comité de Ética en Investigación. 2013 [Available from: <http://www.insp.mx/images/stories/comitesEvaluacion/comitEtica/docs/Anexo A Carta Escrito adultos.pdf>.
74. Secretaría de Salud. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la salud 1983 [Available from: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmmpsam.html>.
75. Chou AF SS, Wild RC, Bloom JR. Social support and survival in young women with breast carcinoma. *Psycho-Oncology*. 2012;21(2):125-33.
76. Duijts SF FM, Oldenburg HS, van Beurden M, Aaronson, NK. Effectiveness of behavioral techniques and physical exercise on psychosocial functioning and health - related quality of life in breast cancer patients and survivors – a meta - analysis. *Psycho - Oncology*. 2011;20(2):115-26.
77. Faller H SM, Richard M, Heckl U, Weis J, Küffner R. Effects of psycho-oncologic interventions on emotional distress and quality of life in adult patients with cancer: systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Oncology*. 2013.
78. Fors EA BG, Thune I, Juvet LK, Elvsaa IK, Oldervoll L, Anker G, Falkmer U, Lundgren S, Leivseth G. Psychosocial interventions as part of breast cancer rehabilitation programs? Results from a systematic review. . *Psycho - Oncology*. 2011;20(9):909-18.
79. , Duijts SF FM, Oldenburg HS, van Beurden M, Aaronson, NK. Effectiveness of behavioral techniques and physical exercise on psychosocial functioning and health -

related quality of life in breast cancer patients and survivors – a meta - analysis. *Psycho - Oncology*. 2011;20(2):115-26.

80. Gordon LG BV, Scuffham PA. Evidence on the economic value of psychosocial interventions to alleviate anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Asia - Pacific Journal of Clinical Oncology*. 2011;7(2):96-105.

Anexos

Anexo 1. Encuesta Calidad de Vida

Anexo 2. Cuestionario de satisfacción

Anexo 3. Carta de consentimiento

Anexo 4. Carta informativa

Anexo 5. Descripción de las sesiones educativas

Anexo 6 Tríptico de linfedema

Anexo 7. Ejercicios para la prevención del linfedema

Anexo 8. Prevención y cuidados del linfedema

Anexo 9. Distorsiones cognitivas

Anexo 10. Análisis de entrevistas semi estructuradas

ANEXO 1. Escala Sobre la Calidad de Vida/Para el paciente sobreviviente de cáncer QOL-CS

**Escala Sobre la Calidad de Vida/DOLOR A RAZON DE CANCER – PACIENTE/
 EL SOBREVIVIENTE DEL CANCER**

Direcciones: Estamos interesados en saber como la experiencia de tener cancer afecta su calidad de vida. Favor de contestar todas las preguntas a continuacion basandose en su vida **en esta momento**.

Favor de marcar con un circulo el numero del 0 - 10 que mejor describa sus experiencias:

Bienestar Fisico

Hasta que punto son los siguientes un problema para usted:

1. Fatiga/Agotamiento

ningun problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Problema severo**

2. Cambios de apetito

ningun problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Problema severo**

3. Dolor (es)

ningun problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Problema severo**

4. Cambios en dormir

ningun problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Problema severo**

5. Estrenimiento

ningun problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Problema severo**

6. Nausea/asco

ningun problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Problema severo**

7. Cambios en la Menstruacion/Fertilidad

ningun problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Problema severo**

8. Clasifique su salud fisica en general:

sumament e mala 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **excelente**

Asuntos Referentes al Bienestar Psicologico

9. Que tan difícil es para usted **contender/lidiar** con su vida como resultado de su enfermedad y tratamiento?

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

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

sumamente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **excelente**
e mala

11. Cuanta **felicidad** siente usted?

absolutamente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchísima**
ninguna

12. Se siente **en control** de las cosas en su vida?

nada en lo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **completamente**
absoluto

13. Hasta que punto **le satisface** su vida?

absolutamente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **completamente**
nada

14. Como clasificaria su capacidad actual para **concentrarse o recordar** cosas?

sumamente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **excelente**
e mala

15. Que tan **util** se siente?

nada en lo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchísimo**
absoluto

16. Ha causado su enfermedad o tratamiento **cambios** en su **aparencia**?

nada en lo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchísimo**
absoluto

17. Ha ocasionado su enfermedad o tratamiento **cambios** en su **autoconcepto** (la manera en que usted se percibe/se ve)?

nada en lo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchísimo**
absoluto

Cuanta afliccion/angustia le ocasiono los siguientes aspectos de su enfermedad y tratamiento?

18. El diagnostico inicial

nada de afliccion/angustia 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchisima afliccion/angustia**

19. Los tratamientos de cancer (tales como la quimioterapia, radiacion o cirugia)

nada de afliccion/angustia 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchisima afliccion/angustia**

20. El tiempo desde que su tratamiento termino

nada de afliccion/angustia 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchisima afliccion/angustia**

21. Cuanto ansiedad/desperacion tiene?

nada de afliccion/angustia 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchisima afliccion/angustia**

22. Cuanto depresion/decaimiento siente usted?

nada de afliccion/angustia 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchisima afliccion/angustia**

Hasta que punto tiene miedo/temor a:

23. Futuros examenes diagnosticos (tales como rayos-x o exploracion ultrasonica)

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchisimo**

24. Un segundo cancer

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchisimo**

25. Retorno de su cancer

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchisimo**

26. Que se le extienda (metastasis) el cancer

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchisimo**

Preocupaciones Sociales

27. Cuanta **afflicion/angustia** le ha ocasionado su enfermedad a su **familia**?

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchisimo**

28. Es suficiente el nivel de **apoyo** que usted recibe de parte de otros para satisfacer sus necesidades?

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchisimo**

29. Interfiere su cuidado continuo de salud con sus **relaciones personales**?

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchisimo**

30. Ha sido impactado/afectado su **sexualidad** por su enfermedad?

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchisimo**

31. Hasta que punto ha interferido su enfermedad y tratamiento con su **empleo**?

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchisimo**

32. Hasta que punto ha interferido su enfermedad y tratamiento con sus **actividades/quehaceres en el hogar**?

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchisimo**

33. Cuanto **aislamiento** le atribuye usted a su enfermedad y tratamiento?

ninguno 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchisimo**

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

ninguna 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchisima**

Bienestar Espiritual

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

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

36. Que importantes le son a usted otras **actividades espirituales** tales como la meditacion?

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

37. Como ha cambiado su vida espiritual como resultado del **diagnostico de cancer**?

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchisimo**

38. Cuanta **incertidumbre/duda** siente usted en cuanto el futuro?

nada de incertidumbre 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **Mucha incertidumbre**

