



**CENTRO DE INVESTIGACIÓN Y DE ESTUDIOS AVANZADOS DEL  
INSTITUTO POLITÉCNICO NACIONAL  
UNIDAD MÉRIDA  
DEPARTAMENTO DE ECOLOGÍA HUMANA**

**Calidad de vida de mujeres con diagnóstico de cáncer de mama en remisión en la Zona  
Metropolitana de Mérida, Yucatán**

Tesis que presenta

**Angélica Saldaña Santiago**

Para obtener el grado de

**Maestra en Ciencias en la Especialidad de Ecología Humana**

**Director:** Dr. Sudip Datta Banik

Mérida, Yucatán

Octubre, 2019

## Resumen

La situación de vida de las mujeres que han sido diagnosticadas con cáncer de mama (CaMa), es evaluada, generalmente, por estudios de calidad de vida (CaV) relacionada a la salud, enfocados en la percepción subjetiva de bienestar. Las condiciones de desigualdad e inequidad en que viven las mujeres de América Latina hacen necesario incluir el análisis de factores socioeconómicos, culturales y de autocuidado como parte de un proceso de salud-enfermedad-atención del CaMa. El estudio tuvo como objetivo identificar las prácticas de autocuidado y factores socioeconómicos asociados a la CaV de mujeres con diagnóstico de CaMa en remisión (sin presencia de cáncer) de la Zona Metropolitana de Mérida, Yucatán, México. Se realizó un estudio transversal en 2018-2019 con 33 mujeres en remisión del CaMa, que eran atendidas en la Clínica de la Mujer del Hospital General Agustín O´Horán y en la Fundación para Bienestar Natural A.C. (FUNDEBIEN), ambas en Yucatán, México. Las participantes eran residentes del Zona Metropolitana de Mérida. Se utilizó un cuestionario prevalidado para registrar las características socioeconómicas del hogar, el cuestionario WHOQOL-BREF para la calidad de vida percibida, una entrevista estructurada para conocer las prácticas de autocuidado y el significado de la calidad de vida, y el *International Physical Activity Questionnaire-IPAQ* para evaluar la actividad física (AF). La edad promedio de las mujeres fue de 56.4 ( $\pm$  11.2). Se encontró que una baja CaV en los dominios de: CaV general, salud general, salud física, relaciones sociales y ambiente, estuvo asociada a las barreras socioculturales para el autocuidado ( $p \leq 0.05$ ). No se encontraron asociaciones significativas entre mejor CaV percibida, condición socioeconómica y prácticas de autocuidado. La posibilidad de tener una alimentación saludable y de realizar actividades físicas, la espiritualidad y el apoyo social, se relacionaron con mejores prácticas de autocuidado y con una mejor CaV integral. En conclusión, los aspectos subjetivos derivados de las condiciones socioeconómicas determinaron la CaV percibida y el acceso diferenciado a servicios de salud, información y atención integral (oncológica, psicológica, nutricional, de actividad física y espiritual) determinó las prácticas de autocuidado. Se requiere atención integral durante todo el proceso del CaMa, desde la sospecha de malignidad y posterior a la remisión; lo que puede contribuir a reducir las condiciones de desigualdad en salud, permitiendo a las mujeres tener una mejor CaV. El presente estudio recomienda el diseño de estrategias de atención integral y la evaluación de la CaV desde aproximaciones multidisciplinarias. Se requieren investigaciones longitudinales con mayor tamaño de muestra y según características clínicas a lo largo del proceso del CaMa.

**Palabras clave:** Calidad de vida, cáncer de mama, remisión, autocuidado, proceso salud-enfermedad-atención

## **Abstract**

The life conditions of women with breast cancer (BC) is generally assessed by health-related quality of life (QoL) studies, focusing on subjective perception. Social inequality in health of women breast cancer survivors in Latin American countries calls for the studies of socioeconomic and cultural factors related to the daily life conditions of women. The principal objective of this research was to identify the importance of self-care practices and socio-economic and cultural factors associated with QoL of women diagnosed with BC in remission, from the metropolitan area of Mérida, Yucatán in México. A cross-sectional study was carried out in 2018-2019 among 33 women diagnosed with BC in remission who were recruited from a public hospital (*Clínica de la Mujer del Hospital General Augustin O'Horán*) and a non-governmental organization called *Fundación para el Bienestar Natural A.C. (FUNDEBIEN)*, both in Yucatán, México. The participants were residents of the metropolitan area of Mérida. A pre-validated questionnaire was used to record household socioeconomic characteristics including number of people living, education, occupation, monthly per capita income and expenditure etc. The WHOQOL-BREF questionnaire for subjective evaluation of QoL, a structured interview for describe self-care practices and the meaning of QoL, and WHO-based International Physical Activity Questionnaire-IPAQ was used to assess physical activity (PA) of the women participants. Mean value of age of women (n= 33) was 56.4 ( $\pm$  11.2) years (Range 40 to 91 years). A low perceived QoL in the WHOQOL-BREF domains of: general QoL, general health, physical health, social relations and environment, was associated with socio-cultural barriers to have adequate self-care practices ( $p \leq 0.05$ ). Household socioeconomic factors were not associated significantly with perceived QoL and self-care practices. Possibility of having a healthy diet and adequate PA, spirituality and social support were related to better self-care practices to have higher QoL. However, higher PA was not observed to be a factor determining better QoL. In conclusion, socioeconomic conditions determined QoL and differential access to health services, information and comprehensive care (oncological, psychological, nutritional, PA, and spirituality) determined self-care practices. Comprehensive attention is required at every stage of BC, from the pre-diagnosis to the BC post-remission, which can contribute to reduce the conditions of inequality in health, enabling women to have better QoL. The present study recommends the design of comprehensive care strategies and evaluation of QoL in multidisciplinary approach. The present research calls for longitudinal studies of QoL with bigger sample size and clinical characteristics at every stage of BC.

**Keywords:** Quality of life, breast cancer, remission, self-care, health-disease-care process

## Dedicatoria

Dedico este trabajo a todas las mujeres que he conocido y a las que aún no conozco. Especialmente a mí mamá y a mis hermanas de sangre y de vida. Dedico mi trabajo de los últimos dos años y los resultados positivos que pueda tener, a las personas, particularmente mujeres, que tienen diagnóstico de cáncer de mamá o a algún ser amado con este padecimiento.

A Raquel, mujer que desde que comenzó mi existencia ha dedicado todos sus recursos espirituales y físicos a llenarme de amor, cuidado y enseñanzas sobre la naturaleza del mundo. A mi hermana Guille que me enseñó a leer, a trabajar y a saber que todo en la vida tiene consecuencias. A mi hermana Carmen quien me enseñó a bailar con el alma para lo imperceptible, quien siempre tiene un abrazo y una sorpresa para mí. A mi hermana Eli que me enseñó a luchar, a hablar con voz fuerte y a reírme estruendosamente.

A las cuatro mujeres, amigas y amantes, que son puntos cardinales en mi andar por el mundo. A Lucero, colega de profesión y compañera de camino, por hablarme sobre las profundidades de la mente y la interconexión de espíritus. A Gabriela que con su filosofía, ética y capoeira me ha acompañado en el aprendizaje sobre la dualidad del mundo y el reconocimiento de las desigualdades e inequidades. A María que con su tango me dio fuerza para danzar con erotismo y conocimiento de mi propio cuerpo. A Isabel amante de árboles y de pensadoras que guían sus ideales. También a todas aquellas amigas que dedican su vida al autoconocimiento y a construir un mundo mejor desde la crianza, la enseñanza formal, la danza, la capoeira angola, el *Chi kung*, la investigación y otras disciplinas físicas e intelectuales.

A las maestras de vida que me han acompañado y cuidado durante mi estancia Mérida. Y a las treinta y tres sabias que conocí durante el trabajo de campo, mujeres que abrieron una nueva dimensión en mi existencia, enseñándome a pensar en cómo quiero que me encuentre la muerte aquí y ahora.

## **Agradecimientos**

Gracias a Sudip Datta Banik, director de tesis, por confiar en mí para abordar el tema de esta tesis, por el riguroso trabajo colaborativo y por sus enseñanzas que han fortalecido mi formación profesional y criterio científico. Agradezco a los miembros del comité evaluador: Julia Fraga Verdugo, por su interés y el enfoque sensible aportado a la investigación, así como por sus consejos y la visión sobre los resultados de este trabajo; Austreberta Nazar Beutelspecher por compartir elementos, teóricos y metodológicos, para trabajar con mujeres en el área de la salud y el bienestar, y por su tiempo y dedicación durante mi estancia en El Colegio de la Frontera Sur; Hugo Azcorra Pérez, cuyas observaciones durante los primeros cuatrimestres, fueron siempre críticas y provechosas.

Agradezco a Rosa María Méndez, por su profesionalismo y por su impecable pensamiento crítico que tanto aportaron al desarrollo de esta tesis y a mi formación académica; gracias por el apoyo y el cariño, por tener siempre una sonrisa y un buen consejo. Gracias a Sarina Navarro por su apoyo y colaboración para consolidar el trabajo en la Clínica de la Mujer del Hospital General Agustín O´Horán y a todo el equipo de trabajo por las facilidades. Mi gratitud por siempre a Laurent Chabres, director de la Fundación para el Bienestar Natural A.C., por abrir las puertas de un mundo espiritual lleno de amor y trabajo consiente; a Jesús Caamal, Alejandro Santos y David Chamorro.

Gracias a Rosa Ornelas por su trabajo, sus observaciones y sus consejos; a Benito Salvatierra por su ejemplo profesional y su alegría; gracias también, a mis profesores de la maestría en Ecología Humana: Teresa Castillo, Salvador Montiel, Almira Hoogesteyn, Federico Dickinson, Carlos Ibarra, Dolores Cervera, Ana García y Miguel Munguía.

Gratitud a mis amigas de Cinvestav que hicieron cada día sorprendente: Ligia Uc y Rocío Saide; a mis compañeras y compañeros de generación, también amigos: Ariadna Gamero, Paulina Pérez, Ameyalli Ríos, Virginia Solís, Laura Valenzuela, Yahir Burgos y Manuel Lemas. Gracias a las personas que colaboraron para la realización del trabajo de campo y gracias a las participantes de esta tesis por compartir su vida, experiencia y conocimiento. Gracias al Consejo Nacional de ciencia y Tecnología (Conacyt), al Cinvestav-IPN y a mi familia por los recursos invertidos en mi formación profesional.

## Contenido

<b>Índice de tablas .....</b>	<b>ix</b>
<b>Índice de figuras .....</b>	<b>xi</b>
<b>Lista de abreviaturas .....</b>	<b>xii</b>
<b>Introducción.....</b>	<b>13</b>
<b>Capítulo 1. Marco teórico .....</b>	<b>15</b>
1.1 Calidad de vida.....	15
1.1.1 Calidad de vida relacionada con la salud .....	16
1.1.2 Calidad de vida desde el enfoque de la ecología humana .....	17
1.2 Cáncer de mama .....	18
1.2.1 Proceso salud-enfermedad-atención del cáncer de mama .....	20
1.2.1.1 Características del proceso del CaMa .....	22
1.2.2 El cáncer de mama como problema de salud pública .....	23
1.2.3 Dimensión sociocultural.....	24
1.2.4 El autocuidado después de la remisión del cáncer de mama .....	27
<b>Capítulo 2. Objetivos .....</b>	<b>31</b>
2.1 Objetivo general.....	31
2.2 Objetivos específicos .....	31
<b>Capítulo 3. Metodología .....</b>	<b>32</b>
3.1 Diseño del estudio.....	32
3.2 Lugar del estudio .....	32
3.3 Selección y características de la muestra.....	33
3.4 Consideraciones éticas .....	36
3.5 Participantes.....	37
3.6 Recolección de datos.....	37
3.6.1 Encuesta socioeconómica .....	38
3.6.1.1. Escolaridad .....	38
3.6.1.2 Ingreso de la participante, ingreso per cápita del hogar .....	39
3.6.1.3 Ocupación.....	39
3.6.1.4 Estado civil e hijos .....	40
3.6.1.5 Religión.....	40
3.6.1.6 Gastos de seguimiento al cáncer de mama.....	40

3.6.1.7 Características de la vivienda .....	40
3.6.1.8 Tipo de hogar.....	41
3.6.1.9 Ingreso y gasto mensual per cápita del hogar.....	41
3.6.1.10 Gasto mensual per cápita en alimentación.....	41
3.6.1.11 Acceso y uso de recursos privados.....	41
3.6.1.12 Acceso y uso de recursos públicos .....	42
3.6.2 Entrevista estructurada sobre CaV y prácticas de autocuidado .....	42
3.6.2.1 Significado de Calidad de vida.....	43
3.6.2.2 Información general sobre el cáncer de mama.....	43
3.6.2.3 Conducta alimentaria .....	43
3.6.2.4 Apoyo social .....	45
3.6.2.5 Espiritualidad.....	46
3.6.3 International Physical Activity Questionnaire (IPAQ).....	47
3.6.4. World Health Organization Quality of Life -BREF (WHOQOL-BREF) .....	48
3.7 Análisis de los datos .....	49
3.7.1 Operacionalización y clasificación de variables .....	49
<b>Capítulo 4. Resultados .....</b>	<b>51</b>
4.1 Resultados descriptivos.....	51
4.1.1 Características socioeconómicas, culturales y clínicas de las participantes .....	51
4.1.1.1 Lugar de residencia en ZMM .....	51
4.1.1.2 Edad.....	51
4.1.1.3 Estado civil, religión y escolaridad.....	52
4.1.1.4 Ocupación.....	52
4.1.1.5 Ingreso de la participante y <i>per cápita</i> del hogar.....	53
4.1.1.6 Características de la vivienda y composición familiar y recursos en el hogar .....	54
4.1.1.7 Acceso y uso de recursos privados y públicos.....	55
4.1.1.8 Seguimiento al cáncer de mama .....	57
4.1.1.9 Tiempo de remisión del cáncer de mama .....	58
4.1.1.10 Etapa clínica.....	59
4.1.2 Prácticas de autocuidado con relación al cáncer de mama: conducta alimentaria, actividad física, apoyo social y espiritualidad .....	60
4.1.2.1 Conducta alimentaria .....	60
4.1.2.1.1 Frecuencia de consumo de alimentos.....	60

4.1.2.1.2 Dieta relacionada al CaMa .....	63
4.1.2.1.3 Estrategias para alimentación saludable .....	64
4.1.2.2 Actividad física.....	65
4.1.2.2.3 Nivel de actividad física: IPAQ.....	65
4.1.2.2.4 Rutina diaria .....	66
4.1.2.3 Apoyo social .....	66
4.1.2.3.1 Redes de apoyo .....	66
4.1.2.3.2 Vida sexual durante el proceso del cáncer de mama .....	67
4.1.2.3.3 Toma de decisiones en el hogar.....	68
4.1.2.3.4 Apoyo especializado.....	69
4.1.2.3.5 Vida laboral .....	69
4.1.2.4 Espiritualidad y cáncer de mama .....	69
4.1.3 Calidad de vida: WHOQOL-BREF y entrevista estructurada.....	71
4.1.3.1 Dominio de salud física.....	75
4.1.3.2 Dominio de salud psicológica .....	77
4.1.3.4 Dominio de relaciones sociales .....	80
4.1.3.5 Dominio de ambiente.....	81
4.1.4 Subjetividades relacionadas al cáncer de mama .....	82
4.1.4.1 Creencias sobre el cáncer de mama y la salud.....	83
4.1.4.2 Culpa y afectaciones a redes de apoyo .....	83
4.1.4.3 Estigmas sociales .....	84
4.1.4.4 Relación con la pareja .....	84
4.1.4.5 Relación con los hijos .....	85
4.1.4.6 Rechazo en la familia.....	86
4.1.4.7 Significado de CaIV .....	86
4.2 Resultados de asociación .....	86
4.2.1 Características socioeconómicas, línea de pobreza y subjetividades del CaMa.....	87
4.2.1.1 Nivel socioeconómico de la muestra.....	87
4.2.1.2 Línea de pobreza .....	88
4.2.2 Calidad de vida y condición socioeconómica .....	91
4.2.3 Calidad de vida y prácticas de autocuidado .....	92
<b>Capítulo 5. Discusión .....</b>	<b>97</b>
<b>Capítulo 6. Conclusiones y recomendaciones .....</b>	<b>106</b>



<b>Bibliografía.....</b>	<b>110</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>119</b>
Anexo 1. Consentimiento informado.....	119
1.1 Formato COBISH.....	119
1.2 Formato SSY .....	120
Anexo 2. Tablas y figuras.....	121
2.1 Clasificación de variables.....	121
2.2 Resultados descriptivos .....	127
2.3 Resultados de asociación.....	135
Anexo 3. Instrumentos de recolección de datos.....	138
3.1 Cuestionario socioeconómico .....	138
3.2 Entrevista calidad de vida y autocuidado.....	139
3.3 <i>International Physical Activity Questionnaire- IPAQ</i> .....	140
3.4 Cuestionario WHOQOL-BREF.....	141
3.5 Frecuencia de alimentos.....	142
Anexo 4. Registro fotográfico del trabajo de campo .....	143

## Índice de tablas

<b>Tabla 1.1</b> Recomendaciones para la promoción de la salud en sobrevivientes al CaMa	28
<b>Tabla 3.1</b> Información obtenida respecto a la conducta alimentaria	44
<b>Tabla 3.2</b> Información obtenida sobre apoyo social	45
<b>Tabla 3.3</b> Información obtenida respecto a espiritualidad	46
<b>Tabla 3.4</b> Información obtenida respecto a prácticas de actividad física	48
<b>Tabla 3.5</b> Valores y significados de puntuación WHOQOL-BREF	49
<b>Tabla 3.6</b> Relación de variables según modelo de análisis para CaV en el proceso del cáncer de mama	50
<b>Tabla 4.1</b> Lugar de residencia de las participantes en ZMM	51
<b>Tabla 4.2</b> Edad en años de las participantes por grupo de edad	51
<b>Tabla 4.3</b> Características sociodemográficas de las participantes	52
<b>Tabla 4.4</b> Ocupación de las participantes por grupos de actividad	53
<b>Tabla 4.5</b> Ingreso mensual de las participantes e ingresos y gastos mensuales del hogar en pesos	54
<b>Tabla 4.6</b> Características de la vivienda de las participantes	55
<b>Tabla 4.7</b> Tipo de composición familiar	55
<b>Tabla 4.8</b> Acceso y uso de las participantes a bienes y servicios públicos	57
<b>Tabla 4.9</b> Servicio médico utilizado para seguimiento a CaMa	57
<b>Tabla 4.10</b> Gasto mensual en seguimiento al CaMa	58
<b>Tabla 4.11</b> Etapa clínica de las participantes por grupo de edad	59
<b>Tabla 4.12</b> Frecuencia de consumo por grupos de alimentos	62
<b>Tabla 4.13</b> Número de grupos de alimentos saludables consumidos al menos una vez al día	62
<b>Tabla 4.14</b> Prácticas relacionadas al CaMa	63
<b>Tabla 4.15</b> Estrategias para el control de peso	64
<b>Tabla 4.16</b> Estrategias de alimentación saludable	65
<b>Tabla 4.17</b> Actividad física, tiempo sedentario y horas de sueño de las participantes	65
<b>Tabla 4.18</b> Actividades diarias en horas	
<b>Tabla 4.19</b> Apoyo durante el proceso del CaMa	67
<b>Tabla 4.20</b> Vida sexual (VS) durante el proceso del CaMa	68
<b>Tabla 4.21</b> Toma de decisiones en el hogar	68
<b>Tabla 4.22</b> Apoyo especializado	69
<b>Tabla 4.23</b> Vida laboral actual	69
<b>Tabla 4.24</b> Prácticas espirituales después del CaMa	70
<b>Tabla 4.25</b> Creencias sobre causa del CaMa	70
<b>Tabla 4.26</b> Calidad de vida de las participantes por dominios del WHOQOL-BREF	71
<b>Tabla 4.27</b> Correlación entre los diferentes dominios de CaV y la percepción de CaV general y salud general del WHOQOL-BREF	72
<b>Tabla 4.28</b> Frecuencia de respuestas por dominios del WHOQOL-BREF	74

<b>Tabla 4.29</b> Condiciones necesarias para realizar proyecto de vida	82
<b>Tabla 4.30</b> Creencias sobre el CaMa y la salud	83
<b>Tabla 4.31</b> Afectaciones a redes de apoyo durante el proceso del CaMa	84
<b>Tabla 4.32</b> Relación actual con la pareja	84
<b>Tabla 4.33</b> Relación con hijas(os)	85
<b>Tabla 4.34</b> Nivel socioeconómico	88
<b>Tabla 4.35</b> Asociación entre LPI <i>pc</i> y subjetividades del cáncer de mama y atención integral	90
<b>Tabla 4.36</b> Asociación entre LPI <i>pc</i> y prácticas de autocuidado	90
<b>Tabla 4.37</b> Dominios de WHOQOL-BREF y factores socioeconómicos	91
<b>Tabla 4.38</b> Dominios de WHOQOL-BREF y autocuidado	94
<b>Tabla 4.39</b> Asociación entre tres o más limitaciones para el autocuidado y los dominios del WHOQOL-BREF	96
<b>Tabla 4.40</b> Asociación entre dominios del WHOQOL-BREF y significados de CalV	96

## Índice de figuras

<b>Figura 1.1</b> Determinantes sociales de la salud en el proceso salud-enfermedad-atención del cáncer de mama	21
<b>Figura 1.2</b> Proceso salud-enfermedad-atención del cáncer de mama	23
<b>Figura 1.3</b> Interrelación de factores socioculturales en el proceso del CaMa	25
<b>Figura 3.1</b> Localización del estudio: Zona Metropolitana de Mérida, Yucatán	32
<b>Figura 3.2</b> Proceso de vinculación institucional para selección de la muestra	36
<b>Figura 4.1</b> Ingreso mensual de las participantes en pesos mexicanos	47
<b>Figura 4.2</b> Tiempo de remisión de las participantes por grupo de edad	53
<b>Figura 4.3</b> Redes de apoyo durante el proceso del cáncer de mama	67
<b>Figura 4.4</b> CalV por dominios según tiempo de remisión del CaMa	73
<b>Figura 4.5</b> Motivos de satisfacción e insatisfacción con capacidad para realizar actividad física	76
<b>Figura 4.6</b> Motivos de satisfacción e insatisfacción con la alimentación	77
<b>Figura 4.7</b> Creencias espirituales en el proceso del CaMa	78
<b>Figura 4.8</b> Impacto del cáncer de mama	79
<b>Figura 4.9</b> Motivos de gusto por el propio cuerpo	80
<b>Figura 4.10</b> Motivos de satisfacción e insatisfacción con el apoyo recibido	81
<b>Figura 4.11</b> Limitaciones percibidas por las participantes para el autocuidado	95

## Lista de abreviaturas

AF	Actividad física
BC	<i>Breast cancer</i>
CaIV	Calidad de vida
CaMa	Cáncer de mama
CCS	Coefficiente de correlación de Spearman
COBISH	Comité de Bioética para la Investigación en Seres Humanos
CONEVAL	Consejo Nacional de Evaluación
CVRS	Calidad de vida relacionada a la salud
DE	Desviación estándar
EC	Etapa Clínica
FUNDEBIEN	Fundación para el Bienestar Natural A.C.
IMSS	Instituto Mexicano del Seguro Social
INEGI	Instituto Nacional de Geografía y Estadística
IPAQ	<i>Internacional Physical Activity Questionnaire</i>
ISSSTE	Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado
LPI	Línea de pobreza por ingresos
LPI <i>pc</i>	Línea de pobreza por ingresos <i>per cápita</i> del hogar
MET	Tasa metabólica basal
METs	Tasa metabólica basal minutos por semana
MN	Moneda Nacional
NSE	Nivel socioeconómico
OMS	Organización Mundial de la Salud
PA	<i>Physical activity</i>
QoL	<i>Quality of life</i>
s/e/a	Salud-enfermedad-atención
SINCO	Sistema Nacional de Clasificaciones y Ocupaciones
SP	Seguro popular
Ss	Servicios de salud
SSA	Secretaría de Salud
SSY	Secretaría de Salud de Yucatán
TIC	Tecnologías de Información y Comunicación
VSA	Vida sexual activa
VS	Vida sexual
ZMM	Zona Metropolitana de Mérida Yucatán

## Introducción

En los últimos años, el estudio de la calidad de vida (CaV) ha tenido un auge importante como valoración de la situación de vida de poblaciones en condiciones de vulnerabilidad en el ámbito de la salud, particularmente, en personas con enfermedades no transmisibles como el cáncer de mama (CaMa). El estudio de la CaV relacionada a la salud (CVRS) se ha enfocado esencialmente en la evaluación de la percepción subjetiva de las personas con el propósito de mejorar los resultados en salud y la calidad de la atención clínica, sin incluir, generalmente, factores objetivos del estilo de vida y de condiciones socioambientales, ni su interacción (Armstrong y Caldwell 2004, Birnbacher 1999, Pinheiro 2011).

El CaMa es un problema mundial, en países en desarrollo es la primera causa de muerte por cáncer en mujeres, mientras que, en países desarrollados es la segunda causa (Ferlay *et al.* 2015). La incidencia y mortalidad es mayor en mujeres que en hombres, quienes representan el 1 % de los diagnósticos en el mundo (Ferlay *et al.* 2015, OMS 2017). En el 2018 representó el 11.6 % de todos los cánceres en el mundo (GLOBOCAN 2018) y el 27% en América Latina y el Caribe (OPS 2018), en esta región es la principal causa de años de vida saludable perdidos por cáncer, aproximadamente el nueve por ciento (Knaul 2009).

En México el CaMa es el más detectado en mujeres con neoplasias malignas, el 19.4 % de las mujeres de 20 años y más con cáncer tienen CaMa. Para 2015 la tasa de incidencia en población femenina mayor a 20 años fue de 27.9/100,000 mujeres, y se sabe que cada vez hay más mujeres jóvenes diagnosticadas, (Franco-Marina *et al.* 2015, Knaul *et al.* 2008, INEGI 2016, Villarreal *et al.* 2015). La supervivencia global a cinco años va del 44 % al 60%, dependiendo la etapa clínica (EC), sin incluir los casos de metástasis. En Yucatán los casos nuevos aumentaron en 0.83 %, pasando de 1.50 % a 2.33 % respectivamente (DGE 2015, 2018).

Las personas que han sido diagnosticadas con CaMa son afectadas tanto por el cáncer como por el tratamiento, ya sea a nivel cognitivo como psicológico, físico, social, económico y espiritual; efectos que pueden permanecer hasta el final de la vida (Cárdenas *et al.* 2017, Gómez *et al.* 2009, Feuerstein *et al.* 2010, Sat-Muñoz *et al.* 2011),

disminuyendo su CalV en el largo plazo. La mejora de los estilos de vida después de la remisión del CaMa (sin presencia de cáncer) ha demostrado tener efectos positivos en la sobrevivencia a largo plazo y en la disminución de la muerte por todas las causas (Runowicz *et al.* 2016).

En México las políticas públicas se enfocan en la prevención, detección y tratamiento oportuno (SSA 2011). El registro oficial de las personas que viven con cáncer y que están sobreviviendo se formalizó hasta 2017 (DOF 2018); sin embargo, aún no hay acceso público a los datos. Además, no hay información sobre la incorporación de resultados de estudios de CalV para la toma de decisiones a nivel clínico, ni para evaluar los resultados de los tratamientos, así como tampoco de las políticas públicas.

Con el fin de contribuir en el diseño de estrategias y programas de salud pública orientados a mejorar la CalV de las mujeres que han padecido CaMa, y considerando que hasta la fecha no se dispone de estudios enfocados en la CalV de esta población, se llevó a cabo una investigación en Yucatán, para identificar factores socioeconómicos, culturales y de autocuidado asociados a la CalV en mujeres con CaMa en remisión, desde un enfoque de ecología humana, abordando aspectos objetivos y de percepción subjetiva de la CalV.

La investigación se llevó a cabo desde el punto de vista de investigador (observador), evaluando aspectos socioeconómicos y prácticas de autocuidado; y desde el punto de vista de las participantes (autoobservación), tomando en cuenta el significado de CalV y la autoevaluación de esta. La vida después de la remisión del CaMa se abordó como parte del proceso de salud-enfermedad-atención (s/e/a). Los valores que sustentan la interpretación de bienestar y la evaluación de la CalV están asociados a las posibilidades objetivas que tienen las participantes para satisfacer sus necesidades de autocuidado (Breslow *et al.* 2016, Gasper 2010).

## Capítulo 1. Marco teórico

### 1.1 Calidad de vida

La CalV es la valoración de la situación de vida de una persona o un grupo poblacional, incluye condiciones objetivas y subjetivas del estado físico, psicológico y del entorno socioambiental. El constructo se desarrolló a mediados del siglo XX, principalmente en Estados Unidos, como respuesta a las limitaciones de los indicadores económicos para reportar las condiciones de bienestar de la población, los cambios sociales y el impacto de las políticas públicas (Bognar 2005, Urzúa y Caqueo-Urizar 2012).