39. Hasta que punto su enfermedad a realizado **cambios positivos** en su vida?

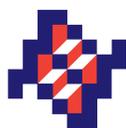
nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchisimo**

40. Siente usted una sensacion de **proposito/mision** en cuanto a su vida o una razon por la cual se encuentra vivo?

nada en lo absoluto 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchisimo**

41. Cuanta **esperanza** siente usted?

nada de esperanzas 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **muchas esperanzas**



Instituto Nacional
de Salud Pública



Anexo 2 Cuestionario semiestructurado

“Intervención educativa en la calidad de vida relacionada con la salud de mujeres jóvenes sobrevivientes de cáncer de mama en México”.

Encuesta sobre percepción del diseño

Nombre: _____

Fecha: _____

Instrucciones

Por favor lee las preguntas atentamente, revisa todas las opciones y elige la respuesta que prefieras.

Factores facilitadores y obstaculizadores para la apropiación de información

1. El horario en el que se realiza la sesión de hoy no interfiere con mis actividades personales

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |

2. El área en donde se realizó la sesión es cómoda

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |



3. Me resultó fácil llegar al INCAN para la sesión de hoy

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |

4. La distancia de mi casa al INCAN me facilita llegar a tiempo

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |

5. El lugar en donde se impartió la sesión de hoy me permitió concentrarme en lo que me estaban enseñando

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |

6. Me sentí motivada a aprender

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |



Instituto Nacional
de Salud Pública



7. La sesión se realizó de forma organizada

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |

8. Las actividades que realicé me permitieron entender mejor los temas que se expusieron

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |

9. Mi pareja (familia) está de acuerdo en que asista a estas sesiones educativas

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |

10. Me gustó trabajar en equipo

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |



Instituto Nacional
de Salud Pública



Percepción de los aspectos de diseño de las sesiones

Claridad de la información

11. Los temas que se impartieron durante la sesión fueron fáciles de entender

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| f) Totalmente de acuerdo | a) De acuerdo | b) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| c) En desacuerdo | d) Totalmente desacuerdo | |

12. Las actividades que se realizaron durante la sesión me permitieron comprender mejor los temas que se abordaron el día de hoy

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |

13. Recomendaría éstas sesiones a otras mujeres sobrevivientes de cáncer de mama

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |

14. El/La expositor(a) explicó los temas de una forma que me facilitó entender los temas

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |



Instituto Nacional
de Salud Pública



15. El lenguaje que se utilizó durante la sesión fue fácil de comprender

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |

Relevancia de los temas

16. Los temas de la sesión reflejaron mi situación personal actual con relación al cáncer de mama

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |

17. Lo que aprendí hoy me ayudará a tomar mejores decisiones con respecto a mi salud

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |

18. Lo que aprendí hoy me ayudará a tomar mejores decisiones con respecto al seguimiento de mi tratamiento

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |



Instituto Nacional
de Salud Pública



19. Lo que aprendí hoy, es útil para mi vida diaria

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |

20. Lo que aprendí hoy lo puedo aplicar en mi vida diaria

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |

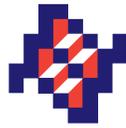
Utilidad del material audiovisual para la apropiación de la información

21. El material impreso que se utilizó facilitó mi aprendizaje

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |

22. El material que se utilizó en la sesión fue sencillo de entender

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |



Instituto Nacional
de Salud Pública



23. El material despertó mi curiosidad para aprender

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |

24. El material me ayudó a reflexionar sobre los temas que se impartieron hoy

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |

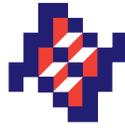
25. El material me motivó a participar durante la sesión

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |

Trato por parte de los y las facilitadoras

26. Fui tratada con amabilidad por el personal durante la sesión de hoy

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |



Instituto Nacional
de Salud Pública



27. Fui tratada con respeto por el personal durante la sesión de hoy

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |

28. Los facilitadores que participaron en la sesión me inspiraron confianza

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |

29. La facilitadora de la sesión mostraron interés porque comprendiera la información que me proporcionaron

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |

30. La facilitadora se mostró paciente para atender todas las dudas

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---------------------------------|
| a) Totalmente de acuerdo | b) De acuerdo | c) Ni de acuerdo, ni desacuerdo |
| d) En desacuerdo | e) Totalmente desacuerdo | |

Observaciones:

Si usted identifica un factor facilitador u obstaculizador que no haya sido contemplado en el cuestionario, agradecemos lo manifieste en este espacio:



INSTITUTO NACIONAL DE SALUD PÚBLICA
CARTA DE CONSENTIMIENTO MUJERES PARTICIPANTES
(Grupo de participantes al que se dirige)

Título de proyecto: Intervención educativa en la calidad de vida relacionada con la salud de mujeres jóvenes sobrevivientes de cáncer de mama en México

Estimado(a) Señora:

Introducción/Objetivo:

El Instituto Nacional de Salud Pública está realizando un proyecto de intervención en colaboración con el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN), cuyo objetivo es realizar una intervención educativa que permita desarrollar habilidades y aptitudes que mejoren el bienestar físico, psicológico y social de mujeres jóvenes sobrevivientes de cáncer de mama.

Procedimientos:

Si Usted acepta participar en el estudio, le pediremos que participe en 5 sesiones educativas (una por semana y cuya duración es de dos horas cada una) las cuales se llevarán a cabo en las instalaciones del INCAN, en donde se abordarán temas que le ayuden a enfrentar de una mejor manera los efectos a largo plazo causados por el tratamiento del cáncer de mama. Al finalizar cada sesión le pediremos que conteste un breve cuestionario para conocer su opinión sobre su utilidad y satisfacción. Es importante aclararle que durante las sesiones, no se tomarán fotografías ni videos, así mismo que éstas sesiones serán dirigidas por profesionales expertos en los temas tratados.

Beneficios:

Usted no recibirá un beneficio directo por su participación en este proyecto, sin embargo si usted acepta participar, estará colaborando con el Instituto Nacional de Salud Pública para atender a las necesidades de las mujeres sobrevivientes cáncer de mama posteriores al tratamiento primario, las cuales han sido escasamente abordadas.

Confidencialidad:

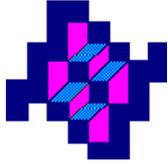
Toda la información que Usted nos proporcione para el estudio será de carácter estrictamente confidencial, será utilizada únicamente por el equipo de investigación del proyecto y no estará disponible para ningún otro propósito que no sea académico. Usted quedará identificado(a) con un código y no con su nombre. Los resultados de este estudio serán publicados con fines científicos, pero se presentarán de tal manera que no podrá ser identificado(a).

Riesgos Potenciales/Compensación:

Los riesgos potenciales que implican su participación en este estudio son mínimos. Si alguna de las sesiones le hicieran sentir un poco incomoda, tiene el derecho de no participar. Por otra parte, si usted llegara a requerir apoyo emocional derivado de las sesiones, el Programa Mujer Joven y Fuerte le proporcionará la asistencia necesaria.

Participación Voluntaria/Retiro:

La participación en este estudio es absolutamente voluntaria. Usted está en plena libertad de negarse a participar o de retirar su participación del mismo en cualquier momento. Su decisión de participar o de no participar no afectará de ninguna manera la forma en cómo le tratan en el INCAN.



INSTITUTO NACIONAL DE SALUD PÚBLICA.

Título del proyecto: ***“Intervención educativa en la calidad de vida relacionada con la salud de mujeres jóvenes sobrevivientes de cáncer de mama en México”***

Agradecemos mucho su participación.

Si usted tiene alguna pregunta, comentario o preocupación con respecto al proyecto, por favor comuníquese con la investigadora) responsable del proyecto: Lic. Abish Romero al teléfono: 5563177660 en un horario de 9:00 a 15 horas, o la directora del proyecto, Dra. María Cecilia González Robledo al siguiente número de teléfono (777) 329 3000 ext: 5353 5408 en un horario de 9:00 a 14:00 hrs., o bien con la Psic. Alejandra Platas, del programa Mujer Joven y Fuerte del INCAN al 4747-1020 ext: 12023 en un horario de 9:00 a 14:00 hrs.

Si usted tiene preguntas generales acerca de sus derechos como participante de un estudio de investigación, puede comunicarse con la Presidente del Comité de ética en Investigación, Mtra. Angélica Ángeles Llerenas, al teléfono: 01 (777) 329-30-00 extensión 3227 de lunes a viernes de 8:00 a 16:00 horas. O si prefiere puede usted escribirle a la siguiente dirección de correo: etica@correo.insp.mx

Versión Aprobada:

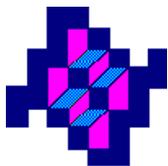
Folio Identificador:

Copia sellada en archivo

Fecha _____

Día Mes Año

Av. Universidad # 655 Col. Santa María Ahuacatlán; Cuernavaca Morelos, México.



INSTITUTO NACIONAL DE SALUD PÚBLICA.

Título del proyecto: ***“Intervención educativa en la calidad de vida relacionada con la salud de mujeres jóvenes sobrevivientes de cáncer de mama en México”***

Agradecemos mucho su participación.

Si usted tiene alguna pregunta, comentario o preocupación con respecto al proyecto, por favor comuníquese con la investigadora) responsable del proyecto: Lic. Abish Romero al teléfono: 5563177660 en un horario de 9:00 a 15 horas, o la directora del proyecto, Dra. María Cecilia González Robledo al siguiente número de teléfono (777) 329 3000 ext: 5353 5408 en un horario de 9:00 a 14:00 hrs., o bien con la Psic. Alejandra Platas, del programa Mujer Joven y Fuerte del INCAN al 4747-1020 ext: 12023 en un horario de 9:00 a 14:00 hrs.

Si usted tiene preguntas generales acerca de sus derechos como participante de un estudio de investigación, puede comunicarse con la Presidente del Comité de ética en Investigación, Mtra. Angélica Ángeles Llerenas, al teléfono: 01 (777) 329-30-00 extensión 3227 de lunes a viernes de 8:00 a 16:00 horas. O si prefiere puede usted escribirle a la siguiente dirección de correo: etica@correo.insp.mx

Versión Aprobada:

Folio Identificador:

Copia sellada en archivo

Fecha _____

Día Mes Año

Av. Universidad # 655 Col. Santa María Ahuacatlán; Cuernavaca Morelos, México

Diseño de sesiones educativas

Tema: Bienestar Físico

Número de sesión: 1
 fecha: 20 de enero del 2016

Necesidades identificadas: Dolor (Linfedema)

OBJETIVO ESPECÍFICO: Comprender la importancia de los cuidados post-operatorios para prevenir el linfedema

Responsables: Verónica Cedillo (Licenciada en Medicina Física y Rehabilitación; Maestría en Fisioterapia Deportiva; Doctorado en Administración)

Abish Romero (Estudiante de Maestría en Salud Pública)

Actividad	Desarrollo de la actividad	Materiales
Presentación del taller	Presentar a la facilitadora, Ale Platas y Abish Romero Explicar que el taller forma parte de mi trabajo de tesis Leer la carta de consentimiento informado Entregar cartas informativas	Plumones y etiquetas para nombres Carta de consentimiento impresa Cartas informativas impresas
Actividad 1 Objetivo general:	<p style="text-align: center;">¿Qué es el linfedema?</p> Presentación de power point en dónde se explican los principales factores que pueden causar el desarrollo de linfedema, cuáles son los diferentes tipos de linfedema, asimismo cuál es la importancia del sistema linfático y cómo se relaciona con el linfedema.	Proyector, pluma, libreta
Actividad práctica Objetivo general	<p style="text-align: center;">¿Cómo prevenir el linfedema?</p> Identificar el linfedema como un efecto de largo plazo causado por la cirugía y cómo prevenirlo.	
Instrucciones	Se realiza una demostración de los ejercicios que deben realizarse para prevenir el linfedema, de igual forma se explican ciertas actividades que podrían propiciar el desarrollo del linfedema.	
Cierre	Se les entregó 2 trípticos con información referente al tema y se agenda una cita en el departamento de rehabilitación para dar seguimiento a las dudas y de igual forma valorar el o los brazos de las mujeres.	
Aplicación del cuestionario	Agradecer su participación, confirmar día y hora de la siguiente sesión. Martes 26 de enero a las 11:00 hrs. Entregar cuestionario, explicar el llenado Recordatorio del próximo taller, martes 26 de enero a las 11:00 hrs.	Cuestionarios impresos, plumas