Las críticas a la evaluación de la CalV se centran en su origen y relación con el estado de bienestar, y en su uso como descriptor desde un enfoque causa-efecto, que no toma en cuenta las múltiples interconexiones de la complejidad social, ambiental y psicológica, justificando enfoques parciales para la intervención social y psicológica (Armstrong y Caldwell 2004, Birnbacher 1999, Pinheiro *et al.* 2011). Sin embargo, a nivel mundial existe una creciente tendencia por estudiar la CalV de las personas en aras del bienestar en todos los ámbitos de la existencia (Gasper 2007, Pennacchini *et al.* 2011). Entendiendo bienestar como el estado del individuo con los demás y con el medio, que surge cuando las personas y las comunidades satisfacen sus necesidades básicas, y pueden actuar de manera significativa para alcanzar sus objetivos con una CalV satisfactoria (Breslow *et al.* 2016).

La CalV ha sido abordada desde la economía, la medicina, la psicología, la gestión social y la sociología. Su construcción es multidisciplinar y tanto su definición como los indicadores que lo componen, dependen de los objetivos de las diversas investigaciones, y de la concepción ontológica del bienestar según el contexto social y el enfoque axiológico desde los cuáles se pretende evaluar (Pinheiro *et al.* 2011, Prutkin 2002).

Este constructo evalúa diferentes dimensiones de la vida (Cardona A y Agudelo G 2005, Gasper 2010), a través de la aplicación de instrumentos de medición psicométricos y/o sociométricos (Pinheiro *et al.* 2011, Prutkin 2002). Según los indicadores evaluados: objetivos (condiciones y recursos) o subjetivos (evaluativo sobre las condiciones propias); y con el tipo de evaluación: interna (percepción del individuo) o externa (evaluador



externo) (Erikson 1994). Se identifican dos campos principales en los estudios de CaIV: el de la teoría social, relacionado con la evaluación de políticas públicas y bienestar social; y el de la teoría psicológica, más utilizado en la valoración de resultados en salud y mejora de tratamientos en enfermedades crónicas (Gasper 2010). Pese a la complejidad de abordar múltiples dimensiones de la vida de las personas, en los últimos años se ha buscado integrar ambos enfoques (Breslow *et al.* 2016, Cheung y Leung 2010).

### **1.1.1 Calidad de vida relacionada con la salud**

La CaIV relacionada con la salud (CVRS) se refiere a la valoración de la relación entre el estado percibido por un individuo, sobre su estado esperado, en que el bienestar integral se ve afectado por un padecimiento médico y/o su tratamiento. Como autoevaluación depende de los valores y creencias contextuales. Es decir, que una persona en condiciones sociales desfavorables que atraviesa un problema de salud y lo supera, generalmente tendrá una valoración de su CaIV superior a quienes, teniendo una mejor situación de vida, ésta se ve mermada después de atravesar el mismo padecimiento (Litwin 2006).

Para los estudios de CVRS han sido centrales las definiciones de salud y de CaIV de la Organización Mundial de la Salud (OMS), donde la salud no es únicamente ausencia de enfermedad sino el bienestar en todos los ámbitos de la vida (Armstrong y Caldwell 2004, Pennacchini *et al.* 2011, Pinheiro *et al.* 2011, Schwartzmann 2003, WHOQOL Group 1995, 1998); mientras que la CaIV es una medida de autoreporte centrada en la evaluación que una persona hace de su nivel de bienestar y satisfacción. Se evalúa a través de seis áreas: psicológica, física, grado de independencia, relaciones sociales, entorno y espiritualidad (WHOQOL Group 1998).

Otras propuestas de CVRS señalan la importancia de las interrelaciones de los múltiples factores, mencionando que, la CaIV de una persona enferma resulta de la interacción del tipo de enfermedad y su evolución, la personalidad del paciente, el grado de cambio producido en su vida, el soporte social percibido y recibido y la etapa de vida en que se produce la enfermedad (Schwartzman 2003).

Los estudios de CVRS por producirse, principalmente, en el ámbito de la psicología y de la investigación del estado de salud en las ciencias médicas, tienen como objetivos

centrales conocer la percepción del paciente, sus deseos y motivaciones en la toma de decisiones relacionadas con su salud y la evaluación de la calidad en la asistencia sanitaria para promover el bienestar psicosocial (Schwartzman 2003). También se considera que la investigación de la CVRS puede contribuir a estimar la morbilidad subjetiva, a educar a pacientes y médicos sobre los resultados globales de distintos tratamientos y comparar los resultados entre tratamientos y poblaciones (Litwin 2006).

Este marco de análisis, generalmente, no integra el estudio de la interacción entre las condiciones socioeconómicas y culturales extrínsecas a los resultados de la asistencia sanitaria y las condiciones biopsíquicas, ni evalúa la capacidad y posibilidad de las personas de satisfacer necesidades para el mantenimiento de la salud; es decir, no integra el estudio de los determinantes sociales de la salud (Fernández *et al.* 2010, Linares y Pérez 2008, Sen 2002).

Por otro lado, para Gasper (2010), desde una posición integradora, la CalV es la valoración de la situación de vida de una persona o un grupo poblacional que se compone de diferentes aspectos: psicológicos, físicos, sociales, económicos y/o ambientales; desde un enfoque subjetivo intrapersonal y/u objetivo de las condiciones materiales. Según este autor, en el ámbito de la investigación, su importancia radica en la posibilidad de definir los siguientes elementos: el foco de atención, los valores utilizados, los instrumentos de investigación, los propósitos del ejercicio investigativo, el punto de vista (subjetivo/objetivo) y el marco teórico.

### **1.1.2 Calidad de vida desde el enfoque de la ecología humana**

Uno de los objetivos de la ecología humana es analizar y proponer alternativas que mejoren las condiciones de vida de las poblaciones humanas, siendo su objeto de estudio las interacciones entre los sistemas culturales, los ecosistemas y la biología humana, interacciones que tendrán efectos positivos o negativos sobre el bienestar de los sistemas socioambientales (Dickinson 2004, Paredes *et al.* 2014).

Los estudios transdisciplinarios realizados desde el enfoque de la ecología humana pueden unificar el estudio del estado funcional de las personas, con los modos de vida y/o estilos de vida, las características del entorno socioambiental, analizando sus

determinantes a través de sistemas dinámicos, con miras a contribuir en el bienestar y CalV de los grupos humanos (Paredes *et al.* 2014, Eisenberg y Sartorius 1988).

Considerando que la salud es esencial para el bienestar integral de las personas, así como una condición necesaria para tener acceso a distintas formas de vivir la vida (Sen 2002), en esta investigación se manejará el concepto de CalV diferenciándolo del enfoque clásico de la CVRS, tomando en cuenta que, en el caso de enfermedades crónico-degenerativas, como el CaMa, todas las áreas de la vida están o pueden estar afectadas por la salud (Fernández *et al.* 2010).

## **1.2 Cáncer de mama**

El CaMa es una enfermedad en la cual las células de la mama se multiplican sin control (neoplasia), puede diseminarse fuera de la mama (metástasis) a través de los vasos sanguíneos y los vasos linfáticos; se clasifica según el tipo de células que se vuelven cancerosas (Pollard 2008, SSA 2009). Es un problema que atraviesa todos los ámbitos de vida de una persona, los factores de riesgo, los tipos de cáncer, sus estadios y tratamientos, se enmarcan en contextos sociales diferenciados para cada individuo (Palacio-Mejía *et al.* 2009) (Palacio-Mejía *et al.* 2009) (Palacio-Mejía *et al.* 2009) (Palacio-Mejía *et al.* 2009) (Palacio-Mejía, Lazcano-Ponce *et al.* 2009). A nivel mundial, es considerado un problema de salud pública de carácter epidemiológico, registrando implicaciones a largo plazo (Nigeda 2009).

Los factores de riesgo se agrupan en cuatro categorías: a) biológicos: ser de sexo femenino, mayor edad, antecedentes familiares, vida menstrual antes de los 12 años, menopausia posterior a los 52 años, presentar tejido mamario denso y características de tipo genético (presencia de genes BRCA1 y BRCA2); b) iatrogénicos y ambientales: exposición a radiaciones ionizantes, radioterapia en tórax, uso de anticonceptivos y otros contaminantes del medio; c) asociados a la historia reproductiva: no tener hijos, primer embarazo posterior a los treinta años de edad, terapia hormonal relacionada a la menopausia; y d) asociados a los estilos de vida: hábitos dietéticos con alto consumo de carbohidratos, grasas saturadas y trans (alimentos industrializados, hidrogenados y/u

horneados), bajo consumo de fibra, obesidad, sedentarismo y tabaquismo (Cárdenas *et al.* 2013, OMS 2017).

Los estadios de detección o etapas clínicas del CaMa dependen de su ubicación, tamaño y niveles de propagación. El primero (0) refiere a un cáncer no invasivo, del estadio uno (I) al tres (III) son cánceres invasivos, que se caracterizan por presencia de células cancerígenas en los ganglios linfáticos a diferentes escalas; en el estadio cuatro (IV) la neoplasia ha hecho metástasis (Cárdenas *et al.* 2017, NCI 2017). De los estadios depende el tipo de tratamiento y se han asociado con los niveles de sobrevivencia (Flores-Luna *et al.* 2008, Pereira 2001).

Los tratamientos se determinan según la EC diagnosticada y en el mejor de los casos de la biología tumoral. Los de uso general son la tumorectomía, que es la extirpación de una parte de la mama, la afectada por el tumor, cuando este no se ha extendido al sistema linfático; la mastectomía, cirugía que extirpa el total de la mama y según el caso parte de los ganglios linfáticos axilares; la radioterapia y los tratamientos sistémicos como la quimioterapia y la hormonoterapia. Por último, también se considera como un tipo de tratamiento los cuidados paliativos, para personas que no podrán revertir el cáncer, principalmente EC IV (Cárdenas *et al.* 2017).

Como resultado del tratamiento puede haber remisión parcial: reducción de los síntomas del CaMa, o remisión completa: no se encuentran signos de cáncer en las pruebas (estudios por imágenes y examen físico). Este último también se describe como “sin evidencia de cáncer (ASCO 2014, NCI 2017, Silva 2010). La etapa posterior se conoce como de seguimiento o periodo libre de CaMa, se recomiendan exámenes físicos, ejercicios, actividad física (AF) y control de peso (Cárdenas *et al.* 2017, Runowicz *et al.* 2016).

En un estudio en México se encontró que la supervivencia global a 5 años es de 59.9 %, para el estadio clínico I es de 82 %, para el IIB de 70.4 %, para el IIA 65.3 %, para el IIIB 47.5 %, para el IIIA de 44.2 %, mientras que para el IV es de 15 %. Las mujeres que más tiempo afrontarán las consecuencias del cáncer y su tratamiento están en los grupos de edad de entre 25 a 44 años y de 45 a 49 años, quienes en su mayoría son diagnosticadas

en etapas tardías (Villarreal *et al.* 2015). Esta patología expone a la mujer a factores estresantes y amenaza su integridad, requiriendo cuidados especiales (Cárdenas *et al.* 2017).

### **1.2.1 Proceso salud-enfermedad-atención del cáncer de mama**

Se entiende por proceso a una serie de acontecimientos y acciones que forman parte de un mismo fenómeno (Nigenda *et al.* 2009). Los procesos biológicos humanos asumen formas históricas específicas. Lo social es intrínseco al proceso de salud-enfermedad y atribuye historicidad no sólo a los determinantes estructurales (políticos, económicos y socioambientales) sino al proceso mismo, lo que responde a las preguntas ¿de qué enfermar? ¿cómo enfermar? y ¿cómo recuperarse? (Breilh 2013, Eslava 2017, Gómez *et al.* 2007, Laurell 1994, Nigenda *et al.* 2009).

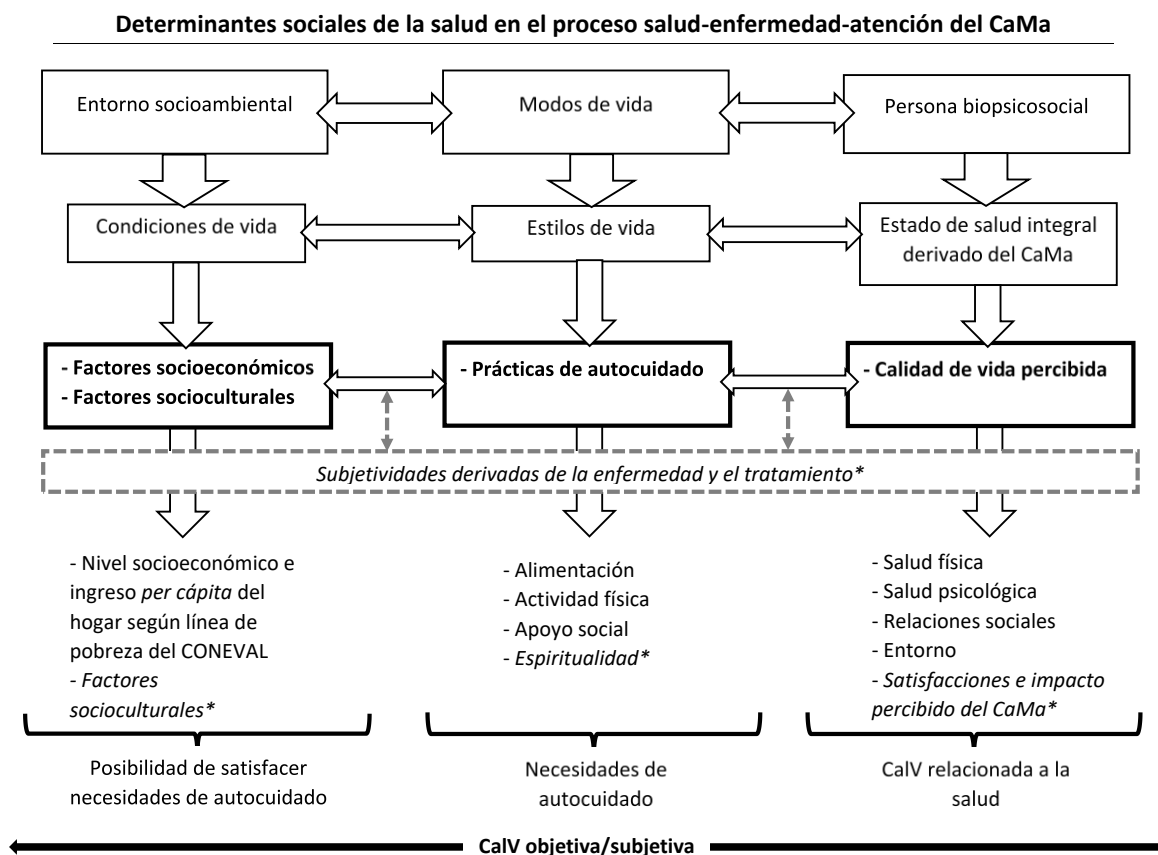
En el estudio de los procesos de s/e/a se requiere conocer los determinantes biopsíquicos, ambientales y del entorno social y cultural (Figura 1.1); expresados en modos y estilos de vida, es decir, en la forma en que las personas se apropian del entorno socioambiental (Eslava-Castañeda 2017, Laurell 1994). Los modos de vida de grupos poblacionales, expresados en estilos de vida particulares, son hábitos, formas de comunicación y de afrontar lo cotidiano, mediante la organización en tiempo y espacio de subsistemas de actividades (Breilh 2013, Rodríguez y Zaldívar 2001, Rojas y Estévez 2007).

Las condiciones de vida dadas, comúnmente, por vivienda, servicios de infraestructura básica, tipo de alimentación y recreación, educación, seguridad social y de salud, empleo, participación social y otros factores culturales como valores y creencias; expresan las posibilidades que tienen las personas de acceder a los beneficios del desarrollo social y a diferentes opciones de vida (Gómez *et al.* 2007, Sen 2002). Las condiciones de vida pueden ser analizadas mediante la estratificación en niveles socioeconómicos, los cuales, para su análisis, requieren de un referente externo a la población de estudio (Díaz *et al.* 2015).

En México, para analizar las condiciones de vida, el Consejo Nacional de Evaluación (CONEVAL) diseñó una metodología para evaluar de manera multidimensional la pobreza, este concepto refiere a la situación en que las personas no tienen acceso a las condiciones

necesarias para decidir de manera libre, informada y con igualdad de oportunidades sobre sus opciones vitales. En esta metodología, el bienestar económico identifica a la población con ingreso *per cápita* insuficiente para la adquisición de bienes y servicios básicos, y es evaluado a través de la línea de pobreza por ingresos, que equivale al valor total de la canasta alimentaria y de la canasta no alimentaria por persona al mes (CONEVAL 2018).

En la Figura 1.1 Se muestran los conceptos centrales del proceso s/e/a del cáncer CaMa utilizados en este proyecto, así como su operacionalización.



\* Categorización cualitativa de contexto, ver Tabla 3.6

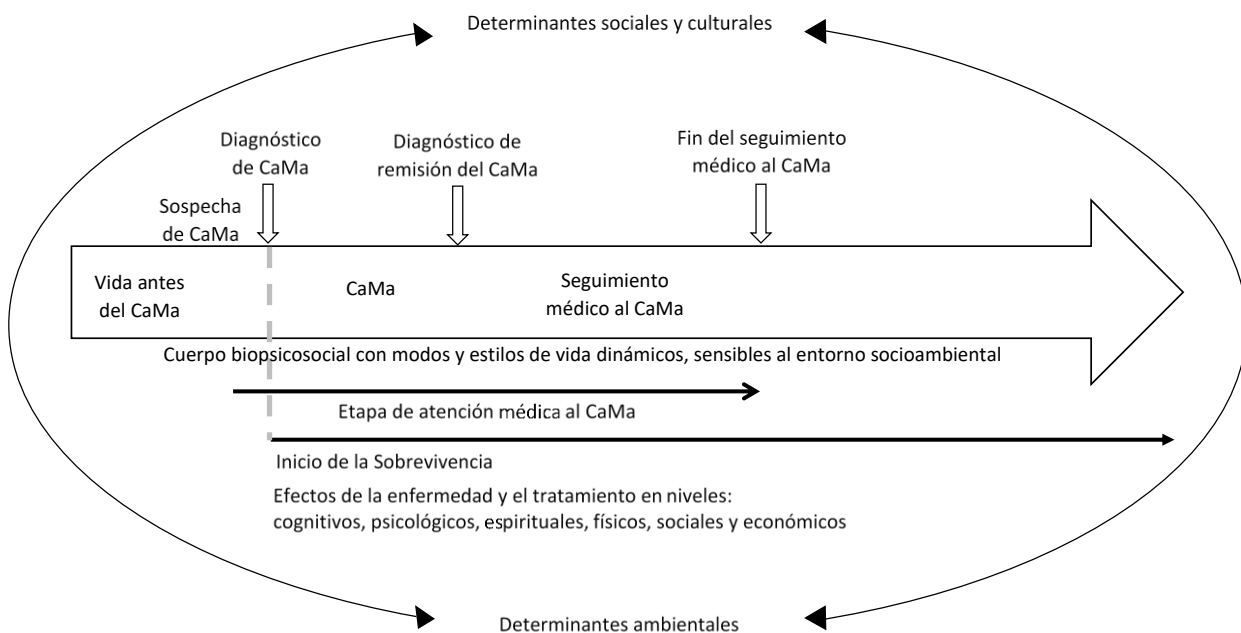
**Figura 1.1.** Determinantes sociales de la salud en el proceso salud-enfermedad-atención del cáncer de mama. El diagrama presenta las interrelaciones entre los determinantes del proceso del CaMa: entorno socioambiental, modos de vida y persona biopsicosocial. Se muestran las categorías: factores socioeconómicos y culturales, prácticas de autocuidado, y calidad de vida percibida (cuadros resaltados); así como las variables que las componen y son de interés para el presente análisis. Las cursivas indican información cualitativa de contexto que media entre las distintas variables y hacen comprensivo el proceso del CaMa. Elaboración propia.

### 1.2.1.1 Características del proceso del CaMa

El proceso s/e/e del CaMa (Figura 1.2) comienza antes del diagnóstico: caracterizado por la condición biopsíquica (funcionamiento biológico y psico-cognitivo frente al estado de salud) y sus dinámicas con relación a los determinantes del entorno socioambiental, es decir, por las características de la persona como ser biopsicosocial. Durante esta etapa se ubica el momento de la sospecha del CaMa, las dudas, la búsqueda de atención formal o informal, la realización de pruebas para su detección, la confirmación de neoplasia maligna de mama y la entrada (o no) a la unidad de salud para recibir tratamiento médico (Nigenda *et al.* 2009).

A partir del diagnóstico comienza la etapa del tratamiento médico, generalmente se presenta ansiedad, fatiga, dolor, miedo a la muerte y a la reincidencia del CaMa; se abandona la vida cotidiana, teniendo que adaptar los estilos de vida a modificaciones en lo familiar, laboral, económico y social; se afectan las relaciones interpersonales y la participación social (Alcorso *et al.* 2005, Cordero *et al.* 2013, Feuerstein *et al.* 2010, Knaul *et al.* 2009, Nigenda 2009, OPS 2011, Vargas y Pulido 2012). Se modifican las expectativas de vida a futuro sobre: maternidad, sexualidad, imagen corporal, sensación de feminidad, aceptación por parte de la pareja (Barroilhet *et al.* 2005, Ribeiro *et al.* 2009), particularmente en mujeres jóvenes con diagnóstico antes de los 41 años (Hubbeling *et al.* 2018). También es el inicio de la sobrevivencia al CaMa que durará hasta el final de la vida (ASCO 2014, Mayer *et al.* 2017).

Al finalizar el tratamiento primario y establecido el diagnóstico de remisión parcial o total, comienza la etapa de vigilancia o seguimiento médico. Consiste en exámenes físicos para detectar reincidencia del cáncer u otros problemas funcionales; se recomienda acompañamiento psicológico, ejercicio, AF y control de peso. Las citas de seguimiento son trimestrales o cuatrimestrales durante los dos primeros años, del tercero al quinto años, semestrales, y posteriormente anuales (Cárdenas *et al.* 2017). Durante esta etapa y el resto de la vida, los efectos a largo plazo del CaMa y del tratamiento, pueden seguir manifestándose en los niveles cognitivo, psicológico, espiritual, físico, social y económico (Andritsch *et al.* 2007, ASCO 2014, Feuerstein *et al.* 2010, Londoño 2009, Park *et al.* 2018).



**Figura 1.2** Proceso salud-enfermedad-atención del CaMa, las flechas negras bidireccionales indican interrelación dinámica, mientras que las unidireccionales, procesos ubicados temporalmente. Elaboración propia.

Los principales efectos físicos y psicosociales en sobrevivientes a largo plazo (posterior a cinco años de terminado el tratamiento primario) son: preocupaciones de imagen corporal, linfedema, cardiotoxicidad, deterioro cognitivo, distrés, depresión, ansiedad, fatiga, complicaciones de la salud ósea y del sistema musculoesquelético, dolor y neuropatías, infertilidad, alteraciones de la salud sexual, menopausia prematura y bochornos (Runowicz *et al.* 2016); por lo que la vida de las mujeres sigue formando parte del proceso del CaMa.

Debido a la complejidad de abordar todos los factores de cada área, en el presente estudio se estudiarán los estilos de vida a través de las prácticas de autocuidado y las condiciones del entorno socioambiental a través de factores socioeconómicos y culturales.

### 1.2.2 El cáncer de mama como problema de salud pública

En México, el CaMa es un problema prioritario de salud que afecta a todos los estratos socioeconómicos. Esta patología expone a la mujer a numerosos factores estresantes y amenaza su integridad; es una enfermedad crónica compleja que requiere de cuidados



especiales (Runowicz *et al.* 2016). Para 2015 el mayor incremento en incidencia fue entre mujeres de 25 a 44 años (13/100,000 hab.) y 45 a 49 años (50/100,000 hab.) (INEGI 2016). La edad promedio al momento diagnóstico es de 52.2 años y en una tercera parte de los casos se detectan comorbilidades (hipertensión, diabetes, fumadoras activas) (Cárdenas *et al.* 2017).

Respecto al tratamiento y seguimiento, se estima que del 40 al 45 % de la población nacional tienen cubierto el costo de tratamiento por los sistemas de seguridad social y que hubo un incremento del 80 % de egresos en el periodo de 1986-2003, según datos del Instituto Mexicano del Seguro Social (Knaut *et al.* 2009). A partir de 2007 a través del Seguro Popular (SP) se dio cobertura a no derechohabientes a través del programa de Gastos Catastróficos (Cárdenas *et al.* 2017).

La *NOM-041-SSA2-2011 Para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama* (DOF 2011), señala que el tratamiento no debe limitar al aspecto físico, sino que debe contemplar el ámbito psicológico, contando con personal capacitado para dar consejería y acompañamiento emocional al paciente y a los familiares; sin embargo, en su esquema de seguimiento postratamiento, no se contempla este rubro (Cárdenas *et al.* 2017). El modelo de atención al CaMa (2013-2018) se compone de acciones para la detección, la evaluación diagnóstica, la evaluación de seguimiento, y para los casos confirmados, el tratamiento en centros oncológicos. En la misma línea, el Programa de Acción Específico: Prevención y Control del Cáncer de la Mujer 2013-2018 de la Secretaría de Salud (SSA), tiene como una de sus estrategias nucleares: contribuir a la promoción de estilos de vida saludables, y en sus líneas de acción, dar acompañamiento psicoemocional a las mujeres diagnosticadas. Sin embargo, para 2017, no se habían reportado evaluaciones de resultados por indicadores (Auditoría de Desempeño: 2017-5-12L00-07-0225-2018225-DS).

### **1.2.3 Dimensión sociocultural**

El contexto sociohistórico, como determinante de los procesos de s/e/a, contribuye en la construcción de significados durante la experiencia del proceso del CaMa. Las características culturales, sociales y ambientales, particulares de cada persona, se

manifiestan a través de diversos estilos de vida, definidos en prácticas y hábitos (Rojas y Estévez 2007). Debido a la heterogeneidad sociocultural de las mujeres diagnosticadas con CaMa, conocer los factores socioculturales particulares que intervienen en el proceso del CaMa, puede contribuir a priorizar las necesidades de atención integral, especialmente en grupos vulnerables (Coreil *et al.* 2012, Die 2003, Lopes *et al.* 2018, Sen 2002).

Los factores socioculturales que se han asociado al CaMa se pueden entender, con fines analíticos, a través de dos dimensiones que se traslapan entre sí (Figura 1.3). La dimensión de lo estructural sociohistórico que refiere a desigualdades sociales y las barreras culturales (Nigenda *et al.* 2009); y la dimensión de los estilos de vida, que engloba los significados y percepciones respecto a la vivencia del CaMa (Luna y Sánchez 2014, Nigenda *et al.* 2009, Ortega y Pérez 2017) y las adaptaciones personales y familiares a cada etapa del proceso (Londoño 2009, Rodríguez y Rosello 2007, Schuartzmann 2003).



**Figura 1.3.** Interrelación de factores socioculturales en el proceso del CaMa. Las flechas indican la dirección en que las características de las distintas dimensiones pueden actuar como determinantes de la salud. Elaboración propia.

La detección tardía y la mortalidad en mujeres tiene como factor sociocultural las desigualdades sociales y las barreras culturales, principalmente en mujeres de zonas rurales y/o que pertenecen a algún grupo étnico, cuyo acceso a servicios de salud es muy limitado, aunado a los distintos tipos de violencia estructural. La detección de CaMa en

mujeres con estas condiciones, puede disminuir el bienestar y la CaV personal y familiar (Ortega y Pérez 2017).

La falta de infraestructura, el trato deshumanizado, el acceso a información, la desinformación, los costos de los tratamientos y de traslado a las consultas médicas, la distancia del lugar de residencia a las unidades médicas; las normas y tabúes morales asociadas a los roles de género (esposa-madre-cuidadora), los saberes y creencias sobre la salud y la enfermedad; la discriminación, el abandono familiar y social a causa del CaMa, y las condiciones socioeconómicas del núcleo familiar son factores que actúan como barreras a lo largo del proceso s/e/a del CaMa (Nigenda *et al.* 2009).

El cáncer está íntimamente ligado con la idea de muerte, particularmente con miedo a esta y a la posible reincidencia del cáncer (Cohee *et al.* 2017, Vargas y Pulido 2012). Además, se ha documentado que mujeres con cánceres femeninos pueden sentir culpa de no cumplir con las actividades atribuidas a su rol como madre, esposa, jefa de familia o profesional (Luna y Sánchez 2014, Silva y Santos 2010).