Tema: Bienestar Psicológico

Número de sesión: 2
fecha: 26 de enero del 2016

Necesidades identificadas: Miedo/Ansiedad a la recurrencia del cáncer

OBJETIVO ESPECÍFICO: Reducir los niveles de ansiedad/miedo causados por la posible recurrencia del cáncer

Responsables: Claudia Sánchez-Hidalgo (Licenciada en Psicología y Maestría en Tanatología)
Abish Romero (Estudiante de Maestría en Salud Pública)

Actividad	Desarrollo de la actividad	Materiales
Presentación del taller	Abish Romero	Plumones y etiquetas para nombres
Actividad 1	Definiendo mis emociones Objetivo general: Identificar las diferencias entre emociones, sentimientos Instrucciones: Descripción y ejemplificación de conceptos como emoción, sentimiento, miedo, ansiedad, distorsiones cognitivas, recurrencia, factores de riesgo y afrontamiento ¿Qué son? y ¿Cómo identificar las distorsiones cognitivas?	Proyector Laptop Presentación en ppt
Actividad práctica	Identificar las principales distorsiones cognitivas que generan miedo/ansiedad a la recurrencia de cáncer y aprender ejercicios que ayuden a reducir estos sentimientos.	Impresiones de definiciones sobre tipos de distorsiones cognitivas, plumas
Objetivo general	A través de ejemplos, y con la hoja de distorsiones cognitivas, se identificaron las principales distorsiones que causan miedo/ansiedad a la recurrencia del cáncer, posteriormente se realizaron ejercicios que permiten reducir los niveles de estrés, tales como respiración, relajación y visualización guiada, tapping y abrazo de la mariposa.	
Instrucciones		
Cierre	Agradecer su participación, confirmar día y hora de la siguiente sesión. miércoles 26 de enero a las 11:00 hrs.	
Aplicación del cuestionario	Entregar cuestionario, explicar el llenado Recordatorio del próximo taller, miércoles 26 de enero a las 11:00 hrs.	Impresiones cuestionario y plumas

Tema: Bienestar social

Número de sesión 3

Fecha: 2 de febrero del 2016

Necesidades identificadas: el cáncer causó dolor y angustia a la familia

OBJETIVO ESPECÍFICO: Reconocer y compartir las emociones para mejorar sus relaciones interpersonales.

Responsables: Linda Martín (Licenciada en Psicología; Maestría en Relaciones Familiares)

Abish Romero (Estudiante de Maestría en Salud Pública)

Actividad	Desarrollo de la actividad	Materiales
Presentación del taller	Abish Romero ¿Cómo identifico mis emociones? Reconocer las emociones y expresarlas asertivamente a familiares y amigos (as)	
Actividad 1	Instrucciones: Formación de comunidad de aprendizaje,	Etiquetas, plumones
Objetivo general	posteriormente hacer una exposición teórica sobre las emociones, cómo identificarlas, sensibilización, tips para compartir emociones.	
Actividad práctica	¿Cómo comunico mis emociones? Diferenciar entre una emoción, un sentimiento y cómo se manifiestan biológicamente	
Objetivo general	Relatar una historia y hacer una reflexión sobre el aprendizaje de la experiencia de ser diagnosticadas con cáncer, realizar una lluvia de ideas, un ejercicio de sensibilización y finalmente plenaria para saber qué es lo que aprendieron con la sesión y qué se llevan.	
Instrucciones		
Cierre	Cierre cognitivo ¿Cómo se sienten? ¿Qué se llevan y qué aprendieron de esta experiencia?	
Aplicación del cuestionario	Entregar cuestionario, explicar el llenado Recordatorio del próximo taller, miércoles 2 de febrero a las 11:00 hrs.	

Tema: Bienestar Psicológico

Número de sesión 4
fecha: 9 de febrero del 2016

Necesidades identificadas: Falta de aceptación de la imagen corporal a causa de la mastectomía

OBJETIVO ESPECÍFICO: Identificar la relación entre la autoimagen; el placer sexual, la aceptación en los cambios del cuerpo y modificaciones, rompiendo estereotipos y paradigmas.

Responsables: Irene Moreno (Sexóloga y terapeuta)
Abish Romero (Estudiante de Maestría en Salud Pública)

Actividad	Desarrollo de la actividad	Materiales
Presentación del taller	Abish Romero	Plumones y etiquetas para nombres
Actividad 1	Sexualidad y autoimagen Comprender qué es la sexualidad y cómo recuperar el placer aceptando su cuerpo	
Objetivo general	Explicar a través de una presentación en power point qué es la sexualidad, qué es la respuesta sexual humana, qué es la autoimagen y el autoestima, dónde está la capacidad de sentir placer y tener orgasmos y cómo recuperar el placer amando su cuerpo	Lap top, cables, presentación power point, muppet de vagina.
Instrucciones	Me acepto, me amo Conocer ejercicios prácticos para promocionar la aceptación del cuerpo	
Actividad práctica	En parejas realizan actividades dos actividades; se busca a través de la meditación amen su cuerpo, posteriormente las mujeres reconocen sus zonas erógenas con la ayuda de un muppet y cómo pueden recuperar su vida sexual después del tratamiento para cáncer de mama.	
Objetivo general		
Instrucciones		
Cierre	Agradecer su participación, confirmar día y hora de la siguiente sesión. miércoles 9 de marzo a las 11:00 hrs.	
Aplicación del cuestionario	Entregar cuestionario, explicar el llenado Recordatorio del próximo taller, miércoles 9 de marzo a las 11:00 hrs.	

Tema: Bienestar Social

Número de sesión 5
fecha: 16 de febrero del 2016

Necesidades identificadas: Angustia/Miedo que el cáncer causó a los familiares familiares

OBJETIVO ESPECÍFICO: Identificar la sintomatología psicológica de largo plazo asociada con el tratamiento para cáncer de mama.

Responsables: Alejandra Platas (Licenciada en Psicología, Maestría en Neuropsicología y Neurología de la conducta).
Abish Romero (Estudiante de Maestría en Salud Pública)

Actividad	Desarrollo de la actividad	Materiales
	Sintomatología psicológica asociada al tratamiento	
Actividad 1	Identificar aspectos positivos de ser una sobreviviente de cáncer de mama, así como los síntomas psicológicos a largo plazo causados por el tratamiento.	
Objetivo general	En una lluvia de ideas se identifican palabras asociadas con el concepto de sobreviviente, posteriormente se les pide que hablen de los aspectos psicológicos en los que consideran la enfermedad las afectó y la facilitadora aclara dudas y especifica cuáles son los síntomas psicológicos asociados con el tratamiento.	Presentación de power point, lap top, hojas papel bond, plumones, hojas, cables.
Instrucciones	Soy más fuerte Hacer una introspección de la experiencia de ser sobreviviente de cáncer de mama.	
Actividad práctica		
Objetivo general	Las participantes comparten su experiencia personal con la enfermedad y qué es lo que aprendieron ellas, sus familiares y amigos(as) y cómo es que esa experiencia ha ayudado a su vida; esto para que una vez identificada la sintomatología psicológica, puedan reconocer igualmente los aspectos positivos de la experiencia y cómo ellas son más fuertes ahora	
Instrucciones		
Cierre	Se agradece la participación de las MJSCM y se despide al grupo, asimismo se les informa que cualquier seguimiento con respecto a los temas abordados durante la intervención se les podrá dar seguimiento a través del Programa Mujer Joven y Fuerte	
Aplicación de la encuesta	Entregar cuestionario, explicar el llenado	

¿Qué se puede hacer?

- * No cargue mas de 2 kilos.
- * Utilice siempre bloqueador y repelente de mosquitos.
- * No permita que le midan la presión arterial en el brazo afectado.
- * No se deje poner inyecciones, ni estudios de laboratorio en el brazo afectado.



- * No utilizar, salvo indicación médica muy necesaria, diuréticos, dado que tiene un efecto rebote perjudicial.
- * No realizar masaje en la zona afectada.
- * No utilice bombas de compresión.
- * Eleve el brazo para descansar sobre una almohada por 30 minutos al día.
- * Use manga de compresión preventiva durante sus actividades, al viajar, al hacer ejercicios y nunca para dormir.



En caso de no haber desarrollado linfedema, acuda con un especialista en linfedema para que realice una valoración e inicie un programa preventivo. El linfedema puede aparecer en cualquier momento, horas, semanas, meses o años después de su tratamiento



¡NO SE CONFÍE!

Antes de comprar una manga y acudir a una clínica para recibir tratamiento, cerciórese de que sea un especialista en el tema.

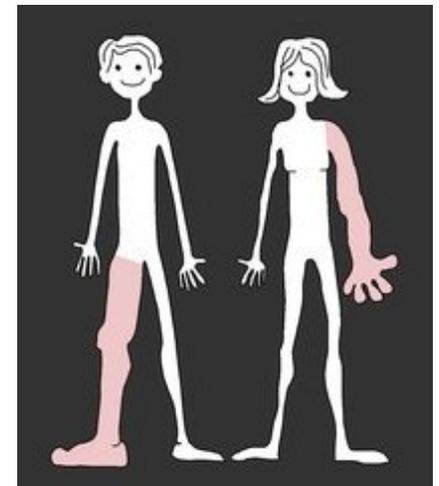


DRA. VERÓNICA CEDILLO COMPEÁN

Tel. INCan:
56 28 04 00 Ext. 55114
www.incan.edu.mx
incan.rehab@gmail.com
Facebook: Rehabilitacion Oncologica
Twitter: @INCAN_REHAB



¿Sabes que es Linfedema?



¿Qué es?

Es una enfermedad crónica, caracterizada por un acúmulo de líquido linfático que puede aparecer en una extremidad debido a la obstrucción o mal funcionamiento de los vasos linfáticos.



Clasificación

Primario:

Causado por malformaciones del sistema linfático. Pueden estar presentes al nacer o desarrollarse más tarde, a menudo durante la pubertad o en el embarazo. Presente más comúnmente en las piernas pero también puede presentarse en el brazo y en el torso.

Secundario:

Resulta de un daño al sistema linfático. Aparece después de una cirugía como una mastectomía o una tumorectomía, con radioterapia y/o la ablación de ganglios linfáticos. Se presenta usualmente en los brazos, pero también puede desarrollarse en las piernas. También puede originarse en un trauma, una infección o una severa insuficiencia venosa crónica.

Síntomas

- * Cambio de volumen de la extremidad.



- * Comienzo lento y progresivo.
- * Sensación de pesadez.
- * Dolor.



- * Debilidad.
- * Limitación en movimiento.

Tratamiento

- * Terapia descongestiva completa (TDC).

- Drenaje linfático manual (un especialista).
- Vendaje compresivo.
- Ejercicios.



- * Prendas elásticas.



Prevención y cuidados

- * Evite esfuerzos, heridas, efectos de calor y frío intenso en el brazo afectado.
- * En trabajos caseros utilizar guantes de goma.
- * No utilizar joyas ni reloj en el brazo afectado.
- * Las mangas de la ropa no deben apretar.
- * No dormir sobre el brazo afectado.
- * En los trabajos caseros utilizar guantes de goma.
- * Prohibido sauna y vapor “calor”.



- * Al depilarse no utilizar rastrillo ni productos calientes, utilizar crema rasuradora.
- * Evite quemaduras de todo tipo.
- * Mantenga el peso adecuado.



- * Evite muchos ejercicios repetitivos.
- * Prohibido cualquier tipo de electroestimulación.



INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGIA MÉXICO.

REHABILITACION ONCOLOGICA.

PROGRAMA DE EJERCICIOS PARA MIEMBRO SUPERIOR.

LINFEDEMA.

INDICACIONES GENERALES:

1. Realice los ejercicios con la prenda de compresión puesta.
2. No fatigue el brazo cuando esté haciendo el ejercicio.
3. Realizar 10 repeticiones de cada ejercicio, según las indicaciones de su fisioterapeuta.
4. Realizar los movimientos lentamente.
5. Realizar la rutina en estrictos 20 minutos.

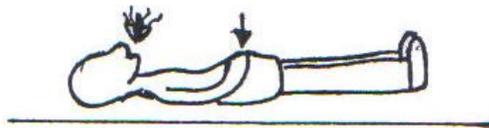
MATERIALES:

1. Cojín rígido.
2. Palo de escoba.
3. Pelota de esponja suave.

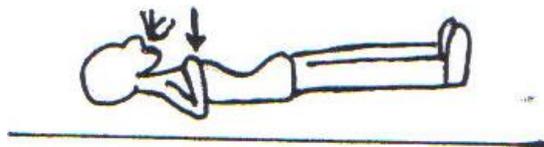
RUTINA DE EJERCICIOS.