Respecto al término “sobreviviente”, éste puede tener un significado positivo, cuando las mujeres se ven a sí mismas como victoriosas por vencer al cáncer; en otros casos puede ser negativo debido a que es asociado con un estado de enfermedad permanente o que es percibido como un estigma social por mujeres que quieren dejar al CaMa atrás en sus vidas (Kaiser 2008). Los significados personales respecto al término son influidos por los diferentes discursos socioculturales y se relacionan con las diversas formas de entender el bienestar (Bell 2014, Dyer *et al.* 2015).

Los principales cambios físicos que estigmatizan a las mujeres con relación al tratamiento médico son: la pérdida del cabello, afectando el estado emocional, la capacidad de afrontamiento y la imagen que tienen de sí mismas; y, la extirpación total o parcial de la mama, acentuando la idea de estar incompleta según los cánones de belleza dominantes, cambios en su sexualidad y en sus relaciones de pareja (Hubbeling *et al.* 2018, Nigenda *et al.* 2009). La carga social dificulta el proceso de adaptación y reapropiación corporal, limitando en algunos casos, la reintegración a una vida socialmente libre de cáncer. La capacidad de afrontamiento a lo largo del proceso del

CaMa no es estable y varía según la perspectiva y la capacidad de adaptación de cada persona (Geyer *et al.* 2015).

Estudios de CalV señalan que la vida social, el cuidado personal y la recreación son los tres parámetros que más influyen en la CalV, por lo que se sugiere la inclusión de aspectos culturales y de las creencias sobre la causa del cáncer. Además, se ha encontrado que el diagnóstico de CaMa y su asociación con un impacto positivo en la CalV y la salud física pueden influir en la adopción de comportamientos para la promoción de la salud en sobrevivientes a largo plazo (Bouskill y Kramer 2016, Pandey 2000). Por otro lado, la baja escolaridad e ingreso económico se han asociado con menores niveles de CalV en mujeres latinoamericanas que han padecido CaMa (Salas y Grisales 2010, Lopes *et al.* 2018).

#### **1.2.4 El autocuidado después de la remisión del cáncer de mama**

El autocuidado entendido como el conjunto de actividades que una persona realiza para mantener y promover su salud y bienestar integral, así como para recuperarse y/o convivir con los efectos y limitaciones de las alteraciones de esta (Orem 2005, Rego de Carvalho *et al.* 2012); forma parte del estilo de vida que, en el proceso del CaMa, se modifica por la adaptación a nuevas rutinas y horarios debido al tratamiento, y sus efectos a corto y largo plazo (Barroilhet *et al.* 2005). Depende, en gran medida, del entorno sociocultural de cada persona, siendo centrales, para el aprendizaje de prácticas de autocuidado, los programas de salud pública y particularmente la información brindada durante la atención médica (Cárdenas *et al.* 2017, Ortega y Pérez 2017).

Las prácticas diarias de autocuidado pueden mejorar el estado funcional, regulando las funciones vitales, contribuyendo a generar hábitos saludables mediante decisiones informadas. En México, las recomendaciones generales para el cuidado personal durante la etapa de seguimiento son mantener niveles adecuados de ejercicio, AF y control del peso (Cárdenas *et al.* 2017). Durante los dos primeros años después de la cirugía hay riesgo de que se presente linfedema, por lo que se recomienda a las sobrevivientes: auto observación, higiene de las partes afectadas, AF, dieta y control de peso (Tsuchiya *et al.* 2018).

A nivel internacional se han establecido pautas de autocuidado para las sobrevivientes de CaMa. Asociaciones internacionales de oncología recomiendan que los médicos de atención primaria promuevan acciones de salud y autocuidado, mediante la detección de necesidades de información, orientación, prevención y control de obesidad, promoción de AF, orientación nutricional y de consumo de tabaco (Tabla 1.1). Con la intención de que estas acciones influyan en la adopción de prácticas saludables por parte de las sobrevivientes, lo cual, se sugiere, puede tener un impacto positivo en la duración de la supervivencia y en la CaV (Runowicz *et al.* 2016).

**Tabla 1.1** Recomendaciones para el autocuidado en sobrevivientes al CaMa\*

<i>Información</i>	Se recomienda que los médicos de atención primaria evalúen las necesidades de información del paciente relacionadas con el cáncer de mama y su tratamiento, los efectos secundarios, otros problemas de salud y los servicios de apoyo disponibles; y se debe proporcionar o remitir a las sobrevivientes a los recursos apropiados para satisfacer estas necesidades.
<i>Obesidad</i>	Apoyar y orientar a las mujeres para que logren y mantengan un peso saludable; y si tienen sobrepeso u obesidad, limitar el consumo de alimentos y bebidas con alto contenido calórico y aumentar la AF para promover y mantener la pérdida de peso.
<i>Actividad física (AF)</i>	Exhortar a las pacientes para que realicen una AF regular coherente con la guía de ACS** y, específicamente: evitar la inactividad, regresar a sus actividades diarias normales tan pronto como sea posible después del diagnóstico; aspirar a realizar al menos 150 minutos de ejercicio aeróbico moderado o 75 minutos de ejercicio intenso por semana; e incluir ejercicios de entrenamiento de fuerza al menos 2 días por semana y enfatizar el entrenamiento de fuerza para mujeres tratadas con quimioterapia adyuvante o terapia hormonal.
<i>Nutrición</i>	Orientar sobre la importancia de alcanzar un patrón alimentario rico en verduras, frutas, granos integrales y legumbres; bajo en grasas saturadas; y limitado en el consumo de alcohol.
<i>Dejar de fumar</i>	Remitir a las personas fumadoras a asesoramiento especial para dejar de fumar.

\*Según *Clinical Oncology Breast Cancer Survivorship Care Guideline* (Runowicz *et al.* 2016)

\*\**Nutrition and physical activity guidelines for cancer survivors* (Rock 2012)

Elaboración propia a partir de Runowicz *et al.* 2016

Se ha encontrado que pacientes que han finalizado el tratamiento neoplásico han adoptado conductas saludables, modificando su dieta con mayor afinidad a alimentos saludables (Solano-Santos 2015). Por otro lado, se ha observado que los niveles altos de AF se asocian con disminución de fatiga en sobrevivientes a largo plazo, así como en

reducción de muerte por todas las causas (George *et al.* 2013, Lahart *et al.* 2015). Se sabe que la fatiga puede disminuir considerablemente la CaV (Kluthcovsky y Urbanetz 2015).

Otros factores asociados a mejoras en la CaV y que se relacionan al autocuidado son el apoyo social y la espiritualidad (Whitford y Olver 2012, Quispe *et al.* 2018, Vachon 2008). Se ha encontrado que los niveles altos de apoyo social, entendido como el soporte emocional, físico y económico, resultado de la interacción con redes familiares, de amigos, laborales, religiosas y de atención en salud, se asocian con una mejor asimilación de las prácticas de autocuidado en las diferentes etapas del proceso del CaMa (Schneider *et al.* 2015), y con menos efectos negativos como depresión (Katapodi *et al.* 2018).

La espiritualidad se define como el sentido subjetivo de conexión existencial<sup>1</sup>, que incluye las creencias sobre la relación con los demás, la existencia de un poder superior y las que posicionan al individuo en el mundo, conduciéndolo a prácticas espirituales con relación al sentido y propósito en la vida (Braun 2017, White *et al.* 2011). La espiritualidad puede o no estar vinculada con la religiosidad, que hace referencia a los sistemas de pensamiento y practica de las religiones. Mientras que, el autocuidado espiritual es el conjunto de prácticas espirituales que las personas realizan para promover su desarrollo personal y bienestar durante periodos de salud y enfermedad (White *et al.* 2011).

En mujeres que atraviesan el proceso del CaMa se ha observado una asociación de la espiritualidad con mejores prácticas de autocuidado (Park *et al.* 2018). En un estudio cualitativo en mujeres con neoplasia maligna de mama se identificó que las creencias espirituales proporcionan apoyo emocional, apoyo social y significado sobre la vida y la enfermedad (Feher y Maly 1999).

Se recomienda que después de finalizado el tratamiento para CaMa la paciente reciba información sobre las alteraciones corporales y sus cuidados, los efectos secundarios del tratamiento y del cáncer, asesoría sobre el cambio de hábitos para disminuir los factores de riesgo, y terapias integrativas, ya que se ha visto su asociación

---

<sup>1</sup> Experiencias que incluyen pensamientos y sensaciones de vinculación con la propia existencia y su posición en interacción con el resto de los elementos del universo; generando sentimientos de pertenencia y compromiso con la realidad. La conexión existencial se compone de elementos como la conciencia, la búsqueda de sentido, lo sagrado, la trascendencia, la interconexión y la conexión religiosa y no religiosa (Braun 2017).

con mejoras en la CaIV (Greenlee *et al.* 2017, Lopes *et al.* 2018, Pandey *et al.* 2000, Rego de Carvalho *et al.* 2012, Runowicz *et al.* 2016).

Conocer las prácticas de autocuidado de las mujeres en remisión del CaMa, puede contribuir en la creación de programas integrales de atención en salud para la sobrevivencia a largo plazo (Chopra y Kamal 2012, Gast 2017, Kern y Moro 2012, Muñoz 2009, Ortega y Pérez 2017).

No se han encontrado estudios en población mexicana sobre las prácticas de autocuidado y su relación con la CaIV durante el periodo de vigilancia médica; tampoco evaluaciones de CaIV considerando los determinantes socioculturales del proceso del CaMa; ni sobre la relación entre la CaIV y las posibilidades de las mujeres de satisfacer sus necesidades de autocuidado durante esta importante etapa. Por ello, se considera que los resultados de este estudio pueden generar nuevas hipótesis de investigación y sus resultados, contribuir en el diseño de estrategias y programas de atención integral y de salud pública.

## **Capítulo 2. Objetivos**

### **2.1 Objetivo general**

Identificar factores socioeconómicos, y del autocuidado asociados a la calidad de vida en mujeres con cáncer de mama en remisión, en la Zona Metropolitana de Mérida (ZMM), Yucatán.

### **2.2 Objetivos específicos**

- 2.2.1. Describir las condiciones socioeconómicas de las participantes.
- 2.2.2. Identificar prácticas de autocuidado de las participantes.
- 2.2.3. Evaluar la percepción de las participantes sobre su calidad de vida.
- 2.2.4. Analizar los aspectos objetivos y subjetivos asociados a la calidad de vida de las participantes.



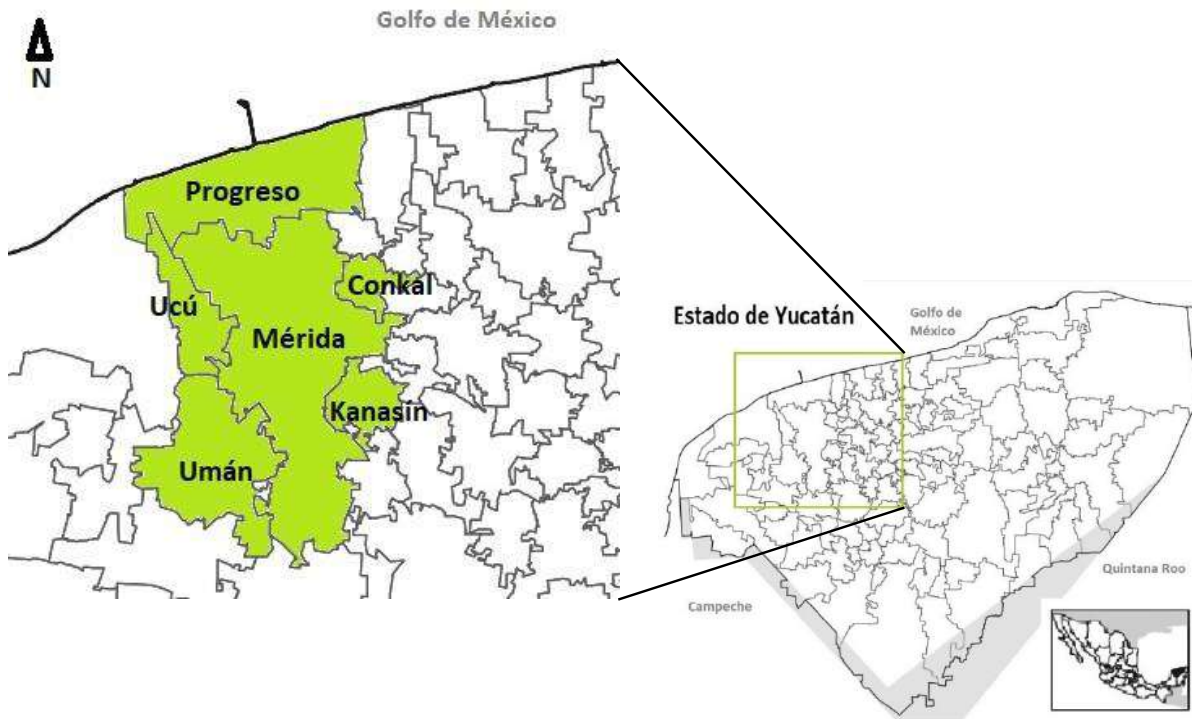
## Capítulo 3. Metodología

### 3.1 Diseño del estudio

El estudio fue de tipo transversal y descriptivo.

### 3.2 Lugar del estudio

El estudio se realizó en la ZMM del estado de Yucatán (Figura 3.1). Esta región, ubicada al noreste, comprende los municipios de Conkal, Kanasín, Mérida, Progreso, Ucú y Umán (SEDUMA 2010); para el 2015 contaba con 1,117,886 hab., de los cuales el 51.7 % eran mujeres. La población total de la ZMM representaba el 53.3 % de los habitantes del estado (INEGI 2016).



**Figura 3.1** Localización del estudio: Zona Metropolitana de Mérida (ZMM), Yucatán (INEGI 2010).

Según la última encuesta intercensal del INEGI (2016), el municipio de Conkal tenía 11,141 hab., Kanasín 96,317 hab., Mérida 892,363 habitantes y su población representaban el 42.6 % del total estatal. En Progreso había para ese año, 59,122 hab., Ucú tenía 3,682 hab., mientras que Umán tenía 55,261 hab. En todos estos municipios las mujeres representaban más del 50% de la población.

Para el 2015, el 27 % de la población de Conkal se encontraba en situación de pobreza<sup>2</sup>, en Kanasín el 40.6 %, en Mérida el 22.9 %, en Progreso el 37.4 %, en Ucú el 49.9 %, y en Umán el 36.4 %; siendo el porcentaje estatal de 41.9 %. En cuanto al acceso a servicios de salud, en Conkal el 14.7% de la población tiene carencia de estos servicios, en Kanasín el 16.8 %, en Mérida el 18.4 %, en Progreso el 13.1 %, en Ucú el 11.1 % y en Umán el 12.4 %; el porcentaje estatal para esta carencia era del 14.4 % (CONEVAL 2016).

### **3.3 Selección y características de la muestra**

La Secretaría de Servicios de Salud del Estado de Yucatán (SSY) no cuenta con una base de datos de las personas diagnosticadas con CaMa y atendidas por el sector público y privado (SSY 2017a). Por tal motivo, al no contar con un universo de trabajo como referencia, se acudió a la Clínica de la Mujer del Hospital General Agustín O´Horán y a la Fundación para el Bienestar Natural A. C. (FUNDEBIEN), para obtener información sobre la población de mujeres con cáncer de mama. Se seleccionó la Clínica de la Mujer para llevar a cabo el estudio, porque según el *Catálogo de programas bienes y servicios públicos de Yucatán 2017* (SSY 2017b), ahí deben ser remitidas todas las mujeres del estado con lesión sugestiva de malignidad o diagnosticadas con CaMa. Por otro lado, se encontró que FUNDEBIEN es una institución que brinda atención integral a personas con distintos tipos de cáncer, registrando expedientes de cada uno, y por esta razón, también se seleccionó para llevar a cabo el estudio.

La Clínica de la Mujer ofrece atención gratuita a mujeres través del SP y el Programa de Gastos Catastróficos, los servicios que brinda son pruebas diagnósticas, tratamiento primario, vigilancia y tratamiento de seguimiento, atención psicológica y se puede canalizar a las áreas de nutrición y rehabilitación física del Hospital O´Horán. Mientras que FUNDEBIEN ofrece atención integral gratuita a personas con diagnóstico de cualquier tipo de cáncer, los servicios con que cuenta son terapia electromagnética

---

<sup>2</sup> Se considera que una persona vive en situación de pobreza cuando tiene al menos una carencia social (rezago educativo, acceso a servicios de salud, acceso a la seguridad social, calidad y espacios de la vivienda, servicios básicos en la vivienda y acceso a la alimentación) y si su ingreso es insuficiente para adquirir los bienes y servicios que requiere para satisfacer sus necesidades alimentarias y no alimentarias (CONEVAL 2016).

mediante Oscilador de Longitud de Ondas Múltiples, asesoría clínica sin ofrecer diagnósticos o prescripción de tratamientos, asesoría nutricional oncológica, apoyo tanatológico, terapia física integrativa (*Chi Kung*), y apoyo espiritual sin considerar aspectos religiosos.

Se hizo contacto con las instituciones a través de cartas oficiales de presentación, en las cuales se explicaba el proyecto. Posteriormente, ambas instituciones solicitaron que se presentara el protocolo de investigación en un formato específico para su evaluación. El protocolo fue evaluado por los Comités de Ética y de Investigación de ambas instituciones; este proceso duró tres meses. Cuando se obtuvo la aprobación, se inició el contacto con las participantes.

Para seleccionar la muestra se consideraron los siguientes criterios; de inclusión: residencia en la ZMM, estado de remisión del CaMa, y aceptar participar en el proyecto; de exclusión: diagnóstico de otros cánceres al momento de iniciar el trabajo de campo, discapacidad mental o física que impidiera establecer comunicación, y embarazo. La recurrencia del CaMa durante el proceso de investigación se consideró como único criterio de eliminación.

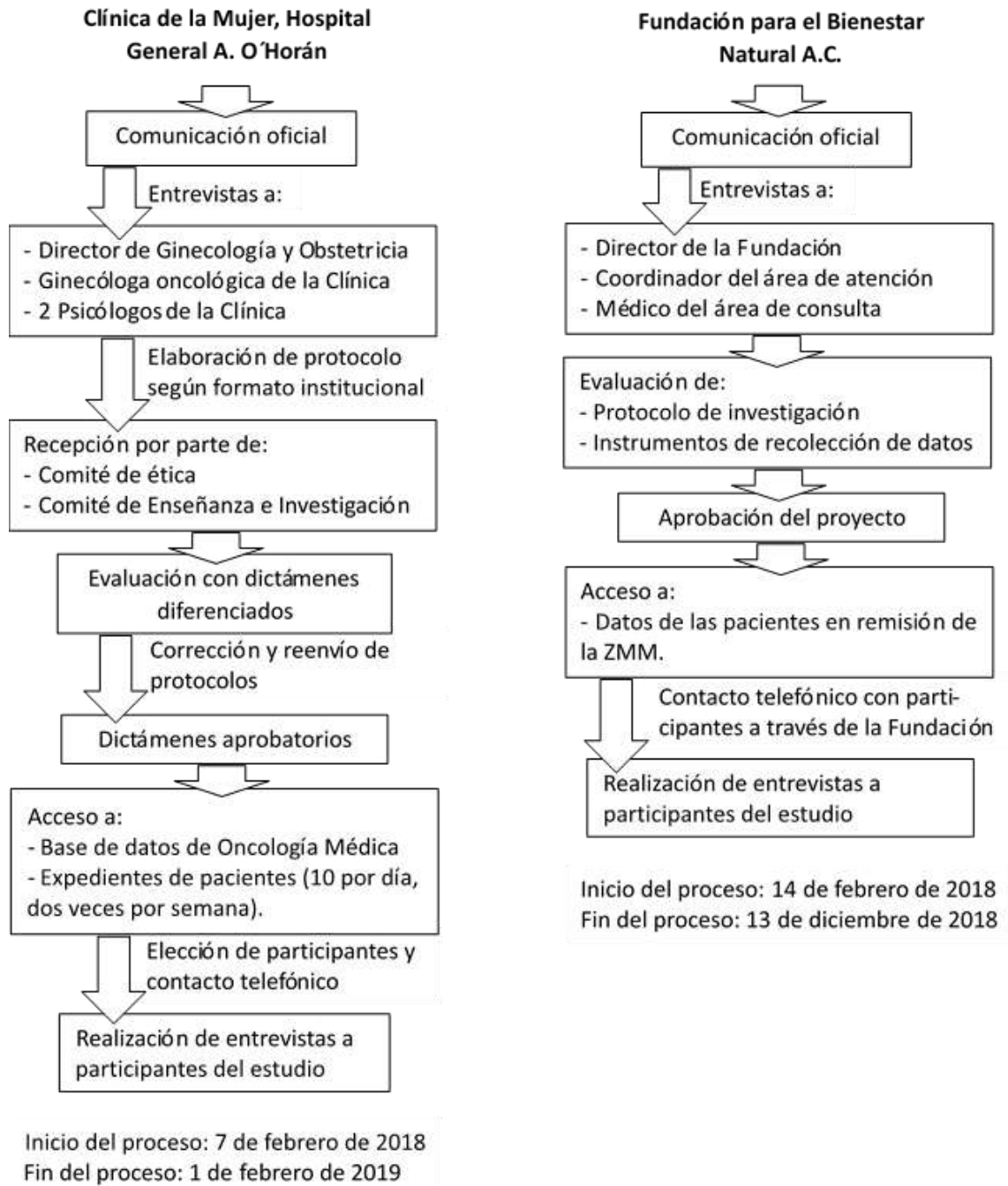
Se realizó un muestreo por conveniencia entre mujeres que tuvieron diagnóstico de CaMa y cuya remisión fuera entre enero de 2014 y agosto de 2018, y que residían en la ZMM y que estuvieran recibiendo atención en la Clínica de la Mujer o en FUNDEBIEN. La elección de años (2014-2018) se basó en la posibilidad de acceso a los registros a partir del 2014: la *Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico*, señala que los expedientes deben guardarse por 5 años a partir de la última consulta registrada (SSA 2012).

En ninguna de las instituciones se tuvo acceso a bases de datos del total de mujeres con diagnóstico de CaMa, de los años de interés. En el caso de la Clínica de la Mujer, por no existir, y en el caso de FUNDEBIEN por sus políticas de confidencialidad de datos. En el primer caso, una vez aprobado el protocolo de investigación la Ginecóloga oncológica proporcionó una lista de mujeres en la que se encontraban 131 datos de pacientes con los registros de citas de primera vez y seguimiento de 2017 a 2018; además

del nombre se encontraba el número de folio y en algunos casos la dirección y el número de contacto; cuando no se contaba con el contacto, se solicitó al área de trabajo social. La responsable de esta investigación realizó llamadas telefónicas desde el área de trabajo social, para invitar a las mujeres a participar en el estudio.

Para el caso de FUNDEBIEN, el médico del área de consulta identificó a las pacientes que podrían participar en el estudio según los criterios de inclusión y exclusión, proporcionando una base con datos de 25 mujeres. Sin embargo, se solicitó no entrar en contacto con las participantes hasta que el coordinador del área de atención se comunicara personalmente con ellas, para solicitar su participación en el estudio y agendar las citas.

Por cuestiones logísticas se propuso trabajar con 32 mujeres que cumplieran con los criterios de inclusión y exclusión. El tiempo asignado para el trabajo de campo fue de 64 días hábiles, entre septiembre y diciembre de 2018. Se consideraron 2 sesiones por participante, previendo cancelaciones de citas y retrasos por traslado, se aplicaron 4 instrumentos, 3 horas en promedio por sesión. Ambas instituciones asignaron un espacio físico en condiciones de comodidad y privacidad para la realización de las entrevistas; sin embargo, en ocasiones fue necesario desplazarse al lugar de residencia de las participantes. Finalmente se trabajó con 33 mujeres. En la Figura 3.2 se muestra el proceso de vinculación institucional llevado a cabo para la selección de la muestra.



**Figura 3.2** Proceso de vinculación institucional para selección de la muestra

### 3.4 Consideraciones éticas

El proyecto fue aprobado por el Comité de Bioética para la Investigación en Seres Humanos del Cinvestav (COBISH), así como por el Comité de Investigación (REG. COFEPRIS 16 C131050 056) y el de Ética en Investigación (CONBIOÉTICA-31-CEI-001\_20170207) del

Hospital General Agustín O´Horán. Se utilizaron los formatos de consentimiento informado de COBISH y de la SSY (Anexo 1), en los que se garantiza la confidencialidad de los datos y la información obtenida. Los formatos fueron firmados por las participantes antes de realizar la entrevista y se proporcionaron los números de contacto de la responsable del proyecto y de las instituciones vinculadas.

### **3.5 Participantes**

Se encontraron 131 casos en la base de datos de la Clínica de la Mujer, 114 eran de la ZMM, pero solamente 28 cumplían con los criterios de inclusión y exclusión. De FUNDEBIEN se obtuvieron los datos de 25 mujeres que cumplían con los criterios de inclusión y exclusión. Se buscó la comunicación en repetidas ocasiones con las 53 mujeres seleccionadas: con 14 no se logró establecer contacto, no respondían o el número había cambiado, y una no aceptó participar. De las 38 que sí aceptaron, con 5 de ellas la cita no se concretó, porque no asistían o cambiaron la fecha en tres o más ocasiones.

Finalmente, la muestra quedó integrada por 33 mujeres de entre 40 y 91 años (edad promedio de 56.36), residentes en la ZMM: 27 de la ciudad de Mérida, tres de Umán, dos de Progreso y una de Kanasín. De las cuales 21 estaban en seguimiento en la Clínica de la mujer y 12 asistían a FUNDEBIEN.

### **3.6 Recolección de datos**

La confianza de las participantes en el personal de ambas instituciones fue una base importante para crear un clima adecuado para trabajar los temas de la presente investigación. Se generó empatía con las participantes, teniendo una actitud respetuosa, buscando la narración por parte de la entrevistada de manera que se pudiera tener acceso a la información requerida, motivo por el cual no se establecieron límites de tiempo para la obtención de datos. En todo momento se hizo saber a la participante la importancia de su relato, así como el agradecimiento por parte de la entrevistadora por aceptar la invitación a colaborar. La entrevistadora llenó los formatos, y en los casos que fue permitido se grabó audio. En todos los casos las entrevistas fueron realizadas por la autora del presente documento.

Se obtuvo información de 33 mujeres con diagnóstico de CaMa en remisión. Se recolectaron datos sobre sus condiciones socioeconómicas, prácticas de autocuidado con relación a su AF, conducta alimentaria, apoyo social y espiritualidad; además, síntomas físicos percibidos, y sobre la CaV percibida en las áreas de salud física, salud psicológica, relaciones sociales y entorno; también, se incluyó información sobre los cambios a lo largo del proceso del CaMa en las prácticas de autocuidado. Para obtener esta información se utilizaron diferentes instrumentos, y antes de iniciar el trabajo de campo se realizaron 6 pruebas piloto de los mismos; posteriormente, se hicieron ajustes de coherencia lógica y adecuación del lenguaje.

Los instrumentos se aplicaron de septiembre de 2018 a enero de 2019. Con cada participante primero se leyó y firmó el consentimiento informado y posteriormente, se aplicaron los instrumentos en el siguiente orden: encuesta socioeconómica, entrevista CaV y autocuidado, *Physical Activity Questionnaire- IPAQ* (IPAQ 2004) y *World Health Organization Quality Of Life-BREF* (WHOQOL Group 1996, 1998).

### **3.6.1 Encuesta socioeconómica**

Se obtuvo información sobre las características sociodemográficas y socioeconómicas de las participantes (escolaridad, ingreso, ocupación, estado civil, número de hijos), gastos de seguimiento al CaMa, características de la vivienda, hacinamiento, gastos en alimentación, y acceso y uso de bienes públicos y privados (Anexo 3.1). Este instrumento, con algunas modificaciones fue utilizado previamente por investigadores del Departamento de Ecología Humana del Cinvestav (Torres 2018).

#### **3.6.1.1. Escolaridad**

La educación formal es un medio para desarrollar y potenciar habilidades, conocimientos y valores fundamentales en los procesos de integración social, económica y cultural; su ausencia puede llegar a limitar las perspectivas culturales y económicas, así como restringir su capacidad para interactuar, tomar decisiones y funcionar activamente en el entorno social. En México la estructura de educación básica se divide en primaria, secundaria y media superior, a partir de 2013 se incluyó la educación preescolar. El nivel de primaria se cursa en 6 años, el de secundaria y nivel medio superior en 3 años

respectivamente (CONEVAL 2018). Posterior a la educación básica están los niveles de educación superior, nivel técnico o licenciatura, y de posgrado que incluirían especialidad, maestría y doctorado. El nivel técnico dura generalmente 2 años, mientras que la licenciatura 4 o más años. Para este proyecto se registró el nivel de estudios de cada participante, con base en el número de años escolares finalizados a partir de educación primaria.

### **3.6.1.2 Ingreso de la participante, ingreso per cápita del hogar**

Se consideró como ingreso personal a las entradas regulares de dinero en pesos mexicanos (MN), pagado como retribución del trabajo realizado, establecido en un contrato verbal o escrito, por un mes, o por la venta de objetos de valor comercial producidos por las participantes o comprados y vendidos posteriormente. El ingreso mensual *per cápita* del hogar se calculó sumando el ingreso personal de cada miembro del hogar y dividiéndolo entre el número total de miembros. Se consideró hogar al conjunto formado por una o más personas, que residen habitualmente en la misma vivienda y se sostienen de un gasto común, principalmente para alimentarse, pueden ser parientes o no (INEGI 2015).

Para la validación del nivel socioeconómico (NSE) en que se estructuraron las características socioeconómicas de las participantes (ver apartado 3.7.2) se trabajó con la línea de pobreza por ingresos (LPI) *per cápita* del hogar, indicador de carencia social, según la metodología de medición multidimensional de la pobreza del CONEVAL (2018). Se utilizó el ingreso por persona para zona urbana señalado para diciembre de 2018, LPI urbano \$3,089.37 (CONEVAL 2018).

### **3.6.1.3 Ocupación**

La ocupación es el conjunto de funciones, obligaciones y tareas específicas que desempeñan los integrantes del hogar de 12 o más años en su trabajo. Se consideró la ocupación actual de las participantes, como la actividad principal que reportó. La clasificación se hizo según el Sistema Nacional de Clasificaciones y Ocupaciones SINCO (INEGI 2011a), se aumentó una categoría para amas de casa quedando de la siguiente manera: funcionarias, directoras y jefas; profesionistas y técnicas; trabajadoras auxiliares



en actividades administrativas; comerciantes empleadas en ventas y agentes de ventas; trabajadoras artesanales; trabajadoras en actividades elementales y de apoyo; y amas de casa.

#### **3.6.1.4 Estado civil e hijos**

El estado civil, entendido como la situación conyugal de la participante se clasifico en: soltera, casada, viuda, divorciada y unión libre. Se contaron el total de hijos vivos al momento de la entrevista.

#### **3.6.1.5 Religión**

Se preguntó a las participantes si practicaban alguna religión, las respuestas se clasificaron según lo propuesto por INEGI (2011b) en *Panorama de Religiones en México 2010*.

#### **3.6.1.6 Gastos de seguimiento al cáncer de mama**

El gasto mensual en seguimiento al cáncer de mama se calculó sumando el dinero en pesos mexicanos, gastado mensualmente en compra de medicamentos, complementos y suplementos, más el dinero gastado en asistir a las citas de vigilancia, transporte y alimentos en caso de ser requerido debido a la distancia y al tiempo de espera. Para el cálculo se preguntó a las participantes con qué frecuencia asistían a sus citas de seguimiento (mensual, trimestral, cuatrimestral o semestral), y cuánto dinero gastaban en cada ocasión; si compraban o no medicamentos, complementos, y suplementos con relación al CaMa, cuánto gastaban en cada uno y cuánto tiempo le duraba cada producto. Adicionalmente se preguntó el servicio médico utilizado para seguimiento al CaMa.

#### **3.6.1.7 Características de la vivienda**

Se consideró vivienda al lugar donde las personas comen, preparan alimentos, duermen y se protegen del ambiente, con entrada independiente, es decir que no pasan por el interior de otra vivienda para entrar y salir. Respecto a los servicios se preguntó por el tipo de dotación de agua para consumo y para uso en las actividades del hogar, ya que las formas de abastecimiento de este servicio dan cuenta de las condiciones de salubridad, relacionándose a condiciones de bienestar y comodidad. Se obtuvo el tipo de tenencia de la vivienda, si tenía o no un espacio exclusivo para la cocina, cuántos habitaciones

dormitorio había y cuántos habitantes tenía. Se calculó el índice de hacinamiento dividiendo el número de habitantes entre el número de habitaciones dormitorio, se consideró que una vivienda tenía hacinamiento cuando el índice de hacinamiento era mayor a 2.5 personas/ habitación dormitorio (INEGI 2017).

#### **3.6.1.8 Tipo de hogar**

Se obtuvieron datos de parentesco de los habitantes de la vivienda y se categorizó la composición familiar según tipo de hogar, con base en la Encuesta Nacional de Hogares 2017 (INEGI 2017). Las categorías son: hogar unipersonal, nuclear pareja, nuclear biparental, nuclear monoparental, ampliado (hogar nuclear con uno o más parientes) , compuesto (hogar nuclear o compuesto y uno o más miembros sin parentesco) y corresidente (dos o más personas sin parentesco).

#### **3.6.1.9 Ingreso y gasto mensual per cápita del hogar**

El ingreso mensual *per cápita* del hogar se calculó dividiendo entre el total de habitantes la suma de sus ingresos (MN) mensuales totales. Se preguntó cuánto aportaba cada miembro para los gastos del hogar mensualmente, se sumaron todos los aportes y se dividieron entre el total de miembros del hogar.

#### **3.6.1.10 Gasto mensual per cápita en alimentación**

El gasto mensual en alimentación per cápita se obtuvo dividiendo entre el total de habitantes la cantidad de dinero (MN) gastada en alimentación durante un mes. Este dato se obtuvo preguntando la cantidad que se gastaba en comprar alimentos y comer fuera de casa, cuando la participante no tenía una idea clara del gasto mensual, se preguntó por la cantidad gastada comúnmente durante una semana y se multiplicó por cuatro.

#### **3.6.1.11 Acceso y uso de recursos privados**

Para este trabajo se consideraron únicamente bienes y servicios relacionados con las tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC), ya que se considera que contribuyen a la transformación de comportamientos sociales y hábitos de consumo (INEGI 2017): televisión, computadora, teléfono móvil, servicio de internet y automóvil.

Además del acceso, es decir la presencia del bien o servicio en el hogar, se preguntó a las participantes si ellas lo utilizaban comúnmente, lo que se consideró como uso.

### **3.6.1.12 Acceso y uso de recursos públicos**

El acceso a bienes y servicios públicos se consideró como la percepción de cercanía con los recursos, esto debido a las condiciones de salud física de las mujeres con CaMa en remisión, pues se sabe que unos de los efectos a corto y largo plazo es la fatiga. Se preguntó a las participantes si cerca de su vivienda había: servicios de salud, instituciones que ofrecieran cursos, clases o talleres que fueran de interés para ella, iglesias o templos para el culto, parques o unidades deportivas, y otros establecimientos recreativos (centros culturales, clubes, bares, cines, cafés, salones comunitarios, teatros y bibliotecas). Con la aclaración de que ella pudiera ir cómodamente sin ayuda de otra persona. Se preguntó si ella iba comúnmente a esos lugares (2 o más veces en el último mes). Adicionalmente, se preguntó si ella o algún miembro del hogar contaba con algún apoyo económico o en especie por parte de programas sociales, así como el servicio médico del hogar.

### **3.6.2 Entrevista estructurada sobre CaV y prácticas de autocuidado**

Se diseñó una entrevista estructurada con el objetivo de registrar las prácticas cotidianas de autocuidado, limitaciones para el autocuidado, acceso a información, percepción de síntomas, y cambios durante el proceso del CaMa, considerando las creencias espirituales, proyecto de vida y redes de apoyo. Además, se preguntó el significado de CaV. El instrumento incluye preguntas de respuesta dicotómica y preguntas abiertas para cada una de las siguientes secciones: a) conducta alimentaria, b) rutina diaria y AF, c) apoyo y relaciones sociales, d) espiritualidad y proyecto de vida, e) percepción de síntomas (Anexo 3.2). El tiempo de aplicación fue de 90 minutos en promedio.

La construcción del instrumento se basó en áreas del bienestar psicosocial, importantes en la sobrevivencia a largo plazo del CaMa: psicológico, físico, social y espiritual (Chopra y Kamal 2012), con énfasis en prácticas de autocuidado: alimentación, control de peso, AF, consumo de tabaco (Runowicz 2016), apoyo social (Schneider *et al.*

2015) y creencias espirituales (Whitford y Olver 2012). Finalmente, se indagó en las posibilidades de las participantes de satisfacer sus necesidades de autocuidado.

### **3.6.2.1 Significado de Calidad de vida**

Se obtuvo información sobre el significado que cada participante da al concepto de CalV y si creen que actualmente su CalV es buena o mala. Para indagar en aspectos no relacionados con el CaMa que disminuyera su CalV, se preguntó si en los últimos 6 meses habían tenido un problema o había sucedido algo que les estuviera afectando. Para esta sección las respuestas fueron categorizadas por tema y frecuencia.

### **3.6.2.2 Información general sobre el cáncer de mama**

Se preguntó la fecha de diagnóstico del CaMa y de remisión (consulta posterior a finalizado el tratamiento primario, donde se determina la ausencia de cáncer), EC de detección, tipo de tratamiento primario y tipo de tratamiento de seguimiento, y el motivo de consulta cuando le diagnosticaron el CaMa. En el caso de las participantes procedentes de la Clínica de la Mujer los datos fueron tomados del expediente.

### **3.6.2.3 Conducta alimentaria**

Conducta alimentaria se refiere a la búsqueda, obtención, preparación y consumo voluntario de alimentos, en los contextos fisiológicos, psicológicos y sociales, mientras que la dieta es el conjunto de alimentos ingeridos diariamente; las conductas se pueden evaluar, entre otras variables, a través de alimento ingerido (cantidad de alimento), la frecuencia de consumo (veces por periodo) y la autoselección de la dieta (elección de alimentos) (Solano *et al.* 2018, Torres 2018), tomando en cuenta los determinantes socioculturales (búsqueda, obtención y preparación).

Para el CaMa, dietas con altas cantidades de verduras, frutas, granos enteros y legumbres se asocia con menos riesgo de mortalidad por todas las causas en sobrevivientes (Runowicz *et al.* 2016); en Latinoamérica la disposición de alimentos está asociada a la cantidad y calidad de recursos socioeconómicos (Torres *et al.* 2006). La siguiente tabla (3.1) muestra cómo se clasificó la información obtenida sobre las prácticas de alimentación.

**Tabla 3.1** Información obtenida respecto a la conducta alimentaria

<i>Prácticas actuales</i>	Frecuencia de consumo de alimentos Número de comidas diarias Dieta relacionada al CaMa* Tiempo realizando dieta Control de peso Consumo de tabaco Consumo de alcohol
<i>Satisfacción</i>	Satisfacción con los alimentos consumidos Motivo de satisfacción con alimentación
<i>Acceso a información</i>	Prescripción de dieta Estrategias de alimentación
<i>Limitaciones</i>	Limitaciones percibidas para alimentación y control de peso Alimentación familiar
<i>Cambios durante el proceso del CaMa</i>	Alimentos que dejó de consumir Alimentos que comenzó a consumir

\*Cáncer de mama

Elaboración propia.

Para la frecuencia de consumo de alimentos, se preguntó a las participantes la periodicidad con que comieron los siguientes grupos de alimentos durante la última semana: frutas frescas, vegetales, jugos 100 % de fruta natural, frijoles, huevos, carnes, lácteos, cereales, dulces y postres, botanas fritas, embotellados con gas, jugos artificiales, frutos secos y semillas. El instrumento se modificó de Pérez-Escamilla *et al.* (2011) y se eligió debido al corto tiempo de aplicación (Anexo 3.5).

Dieta relacionada al CaMa, control de peso, consumo de tabaco y alcohol y satisfacción con alimentación, se categorizaron como respuestas dicotómicas (Sí/No); se procedió de igual forma para alimentación familiar, que hace referencia a si la participante consume lo mismo que el resto de la familia. Para realización de dieta y control de peso se preguntó adicionalmente el tiempo en años que llevaban realizando la práctica. Mientras que, para consumo de tabaco y alcohol, se preguntó la cantidad semanal y el tiempo de realización de la práctica. En el caso de motivo de satisfacción con alimentación y alimentación adecuada, se preguntó el *por qué*, las respuestas se categorizaron por tema. Y finalmente, para limitaciones percibidas, y alimentos que dejó de consumir y que

comenzó a consumir después del CaMa, se enlistaron las respuestas y se codificaron por frecuencia.

### 3.6.2.4 Apoyo social

El apoyo social entendido como el soporte emocional, físico y económico, resultado de la interacción con redes familiares, de amigos, laborales, religiosas y de atención profesional en salud (Schneider *et al.* 2015), fue abordado como facilitador o limitante para la realización de prácticas de autocuidado de las participantes, indagando en prácticas o actitudes saludables respecto a las relaciones interpersonales (Tabla 3.2).

**Tabla 3.2** Información obtenida sobre apoyo social

<i>Relaciones interpersonales</i>	Relación con la pareja Relación con los hijos Redes de apoyo Toma de decisiones Apoyo especializado con relación al CaMa
<i>Satisfacción</i>	Satisfacción con el apoyo recibido Falta de apoyo Afectaciones a redes de apoyo
<i>Limitaciones</i>	Limitaciones percibidas Violencia física y psicológica Culpas
<i>Cambios durante el proceso del CaMa*</i>	Apoyo económico, emocional y profesional Vida sexual activa Empleo y vida laboral

\*Cáncer de mama

Se obtuvo información sobre cómo era la relación con los hijos y la pareja, en caso de que los tuvieran, si discutían y por qué motivos, y si habían sentido rechazo. En el caso de que fueran divorciadas o separadas se preguntó el motivo. Se indagó si después del CaMa sufrieron algún tipo de discriminación, violencia o culpa, y sobre grupos de apoyo especializados. En el caso de participantes con trabajo fuera del hogar, se preguntó sobre la vida laboral y dificultades durante el proceso.

Se investigó sobre el apoyo que recibían antes del cáncer, durante el tratamiento y después de este. Se preguntó qué tipo de apoyo recibían y de quienes, y si estaban satisfechas y por qué. También, sobre la vida sexual, antes, durante y después del CaMa; y

si consideraban que el proceso había afectado a las personas que la rodeaban y de qué manera. Para cada variable de esta sección se planteó una pregunta de respuesta dicotómica (Sí/No) y una pregunta de respuestas explicativa, que fue categorizada por temas.

### 3.6.2.5 Espiritualidad

La espiritualidad, como sentido subjetivo de conexión existencial, se compone de las creencias de relación con los demás, de existencia de un poder superior, y de la posición relativa en el mundo; conduce a prácticas espirituales y de cuidado espiritual, que son las actividades realizadas con enfoque al bienestar (White *et al.* 2011). Para este trabajo se abordó la espiritualidad como facilitadora o limitante del autocuidado, indagando en creencias y prácticas de las participantes durante el proceso del CaMa (Tabla 3.3).

**Tabla 3.3** Información obtenida respecto a espiritualidad

<i>Creencias y prácticas</i>	Creencias espirituales Prácticas espirituales Causa del CaMa Curación del CaMa Miedos y preocupaciones
<i>Satisfacción</i>	Ayuda en la recuperación del CaMa Efectos positivos del CaMa
<i>Limitaciones</i>	Proyecto de vida Efectos negativos del CaMa
<i>Cambios durante el proceso del CaMa</i>	Proyecto de vida Creencias espirituales Prácticas espirituales

Se preguntó sobre miedos, preocupaciones, creencias sobre el estado de salud, la causa del CaMa y el papel de la espiritualidad en la recuperación; estas respuestas fueron categorizadas por temas. Se obtuvo información sobre cambios en planes y proyectos, así como las limitaciones percibidas para su realización; también sobre los efectos negativos y positivos del cáncer y el tratamiento. Para estas variables se planteó una pregunta de respuesta dicotómica (Sí/No) y una explicativa la cual fue categorizada por temas.

### 3.6.3 International Physical Activity Questionnaire (IPAQ)

La AF es el movimiento corporal producido por los músculos esqueléticos, generando gasto energético, que se suma al producido por el metabolismo basal (Varo *et al.* 2003). Se puede clasificar según el nivel de intensidad de las prácticas realizadas durante el tiempo libre, el mantenimiento del hogar, las laborales u ocupacionales y de transporte (Mantilla y Gómez *et al.* 2007).

Para evaluar la AF se aplicó el *International Physical Activity Questionnaire* (IPAQ 2004). El IPAQ es un instrumento sencillo validado por la OMS, que funciona como un indicador estándar que permite hacer comparaciones dentro de un país, entre países, a nivel regional y mundial (Jacoby *et al.* 2003). Su objetivo es evaluar la intensidad (leve, moderada e intensa), la frecuencia (días por semana) y la duración (tiempo por día), en los últimos 7 días. Las preguntas son cerradas y su tiempo de aplicación fue de 10 minutos en promedio. La AF semanal se registró en METs-minuto-semana, cuyos valores de referencia son: para caminar 3.3 METs, para AF moderada 4 METs y para AF vigorosa 8 METs. El índice de AF es igual a intensidad (METs) por frecuencia (días) por duración (minutos).

La clasificación de AF se realizó según los siguientes criterios: el nivel bajo no registra AF o no alcanza los niveles media y alta. El nivel medio requiere 3 o más días de AF vigorosa por al menos 20 minutos al día, 5 o más días de AF moderada o caminar al menos 30 minutos, 5 o más días de cualquier combinación de actividad leve, moderada o vigorosa que registren por lo menos 600 METs-minuto-semana. Para el nivel alto es necesario 3 o más días de actividad vigorosa o que alcance 1,500 METs-minuto-semana, 7 o más días de cualquier combinación de actividad leve, moderada o vigorosa que registre al menos 3,000 METs-minuto-semana.

Además, mediante preguntas incluidas en la entrevista estructurada sobre CalV y prácticas de autocuidado, se obtuvo información sobre la rutina diaria. Esta se estructuró en horas para el tiempo dedicado a: trabajo remunerado, actividades dentro del hogar, convivencia familiar, cuidado personal, recreación, descanso y transporte. La satisfacción con el tiempo de sueño, las capacidades físicas y la necesidad de ayuda para realizar las actividades diarias, se registraron en respuestas dicotómicas (Sí/No). Para las limitaciones



físicas, el cambio en la rutina y los hábitos de sueño, relación con el cuerpo, así como la práctica de ejercicio físico, además de respuestas dicotómicas (Sí/No), se obtuvo información explicativa, enlistada y categorizada por tema. La Tabla 3.4, muestra la clasificación de información obtenida del IPAQ y la recopilada sobre aspectos socioculturales del proceso del CaMa.

**Tabla 3.4** Información obtenida respecto a prácticas de actividad física (AF)

<i>Prácticas actuales</i>	Nivel de AF semanal Horas de sueño Rutina diaria
<i>Satisfacción</i>	Satisfacción con tiempo de sueño Satisfacción con capacidades físicas
<i>Acceso a información</i>	Recomendación de rehabilitación y AF
<i>Limitaciones</i>	Limitaciones percibidas Necesidad de ayuda para las actividades diarias
<i>Cambios durante el proceso del CaMa</i>	Cambio en la rutina diaria Cambio de hábitos de sueño Práctica de ejercicio físico Relación con el cuerpo

#### 3.6.4. World Health Organization Quality of Life -BREF (WHOQOL-BREF)

Se hizo una evaluación comparativa de cuatro instrumentos de CalV validados en población mexicana: EORTC BR23, EORTC C30, INCAVISA y WHOQOL-BREF. Después de comparar el objetivo, dimensiones evaluadas, tipo y número de preguntas, y tiempo de aplicación, finalmente se eligió el cuestionario *World Health Organization Quality of Life -BREF* (WHOQOL Group 1998). Investigaciones señalan que el instrumento tiene buenas propiedades psicométricas para evaluar la CalV en mujeres con CaMa (Oliveira *et al.* 2014, Van Esch *et al.* 2011).

Este instrumento evalúa la percepción de la CalV, su objetivo es valorar la percepción (subjetiva) de cuatro dominios: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente, en las últimas dos semanas, a través de 24 preguntas. Incluye, además, una pregunta de sobre CalV y otra sobre salud general. La evaluación es mediante escala *Likert*, con valores de 0 a 5, posterior a la sumatoria y transformación de valores, se establecen puntuaciones para cada dominio, así como una escala global de 0 a

100 (OMS 1998). Se aplicó la versión en español del cuestionario; previamente, se obtuvo la licencia de la OMS.

Se realizó prueba de confiabilidad interna de los 24 ítems, así como de cada dominio mediante alfa de Cronbach. Se calcularon las medias y las desviaciones estándar (DE) para cada dimensión y para cada respuesta, así como las frecuencias por puntuación (Tabla 3.5). Adicionalmente, mediante la prueba no paramétrica *rho* de Spearman se establecieron los coeficientes de correlación entre cada dimensión y con los ítems de CaIV general y salud general.

**Tabla 3.5** Valores y significados de puntuación del WHOQOL-BREF

Valor	Significados
<b>Puntaje 1</b>	Muy mala, nada, muy insatisfecha, nunca
<b>Puntaje 2</b>	Regular, un poco insatisfecha, poco, raramente
<b>Puntaje 3</b>	Lo normal, moderadamente
<b>Puntaje 4</b>	Bastante, bastante buena/satisfecha, frecuentemente
<b>Puntaje 5</b>	Muy buena/satisfecha, extremadamente, totalmente, siempre

\*WHOQOL-BREF Group 1996

### 3.7 Análisis de los datos

Se transcribieron todas las respuestas en una base de datos de Excel previamente diseñada y se llevó diario de campo. El análisis posterior se realizó en *IMB SPSS Statistics 21* y en *NVIVO10* de QSR. Las características socioeconómicas, clínicas, de autocuidado (conducta alimentaria, AF, apoyo social y espiritualidad), las subjetividades de CaMa y la CaIV percibida, fueron analizadas de manera descriptiva. El significado de CaIV, gusto por el cuerpo, y los motivos de satisfacción se trabajaron por temas mediante categorías de análisis. Los resultados fueron analizados de manera descriptiva y asociativa en tres áreas principales: a) la condición socioeconómica y las subjetividades derivadas del CaMa, b) la CaIV percibida y las condiciones socioeconómicas, y c) la CaIV percibida y las prácticas de autocuidado. En todas las pruebas se consideraron valores significativos cuando fueron menores o iguales a 0.05.

#### 3.7.1 Operacionalización y clasificación de variables

Se consideraron variables independientes los determinantes sociales de la salud (socioeconómicas y autocuidado) y como variables dependientes las dimensiones de la

CaIV percibida (WHOQOL-BREF). Las variables nominales de aspectos socioculturales y subjetividades del CaMa mediaron el análisis entre las variables independientes y las dependientes. La unidad de análisis son las participantes. Abajo se presenta las variables centrales para el análisis (Tabla 3.6), la clasificación y operacionalización total de variables se encuentra en el Anexo 2.1.

**Tabla 3.6** Relación de variables según modelo de análisis para CaIV en el proceso del cáncer de mama

Condiciones de vida socioeconómicas y culturales	Subjetividades relacionadas del CaMa	Autocuidado	Calidad de vida (CALV) percibida	
			WHOQOL-BREF*	Información cualitativa
<b>Nivel socioeconómico</b> <b>Ingreso per cápita del hogar:</b> -Línea de pobreza por ingreso per cápita urbana- LPI pc**  <b>Factores socioculturales:</b> -Escolaridad -Composición familiar -Limitaciones económicas y laborales -Acceso a recursos públicos y privados -Acceso a servicios de salud	<b>Miedo:</b> -Miedos y preocupaciones -Miedo relacionado con el CaMa  <b>Culpa:</b> -Responsable de problema actual en la familia -Afectaciones a redes de apoyo  <b>Percepción de haber superado el CaMa</b> (victoriosa)  <b>Estigmas:</b> -Violencia física/psicológica -Problemas laborales  <b>Rechazo:</b> -Rechazo por preocupaciones de la imagen corporal y afrontamiento del CaMa  <b>Espiritualidad:</b> -Puse toda mi confianza en Dios  <b>Relación con la pareja</b> <b>Relación con los hijos</b> <b>Significado de calidad de vida</b>	<b>Alimentación:</b> - Consumo de frutas, verduras - Limitar consumo de alimentos y bebidas con alto valor calórico - Realizar dieta - Control de peso  <b>Actividad física (AF)**:</b> -Nivel de AF/METs -Al menos 150 min. ejercicio aeróbico moderado o 75 min. de ejercicio intenso/ semana	<b>Salud física</b>	- Satisfacción con capacidad física - Satisfacción con horas de sueño - Satisfacción con alimentación
			<b>Relaciones sociales</b>	- Satisfacción con apoyo recibido
			<b>Entorno</b>	- Proyecto de vida

\* WHOQOL Group 1996

\*\* Línea de pobreza por ingresos (LPI) per cápita del hogar. Ingreso por persona para zona urbana señalado por CONEVAL para diciembre de 2018 (LPI urbano= \$3,089.37).

\*\*\*IPAQ 2004

Las cursivas indican los factores socioculturales y variables subjetivas que median entre las variables socioeconómicas y de autocuidado, haciendo comprensivo el proceso del CaMa y su relación con la CaIV.

## Capítulo 4. Resultados

### 4.1 Resultados descriptivos

#### 4.1.1 Características socioeconómicas, culturales y clínicas de las participantes

##### 4.1.1.1 Lugar de residencia en ZMM

El municipio con mayor número de participantes fue Mérida (81.82 %), seguido de Umán (9.09 %), Progreso (6.06 %) y Kanasín (3.03 %). Para los municipios de Conkal y Ucú, que también pertenecen a la ZMM, no hubo participantes registradas (Tabla 4.1).

**Tabla 4.1** Lugar de residencia de las participantes en ZMM\*

Municipio	n (%)
Mérida	27 (81.82)
Umán	3 (9.09)
Progreso	2 (6.06)
Kanasín	1 (3.03)

n=33

\* Zona Metropolitana de Mérida (PIDEM 2012). No hubo registros para los municipios de Conkal y Ucú.

##### 4.1.1.2 Edad

La edad mínima de las participantes fue de 40 años y la máxima de 94, con edad promedio de 56.36 (DE=11.22 años). Se formaron cuatro grupos de edad: el 33.33 % de las participantes se ubicó en el grupo de 50 a 59 años; el 30.30 % en el grupo de 40 a 49 años; el 21.21 % en el grupo de 60 a 69 años registró el 21.21 %; y el 15.15% en el de 70 y más años, el 15.15 % (Tabla 1.2).

**Tabla 4.2** Edad en años de las participantes por grupo de edad

Grupo	n (%)
De 40 a 49 años	10 (30.30)
De 50 a 59 años	11 (33.33)
De 60 a 69 años	7 (21.21)
De 70 y + años	5 (15.15)

n=33

#### 4.1.1.3 Estado civil, religión y escolaridad

Poco más de la mitad de las participantes estaba casada o vivía en unión libre (51.51 %), cerca de la tercera parte eran solteras (27.27 %) y el resto viudas o divorciadas (21.21 %). El 66.67 % tenía hijos propios, de ellas, más de la mitad eran casadas o vivían en unión libre (68.18 %), el 22.72 % estaba divorciada, y el resto eran viudas o solteras (9.09 %). El 78.79 % eran católicas.

El promedio de años de escolaridad fue de 10.95 (DE=5.54 años); el 24.24 % tuvo carrera técnica y el 33.33% grado de licenciatura o posgrado (Tabla 4.3).

**Tabla 4.3** Características sociodemográficas de las participantes

<b>Características</b>	<b>n (%)</b>
<b>Estado civil</b>	
Soltera	9 (27.27)
Casada	15 (45.45)
Viuda	1 (3.03)
Divorciada	6 (18.18)
Unión libre	2 (6.06)
<b>Religión*</b>	
Católica	26 (78.79)
Protestante:	
Cristiana evangélica	5 (15.15)
Cristiana pentecostal	1 (3.03)
De origen oriental	1 (3.03)
<b>Escolaridad</b>	
Primaria incompleta	5 (15.15)
Primaria completa	2 (6.06)
Secundaria completa	5 (15.15)
Bachillerato completo	2 (6.06)
Carrera técnica	8 (24.24)
Licenciatura completa	7 (21.21)
Posgrado	4 (12.12)

n=33

\* Según INEGI 2011.

#### 4.1.1.4 Ocupación

Del total de participantes el 60.6 % trabajaban en diversas actividades económicas, mientras que el 39.39 % eran únicamente ama de casa. El 46.15 % de las participantes que

si trabajan eran comerciantes, empleadas en ventas o se dedican a actividades elementales de apoyo (Tabla 4.4). Dos participantes no tenían una rutina laboral establecida y sus ingresos variaban según el tiempo invertido en el trabajo.