ACOSTADO BOCA ARRIBA:

1. Inhalar profundamente por la nariz y exhalar por la boca, sacando el aire lentamente.
2. Colocar la mano sobre el abdomen y respirar como en el ejercicio anterior, al inhalar inflar el abdomen.



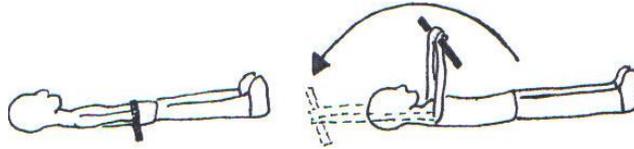
3. Colocar la mano sobre el pecho y ahora inflar este con la respiración aprendida.



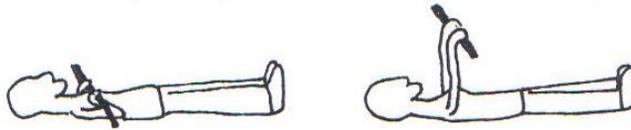
4. Flexionar ambas piernas colocando las manos sobre muslos, inhalar y de manera abrupta sacar el aire por la boca, al mismo tiempo que desliza las manos hasta las rodillas.



5. Sujetar el palo con ambas manos y mover los brazos de abajo hacia arriba con los codos extendidos.



6. Sujetando el palo de igual manera doblar y estirar los brazos.



7. Sujetando el palo de igual manera realizar círculos amplios.



8. Colocar un cojín debajo del brazo y presionarlo firmemente.

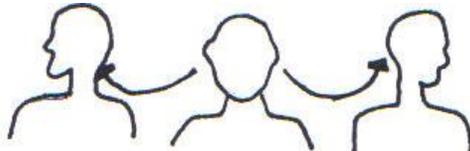


SENTADO:

1. Mover la cabeza de atrás hacia delante.



2. Mover la cabeza de derecha a izquierda.



3. Subir y bajar los hombros.



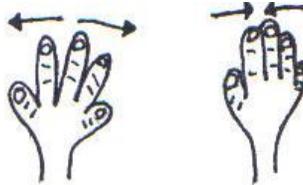
4. Realizar círculos con los hombros.



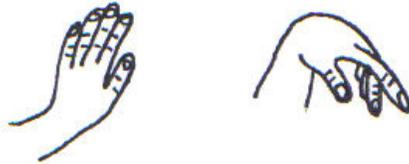
5. Colocar la mano sobre una mesa o sobre las piernas y girar las manos de dorsal a palmar.



6. Separar y juntar los dedos.



7. Mover las manos hacia arriba y abajo.



8. Con la mano en puño realizar círculos.



9. Sujetar una pelota blanda y apretarla suavemente.

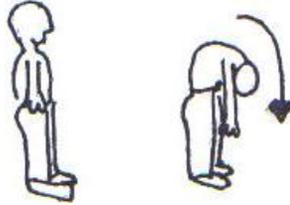


10. Presionar la pelota con cada uno de los dedos, tratando de juntarlos con el dedo gordo.

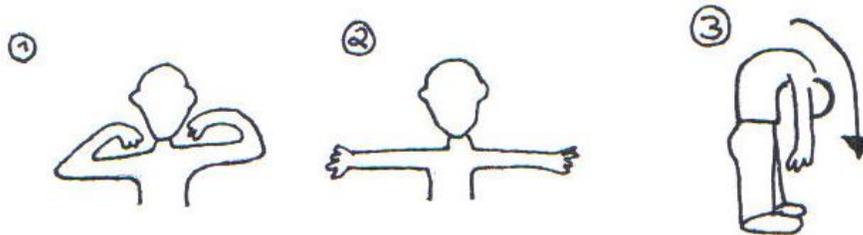


DE PIE:

1. Con los brazos pegados al cuerpo inhalar y al momento de exhalar sacar el aire abruptamente flexionar un poco el cuerpo y soltar los brazos hacia abajo.



2. Colocar los brazos en los hombros inhalando y formando una cruz y al momento de exhalar sacar el aire abruptamente flexionar un poco el cuerpo y soltar los brazos hacia abajo.



NOTA: CUALQUIER DUDA RESPECTO A LOS EJERCICIOS CONSULTARLO CON SU FISIOTERAPEUTA.

PROGRAMA REGISTRADO Y ELABORADO POR LA ASOCIACION LINFATICA DE MEXICO A.C. SOLO BAJO SU AUTORIZACION SE PUEDE HACER USO DE EL, DE LO CONTRARIO SE VIOLARA LA LEY DE DERECHOS DE AUTOR.

Para mayor información puede comunicarse:

- Telefono: 56 28 04 00
Ext. 55114
- Correo: incan.rehab@gmail.com
- Twitter: INCAN_REHAB
- Facebook: Rehabilitación Oncologica INCan

INDICACIONES DE USO:

- REALIZAR LOS EJERCICIOS ESPECIFICOS PARA SISTEMA LINFATICO TODAS LAS MAÑANAS CON LA MANGA PUESTA.
- RETIRAR LA MANGA PARA BAÑARSE, DORMIR Y LAVARLA
- DURANTE UN MES
- DESPUES DEL MES, UTILIZARLA PARA REALIZAR ACTIVIDADES QUE REQUIERAN DE ALGUN ESFUERZO Y TRASLADOS DE UN LUGAR A OTRO Y CONTINUAR CON LOS EJERCICIOS ESPECIFICOS TODAS LAS MAÑANAS CON ESTA PUESTA.
- **EN 11 MESES SE TENDRA QUE REALIZAR EL CAMBIO MAXIMO**
- SI SE LE LLEGARA A HINCHAR LA MANO ME HABLA POR FAVOR.

CUIDADOS DE LA MANGA

- LAVAR LA MANGA CADA **TERCER DIA** CON JABON NEUTRO.
- SIN TALLAR. }
- SIN EXPRIMIR. } SECAR CON TOALLA Y DEJARLA ACOSTADA SOBRE ESTA.
- SIN COLGAR. }



INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGIA MÉXICO.