**Tabla 4.4** Ocupación de las participantes por grupos de actividad\*

Grupos de ocupación	n (%)
1 Funcionarios, directores y jefes	2 (6.06)
2 Profesionistas y técnicos	4 (12.12)
3 Trabajadores auxiliares en actividades administrativas	4 (12.12) **
4 Comerciantes, empleados en ventas y agentes de ventas	5 (15.15)
5 Trabajadores artesanales	1 (3.03)
6 Trabajadores en actividades elementales y de apoyo	4 (12.12)
7 Ama de casa	13 (39.39)

n=33

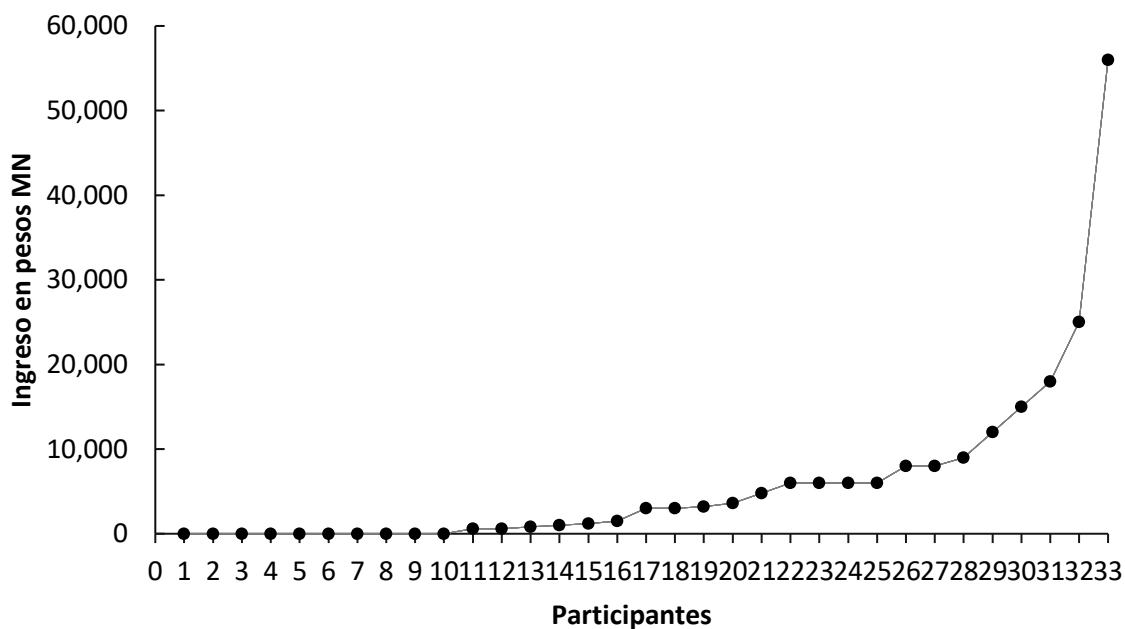
\*Con base en la clasificación del Sistema Nacional de Clasificación de Ocupaciones SINCO (INEGI 2011), excepto grupo 7, agregado para fines de esta tesis.

\*\*Una de las participantes señaló trabajar sin sueldo fijo auxiliando a su esposo.

#### 4.1.1.5 Ingreso de la participante y *per cápita* del hogar

Las participantes sin empleo no tenían ingresos, a excepción de dos que recibían apoyo económico del gobierno por parte del programa social 65 y +. De las que trabajaban, el 54.4 % de las participantes ganaban entre 500 y 9,000 pesos mensuales (Figura 4.1).

**Figura 4.1** Ingreso de las participantes en pesos mexicanos (MN\*)



\*Moneda Nacional

Respecto al ingreso mensual, los valores cercanos a la media (\$8,619.78, DE=12,000.61) se encontraron por debajo del percentil 75. Para el ingreso *per cápita* del hogar la media (\$5,447.99, DE=7,300.04) fue inferior al percentil 75. En cuanto al gasto en alimentación *per cápita*, la media (\$1,472.93, DE=1,044.79) fue más cercana al percentil 50. Para todos los casos, los rangos mínimos y máximos muestran las diferencias en la composición del hogar y los ingresos percibidos (Tabla 4.5).

**Tabla 4.5** Ingreso mensual de las participantes e ingresos y gastos mensuales del hogar en pesos

	n (%)	Mín.	Max.	Media (DE)
Ingreso de la participante*	23 (69.69)	575.00	56,000.00	8,619.78 (12,000.61)
Ingreso <i>per cápita</i> del hogar**	33 (100.00)	290.00	40,000.00	5,447.99 (7,300.04)
Gasto <i>per cápita</i> en alimentación***	33 (100.00)	300.00	5,000.00	1,472.93 (1,044.79)

DE= desviación estándar

\* Q1= 1,500.00; Q2= 6,000.00; Q3= 9,000.00

\*\* Q1= 1,450.00; Q2= 3,266.67; Q3= 6,125.00

\*\*\* Q1= 750.00; Q2= 1,400.00; Q3= 1,750.00

Promedio de habitantes del hogar= 3.2 (DE= 1.4; Min= 1; Max= 6)

#### **4.1.1.6 Características de la vivienda y composición familiar y recursos en el hogar**

El 87.87 % de las participantes vivían en casa propia; el 63.36% ya la había pagado y el 24.24 % estaba en proceso de pago. El 90.90 % tenían habitación exclusiva para cocinar, todas tenían servicio de agua potable al interior de la vivienda; el 15.15 % vivía en condiciones de hacinamiento (la media de hacinamiento fue de 1.79, DE=0.96), y todas consumían agua embotellada (Tabla 4.6).

**Tabla 4.6** Características de la vivienda de las participantes

<b>Características</b>	<b>n (%)</b>
Habitación exclusiva para cocinar	30 (90.90)
Agua embotellada para beber	33 (100.00)
Agua potable para uso doméstico	33 (100.00)
<b>Tenencia</b>	
propia pagada	21 (63.63)
propia en pago	8 (24.24)
prestada	3 (9.09)
rentada	1 (3.03)
<b>Hacinamiento</b>	
Viviendas con hacinamiento*	5 (15.15)

n=33

\*Una vivienda tiene hacinamiento cuando el Índice de hacinamiento es mayor a 2.5 personas/habitación dormitorio (INEGI 2017).

Del total de participantes el 33.33 % vivía en un hogar ampliado, con su pareja e hijos y algún otro miembro de la familia como padres o suegros, un porcentaje igual vivía en hogares biparentales (con su pareja e hijos). El 12.12 % vivía sola, el 9.09 % únicamente con sus hijos, el 6.06 % vivía sólo con su pareja, con algún familiar el 3.03 %, y con una persona no perteneciente a su familia también el 3.03 % (Tabla 4.7).

**Tabla 4.7** Tipo de composición familiar\*

<b>Tipo de hogar</b>	<b>n (%)</b>
Ampliado	11 (33.33)
Nuclear biparental	11 (33.33)
Unipersonal	4 (12.12)
Nuclear monoparental	3 (9.09)
Nuclear pareja	2 (6.06)
Compuesto	1 (3.03)
Corresidente	1 (3.03)

\*Según clasificación de Encuesta Nacional de Hogares 2017 (INEGI 2016)

#### 4.1.1.7 Acceso y uso de recursos privados y públicos

El 97.97 % de las participantes tenían televisión, por falta de tiempo debido al trabajo o a las labores del hogar, solo el 84.85 % la veían. El 90.91 % tenía teléfono celular propio. Poco más de la mitad de las participantes tenía acceso a internet y lo usaban (57.58 %), generalmente en el teléfono celular. En el caso de computadora sólo la tercera parte



contaban con un aparato en su hogar (33.33 %), pero sólo el 12.12 % lo utilizaban principalmente por motivos laborales. En el 45.45 % de los casos hubo automóvil en el hogar, pero sólo el 33.33 % lo utilizaban (Anexo 2.2).

Con relación al acceso y uso de bienes y servicios públicos (Tabla 4.8), la mayoría tenía iglesias o templos (96.97 %), parques o unidades deportivas (96.97 %) y servicios de salud (87.88 %) cercanos a su vivienda. En el caso de los inmuebles para el culto religioso, la mayoría dijo acudir a ellos (81.82 %). Respecto a los parques o unidades deportivas menos de la mitad de ellas asistían con regularidad a caminar o hacer ejercicio (48.48 %).

La mayoría contó con alguna clínica familiar u hospital cerca de su domicilio (87.88 %), pero generalmente no era su centro de adscripción, teniendo que desplazarse una o más horas en caso de requerir atención médica. En otros casos, el servicio de salud mencionado fue una clínica particular o un consultorio adscrito a una farmacia de genéricos, los cuales sí eran utilizados por las participantes. El 75.76 % de las participantes utilizan los servicios de salud cercanos a su vivienda (Tabla 4.8).

Otros servicios públicos menos frecuentes son los establecimientos recreativos (60.61 %) y las instituciones de capacitación de interés para las participantes (51.52 %). En el primer caso, poco más de la tercera parte de las participantes asistían a establecimientos recreativos como cines, cafés y restaurantes (39.39 %); quienes no los utilizaban mencionaron, principalmente, no tener dinero o tiempo para ir. Para los institutos de capacitación (clases, cursos y talleres) las participantes mencionaron no usarlos por falta de tiempo, de dinero y por incapacidad física derivada del CaMa. Finalmente, el único programa social registrado fue 65 y +, del gobierno federal, para el cual solo dos participantes fueron beneficiarias (Tabla 4.8).

**Tabla 4.8** Acceso y uso de las participantes a bienes y servicios públicos\*

Bienes y servicios	Acceso	Uso
	n (%)	n (%)
Establecimientos recreativos	20 (60.61)	13 (39.39)
Instituciones de capacitación	17 (51.52)	7 (21.21)
Iglesias o templos	32 (96.97)	27 (81.82)
Parques o unidades deportivas	32 (96.97)	16 (48.48)
Programas sociales en hogar Familiar**	6 (18.18)	2 (6.06)
Servicios de salud	29 (87.88)	25 (75.76)

n=33

\*En su comunidad o entorno inmediato

\*\* Programa 65 y + en todos los casos

#### 4.1.1.8 Seguimiento al cáncer de mama

El servicio médico más utilizado para el seguimiento al CaMa fue el SP (63.64 %) y en segundo lugar el IMSS (18.18 %). Las citas de seguimiento las realizaban de manera trimestral el 48.48 %, semestral el 36.36 %, mientras que cuatrimestral y mensual el 9.09 % y el 6.06 %, respectivamente (Tabla 4.9).

**Tabla 4.9** Servicio médico utilizado para seguimiento a CaMa

Servicio médico	n (%)
Seguro Popular	21 (63.64)
IMSS	6 (18.18)
Seguro de gastos médicos mayores	3 (9.09)
ISSSTE	2 (6.06)
Médico privado	1 (3.03)

n=33

El gasto mensual de seguimiento al CaMa (medicamentos, complementos y transporte) tuvo un rango muy amplio, con un gasto mínimo de \$12.00 MN, para quienes tomaban transporte público, asistían solas y no gastaban en alimento fuera de casa. Mientras que el gasto máximo de \$7,500.00 MN, para quienes pagaban consulta con médico privado, compraban sus medicamentos y/o consumían algún complemento para mejorar su condición de salud respecto al CaMa. El 75 % de las participantes gastaban menos de \$609.00 mensuales en el seguimiento (Tabla 4.10).

**Tabla 4.10** Gasto mensual\* en seguimiento al CaMa

<b>Medidas</b>	<b>Pesos MN</b>
Media (DE)	871.57 (1,557.56)
Mínimo	12.00
Máximo	7,500.00

n= 33

Q1= 150.00; Q2= 348.00; Q3= 609.00

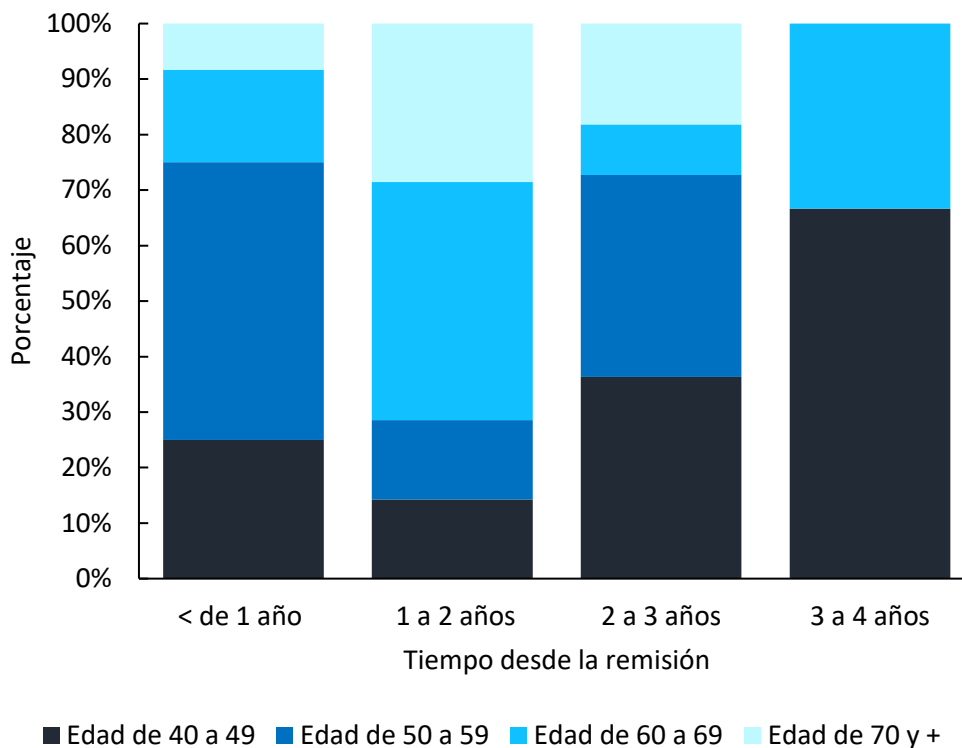
DE= desviación estándar

\*Incluye gastos en medicamentos, complementos y asistencia a citas de seguimiento

#### **4.1.1.9 Tiempo de remisión del cáncer de mama**

En cuanto al tiempo desde el diagnóstico de remisión del CaMa, al momento de la recolección de datos, el 36.36 % de las participantes tenían menos de un año, de 1 a 2 años el 21.21 %, de 2 a 3 años el 33.33 % y de 3 a 4 el 9.09 %. De quienes tenían menos de 1 año de remisión el 50.0 % estaban en el grupo de edad de 50 a 59. De las que tenían entre 1 y 2 años, el 42.85 % estuvieron en el de 60 a 69. Mientras que de las participantes de entre 2 y 3 años, el 72.72 % tuvieron una edad menor a 59 años. Finalmente, de quienes tenían entre 3 y 4 años, el 66.67 % se ubicaron en el grupo de 40 a 50 años (Figura 4.2, Anexo 2.2).

**Figura 4.2** Tiempo de remisión de las participantes por grupo de edad



#### 4.1.1.10 Etapa clínica

Se consideraron dos grupos para la EC: la temprana (estadios I a IIA) y la localmente avanzada (estadios IIB a IIIC). En la EC temprana, se ubicaron el 66.67 % de las participantes y en la EC localmente avanzada el 33.33 %. El 77.27 % de las participantes en EC temprana tenían entre 40 y 59 años, mientras que en EC localmente avanzada el 54.55 % tenían entre 60 y 69 años (Tabla 4.11).

**Tabla 4.11** Etapa clínica\* de las participantes por grupo de edad

Grupo de edad	EC temprana n (%)	EC localmente avanzada n (%)
De 40 a 49 años	8 (80.00)	2 (20.00)
De 50 a 59 años	9 (81.82)	2 (18.18)
De 60 a 69 años	1 (14.29)	6 (85.71)
De 70 años y +	4 (80.00)	1 (20.00)
Total	22 (66.67)	11 (33.33)

n=33

\* Según el *Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario* (Cárdenas *et al.* 2017), la etapa clínica temprana incluye los estadios I a IIA y la localmente avanzada del IIB a IIIC.

## **4.1.2 Prácticas de autocuidado con relación al cáncer de mama: conducta alimentaria, actividad física, apoyo social y espiritualidad**

### **4.1.2.1 Conducta alimentaria**

#### **4.1.2.1.1 Frecuencia de consumo de alimentos**

*Fruta fresca.* Todas las participantes consumieron frutas en la última semana anterior a la recolección de datos, la mitad de ellas (51.5 %) al menos una vez por semana, poco el 36.4 % más de una vez al día, y el 12.1 % consumieron tres veces por semana (Tabla 4.12).

*Vegetales.* Todas las participantes consumieron vegetales, incluyendo verduras. Más de la mitad (54.4 %) una vez al día, el 18.2 % más de una vez al día y el mismo porcentaje tres veces por semana, el 18.2 %. Sólo el 9.1 % dijo haber consumido dos o menos veces por semana.

*Jugos 100 % naturales.* El 76 % de las participantes consumieron jugos 100 % naturales, de las cuales, casi la mitad una vez al día (48 %), el 36 % tres veces por semana, el 12 % dos o menos veces por semana y el 4 % más de una vez al día.

*Frijoles.* Frijoles y otras leguminosas como lentejas fueron consumidas por el 91 % de las participantes, de ellas, el 43.3 % las consumió dos o menos veces por semana, la tercera parte tres veces por semana (33.3 %), el 16.7 % una vez al día y el 6.7 % más de una vez al día.

*Huevos.* Este alimento fue consumido por el 91 % de las participantes, la mitad de ellas los consumieron dos o menos veces por semana (50 %), el 43.3 % tres veces por semana, el 3.3 % una vez al día y más de una vez al día, respectivamente.

*Carne*<sup>3</sup>. El 97 % de las participantes consumieron algún tipo de carne, de las cuales más de la mitad una vez al día (56.3 %), el 28.1 % tres veces por semana, el 12.5 % dos o menos veces por semana, y el 3.1 % más de una vez al día.

*Lácteos.* Leche, yogurt y queso fueron consumidos por el 91 % de las participantes, la mayor frecuencia se ubicó en el consumo de una vez al día y tres veces por semana con

---

<sup>3</sup> Este grupo incluye res, cerdo, pollo y pescado, el 60.6 % las participantes dijeron evitar el consumo de carnes rojas (res y cerdo) y muy pocas consumen pescado, por lo que al responder esta pregunta generalmente se refirieron al consumo de pollo.

30.0 % cada uno; el 26.7 % consumió dos o menos veces por semana y el 13.3% más de una vez al día.

*Cereales.* Arroz, pasta y tortillas, principalmente, fueron consumidas por todas las participantes, el 66.7 % consumió una vez al día, el 21.2 % más de una vez al día, el 6.1 % tres veces por semana y dos o menos veces por semana, respectivamente.

*Postres.* Incluyendo chocolates, pan dulce, galletas, flanes y pasteles fueron consumidos por el 70 % de las participantes. El 47.8 % dijo haber consumido dos o menos veces por semana, el 34.8 % tres veces por semana, el 8.7 % consumió una vez al día, el 8.7% consumieron una vez durante la última semana, señalando que no es habitual para ellas y el consumo se debió a situaciones extraordinarias como una fiesta o reunión familiar.

*Botanas.* Papas fritas, charritos<sup>4</sup>, cacahuates, semillas fritas y otras frituras ultraprocesadas, fueron consumidas por el 46 % de las participantes, de ellas, el 53.3 % consumió dos o menos veces por semana, el 13.3 % una vez al día y tres veces por semana, respectivamente; el 20 % una vez durante la última semana, señalando que consumían dos o menos veces al mes.

*Refrescos embotellados con gas.* Los refrescos fueron consumidos por el 58 % de las participantes, de las cuales, el 31.6 % dos o menos veces por semana, el 26.3 % una vez al día, el 10.5 % tres veces por semana y más de una vez al día, respectivamente. Mientras que el 21.1 % dijo haber consumido dos o menos veces durante la última semana, señalando que no es habitual en su dieta.

*Jugos artificiales.* El 30 % de las participantes consumió jugos artificiales, de las cuales el 70 % dos o menos veces por semana, el 10 % tres veces por semana y el 20% dos o menos veces durante el último mes.

*Nueces y frutos secos.* Este grupo de alimentos fue consumido por el 73 % de las participantes, de las cuales, el 41.7 % consumió dos o menos veces por semana, el 20.8 % tres veces por semana, el 16.7 % una vez al día y más de una vez al día, respectivamente; y el 4.2 % dos o menos veces el último mes.

---

<sup>4</sup> Botana local hecha a base de harina de maíz frita.

**Tabla 4.12** Frecuencia de consumo por grupos de alimentos\*

Grupo de alimentos	Participantes que sí consumen n (%)	Más de una vez al día n (%)	Una vez al día n (%)	Tres veces por semana n (%)	Dos o	Dos o
					menos	menos
					veces por	veces al
					semana	mes
					n (%)	n (%)
Fruta	33 (100)	12 (36.4)	17 (51.5)	4 (12.1)	-	-
Vegetales	33 (100)	6 (18.2)	18 (54.4)	6 (18.2)	3 (9.1)	-
Jugos 100 % naturales	25 (76)	1 (4.0)	12 (48.0)	9 (36.0)	3 (12.0)	-
Frijoles	30 (91)	2 (6.7)	5 (16.7)	10 (33.3)	13 (43.3)	-
Huevos	30 (91)	1 (3.3)	1 (3.3)	13 (43.3)	15 (50.0)	-
Carne**	32 (97)	1 (3.1)	18 (56.3)	9 (28.1)	4 (12.5)	-
Lácteos	30 (91)	4 (13.3)	9 (30.0)	9 (30.0)	8 (26.7)	-
Cereales	33 (100)	7 (21.2)	22 (66.7)	2 (6.1)	2 (6.1)	-
Postres	23 (70)	-	2 (8.7)	8 (34.8)	11 (47.8)	2 (8.7)
Botanas	15 (46)	-	2 (13.3)	2 (13.3)	8 (53.3)	3 (20.0)
Refrescos con gas	19 (58)	2 (10.5)	5 (26.3)	2 (10.5)	6 (31.6)	4 (21.1)
Jugos artificiales	10 (30)	-	-	1 (10.0)	7 (70.0)	2 (20.0)
Nueces y frutos secos	24 (73)	4 (16.7)	4 (16.7)	5 (20.8)	10 (41.7)	1 (4.2)

n=33

\* Modificado de Pérez-Escamilla 2011

\*\*Incluye res, cerdo, pollo y pescado

Se consideraron alimentos saludables para el consumo los grupos de frutas, vegetales, frijoles y cereales; la mitad de las participantes consumieron tres de estos grupos una o más veces al día (51.52 %), la tercera parte consumió dos grupos de alimentos (36.36 %), el 9.09 % los cuatro grupos, y el 3.03 % un solo grupo al día (Tabla 4.13).

**Tabla 4.13** Número de grupos de alimentos saludables\* consumido al menos una vez al día

No. de grupos	n (%)
1	1 (3.03)
2	12 (36.36)
3	17 (51.52)
4	3 (9.09)

n=33

\*Frutas, verduras, frijoles, cereales

Respecto al consumo adecuado de frutas y verduras, considerado como frecuencia de consumo igual o mayor a una vez por día. El 87.89 % consumía frutas una o más veces

al día, y el 72.73 % consume verduras una o más veces al día. Por otro lado, el consumo de alimentos y bebidas con alto valor calórico tres o más veces por semana fue poco frecuente: el 30.30 % consumen postres dulces, incluyendo galletas, pasteles y chocolates industriales; y el 27.27 % consumen refrescos embotellados con gas.

#### 4.1.2.1.2 Dieta relacionada al CaMa

Del total de participantes, el 48.48 % realizaban una dieta relacionada con el CaMa, de ellas, el 43.75 % comenzaron a hacer dieta desde el diagnóstico inicial, el resto (56.25 %) durante el tratamiento primario (Tabla 4.14). Respecto al tiempo realizando dieta, la media en años fue de 2.17 (DE=1.14). En cuanto a la prescripción de dieta (tabla en Anexo 2.2), el 62.50 %, de las participantes que llevaban dieta, ésta fue recomendada por un especialista en nutrición, el 18.75 % realizaban la dieta que les recomendó el médico oncólogo durante el tratamiento, y el 18.75 % elaboraban su dieta con base en búsquedas personales en internet y libros impresos. Del total de entrevistadas, el 45.45 % realizaban cinco comidas diarias, el 33.33 % tres comidas, el 18.18 % cuatro, y el 3.03 % comía dos veces al día.

El 69.70 % de las participantes controlaban su peso, siguiendo diferentes estrategias (Tabla 4.15): conocer su peso mediante pesaje en la consulta médica (36.36 %), dieta especializada (31.82 %), dieta auto prescrita (31.82 %), y con menor frecuencia hacer ejercicio (13.64 %).

**Tabla 4.14** Prácticas relacionadas al CaMa

<b>Acciones realizadas</b>	<b>n (%)</b>
Dieta relacionada al CaMa	16 (48.48)
Desde el diagnóstico	7 (21.21)
Durante el tratamiento	9 (27.27)
Control de peso	23 (69.70)

n=33



**Tabla 4.15** Estrategias para el control de peso\*

Estrategia	Participantes
	n (%)
Pesarse en consulta médica	8 (36.36)
Dieta especializada	7 (31.82)
Dieta auto prescrita	7 (31.82)
Disminuir consumo de alimentos	4 (18.18)
Hacer ejercicio	3 (13.64)

n=22

\*Las participantes podían más de una estrategia

#### **4.1.2.1.3 Estrategias para alimentación saludable**

Respecto a la elección de alimentos se documentó si las participantes consumían los mismos alimentos que el resto de los miembros del hogar. Del 84.84 % que vivían acompañadas por una o más personas, el 78.57 % sí consumían los mismos alimentos que los demás miembros del hogar, y de estas, el 27.27 % dijeron que no se alimentaban adecuadamente.

En la Tabla 4.16 se muestran los tipos de estrategias que seguían las participantes para tener una alimentación saludable. Todas mencionaron autoseleccionar los alimentos que consumían, discriminando aquellos que consideraban dañinos (carnes rojas, refrescos con gas, lácteos, comida chatarra y azúcares, ver figura en Anexo 2.2). El 87.88 % mencionó que su manera de seleccionar alimentos se modificó después del CaMa y el 51.52 % dijo que aumentaron considerablemente el consumo de frutas y verduras.

El 33.33 % observaba las cantidades de alimentos que consume, disminuyendo las porciones y haciendo una distribución más equilibrada de los alimentos. El 15.15 % cuidaban la preparación de los alimentos, evitando cocinar/consumir cosas fritas y procurando alimentos crudos o sancochados (hervidos). El 9.09 % dijo sí consumir alimentos considerados dañinos, pero disminuyendo la frecuencia de consumo. Por otro lado, el 9.09 % mencionó que la búsqueda de alimentos es un factor importante ya que no encuentra cerca de su vivienda los alimentos que desea consumir como parte de una dieta saludable.

**Tabla 4.16** Estrategias de alimentación saludable

Tipo de estrategia	Participantes
	n (%)
Equilibrar los grupos de alimentos ingeridos	11 (33.33)
Autoselección de alimentos saludables	17 (51.52)
Disminuir frecuencia de consumo de alimentos dañinos	3 (9.09)
Preparar/consumir menos alimentos fritos	5 (15.15)
Dificultad para encontrar alimentos saludables	3 (9.09)

n=33

#### 4.1.2.2 Actividad física

##### 4.1.2.2.3 Nivel de actividad física: IPAQ

Las participantes registraron un promedio de 1854.97 METs (DE=1870.27, Mín.=0, Máx.=6720) por semana. El 6.06 % que registraron el valor mínimo, mencionaron sí hacer varias actividades dentro y fuera del hogar (cuidar hijos enfermos/ actividades religiosas), pero que no requerían un esfuerzo físico por más de 10 minutos. El tiempo sedentario promedio por día fue de 5.08 horas (DE=1.75), y el tiempo de sueño de 7.12 horas (DE=2.08) (Tabla 4.17).

**Tabla 4.17** Actividad física\*, tiempo sedentario y horas de sueño de las participantes

n	Intensidad de la actividad física	Tiempo sedentario	Horas de sueño
	METs-semana	Horas/día	Horas/día
	Media (DE)	Media (DE)	Media (DE)
33	1854.97 (1870.27)	5.08 (1.75)	7.12 (2.08)

DE= desviación estándar

METs= Tasa metabólica basal (kcal/kg/m)

\*Según la Guía de análisis del *International Physical Activity Questionnaire IPAQ-Short Form* (2004).

La mitad de las participantes (51.52 %) tuvieron un nivel de AF medio, el 33.33 % un nivel de AF bajo y el 15.15 % un nivel de AF alto. El 72.72 % de las participantes dijeron que realizaban actividades físicas como parte del cuidado de su salud, de ellas, el 69.57 % hacía ejercicio aeróbico como salir a caminar, andar en bicicleta y zumba; y el 34.78 % terapias físicas integrativas como *Chi Kung* y *Yoga* (tablas en Anexo 2.2).

#### 4.1.2.2.4 Rutina diaria

La mayoría de las entrevistadas (78.79 %) dijo que hubo un cambio en su rutina diaria después del CaMa, relacionándolo con las limitaciones mencionadas en el apartado de satisfacción con las capacidades para realizar AF. Al momento de la entrevista todas las participantes dedicaban, diariamente, tiempo a las actividades del hogar, a la convivencia familiar y cuidado personal; el 81.81% descansaba y el 54.54 % realizaba alguna actividad laboral o relacionada con su trabajo (Tabla 4.18).

**Tabla 4.18** Actividades diarias en horas

Actividad	n (%)	Tiempo en horas		
		Mínimo	Máximo	Media (DE)
Actividades del hogar	33 (100.00)	0.25	8.00	2.09 (1.64)
Convivencia familiar	33 (100.00)	0.50	10.00	2.79 (2.17)
Cuidado personal	33 (100.00)	0.33	3.50	1.20 (0.78)
Recreación	24 (72.72)	0.50	4.00	1.74 (1.12)
Descanso	27 (81.81)	0.33	6.00	1.47 (1.39)
Transporte	22 (66.67)	0.08	3.00	0.90 (0.64)
Trabajo remunerado*	18 (54.54)	4.50	14.00	7.50 (2.06)

n=33

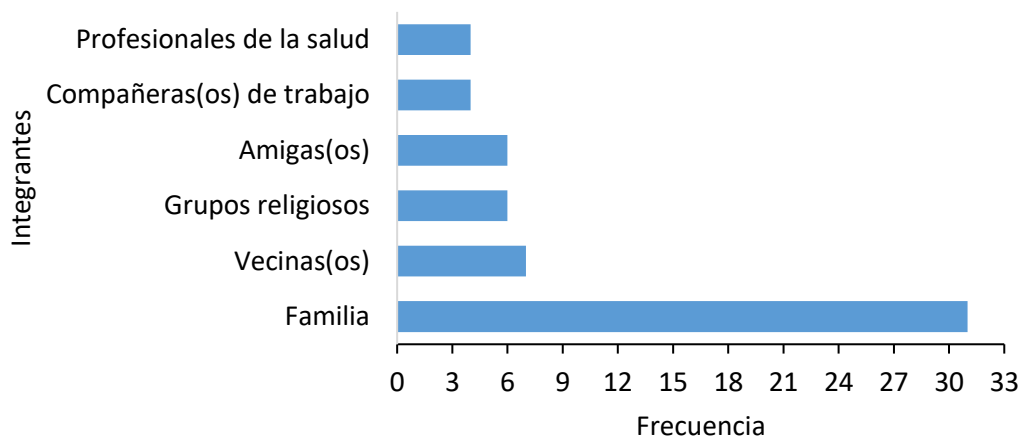
\*Se incluyeron únicamente las participantes con rutinas regulares de trabajo

#### 4.1.2.3 Apoyo social

##### 4.1.2.3.1 Redes de apoyo

Las redes de apoyo de las participantes estuvieron constituidas por la familia (93.94 %), principalmente pareja, hijas, hermanas y madre. El 21.21 % señalaron tener apoyo de vecinas, quienes las visitaban, les hacían compañía y las apoyaban con alimentos. Los grupos religiosos (18.18 %) también fueron importantes, pues en algunos casos además del apoyo espiritual, brindaban apoyo económico y servicios de salud. Las amistades (18.18 %), principalmente amigas y en menor medida amigos. Las compañeras y compañeros de trabajo (12.12 %), y los profesionales de la salud (12.12 %), como médicos, psicólogos y nutriólogos son parte importante de las redes de apoyo (Figura 4.3).

**Figura 4.3** Redes de apoyo durante el proceso del cáncer de mama



Respecto al apoyo económico algunas participantes ya lo recibían desde antes del diagnóstico de CaMa (30.30 %), durante el tratamiento este tipo de apoyo aumentó a más de la mitad (54.55 %), y disminuyó para el periodo después de la remisión (45.45 %). El 24.24 % recibía apoyo emocional desde antes del diagnóstico, el 93.94 % recibió apoyo durante el tratamiento y el 87.88 % desde la remisión. El apoyo psicológico fue muy bajo durante todo el proceso, con relación a los otros tipos de apoyo, antes del diagnóstico y durante el tratamiento fue de 12.12 % y para después del tratamiento de 18.18 %.

**Tabla 4.19** Apoyo durante el proceso del CaMa\*

Etapa del CaMa	Tipo de apoyo**		
	Económico n (%)	Emocional n (%)	Psicológico n (%)
Antes del CaMa	10 (30.30)	8 (24.24)	4 (12.12)
Durante el CaMa	18 (54.55)	31 (93.94)	4 (12.12)
Después del CaMa	15 (45.45)	29 (87.88)	6 (18.18)

n=33

\*Sin considerar los servicios de grupos de apoyo especializados en cáncer

\*\*Las participantes pueden tener más de un tipo de apoyo durante cada etapa

#### 4.1.2.3.2 Vida sexual durante el proceso del cáncer de mama

El 72.73 % de las participantes tenían vida sexual activa (VSA) antes del diagnóstico del CaMa, durante el tratamiento este porcentaje se redujo a menos de la mitad (33.33 %), mientras que al final del tratamiento el 48.48 % tenían VSA (Tabla 4.20). De las que sí

tenían VSA antes del diagnóstico, sólo el 45.83 % la mantuvo durante el tratamiento y el 33.33 % hasta el fin del tratamiento; de quienes suspendieron su vida sexual durante el tratamiento, el 61.54 % la retomó después de la remisión del CaMa.

**Tabla 4.20** Vida sexual (VS) durante el proceso del CaMa

<b>Característica</b>	<b>n (%)</b>
VS activa antes del CaMa	24 (72.73)
VS activa durante el tratamiento	11 (33.33)
VS activa después del CaMa	16 (48.48)

n=33

Los motivos por los cuales las participantes no tuvieron VSA después del CaMa fueron:

- Falta de tiempo por motivos laborales.
- Cambios en el interés sexual por la edad.
- Cansancio/fatiga atribuida al CaMa.
- Dolor físico asociado a la mastectomía.
- Vergüenza asociada a la falta de seno por mastectomía.
- Deseo de someterse a reconstrucción de mama.
- Mayor interés en el bienestar familiar que en las experiencias sexuales.
- Malas condiciones de salud por padecimientos distintos al CaMa.
- Falta de información en la pareja sobre sexualidad después del CaMa.
- Pérdida de libido después del CaMa.

#### **4.1.2.3.3 Toma de decisiones en el hogar**

En el 36.36 % de los casos fueron las participantes quienes tomaban las decisiones más importantes del hogar (en salud, alimentación, inversiones y gasto del ingreso familiar), por otro lado, el 30.30 % no participaban en la toma de decisiones importantes para el hogar (Tabla 4.21).

**Tabla 4.21** Toma de decisiones en el hogar

<b>Toma decisión</b>	<b>Participantes</b>
	<b>n (%)</b>
Participante	12 (36.36)
Participante y su esposo	7 (21.21)
Esposo	5 (15.15)
Jefe(a) de hogar*	5 (15.15)
Todos los miembros del hogar	4 (12.12)

n=33, \*Distinto(a) a esposo

#### 4.1.2.3.4 Apoyo especializado

De las participantes que asistían a grupos de apoyo relacionados con el CaMa (42.42%), el 85.71 % recibían asesoría nutricional especializada, el 78.57 % apoyo emocional o psicológico, el 64.29 % terapia física especializada como rehabilitación para la movilidad del brazo y el 28.57 % apoyo espiritual (Tabla 4.22).

**Tabla 4.22** Apoyo especializado\*

Tipo de apoyo	Participantes
	n (%)
Nutricional	12 (85.71)
Emocional	11 (78.57)
Terapia física	9 (64.29)
Espiritual	4 (28.57)

n=14

\*Asociaciones civiles sin fines de lucro

#### 4.1.2.3.5 Vida laboral

El 50.0 % de las participantes dijeron que el ambiente en su trabajo era tranquilo y el 35.0 % dijo que era malo. Por otro lado, el 30.0 % dijo recibir apoyo con relación a permisos para asistir al seguimiento del CaMa, y que el apoyo había sido satisfactorio durante todo el proceso del CaMa. El 30.0 % mencionó que su trabajo era cansado y estresante (Tabla 4.23).

**Tabla 4.23** Vida laboral actual

Características*	Participantes
	n (%)
Tranquila	10 (50.0)
Mal ambiente laboral	7 (35.0)
Apoyo respecto al CaMa	6 (30.0)
Cansada/ estresante	6 (30.0)

n=18, incluye las participantes con rutinas regulares de trabajo

\*Hubo una o más características por participante

#### 4.1.2.4 Espiritualidad y cáncer de mama

Todas las participantes dijeron que su vida espiritual fue central a lo largo del proceso del CaMa. Las prácticas espirituales más frecuentes fueron (Tabla 4.24): comunicación con el

poder superior (84.85 %), asistir con regularidad a ceremonias religiosas (60.61 %), y cultivar los valores religiosos en el trato con las demás personas y en sus pensamientos (21.21 %).

**Tabla 4.24** Prácticas espirituales después del CaMa

Prácticas*	Participantes
	n (%)
Comunicación con el poder superior	28 (84.85)
Asistir con regularidad a ceremonias religiosas	20 (60.61)
Cultivar valores religiosos	7 (21.21)
Pertenecer activamente a grupos religiosos	6 (18.18)
Dar testimonio sobre el CaMa	3 (9.09)

n=33

\*Las participantes pueden tener más de una práctica

Respecto a las creencias sobre la causa del CaMa (Tabla 4.25), el 39.39 % de las participantes no conocía la causa de su cáncer; sin embargo, tenían varias creencias al respecto, por ejemplo: causas emocionales (30.30 %), estilo de vida inadecuado (21.21 %), causa genética (21.21 %), golpes en el seno con tumoración (18.18 %), y como prueba espiritual (18.18 %).

**Tabla 4.25** Creencias sobre causa del CaMa

Causas*	Participantes
	n (%)
Emocional***	10 (30.30)
Estilo de vida inadecuado**	7 (21.21)
Genético	7 (21.21)
Golpes en el seno	6 (18.18)
Prueba espiritual	6 (18.18)
A cualquiera le puede dar CaMa	3 (9.09)
Hormonal	3 (9.09)
Deterioro ambiental	2 (6.06)
No tener hijos	1 (3.03)

n=33

\*Las participantes pueden tener más de una creencia sobre la causa del CaMa

\*\*Mala alimentación y sedentarismo

\*\*\*Estrés, preocupación, miedo, coraje, envidia, no expresar emociones

#### 4.1.3 Calidad de vida: WHOQOL-BREF y entrevista estructurada

Los puntajes globales (0-100) del WHOQOL-BREF<sup>5</sup> por dominio se muestran en la Tabla 4.26. La CalV más alta para el total de la muestra se presentó en el dominio de relaciones sociales (80.12, DE=19.48) y la más baja en el dominio de ambiente (68.88, DE=16.11).

**Tabla 4.26** Calidad de vida de las participantes por dominios del WHOQOL-BREF\*

Dominios	Puntaje 0-100				
	Mínimo	Máximo	Media (DE)	Mediana	n ≥ Media (%)
Salud física	25	94	70.79 (17.35)	69	12 (36.36)
Salud psicológica	50	100	75.39 (14.71)	81	18 (54.54)
Relaciones sociales	31	100	80.12 (19.48)	81	12 (36.36)
Ambiente	38	100	68.88 (16.11)	69	19 (57.57)

n=33

DE= desviación estándar

\*WHOQOL Group 1996

En la Tabla 4.27 se muestran las correlaciones internas del instrumento, entre cada uno de los cuatro dominios y las dimensiones de salud general y CalV general. El análisis realizado mediante *rho* de Spearman muestra correlaciones no muy fuertes, aunque sí altamente significativas, entre las diferentes dimensiones exploradas, principalmente entre CalV general con salud general y salud psicológica; y salud física y relaciones sociales con salud psicológica.

<sup>5</sup> Se analizó la consistencia interna del instrumento por dominios, así como de los 24 ítems que los componen (excluyendo el ítem de CalV general y el de salud general), a través del alfa de Cronbach. El resultado global se consideró bueno (0.878); mientras que, por dominio, los resultados del análisis de fiabilidad fueron aceptables: salud física, 0.760; salud psicológica, 0.728; relaciones sociales, 0.731; y ambiente, 0.755 (George y Mallery 2003).



**Tabla 4.27** Correlación entre los diferentes dominios de CalV y la percepción de CalV general y salud general del WHOQOL-BREF

Dominios		CalV general	Salud general	Salud psicológica	Salud física	Relaciones sociales	Ambiente
CalV general	CCS	1.000	0.550**	0.557**	0.469**	0.440*	0.417*
	<i>p</i>		0.001	0.001	0.006	0.010	0.016
Salud general	CCS		1.000	0.536**	0.361*	0.437*	0.281
	<i>p</i>			0.001	0.039	0.011	<b>0.113</b>
Salud psicológica	CCS			1.000	0.638**	0.596**	0.439*
	<i>p</i>				0.000	0.000	0.011
Salud física	CCS				1.000	0.453**	0.415*
	<i>p</i>					0.008	0.016
Relaciones sociales	CCS					1.000	0.458**
	<i>p</i>						0.007
Ambiente	CCS						1.000
	<i>p</i>						

Con base en los resultados del WHOQOL-BREF (OMS 1996). CCS= Coeficiente de correlación (*rho* de Spearman), *p*= valor de significancia

\* La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral)

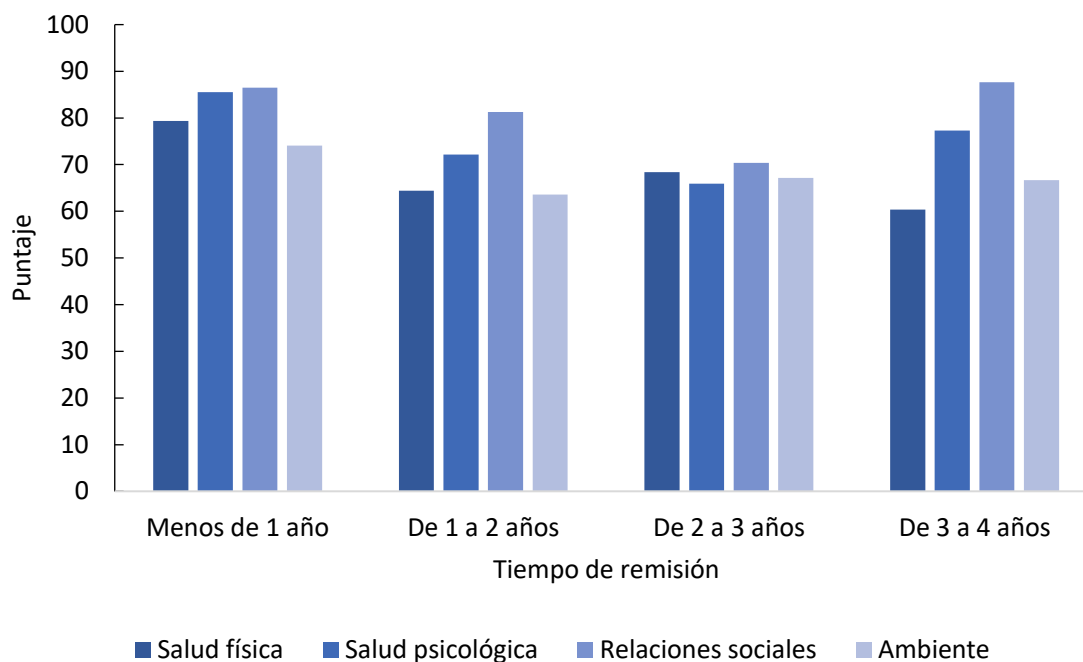
\*\* La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral)

Valor *p* negritas es no significativo.

En la Figura 4.4 se muestran los puntajes medios de CalV por dominio, según tiempo de remisión; los valores más altos, se presentaron en participantes con menos de un año desde la remisión, excepto el dominio de relaciones sociales que fue más alto en las participantes con más de tres años. Por otro lado, se observa menor CalV percibida en todos los dominios, en participantes con entre uno y tres años. Todas las participantes tuvieron puntajes promedio más bajos en los dominios de salud física y ambiente.

Otro factor importante para la CalV además del tiempo de remisión son la EC y la edad, particularmente en la dimensión de salud física. Se presentaron puntajes menores a la media total en todas las dimensiones, en participantes con EC temprana, y mayores puntajes en EC avanzadas. Por otro lado, hubo puntajes bajos en la dimensión de salud física para mujeres de 70 años y más.

**Figura 4.4** CalV por dominios\* según tiempo de remisión del CaMa



\*WHOQOL-BREF Group 1996

Respecto a la CalV en general, el 70 % de las participantes mencionó que era buena o muy buena. Para salud en general el 60 % estaba satisfecha o muy satisfecha. En la tabla 4.28 se muestran las frecuencias de respuestas, de menor CalV percibida (1) a mayor CalV percibida (5), en cada una de las facetas indagadas a través del WHOQOL-BREF. Los ítems 3, 4 y 26 (dolor físico e incomodidad, dependencia de tratamientos y sentimientos negativos) fueron previamente transformados de sentido negativo a positivo (WHOQOL Group 1996).

**Tabla 4.28** Frecuencia de respuestas (%) por dominios del WHOQOL-BREF\*

<b>Factores por dominio</b>	<b>Media (DE)</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
CalV general	3.88 (1.14)	3.03	12.12	15.15	33.33	36.36
Salud general	3.76 (1.06)	-	15.15	24.24	30.30	30.30
<b>1. Salud física</b>						
Dolor físico e incomodidad	4.21 (1.14)	6.06	-	18.18	18.18	57.58
Dependencia de tratamientos médicos	3.58 (1.37)	12.12	6.06	30.30	15.15	36.36
Energía y fatiga	3.70 (1.10)	-	18.18	24.24	27.27	30.30
Movilidad	4.61 (0.70)	-	3.03	3.03	24.24	69.70
Sueño y descanso	3.12 (1.27)	9.09	30.30	15.15	30.30	15.15
Actividades de la vida diaria	3.79 (0.89)	-	3.03	42.42	27.27	27.27
Capacidad de trabajo	3.79 (1.08)	3.03	9.09	24.24	33.33	30.30
<b>2. Salud psicológica</b>						
Sentimientos positivos	4.15 (1.03)	3.03	3.03	18.18	27.27	48.48
Espiritualidad/ religión/ creencias personales	4.42 (0.79)	-	3.03	9.09	30.30	57.58
Aprendizaje, memoria y concentración	3.55 (1.09)	-	18.18	36.36	18.18	27.27
Imagen corporal y apariencia	4.21 (0.96)	-	6.06	18.18	24.24	51.52
Autoestima	4.24 (0.94)	-	6.06	15.15	27.27	51.52
Sentimientos negativos	3.61 (0.83)	-	6.06	42.42	36.36	15.15
<b>3. Relaciones sociales</b>						
Relaciones personales	4.30 (0.81)	-	-	21.21	27.27	51.52
Vida sexual	3.94 (1.06)	3.03	3.03	30.30	24.24	39.39
Apoyo social	4.36 (0.96)	3.03	-	15.15	21.21	60.61
<b>4. Ambiente</b>						
Libertad y seguridad física	3.82 (0.92)	-	6.06	33.33	33.33	27.27
Ambiente físico	3.79 (0.96)	-	9.09	30.30	33.33	27.27
Recursos económicos	2.94 (1.20)	12.12	24.24	33.33	18.18	12.12
Oportunidad para adquirir información y habilidades	3.48 (1.03)	-	21.21	27.27	33.33	18.18
Participación/ oportunidades para la recreación	3.18 (1.26)	12.12	15.15	33.33	21.21	18.18
Ambiente del hogar	4.15 (0.97)	-	6.06	21.21	24.24	48.48
Acceso a servicios de salud	4.42 (0.94)	3.03	-	12.12	21.21	63.64
Acceso y calidad del transporte	3.79 (1.39)	9.09	15.15	6.06	27.27	42.42

n= 33, DE= desviación estándar

\*WHOQOL Group 1996. La columna con valor 1 corresponde a una baja valoración del factor respecto al bienestar percibido, mientras que el 5 corresponde a una mayor valoración, ver Tabla 3.6.

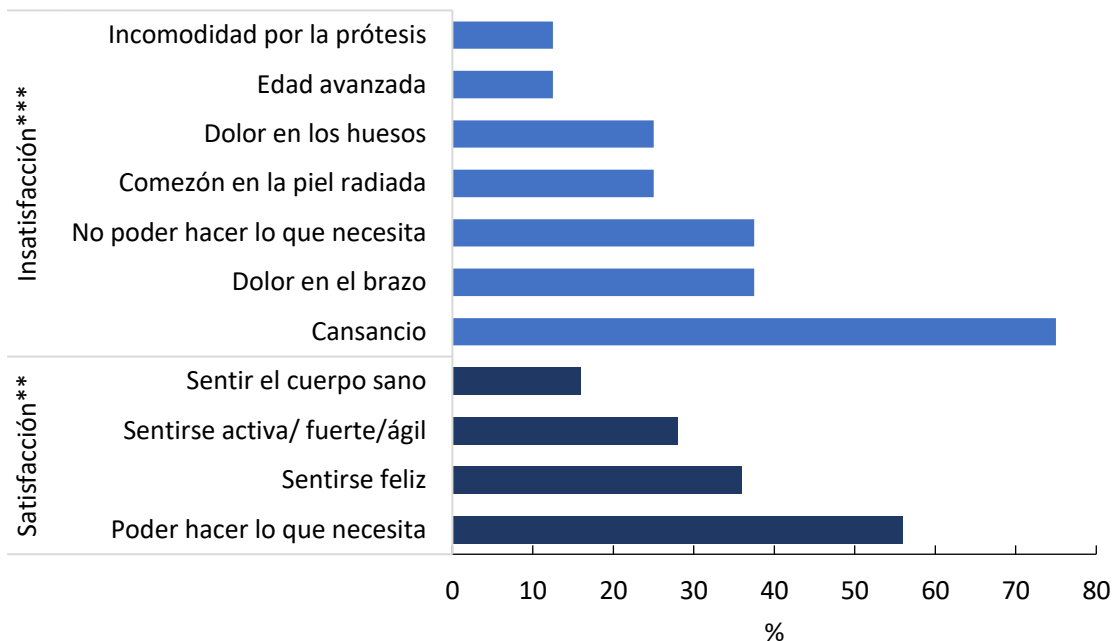
#### 4.1.3.1 Dominio de salud física

Para el dominio de salud física los factores relacionados a una mejor CaV, fueron no tener dolor físico e incomodidad por el tratamiento médico, tener energía, no sentir fatiga, así como tener capacidad de trabajo; y los factores relacionados con menor CaV fueron: no dormir bien y no poder descansar, necesitar de un tratamiento médico para funcionar adecuadamente en la vida diaria; y en menor medida sentir dolor e incomodidad en el brazo y zona de la cirugía (Figura 4.5).

*Satisfacción con la capacidad para realizar actividades físicas.* En la entrevista estructurada la mayor parte de las entrevistadas (75.76 %) dijo que se encontraban satisfechas con sus capacidades físicas; sin embargo, en el WHOQOL-BREF, sólo el 54.45 % estaban de bastante satisfechas a muy satisfechas con su capacidad para realizar actividades en la vida diaria, y en esas mismas categorías el 63.63% con su capacidad de trabajo. El 69.79 % tuvo rehabilitación del brazo después del tratamiento primario y solo el 9.09 % requería ayuda para su cuidado personal en las actividades diarias, mencionando la incapacidad para cocinar y para cargar cosas pesadas.

El motivo de satisfacción más frecuente fue poder realizar las actividades que requiere (56.0 %) con relación al hogar y el ámbito laboral; así como sentirse feliz (36.0 %). Por otro lado, los motivos de insatisfacción más frecuentes fueron la fatiga o cansancio físico (75.0 %), el dolor en el brazo derivado del tratamiento (37.50 %) y el no poder hacer las actividades que requiere, también con relación al hogar, los ámbitos laborales y de recreación (Figura 4.5, tabla en Anexo 2.2).

**Figura 4.5** Motivos\* de satisfacción e insatisfacción con capacidad para realizar actividad física



\* Las participantes podían tener más de un motivo de satisfacción e insatisfacción.

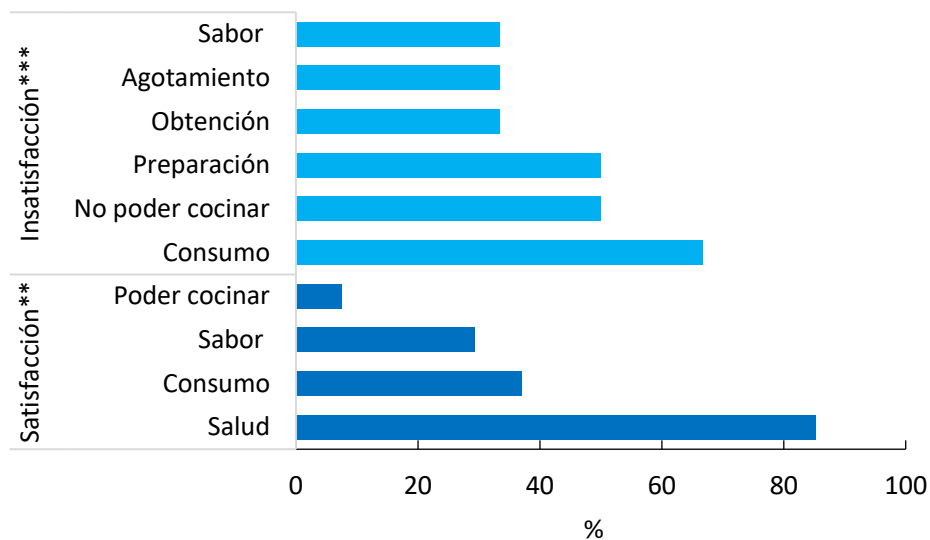
\*\* n=25, \*\*\* n=8

*Satisfacción con las horas de sueño.* Respecto al tiempo de sueño, en el WHOQOL-BREF el 39.39% dijeron estar de poco satisfechas a muy insatisfechas con su sueño y descanso; mientras que, en la entrevista estructurada el 42.42 % de las participantes dijeron estar insatisfechas con el tiempo que dormían; siendo los motivos más frecuentes: el cuidado de familiares (35.71 %), como hijos y padres, la demanda de trabajo (35.71 %), insomnio (28.57 %) y hábitos personales (14.29 %), en algunos casos las participantes tuvieron más de un motivo. Del total de las participantes, el 51.52 % mencionaron que sus hábitos de sueño cambiaron después del CaMa (Anexo 2.2).

*Satisfacción con la alimentación.* Según la entrevista estructurada, del total de participantes, el 81.82 % estaban satisfechas con la alimentación que llevaban al momento de la recolección de datos (Figura 4.6), algunas de ellas mencionaron estar contentas porque “ya podían comer de todo”. El 78.79 % consideraron que su alimentación era saludable, pero el 43.3 % de ellas no realizan dieta con relación al CaMa y el 30.77 % y no tenían estrategias para el control de peso.

El 81.82% de las participantes estaban satisfechas con su alimentación, los motivos fueron: considerar que repercute favorablemente en su salud (85.19 %) y el gusto por los alimentos que consumen (37.04 %). Por otro lado, los principales motivos de insatisfacción fueron: no poder consumir los alimentos que les gustan (66.67 %) y no poder cocinar por recomendación médica para evitar linfedema (50 %). Ver Figura 4.6 (tabla en Anexo 2.2).

**Figura 4.6** Motivos\* de satisfacción e insatisfacción con la alimentación



\* Las participantes podían tener más de un motivo de satisfacción e insatisfacción

\*\* n=27, \*\*\* n=6

#### 4.1.3.2 Dominio de salud psicológica

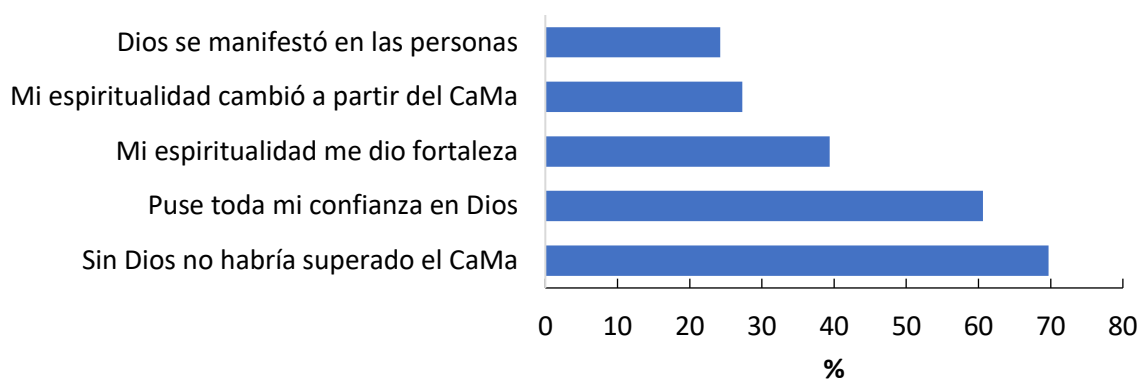
Respecto a los factores explorados en el dominio de salud psicológica, los mejor valorados por la mayoría de las participantes (sumando las frecuencias de las columnas 4 y 5, Tabla 4.28) fueron: espiritualidad/religión/creencias personales, 87.88 %; autoestima, 78.79 %; imagen corporal, 75.76 %; y sentimientos positivos, 75.75 %. Por otro lado, el factor peor valorado fue la capacidad de aprendizaje, memoria y concentración, 18.18 %.