REHABILITACION ONCOLOGICA.

PREVENCIÓN Y CUIDADOS DEL LINFEDEMA EN MIEMBRO SUPERIOR

EN CASA Y EN EL TRABAJO

- *Eleva el miembro afectado siempre que sea posible, para favorecer el retorno venoso.
- *Evitar esfuerzos, heridas, efectos de calor y de frío intenso en el brazo afectado.
- *No realizar trabajos que obliguen a permanecer con los brazos elevados.
- *En los trabajos caseros utilizar guantes de goma.
- *Cuidados con los cuchillos en la cocina.
- *Cuidado al coser (usar dedal).
- *No lavar con agua caliente.
- *No utilizar ni tocar hornos sin manoplas.
- *No cargar bolsas pesadas
- *Cuidado al planchar. Tener mucho cuidado con quemaduras.
- *Cuando fuma (sería mucho mejor dejar de fumar) no debe sostener el cigarrillo con la mano del brazo afectado.
- *No dormir sobre el brazo afectado.

VESTIDO

- *Los tirantes del braziere, no deben clavarse en los hombros ni en el pecho
- *La prótesis pectoral debe ser lo más ligera posible.
- *Las mangas de los vestidos o de las blusas no deben apretar.
- *Es importante respirar libremente.

*No utilizar joyas ni reloj en el brazo afectado.

CUIDADOS CORPORALES, COSMETICOS Y DE PELUQUERIA

*Prohibido sauna y vapor.

*Cuidado con los baños de sol, evitar a toda costa que la temperatura del lado afectado se eleve.

Evitar quemaduras. Utilizar bloqueador siempre.

*Al depilarse no utilizar rastrillo ni productos calientes, utilizar rasuradora eléctrica (chechar que las hojas siempre estén en buen estado), o de preferencia con crema de afeitar que se retira con esponja.

*Cuidado con los masajes en el lado afectado, incluyendo brazo, tronco y espalda. Deben ser dados por especialistas en linfedema.

*No usar productos cosméticos irritantes.

*Cuidado al hacerse manicure, no cortar cutícula y tener su propio estuche de manicure.

*En el salón de belleza proteger hombros y brazos del calor del casco secador. Sería más recomendable el secador de mano.

EN EL JARDIN

*Evitar las heridas (espinas, púas, aparatos).

*Utilizar guantes de jardinería siempre.

*Evitar los arañazos de gatos u otros animales.

EN EL DEPORTE

*Al realizar cualquier deporte debe utilizar su manga de compresión SIEMPRE.

*Evitar mantener tensión muscularen el brazo afectado durante más de 20 minutos sin relajarse (inclusive cargar un bebe).

*Evitar los movimientos de retroceso del hombro del brazo afectado (no jugar golf ò tenis).

*Evitar las congelaciones.

*Evitar heridas (el esquí alpino es peligroso, no así el de fondo que es más recomendable).

CON LA ALIMENTACIÓN

*Mantener el peso adecuado, o en caso de engordar, recuperarlo mediante dieta y ejercicio.

*Vigile las variaciones de peso.

*Evitar la sal en su dieta porque provoca que el fluido se quede en el tejido.

*No existe una dieta específica para el linfedema; pero es importante analizar los desequilibrios nutricionales y corregirlos.

AL PLANIFICAR SUS VACACIONES.

*Cuando viajan por avión o viajan a un lugar de mayor o menor altitud aunque sea en coche, los pacientes con linfedema deben utilizar siempre la manga de compresión. Un vendaje adicional puede requerirse si el viaje es largo.

*Evite las regiones infestadas de insectos. Si es preciso su viaje a un lugar así, utilice todas las protecciones posibles para evitar picaduras en el brazo afectado.

EN EL MÉDICO.

*No permitan que le midan la presión arterial en el brazo afectado.

*No se deje poner inyecciones (cutáneas, intramusculares, subcutáneas, intraarticulares o intravenosas) en el lado operado.

*No se debe extraer sangre del lado afectado.

*No deje que le hagan un tratamiento de acupuntura ni ninguna de las anestésicas curativas en el lado operado.

*No utilizar, salvo indicación médica muy necesaria, diuréticos, dado que tiene un efecto rebote perjudicial.

*Acudir inmediatamente al médico si se produce una inflamación en el brazo afectado (cambios de color en la piel y escalofríos).

CUIDADOS BÁSICOS DE HERIDAS

*Limpie inmediatamente la herida con agua y jabón suave.

*Utilice alcohol como antiséptico local y coloque una gasa estéril.

*Mantenga la herida limpia y seca hasta que sane.

*Si la herida está infectada (roja, inflamada, caliente, tiene pus o existe dolor) ACUDA INMEDIATAMENTE A SU MEDICO.

INFECCIONES.

*Hay varias infecciones que pueden aparecer en la piel, la más común se llama celulitis.

*El brazo se sentirá tibio al tacto.

*La piel puede cambiar de color (roja, moteada o de apariencia irritada).

*El brazo muy probablemente se inflamará y se sentirá incómodo.

*Puede sentir comezón en la piel.

Para mayor información puede comunicarse:

- **Telefono: 56 28 04 00**
Ext. 55114
- **Correo: incan.rehab@gmail.com**
- **Twitter: INCAN_REHAB**

DISTORSIONES COGNITIVAS (Burns)

Nombre:

PENSAMIENTO TODO O NADA		Considera las cosas en categorías absolutas: blanco o negro; éxito o fracaso
GENERALIZACIÓN EXCESIVA		Toma un hecho negativo aislado como: “esto pasa siempre”, “jamás lo haré bien”
FILTRO MENTAL		Se enfoca en un detalle negativo y pasa por alto todo lo que hizo bien
DESCARTAR LO POSITIVO		Sus logros o cualidades no cuentan
SALTAR A CONCLUSIONES		Se basa en conclusiones que no se justifican con los hechos
	La lectura del pensamiento	Asume que la gente tiene una tendencia a hacer juicios de valor y que lo desprecian
	La adivinación del porvenir	Se dice a sí mismo que va a suceder algo terrible
MAGNIFICACIÓN Y MINIMIZACIÓN		Los defectos los ve enormes y las cualidades o sus puntos fuertes los ve tan pequeños, que desaparecen
RAZONAMIENTO EMOCIONAL		Razona en función de cómo se siente: “si me siento angustiado, realmente debo estar en peligro”
AFIRMACIONES DEL TIPO “DEBERÍA”		Se critica a sí mismo o a los demás con lo que cree que “debería ser, o hacer...”
PONER ETIQUETAS		Es un extremo de la generalización excesiva, si comete un error, entonces es un “fracasado”
INCULPACIÓN		En lugar de buscar la causa del problema, asigna culpas
	Autoinculpación	Se culpa de algo que no fue responsable, o se juzga sin compasión por haber cometido un error
	Inculpación de los demás	Culpa a los demás, negando su propio papel en el problema