*Satisfacción con la vida espiritual.* En la entrevista estructurada se observó la importancia de la espiritualidad en el proceso del CaMa (Figura 4.7, tabla en Anexo 2.2). El 69.70 % de las participantes afirman que, sin Dios no habrían superado el CaMa, que él les dio fortaleza para decidir someterse al tratamiento, para aguantar las quimioterapias y tener fe en que podían estar sanas, así como para “echarle ganas” siguiendo las indicaciones de los médicos. El 60.61 % pusieron toda su confianza en Dios, dándoles

tranquilidad y ayudando a superar la angustia de la noticia, y el miedo a la muerte. Mientras que, el 39.39 % considera que su espiritualidad les dio fortaleza para llevar el tratamiento, manejar sus emociones y apoyar a sus familiares a superar el proceso.

El 27.27 % mencionó que su espiritualidad se fortaleció a partir del diagnóstico y la remisión del CaMa, dando un nuevo sentido a su vida, modificando sus prioridades y la forma en que ven el mundo. El 24.24 % de las participantes vio a Dios manifestado en sus redes de apoyo, entre ellas, personas que fueron conociendo durante el proceso, como profesionales de la salud, otras mujeres con diagnóstico de CaMa, compañeras/os de trabajo, de grupos religiosos y vecinas/os.

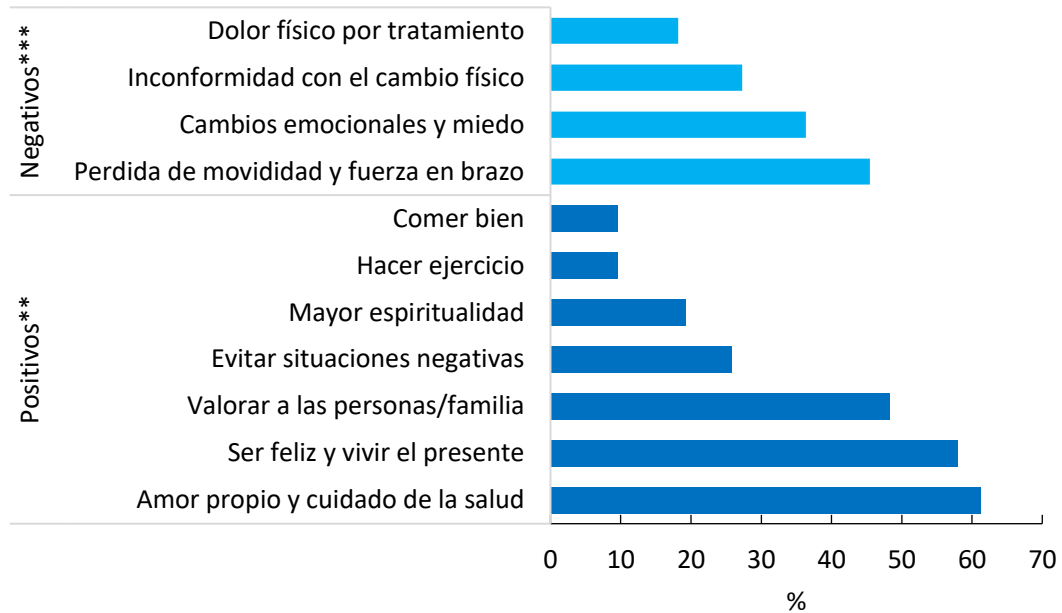
**Figura 4.7** Creencias\* espirituales en el proceso del CaMa



\*Las participantes podían tener más de una creencia espiritual. Las categorías fueron construidas a partir de análisis de contenido.

*Impacto del cáncer de mama.* Las participantes hablaron del impacto del CaMa en sus vidas, mencionando aspectos negativos y positivos (Figura 4.8, tabla en Anexo 2.2). En cuanto a los efectos negativos, los más frecuentes fueron pérdida de movilidad y fuerza en el brazo (45.45 %), cambios emocionales y miedos (36.36 %), e inconformidad con el cambio físico derivado de la mastectomía radical. Los efectos positivos más frecuentes fueron aprendizaje de amor propio y del cuidado de la salud personal (61.29 %), aprender a ser feliz y a vivir el presente (58.06 %), y valorar a las personas y a la familia (48.39 %). Otros efectos positivos menos frecuentes fueron: evitar situaciones negativas (25.81 %), mayor espiritualidad (19.35 %), hacer ejercicio (9.68 %) y comer bien (9.68 %).

**Figura 4.8** Impacto del cáncer de mama



\*Las participantes pueden percibir más de un impacto negativo y más de un impacto positivo.

\*\*n=31, \*\*\*n=11

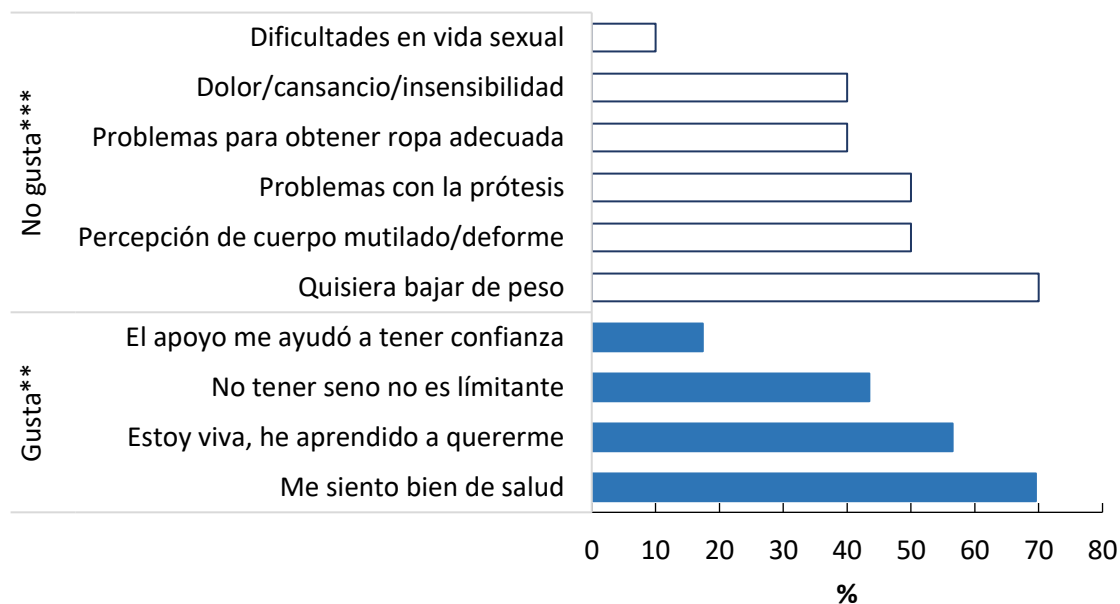
*Satisfacción con imagen corporal cuerpo.* Según el WHOQOL-BREF, el 75.76 % se encontraban de bastante satisfechas a muy satisfechas con su imagen corporal y apariencia. Por otro lado, en la entrevista estructurada únicamente el 69.70 % dijo que le gustaba su cuerpo (Figura 4.9, tabla en Anexo 2.2); estas participantes tuvieron uno o más motivos, los cuales fueron: sentirse bien de salud (69.57 %); estar vivas después del tratamiento, aprendiendo a quererse en su condición actual (56.52 %); la comprensión de que no tener seno no es una limitante (43.48 %); y el apoyo de médicos, familiares, esposo e hijos que les ayudó a generar confianza en su nuevo cuerpo (17.39 %).

El 30.30 % del total dijo que no le gustaba su cuerpo, los motivos fueron: querer bajar de peso (70.0 %), relacionando su peso con el tratamiento primario; la percepción de estar mutiladas, deformes o incompletas a causa de la pérdida de la mama (50.0 %); problemas con la prótesis por no conseguir una de tamaño adecuado o por no poder adquirirla debido a los costos elevados (50.0 %); la imposibilidad de conseguir ropa adecuada de algodón para la sensibilidad de la piel y para colocar la prótesis, que en



varios casos era elaborada por las mismas participantes (40.0 %); y dolor, cansancio e insensibilidad en el área de la cirugía y el brazo (40.0 %).

**Figura 4.9** Motivos\* de gusto por el propio cuerpo



\*Las participantes pueden tener más de un motivo

\*\*n=23, \*\*\*n=10

El 33.36 % de las participantes se remitieron al periodo del tratamiento primario, mencionando lo impresionante que fue la pérdida de cabello, la pena que sentían de su propio cuerpo, la dificultad de verse y tocarse a sí mismas, y el proceso de duelo atravesado por la pérdida del seno. El duelo lo afrontaron solas o con apoyo de familiares u otros miembros de sus redes. Algunas acciones fueron: raparse el cabello antes de perderlo debido a la quimioterapia, como acto de solidaridad algunos familiares también se raparon, llorar por varios días hasta sentir alivio y hacer un entierro simbólico de la mama para despedirse de ella.

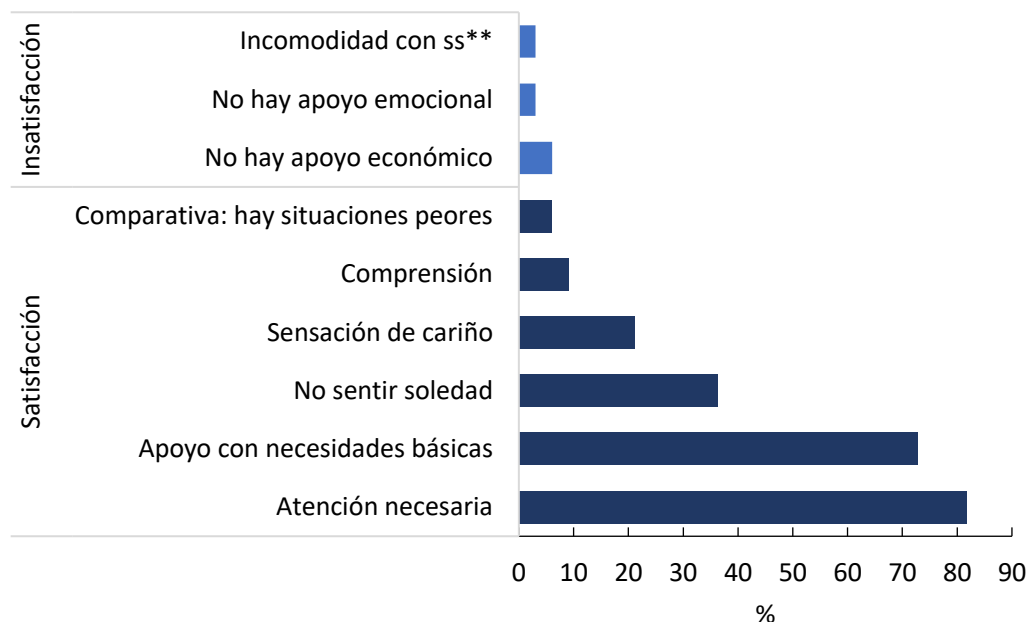
#### 4.1.3.4 Dominio de relaciones sociales

El dominio de relaciones sociales fue el mejor valorado por el total de las participantes (Tabla 4.26). El 81.81 % se sintieron satisfechas o muy satisfechas en el ámbito del apoyo social; el 78.79 % con sus relaciones personales y el 63.63 % con su vida sexual.

*Satisfacción con el apoyo recibido.* En la entrevista estructurada las participantes hablaron de los motivos de satisfacción e insatisfacción respecto al apoyo recibido (Figura 4.10, tabla en Anexo 2.2). Los motivos de satisfacción fueron: recibir atención suficiente por parte de sus seres queridos y profesionales de la salud (81.82 %); recibir apoyo económico y en especie para cubrir sus necesidades básicas de salud, alimentación y servicios de la vivienda (72.73 %); no sentir soledad (36.36 %); sentir cariño (21.21 %) y tener comprensión (9.09 %).

Los motivos de insatisfacción fueron: falta de apoyo económico (6.06 %), falta de apoyo emocional (3.03 %) e incomodidad con el trato impersonal recibido en los servicios de salud (3.03 %).

**Figura 4.10** Motivos\* de satisfacción e insatisfacción con el apoyo recibido



n=33

\*Las participantes pueden tener más de un motivo de satisfacción e insatisfacción

\*\*Servicios de salud

#### 4.1.3.5 Dominio de ambiente

El dominio de ambiente fue el que presentó una menor CaV promedio (68.88, DE=16.11). Los ámbitos en que las participantes estuvieron de bastante a muy satisfechas son el ambiente físico del hogar (72.72 %) y en el acceso a servicios de salud (84.85 %). Los

ámbitos de menor satisfacción fueron: recursos económicos (27.27 %), acceso y posibilidad de recreación (27.27 %) y calidad y acceso a transporte público (24.24 %).

*Proyecto de vida.* Según la entrevista estructurada, el proyecto de vida del 54.55 % de las participantes cambió con el diagnóstico del CaMa, de ellas, el 38.89 % dijo no tener dinero a causa del CaMa para realizar lo planes que tenía (modificaciones en la vivienda o comprar algún inmueble); el 27.78 % dijo haber cambiado sus prioridades con enfoque a la salud (modificaciones en la rutina laboral para dar más tiempo a los intereses personales y a la familia). Cambios menos frecuentes fueron: no poder viajar, 16.67 %; tener que seguir trabajando para solventar sus gastos o pagar deudas derivadas del CaMa 5.56 %; y no poder tener hijos 5.56 % (tabla en Anexo 2.2).

Del 66.67 % que dijo sí tener un proyecto de vida al momento de la entrevista, los tipos de proyectos fueron: poder viajar (31.82 %), avanzar profesionalmente (27.27 %), apoyar a su familia económica y emocionalmente (18.18 %), poder trabajar (18.18 %) y mejorar su salud (4.55 %). Para realizar estos planes las entrevistadas dijeron requerir ciertas condiciones como (Tabla 4.29): tener recursos económicos (40.91 %) y tener salud (31.82 %). El 9.09 % dijo no tener plan más que enfocarse en vivir el presente.

**Tabla 4.29** Condiciones necesarias para realizar proyecto de vida

Tipo*	Participantes
	n (%)
Recursos económicos	9 (40.91)
Salud	7 (31.82)
Trabajo	4 (18.18)
Tiempo	2 (9.09)
Actitud positiva	2 (9.09)

n=22

\*Las participantes pueden requerir más de una condición para realizar sus proyectos

#### 4.1.4 Subjetividades relacionadas al cáncer de mama

Con la finalidad de contribuir al cumplimiento del objetivo cuatro: analizar los aspectos objetivos y subjetivos asociados a la CalV de las participantes, se presentan los resultados

de significado y percepción de las vivencias relacionadas al CaMa a lo largo del proceso s/e/a.

#### 4.1.4.1 Creencias sobre el cáncer de mama y la salud

Todas las participantes relacionaron la recuperación del CaMa con su espiritualidad, incluyendo creencias, prácticas y el apoyo de grupos religiosos. El 87.88 % dijo que sentía ya haber superado el CaMa por sentirse muy bien, algunas mejor que antes del CaMa, o por el resultado negativo a neoplasia maligna en sus últimos estudios. El 60.61 % dijo que en los últimos 6 meses había sucedido algún evento, familiar, económico o laboral que les afectaba emocionalmente y que eso repercute en su salud física. El 57.58 % dijo tener miedos y preocupaciones, con relación al evento antes mencionado o a la salud de sus hijos. Y el 27.27 % dijo tener miedo con relación al CaMa, principalmente cuando se acerca la fecha de los estudios de seguimiento.

**Tabla 4.30** Creencias sobre el CaMa y la salud

Creencias*	Participantes n (%)
Espiritualidad para recuperar la salud	33 (100.00)
Percepción de haber superado el CaMa	29 (87.88)
Eventos preocupantes en últimos 6 meses	20 (60.61)
Miedos y preocupaciones	19 (57.58)
Miedo relacionado al CaMa	9 (27.27)

n=33

#### 4.1.4.2 Culpa y afectaciones a redes de apoyo

Únicamente el 27.27 % de las participantes sentían culpa respecto a problemas en la familia como consecuencia del CaMa, por ejemplo: falta de dinero o modificación de rutina de la pareja o los hijos. Sin embargo, el 81.82 % consideraron que el proceso del CaMa afectó a sus redes de apoyo: en el aspecto emocional (66.67 %) y en la rutina diaria (18.18 %). Algunos familiares como hermanas, hijas y parejas tuvieron que dejar o faltar repetidamente al trabajo o a la escuela para poder acompañar a la participante durante el tratamiento, y hasta el momento de la recolección de datos algunos familiares continuaban como cuidadores y acompañantes de las participantes (Tabla 4.31).

**Tabla 4.31** Afectaciones a redes de apoyo durante el proceso del CaMa

<b>Tipo de afectación*</b>	<b>Participantes</b>
	n (%)
Emocional	22 (81.48)
Rutina diaria**	6 (22.22)

n=27

\*Puede haber más de un tipo de afectación

\*\*Laboral y escolar

#### 4.1.4.3 Estigmas sociales

Las participantes dijeron que hubo cambios en el trato recibido debido al diagnóstico del CaMa, principalmente violencia física o psicológica (30.30 %), la cual se dio como discriminación o victimización en el trabajo, la familia, con amigos o conocidos, y en los servicios de salud al ser señaladas como culpables. El 21.21 % mencionó haber tenido problemas laborales por los permisos para asistir a las consultas y por el señalamiento de la incapacidad física para desempeñar sus funciones. El 24.24 % cambiaron o dejaron el empleo.

#### 4.1.4.4 Relación con la pareja

De las participantes con pareja (Tabla 4.32) el 59.09 % señalaron que la relación es muy buena; caracterizada por comunicación efectiva, apoyo emocional, apoyo en el cuidado de la familia y compartir tiempo juntos (especialmente con relación al seguimiento del CaMa). El 18.18 % señaló que su relación se fortaleció a partir del proceso del CaMa. La participante con mala relación considera que su pareja está cansada por tener que hacer todo en el hogar, debido a las limitaciones físicas y fatiga que ella presenta.

**Tabla 4.32** Relación actual con la pareja

<b>Calidad</b>	<b>Participantes</b>
	n (%)
Muy buena	13 (59.09)
Buena	8 (36.36)
Mala	1 (4.55)
Rechazo*	4 (18.18)
Discusiones no relacionadas al CaMa	2 (6.06)

n=22, \* En 3 casos hacia la pareja y en 1 de la pareja hacia la participante.

De las participantes sin pareja (33.33 %), dos mencionaron haberse separado por causa del CaMa, en ambos casos la separación se dio durante el tratamiento. Entre los motivos se encontraron creencias y actitudes relacionados con falta de apoyo, violencia de género, violencia psicológica y violencia física, enlistadas a continuación:

- La pareja no reconoce la importancia del CaMa.
- La pareja no da apoyo emocional respecto a los cambios físicos de la participante.
- La pareja no apoya económicamente a la participante.
- Para la pareja la participante ya no sirve como mujer.
- La pareja en discurso violento hacia la participante asocia cáncer y muerte.
- La pareja golpeó a la participante sabiendo que tenía CaMa.

#### 4.1.4.5 Relación con los hijos

De las participantes con hijas/os propios y adoptados (72.72 %), el 41.67 % consideró que la relación era buena debido a la comunicación y al apoyo durante el proceso del CaMa; quienes consideraron que la relación era muy buena (29.17 %), además de las características anteriores señalaron que reciben mucha atención de ellos y comparten algunas actividades enfocadas a la salud o a la recreación. El 29.17 % dijeron que su relación era complicada, porque sus hijos presentaban alguna enfermedad terminal o incapacidad mental, siendo ellas las cuidadoras principales, generándoles cansancio físico y emocional (Tabla 4.33).

**Tabla 4.33** Relación con hijas(os)

<b>Calidad</b>	<b>Participantes n (%)</b>
Buena	10 (41.67)
Muy buena	7 (29.17)
Complicada*	7 (29.17)
Rechazo y discusiones después del CaMa	3 (12.50)

n=24

\*Enfermedades mentales o terminales y problemas de conducta

#### **4.1.4.6 Rechazo en la familia**

El 18.18 % de las participantes con pareja, señalaron que había rechazo; en tres casos (con tiempo de remisión de entre 2 y 3 años) de ellas hacia su pareja por no sentirse cómodas con el cambio físico que implicó el tratamiento del CaMa. Y en un caso de la pareja hacia ella por considerar que “ya no servía como mujer”. En relación con los hijos, el rechazo y discusiones después del CaMa (12.50 %) fueron atribuidos a la dificultad emocional de los hijos para afrontar el proceso del CaMa o a problemas personales.

#### **4.1.4.7 Significado de CalV**

Las participantes asociaron el significado de CalV con la salud, el cuidado, las relaciones interpersonales y las condiciones de vida; mencionando cada una más de un significado (tabla en Anexo 2.2): sentirse bien físicamente, sin dolor ni efectos secundarios del CaMa (48.48 %); sentirse bien emocionalmente, feliz, tranquila, en paz, disfrutar la vida y las cosas que antes no valoraba (48.48 %); cuidarse y alimentarse sanamente (36.36 %), tener la capacidad de realizar las actividades que se proponen (27.27 %), tener salud integral (24.24 %), poder trabajar y tener buena economía (21.21 %), tener buenas relaciones familiares (18.18 %), poder realizar ejercicio (18.18 %); no enfocarse en emociones negativas como enojo, tristeza y sufrimiento (18.18 %), no tener afecciones por la edad (12.12 %), resolver los problemas de salud de los hijos (12.12 %), aprovechar la oportunidad de vivir (12.12 %).

Entre los significados menos frecuentes se encontró: no pensar en la muerte, no estresarse, tener medicamentos y ropa adecuada para la sensibilidad de la piel en la zona de la cirugía y el brazo; tener comprensión familiar sobre la enfermedad, así como del entorno físico tranquilo, sin ruido y con vegetación. Estas respuestas, aunque no fueron frecuentes para esta pregunta, se hicieron presentes a lo largo de la entrevista.

#### **4.2 Resultados de asociación**

En este apartado se muestran los resultados de la asociación a través de tablas de contingencia y pruebas de asociación no paramétricas. Se relacionaron las características socioeconómicas con las subjetividades del CaMa, los dominios de CalV percibida

(WHOQOL-BREF) con la condición socioeconómica, las prácticas de autocuidado y los significados personales de CaIV.

#### **4.2.1 Características socioeconómicas, línea de pobreza y subjetividades del CaMa**

##### **4.2.1.1 Nivel socioeconómico de la muestra**

Para caracterizar a las participantes según sus condiciones de vida se construyó un índice socioeconómico, tomando en cuenta variables relevantes en el estudio de las desigualdades del proceso del CaMa en México (Hubbeling *et al.* 2018, Nigenda *et al.* 2009, Ortega y Pérez 2017), y de la CaIV en población latinoamericana (Kluthcovsky y Urbanetz 2015, Lopes *et al.* 2018, Sat-Muñoz *et al.* 2011): ocupación, años de escolaridad e ingreso económico de la participante, índice de hacinamiento, gasto mensual *per cápita* en alimentación, acceso y uso de recursos privados, y acceso y uso de recursos públicos.

Para las variables continuas que componen el índice (años de escolaridad, ingreso de la participante, índice de hacinamiento y gasto mensual *per cápita* en alimentación del hogar) se calcularon los percentiles 25, 50, 75 y 100 para establecer cuatro categorías ordinales con valores de 1 a 4.

La ocupación (Tabla 4.4) se subdividió en cuatro categorías ordinales, según los requerimientos de menor a mayor cualificación (SINCO 2011): amas de casa o participantes que apoyan en las labores del hogar; trabajadoras en actividades elementales; empleadas en ventas y de apoyo administrativo; y jefas, profesionistas y técnicas especializadas.

Para los recursos privados (televisión, computadora, teléfono móvil, servicio de internet y automóvil) se construyeron variables dicotómicas considerando sí las participantes tenían o no acceso y uso a cada recurso. Posteriormente, se hicieron cuatro categorías ordinales: si se tenía acceso y uso a por lo menos dos recursos; a tres recursos; a cuatro recursos; y a cinco recursos. Para los recursos públicos (servicios de salud, educativos, iglesias o templos, parques y/o deportivos, otros espacios para la recreación) se procedió de igual forma, creando cuatro variables dicotómicas y posteriormente una categórica ordinal.



Finalmente, a las cuatro categorías de cada una de las siete variables se asignó valores de 1 a 4; así la sumatoria da como valor mínimo del índice 7 y máximo 28. Con estos valores se obtuvieron tres niveles socioeconómicos: bajo (7-14 puntos), medio (15-21 puntos) y alto (22-28 puntos). Los resultados se muestran en la Tabla 4.34.

El 51.52 % de las participantes tuvieron NSE bajo, el 33.33 % un NSE medio, y el 15.15 % NSE alto (Tabla 4.34). De las participantes con NSE bajo, el 94.12 % se atienden a través del SP y el 5.88 % en el IMSS. De quienes tienen NSE medio, el 45.45 % se atienden con el SP, el 27.27 % en IMSS, y un 9.09 % en ISSSTE, con médico privado, a través de un seguro de gastos médicos mayores, respectivamente. De las participantes con NSE alto el 40 % se atienden en IMSS y el mismo porcentaje a través de un seguro de gastos médicos mayores, y solamente el 20 % en ISSSTE.

De las participantes con NSE bajo, únicamente el 11.76 % asisten o asistieron a un grupo de apoyo relacionado con el CaMa. El 63.64 % de quienes tienen NSE medio asisten a un grupo de apoyo, mientras que todas las participantes con NSE alto asisten a un grupo de apoyo relacionado con el CaMa. Las características de los grupos de apoyo se presentan en la Tabla 4.22.

**Tabla 4.34** Nivel socioeconómico\*

<b>Nivel</b>	<b>n (%)</b>
Bajo	17 (51.52)
Medio	11 (33.33)
Alto	5 (15.15)

n=33

\* Ocupación, escolaridad, ingreso, índice de hacinamiento, gasto *per cápita* en alimentación, acceso y uso de recursos públicos y privados.

Las participantes con NSE bajo gastaron en promedio al mes \$117.00 MN (DE=160.52) en seguimiento al CaMa, las participantes de NSE Medio \$1,222.55 MN (DE=1,778.20) y las de NSE alto \$1,257.27 (DE=1,215.53).

#### **4.2.1.2 Línea de pobreza**

Para establecer un valor socioeconómico de referencia externo a la muestra se trabajó con la línea de pobreza por ingresos *per cápita* (LPI *pc*), usando el ingreso *per cápita* del

hogar de la muestra (Tabla 4.5) y de referencia el ingreso señalado por CONEVAL para la Línea de Pobreza por Ingresos (LPI) de zona urbana para el mes de diciembre de 2018, equivalente a \$3,089.37 MN (CONEVAL 2018). Con el propósito de comprobar si el uso de la LPI *pc* describe las condiciones socioeconómicas de la muestra, expresadas en el NSE, se utilizó la prueba no paramétrica de *rho* de Spearman y se obtuvo un coeficiente de correlación de 0.648 ( $p=0.0001$ ); lo cual indica que hay una asociación entre estas variables y es indicativo de que pueden utilizarse ambas para el análisis.

Del total de participantes el 45.45 % se encontraban por debajo de la LPI *pc*, de las cuales el 86.67 % tenían un NSE bajo y el 13.33 % un NSE medio. Del 54.54 % que estaban por encima de LPI *pc*, el 50 % tenía un NSE medio, el 27.78 % un NSE alto, y el 22.22 % tenían un NSE bajo. Las participantes por debajo de la LPI *pc* gastaban en promedio mensual \$83.07 MN (DE=140.69) en seguimiento al CaMa, en contraste las participantes por arriba de la LPI *pc* gastaban en promedio \$1,137.63 MN (DE=1,511.56).

*Subjetividades del CaMa y pobreza por ingresos.* En asociación mediante tablas de contingencia se encontró que más del 50 % de las participantes que: sentían miedo y culpa, las que habían experimentado violencia física o psicológica y problemas laborales durante el proceso del CaMa y las que no asistían a grupos de apoyo especializados en cáncer; estaban por debajo de la LPI *pc* (Tabla.35). La prueba no paramétrica de Fisher indicó significancia de asociación sólo para las categorías de miedos y preocupaciones económicas y familiares y para las participantes que no asisten a grupos de apoyo. La descripción completa de la tabla se puede ver en el Anexo 2.3.