DISTORSIONES COGNITIVAS EJERCICIOS

Nombre: _____

Fecha:		<i>Describe la situación en que la empleas</i>
PENSAMIENTO TODO O NADA		
GENERALIZACIÓN EXCESIVA		
FILTRO MENTAL		
DESCARTAR LO POSITIVO		
SALTAR A CONCLUSIONES		
	La lectura del pensamiento	
	La adivinación del porvenir	
MAGNIFICACIÓN Y MINIMIZACIÓN		
RAZONAMIENTO EMOCIONAL		
AFIRMACIONES DEL TIPO "DEBERÍA"		
PONER ETIQUETAS		
INCULPACIÓN		
	Autoinculpación	
	Inculpación de los demás	

1. Cambios en la percepción de la imagen del cuerpo con el tiempo.

Aquí se refleja la necesidad de atención posterior al tratamiento primario, ya que aparentemente no se manifiesta ningún síntoma o inconformidad con la imagen corporal al inicio del tratamiento, sin embargo con el paso del tiempo los cambios corporales causados por el tratamiento pueden comenzar a permear en la autoestima de las mujeres.

“A mí me hicieron una mastectomía. Los primeros años no me afectaba... No me importó... pero me está afectando ahora. Llevo un año en que me veo y no me acepto, me está costando mucho trabajo aceptarme como estoy.” Mujer de 37 años de edad de la Ciudad de México con 6.4 años de haber sido diagnosticada.

2. Necesidad de contar con más y mejor información en todas las etapas de la sobrevivencia y de atención psicológica.

Con frecuencia las mujeres refieren la necesidad de contar con mayor información sobre lo que sigue después del tratamiento primario, ya que las mujeres desconocen cuáles son los cuidados que deben tener y cuál es la posibilidad de que el cáncer regrese, de igual forma se señala la importancia de contar con atención psicológica a lo largo de esta etapa posterior.

[Necesitamos] *“más información. (...) hay cosas que son dudas muy tontas para ellos [los médicos] pero no para uno porque no sabemos que sigue o por qué pasa.”* Mujer de 38 años de edad de la Ciudad de México con seis años de haber sido diagnosticada.

“Me sentí un poquito ansiosa y angustiada porque decía yo, bueno, ya no me van a atender como me atendían. Me va a regresar la enfermedad y yo no voy a saber. (...) existe la posibilidad de que la enfermedad pueda regresar... yo pienso que eso nunca se va a acabar.” mujer de 37 años de edad, originaria del Estado de Puebla con seis años de haber sido diagnosticada.

“El psico-oncólogo me dejó muchas cosas bien claras. Yo le pregunté ¿qué iba a ser mi vida después del cáncer? pues yo no sabía que esperar. (...) [El psico-oncólogo] me ayudó mucho y también a entender lo que me estaba pasando”. Mujer de 40 años, procedente del Estado de México, con siete años de haber sido diagnosticada.

3. Impacto de la enfermedad en las relaciones familiares y redes sociales.

De igual manera, uno de los componentes importantes en la etapa de la sobrevivencia es el apoyo de las redes sociales, sin embargo los familiares, amigos y personas cercanas a las pacientes con frecuencia no son consideradas, ni atendidas como sobrevivientes secundarios, por lo que en ocasiones puede haber rupturas y aislamiento, por la falta de comprensión de lo que está sucediendo una vez concluido el tratamiento. Una mujer de 42 años, originaria de la Ciudad de México, con cinco años de haber sido diagnosticada relató:

[Habla del esposo] *“En algún momento, yo necesitaba más compañía, más apapacho, más cercanía y no tuve eso. Estuvo presente en otra forma, como en traerme al hospital, en estar atento a que yo me tomara mis medicamentos....*

Pero en cuestión sentimental yo lo sentía muy lejos de mí.”

Otra mujer de 42 años, originaria de la Ciudad de México, con cinco años de haber sido diagnosticada indicó:

“Después de que yo me recuperé me volví así, muy aislada de todo el mundo.”

4. Inserción y desarrollo laboral en la fase de supervivencia de largo plazo.

Existe una barrera importante para la reinserción laboral en cuanto a la discriminación que las mujeres sobrevivientes de cáncer experimentan, ya que son vistas como personas en constante riesgo de enfermarse nuevamente y por lo tanto no parece adecuado contratarlas.

“... A una persona que padeció de cáncer ya no la quiere contratar nadie (...) Yo siento que sí existe discriminación. Ya no te quieren contratar porque piensan que nada más entras por el seguro médico o por las prestaciones.” Mujer de 39 años de edad, proveniente del Estado de Hidalgo y con seis años de haber sido diagnosticada

“Con mi problema nadie te da trabajo (...) [¿Hay discriminación?] Sí, yo creo que sí (...) Le hacen pensar a uno que no sirve, me dijeron: si usted se vuelve a enfermar (...) va a dejar botado el trabajo.” mujer de 48 años de edad, procedente del Estado de Puebla y con 13 años de haber sido diagnosticada

5. Minimización de problemas de fertilidad.

En ocasiones para las mujeres que no han tenido hijos no existe una opción para preservación de óvulos, asimismo las mujeres manifiestan que en el momento del diagnóstico, piensan más en sobrevivir que en el futuro, indican que es más importante su salud que tener hijos(as).

“Como mujer te puedo decir, cualquiera quisiera [tener hijos] Pero ya no me interesa eso. Lo que me importa es mi salud. Yo lo que quería era que me atendieran para sanar.” Mujer de 45 años de edad, procedente del Estado de Oaxaca, diagnosticada 9 años atrás.

“Pues sí me hubiera gustado casarme y tener más hijos (...) pero ahora ya no sé si voy a poder dedicarles tiempo.” Mujer de 44 años de edad, procedente del Estado de México, diagnosticada cinco años atrás.