**Tabla 4.35** Asociación entre LPI *pc* y subjetividades del cáncer de mama y atención integral

Subjetividades del CaMa	n (%)	Debajo de LPI <i>pc</i> (%)	<i>p</i> *
<i>Miedos y preocupaciones económicas y familiares</i>	19 (57.58)	63.16	<b>0.033</b>
<i>Miedos y preocupaciones a reincidencia del CaMa</i>	9 (27.27)	44.44	1.0
<i>Culpas relacionadas al CaMa</i>	9 (27.27)	55.56	0.697
<i>Afecciones a la familia</i>	27 (81.82)	48.15	0.665
<i>Percepción de haber superado el CaMa</i>	29 (87.88)	44.83	1.0
<i>Violencia física o psicológica relacionada al CaMa</i>	10 (30.30)	60.00	0.444
<i>Problemas laborales</i>	7 (21.21)	57.14	0.674
<i>Rechazo</i>	7 (21.21)	42.86	1.0
<i>Espiritualidad y salud</i>	23 (69.70)	47.83	0.722
<i>Buena relación con la pareja</i>	13 (39.39)	46.15	0.674
<i>Buena relación con los hijos</i>	7 (21.21)	28.6	0.182
<b>Atención integral</b>			
Sin grupo de apoyo especializados en cáncer	19 (57.58)	73.68	<b>0.0001</b>

n=33

\*Test exacto de Fisher, las negritas indican sig.  $\leq 0.05$ 

*Prácticas de autocuidado y pobreza por ingresos.* Menos del 50% de las participantes que sí realizaban prácticas de autocuidado con relación al CaMa estuvieron por debajo de la LPI *pc* (Tabla 4.36). Particularmente en AF recomendada (25.0 %), terapias integrativas (0.0 %), dieta relacionada al CaMa (31.25 %) y apoyo emocional desde el tratamiento (37.93 %). El 60.0 % de las participantes por debajo de la LPI *pc* consumió alimentos saludables al menos una vez al día ( $p=1.0$ ).

**Tabla 4.36** Asociación entre LPI *pc* y prácticas de autocuidado

Prácticas de autocuidado	n (%)	Debajo de LPI <i>pc</i> (%)	<i>p</i> *
<i>Dieta para CaMa</i>	16 (48.48)	31.25	0.166
<i>Control de peso</i>	23 (69.70)	43.48	1.0
<i>Actividad física recomendada</i>	8 (24.24)	25.00	0.242
<i>Sin terapia física integrativa</i>	8 (24.24)	0.00	<b>0.004</b>
<i>Apoyo emocional desde el tratamiento</i>	29 (87.88)	37.93	<b>0.033</b>
<i>Salud y espiritualidad</i>	20 (60.61)	40.00	0.493

n=33

\*Test exacto de Fisher, las negritas indican sig.  $\leq 0.05$ 

El 48.27 % de participantes por debajo de la LPI *pc* consumían frutas al menos una vez al día, y el 37.5 % verduras al menos una vez al día; mientras que las que estaban por

encima de la LPI *pc*, el 51.72 % consumía al menos una vez al día frutas y el 62.5 % verduras.

#### 4.2.2 Calidad de vida y condición socioeconómica

En la Tabla 4.37 se muestra la distribución de las participantes por arriba y por debajo de la media muestral<sup>6</sup> por dominios del WHOQOL-BREF y de algunas características socioeconómicas. Las participantes con más años de educación promedio tuvieron una peor CalV percibida en los dominios de salud física y salud psicológica, mientras que una mejor CalV en los dominios de relaciones sociales y ambiente. La mayoría de las participantes que sí trabajan tuvieron una mejor CalV en los dominios de salud psicológica y ambiente, y menor CalV física y de relaciones sociales. En cuanto a las participantes que estuvieron por debajo de la LPI tuvieron mejor CalV en el dominio de salud psicológica, tendencia que se repite por LPI *pc*.

**Tabla 4.37** Dominios de WHOQOL-BREF\* y factores socioeconómicos

Dominios	Media	n (%)	Edad en	Educación en	Sí trabaja	< LPI	< LPI <i>pc</i>
			años	años		n (%)	%
			Media (DE)	Media (DE)	n (%)	n (%)	
Salud física	≥ 70.79	12 (36.36)	54.83 (9.91)	10.33 (3.94)	8 (24.24)	9 (27.27)	7 (21.21)
	< 70.79	21 (63.64)	57.24 (12.06)	11.31 (6.34)	10 (30.30)	9 (27.27)	8 (24.24)
Salud psicológica	≥ 75.39	18 (54.55)	53.06 (7.58)	10.17 (5.39)	10 (30.30)	11 (33.33)	9 (27.27)
	< 75.39	15 (45.45)	60.33 (13.68)	11.90 (5.75)	8 (24.24)	7 (21.21)	6 (18.18)
Relaciones sociales	≥ 80.12	12 (36.36)	55.25 (14.06)	12.33 (4.62)	8 (24.24)	7 (21.21)	4 (12.12)
	< 80.12	21 (63.64)	56.90 (9.60)	10.95 (5.54)	10 (30.30)	11 (33.33)	11 (33.33)
Ambiente	≥ 68.88	19 (57.58)	56.11 (10.34)	12.71 (4.76)	11 (33.33)	8 (24.24)	6 (18.18)
	< 68.88	14 (42.42)	56.71 (12.72)	8.57 (5.79)	7 (21.21)	10 (30.30)	9 (27.27)

n=33

\* WHOQOL Group 1996

La prueba Test exacto de Fisher no fue significativa para las relaciones exploradas en la Tabla 4.37. Sin embargo, al analizar los dominios de CalV (0-100) percibida por NSE mediante el coeficiente de correlación de *rho* de Spearman (tabla en Anexo 2.3), se

<sup>6</sup> Para todos los dominios los puntajes iguales o mayores a la media se consideraron como mejor CalV, los valores por debajo de esta como peor CalV. La distribución de las participantes era igual para la media muestral que para la mediana, ver Tabla 4.26.

encontró un valor de  $-0.440$  ( $p=0.010$ ) en el dominio de ambiente, y de este dominio con años de educación  $-0.412$  ( $p=0.017$ ).

#### **4.2.3 Calidad de vida y prácticas de autocuidado**

*CalV y alimentación.* De las participantes con mejor CalV en el dominio de salud física ( $\geq 70.79$ ), el 66.67 % consumieron frutas al menos una vez al día, y el 75.0 % verduras; además consumieron menos alimentos con alto valor calórico, como postres y refrescos embotellados con gas, que fueron consumidos sólo por el 25.0 % de estas participantes tres o más veces por semana. Para el dominio de salud psicológica, el 88.89% de las participantes con mejor CalV ( $\geq 75.39$ ) consumió frutas al menos una vez al día y el 66.67 % verduras; el 22.22 % consumió postres tres o más veces por semana y el 16.67 % refrescos embotellados con gas. Respecto al consumo de nueces y frutos secos, las participantes con dieta prescrita por especialistas en nutrición mencionaron que les gustaría consumir con mayor frecuencia, sin embargo, el costo es muy elevado.

*Alimentación y AF recomendada.* Únicamente el 24.24 % de las participantes cumplen con las recomendaciones de AF para sobrevivientes de CaMa de la *Clinical Oncology Breast Cancer Survivorship Care Guideline* (Runowicz *et al.* 2016). La mayoría de ellas consumió al menos una vez al día frutas (87.50 %) y verduras (75 %); menos de la mitad consumió alimentos con alto contenido calórico como postres (40 %) y refrescos embotellados con gas (11.11 %). El 75 % de ellas hacen dieta con relación al CaMa y el 62.50 % controlan su peso.

*CalV y AF recomendada.* De las participantes con mejor CalV en el dominio de salud física ( $\geq 70.79$ ), únicamente el 25.5 % alcanzó los niveles recomendados de AF. Los resultados fueron similares para las participantes con mejor CalV en salud psicológica ( $\geq 75.39$ ), sólo el 37.5 % cumplió con los niveles recomendados de AF. De las participantes con nivel de AF medio (IPAQ), el 66.67% tuvieron una mejor CalV en el dominio de salud física ( $\geq 70.79$ ), y el 61.1 % en el de salud psicológica ( $\geq 75.39$ ).

*CalV y apoyo social.* De las participantes que presentaron mejor CalV en los dominios de salud física ( $\geq 70.79$ ), salud psicológica ( $\geq 75.39$ ) y relaciones sociales ( $\geq 80.12$ ), el 83.33 % tuvo apoyo emocional desde el diagnóstico del CaMa. De quienes tuvieron

mejor CalV en el dominio de ambiente ( $\geq 68.88$ ) el 94.74% tuvo apoyo emocional desde el diagnóstico.

*Creencias, espiritualidad y CalV.* Todas las participantes con mejor CalV en el dominio de salud física ( $\geq 70.79$ ) tuvieron la creencia de haber superado el CaMa; el 50 % de ellas tuvo la creencia de salud relacionada a un ser superior. El 94 % de las participantes con mejor CalV en el dominio de salud psicológica ( $\geq 75.39$ ), tuvieron la creencia de haber superado el CaMa, y el 72.22 % dijo creer que su estado de salud actual estaba relacionado con la existencia de un ser superior. El 83.33 % de quienes tenían mejor CalV en el dominio de relaciones sociales ( $\geq 80.12$ ) tuvieron la creencia de haber superado el CaMa y el 50 % asoció su estado de salud actual con la existencia de un ser superior. Finalmente, el 84.21 % de las participantes con mejor CalV en el dominio de ambiente ( $\geq 68.88$ ) dijeron haber superado el CaMa y el 68.42 % asociaron su estado de salud actual con la existencia de un ser superior.

En la Tabla 4.38 se muestran los dominios de la CalV percibida con relación a algunas prácticas de autocuidado. En el gasto metabólico por semana (METs) se observaron valores bajos en quienes tenían mejor CalV en los dominios de salud física ( $\geq 70.79$ ) y psicológica ( $\geq 75.39$ ), respecto a quienes tenían mejor CalV en los dominios de relaciones sociales ( $\geq 80.12$ ) y ambiente ( $\geq 68.88$ ).

Las participantes con AF adecuada, tuvieron en su mayoría menor CalV en los dominios de salud física ( $\geq 70.79$ ), psicológica ( $\geq 75.39$ ) y relaciones sociales ( $\geq 80.12$ ). Y únicamente mejor CalV en el dominio de ambiente ( $\geq 68.88$ ).

Las participantes que tuvieron alimentación saludable, las que estaban satisfechas con el apoyo social recibido y las que asociaron la salud a sus creencias y prácticas espirituales; tuvieron en su mayoría mejor CalV en los dominios de salud psicológica ( $\geq 75.39$ ) y ambiente ( $\geq 68.88$ ).

**Tabla 4.38** Dominios de WHOQOL-BREF\* y autocuidado

Dominios	Media	METs**	AF	Alimentación	Apoyo	Espiritualidad
		Media (DE)	adecuada	saludable	social	
			n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Salud física	≥ 70.79	1785.88 (1873.15)	2 (6.06)	5 (15.15)	11 (33.33)	6 (18.18)
	< 70.79	1894.46 (1913.73)	6 (18.18)	15 (45.45)	20 (60.60)	14 (42.42)
Salud psicológica	≥ 75.39	1736.97 (1808.99)	3 (9.09)	13 (39.39)	17 (51.51)	13 (39.39)
	< 75.39	1996.57 (1995.53)	5 (15.15)	7 (21.21)	14 (42.42)	7 (21.21)
Relaciones sociales	≥ 80.12	1865.25 (1824.54)	1 (3.03)	7 (21.21)	11 (33.33)	6 (18.18)
	< 80.12	1849.10 (1940.52)	7 (21.21)	13 (39.39)	20 (60.60)	14 (42.42)
Ambiente	≥ 68.88	2124.21 (1924.39)	6 (18.18)	13 (39.39)	17 (51.51)	13 (39.39)
	< 68.88	1489.57 (1798.01)	2 (6.06)	7 (21.21)	14 (42.42)	7 (21.21)

n=33

\* WHOQOL Grop 1996

\*\* Según IPAQ 1997

Las pruebas de asociación mediante tablas de contingencia no mostraron valores significativos entre los dominios de CalV ( $\geq$  media) y las prácticas de autocuidado. La exploración mediante la correlación de Spearman de los puntajes (0-100) de los cuatro dominios y las prácticas de autocuidado, no arrojó valores significativos de asociación (Anexo 2.3).

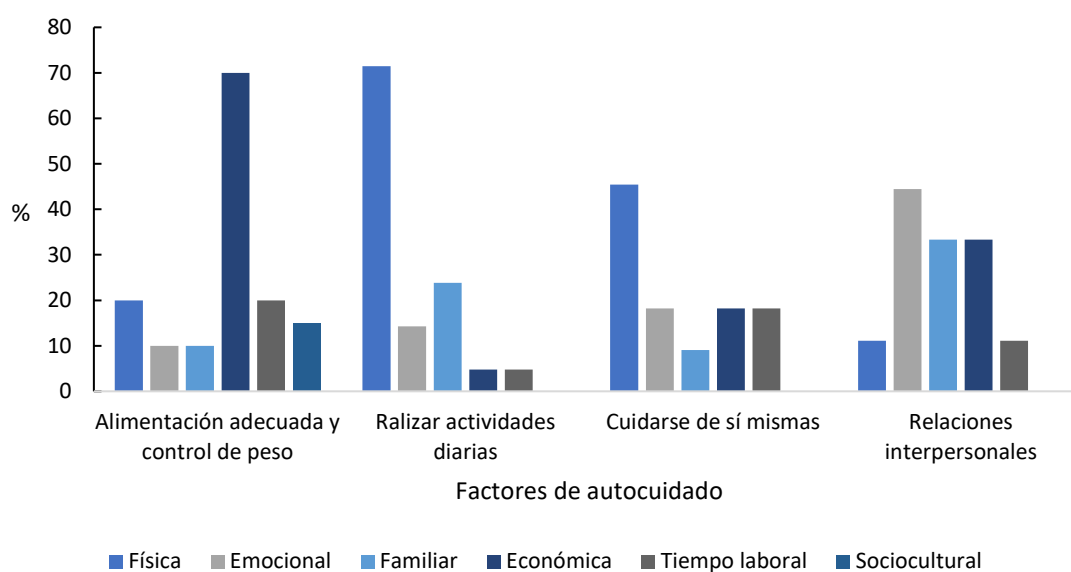
*Barreras para el autocuidado.* Del 60.61 % de participantes que dijeron tener limitaciones para alimentarse adecuadamente y controlar su peso (Figura 4.11), el 70.0 % tuvo limitaciones económicas, al no tener los suficientes recursos económicos para comprar los alimentos considerados saludables o seguir una dieta prescrita; el 20 % tuvo limitaciones físicas, al no poder cocinar los propios alimentos; 20 % limitaciones por falta de tiempo debido a motivos laborales para la búsqueda y preparación de alimentos. Otras limitaciones menos frecuentes fueron: falta de disponibilidad de alimentos saludables en la zona de la vivienda (15 %) y familiares por cuidar a otros miembros del hogar (15%).

El 63.64% identificó limitaciones para realizar sus actividades diarias, entre ellas: físicas derivada del tratamiento primario (76.19 %), familiares (23.81 %) relacionada con el cuidado y atención de otros miembros del hogar, y emocionales por falta de ánimo (14.23 %). Para cuidar de sí mismas, del 33.33 % que identificó limitaciones, para el 45.45 % fueron físicas, principalmente en la preparación de alimentos; mientras que para el 18.18

% fueron limitantes su estado de emocional, su situación económica, y la falta de tiempo por motivos laborales.

Del 27.27 % que tuvieron limitaciones para relacionarse satisfactoriamente con las personas a su alrededor, para el 44.44 % fueron emocionales, por tristeza, soledad y miedo con relación al CaMa; para el 33.33 % fueron familiares, por tener que estar al cuidado de sus hijos o padres; y para el 22.22 % económicas por no tener dinero para actividades recreativas.

**Figura 4.11** Limitaciones percibidas por las participantes para el autocuidado



Las pruebas de asociación mediante tablas de contingencia no mostraron valores significativos entre los dominios de CaIV ( $\geq$  media) y las limitaciones para el autocuidado. Sin embargo, al evaluar los puntajes (0-100) de los cuatro dominios respecto a quienes tenían tres y cuatro limitaciones, se encontraron valores significativos para los dominios de salud física, relaciones sociales y ambiente, y para CaIV general y salud general (Tabla 4.39), indicando relación entre estas variables.



**Tabla 4.39** Asociación entre tres o más limitaciones para el autocuidado y los dominios del WHOQOL-BREF

Correlación	CalV general	Salud general	Puntaje 0-100			
			Salud física	Salud psicológica	Relaciones sociales	Ambiente
CCS	0.544	0.485	0.368	0.338	0.42	0.367
<i>p</i> *	<b>0.001</b>	<b>0.004</b>	<b>0.035</b>	0.054	<b>0.015</b>	<b>0.035</b>

CCS= Coeficiente de correlación (*rho* de Spearman), *p*= valor de significancia

\* Nivel de significancia  $\leq 0.05$

*CalV percibida y significado de la CalV.* El 83.33 % de las participantes con mejor CalV en todos los dominios relacionaron el significado personal de CalV con la salud integral<sup>7</sup>. Sin embargo, los porcentajes disminuyeron respecto a considerar que la CalV era también tener autocuidado<sup>8</sup>: en los dominios de salud física y relaciones sociales, sólo el 75.0 % de las participantes hizo esta asociación; mientras que en el de salud psicológica el 66.67 %, y en el de ambiente el 68.42 %. La prueba de asociación no mostro valores significativos (Tabla 4.40).

**Tabla 4.40** Asociación entre dominios del WHOQOL-BREF\* y significados de CalV

Dominios	Significado: salud integral		Significado: autocuidado	
	% $\geq$ media	Valor <i>p</i>	% $\geq$ media	Valor <i>p</i>
Salud física	83.33	1 <sup>a</sup>	75.0	0.457 <sup>a</sup>
Salud psicológica	83.33	1 <sup>a</sup>	66.67	0.692 <sup>b</sup>
Relaciones sociales	91.67	0.372 <sup>a</sup>	75.0	0.457 <sup>a</sup>
Ambiente	84.21	1 <sup>a</sup>	68.42	0.506 <sup>b</sup>

n=33

\*WHOQOL Group 1996

<sup>a</sup> Test exacto de Fisher

<sup>b</sup> Chi cuadrado de Pearson

<sup>7</sup> Se incluyeron las participantes que dijeron que CalV era estar bien física y emocionalmente, poder realizar las actividades que se proponen, tener buenas relaciones y no enfocarse en emociones negativas como enojo, tristeza y sufrimiento; además de quienes mencionaron explícitamente que CalV era tener salud en todas las áreas de su vida.

<sup>8</sup> Se incluyeron las participantes que dijeron que CalV era alimentarse sanamente, estar pendientes de su salud y poder realizar ejercicio.

## Capítulo 5. Discusión

Los resultados encontrados en este estudio sugieren que, la comprensión la CaIV de las mujeres con CaMa en remisión, incluyendo aspectos objetivos y subjetivos en el planteamiento, fue relevante, ya que desde este enfoque integral se pueden observar las particularidades derivadas de las desigualdades e inequidades sociales. En esta investigación las condiciones socioeconómicas y culturales desfavorables, de algunas de las participantes, podrían estar generando menores expectativas sobre el bienestar integral esperado después del CaMa, lo cual aumentaría la valoración sobre su CaIV (Litwin 2006).

Se encontró que puntajes más altos de CaIV percibida no corresponden, necesariamente, a mejores prácticas de autocuidado, según lo recomendado para sobrevivientes de CaMa (Runowicz *et al.* 2016). Aunque el significado de CaIV reportado, fue asociado por la mayoría de las mujeres a la salud integral, no se observó correspondencia entre éste y mejores prácticas de autocuidado, lo cual podría estar relacionado con falta de información y acceso a atención integral (Ortega y Pérez 2018).

Las barreras socioculturales identificadas por las participantes como limitaciones para el autocuidado, más los efectos a largo plazo derivados del tratamiento y el CaMa, podrían disminuir la capacidad de las mujeres de acceder a distintos modos de vida (Sen 2002), lo cual fue expresado en que más de la mitad cambió su proyecto de vida después del CaMa, y la gran mayoría su rutina diaria. Por otro lado, las desigualdades de acceso a atención de calidad en las áreas psicológica, física, nutricional y espiritual, así como, las creencias relacionadas al cáncer (miedo, culpa, rechazo y estigmas sociales sobre el cuerpo) y la falta de recursos económicos; podrían estar limitando su posibilidad de recuperar la salud integral y de vivir socialmente libres de cáncer.

El proceso del CaMa contribuyó en la toma de conciencia del estado de salud de las mujeres y de sus necesidades de autocuidado, al tener cambios en su conducta alimentaria, en sus prácticas de AF y el cambio de prioridades con enfoque a mejorar su salud, así como los cambios en su espiritualidad. Lo anterior puede estar representando

un despertar del autocuidado y relacionarse con el apoyo social recibido (Bouskill y Kramer 2016, Schneider *et al.* 2015).

En Yucatán, las políticas públicas se han enfocado de manera prioritaria, en las campañas de detección de CaMa para su tratamiento oportuno, que si bien, son de gran importancia, también lo son, las acciones encaminadas a proporcionar atención integral a las sobrevivientes de CaMa, y además incluir el registro de los casos en una base de datos estatal, y estimar la incidencia y prevalencia. Esta situación constituyó una de las limitaciones de este estudio, ya que, al carecer de información en los servicios de salud sobre mujeres diagnosticadas con CaMa, en tratamiento y en seguimiento médico, no se seleccionó una muestra representativa. Cabe señalar que, aunque para 2017 se formalizó el registro nacional de personas con cáncer, hasta el momento de realizar esta investigación, no había datos públicos disponibles.

#### **Calidad de vida percibida**

Según los resultados del WHOQOL-BREF la CaIV percibida de las participantes fue más alta en los cuatro dominios que en otros estudios realizados en población latinoamericana con CaMa, utilizando esta misma escala (Kluthcovsky y Urbanetz 2015, Huguet *et al.* 2009, Salas y Grisales 2010). La limitación comparativa de nuestros datos es el tamaño muestra y los criterios de inclusión. Sin embargo, los puntajes medios encontrado por Salas y Grisales (2010) durante la etapa de tratamiento primario en mujeres colombianas, considerablemente más bajos que los aquí reportados, podrían respaldar la hipótesis de que, las mujeres de nuestra muestra perciben niveles altos de CaIV después del tratamiento, etapa caracterizada por ansiedad, fatiga, dolor, miedo a la muerte y modificaciones en los estilos de vida de las mujeres y sus familiares (Alcorso *et al.* 2005, Aguilar *et al.* 2013, Feuerstein *et al.* 2010, Nigeda 2009, Vargas y Pulido 2012).

En este estudio, el dominio de relaciones sociales tuvo los puntajes más altos de CaIV, el 94 % de las mujeres recibió apoyo social durante la etapa de tratamiento primario, y para el momento de la recolección de datos el 88 % lo seguía recibiendo; lo que sugiere que las redes de apoyo fueron centrales para el bienestar de las participantes. Los resultados reportados por Kluthcovsky y Urbanetz (2015), cuyo estudio se realizó en

mujeres brasileñas con más de un año desde el diagnóstico, se encontraron puntajes más bajos en los dominios de salud física y psicológica que en el dominio de relaciones sociales, remarcando la importancia del apoyo social en la CalV. Lo anterior puede ser contrastado con lo encontrado por Sat-Muñoz y colaboradores (2011), en población mexicana, donde las mujeres sin redes de apoyo presentaron efectos negativos en la evaluación de función de rol, fatiga, dolor y CalV evaluada con una escala específica para CaMa.

En ese dominio, el 64 % dijo estar de bastante a muy satisfechas con su vida sexual, tenían más años de educación, eran en promedio año y medio más jóvenes, y menos de la mitad estuvieron por debajo de la LPI *pc* (33 %). Lo encontrado coincide con lo reportado por Huguet y colaboradores (2010) para mujeres brasileñas con más de un año desde finalizado el tratamiento primario, donde un mejor nivel socioeconómico y de escolaridad son algunos de los factores asociados a mejor CalV y sexualidad. Estos resultados más lo encontrado respecto a la relación con la pareja, nos lleva a conjeturar que la mayor educación y las mejores condiciones de vida en nuestras participantes, puede estar relacionado con tener más comunicación sobre sexualidad.

El segundo dominio con mejor calificación fue el de salud psicológica, las participantes con mejor CalV en esta área tuvieron un puntaje promedio más alto que la media muestral en el resto de los dominios. La mayoría tenían alimentación saludable (72 %), apoyo social (94 %), espiritualidad relacionada a la salud (72 %), y fueron, en promedio, siete años más jóvenes que las participantes con peor CalV. Para este dominio no hubo diferencias en mejor y peor CalV entre quienes estuvieron por debajo de la LPI *pc* y quienes estuvieron por arriba. A diferencia de lo encontrado por Salas y Grisales (2010) en pacientes durante el tratamiento, donde los niveles más bajos de CalV en los cuatro dominios correspondieron a mujeres con condiciones socioeconómicas desfavorables; lo que podría sugerir que las necesidades de atención varían en cada etapa del proceso del CaMa.

El dominio de salud física fue el tercero mejor valorado, las participantes con mejor CalV en este dominio, tuvieron un nivel de AF medio, sin embargo, únicamente el 17%

cumplían con la AF recomendada para sobrevivientes, y menos de la mitad tenían alimentación saludable (42 %). Eran, en promedio, dos años y medio más jóvenes que las participantes con peor CalV para este dominio, tenían menos años de educación y menos de la mitad trabajaba. Aunque los resultados de asociación no fueron concluyentes para los factores mencionados y una mejor CalV percibida, podrían indicar que algunas condiciones socioeconómicas pudieran estar relacionadas con peores prácticas de autocuidado.

El dominio de ambiente tuvo el puntaje promedio más bajo, no obstante, el 58 % de las participantes estuvieron por encima de la media. La satisfacción con los recursos financieros, la oportunidad de participar en actividades de recreación y el acceso a servicios de transporte fueron los factores peor valorados (Tabla 4.28). La asociación negativa entre el dominio de ambiente con NSE y años de educación, respaldan la hipótesis de que las bajas condiciones socioeconómicas podrían estar relacionadas con menores expectativas de bienestar, favoreciendo la autoevaluación de CalV. Por otro lado, la insatisfacción con los factores de este dominio podría estar relacionada con las barreras socioculturales identificadas para el autocuidado. No se encontraron estudios que relacionen la CalV con las limitaciones para el autocuidado.

### **Condiciones socioeconómicas y culturales**

El uso de la LPI *pc* como referente socioeconómico externo (Díaz *et al.* 2015) y factor objetivo de la CalV integral, contribuyó a dimensionar las condiciones de vida de las participantes con relación al resto de la población en México, ya que este indicador muestra la carencia social por ingreso; es decir, el ingreso mínimo necesario para adquirir la canasta básica de alimentos y servicios por persona en el país, según el CONEVAL. Otro acierto fue la construcción del NSE, estableciendo su valor estadístico de asociación con la LPI *pc*. Debido a la composición del NSE con variables relevantes para el estudio del proceso del CaMa (Hubbeling *et al.* 2018, Kluthcovsky y Urbanetz 2015, Lopes *et al.* 2018, Nigenda *et al.* 2009, Ortega y Pérez 2017, Sat-Muñoz *et al.* 2011), se pudo tener un panorama amplio de las condiciones socioeconómicas y de estilo de vida asociadas al ingreso *per cápita* del hogar. Con ello se evitó asumir al ingreso económico como el único

descriptor de las condiciones de vida, problema común en las evaluaciones de CaV objetiva (Bognar 2005, Urzúa y Caqueo-Urizar 2012).

En el estudio de Sat-Muñoz y colaboradores (2011), en población mexicana, cuyo objetivo fue evaluar la CVRS asociada a diversos factores clínicos, se reportó que las dificultades económicas se asociaron con la evolución de la enfermedad y el deterioro físico, lo cual es relevante pero no brinda información para dimensionar el nivel de vulnerabilidad económica. Por otro lado, en esta investigación, ofrecer un referente socioeconómico externo como un indicador de carencia social, contribuyó a visibilizar diferentes necesidades de autocuidado en población por debajo de la LPI *pc*.

El gasto *per cápita* del hogar en alimentación de quienes estuvieron por debajo de la LPI *pc* fue, en promedio, el 49 % de lo gastado por las participantes por encima de la LPI *pc*. El gasto promedio de seguimiento al CaMa de las mujeres por debajo de la LPI *pc* fue el 7 % de lo gastado por el resto de las participantes. Todas las mujeres que estaban por debajo de la LPI *pc* llevaban su seguimiento a través del SP. Además, el acceso diferenciado en atención integral se relacionó con LPI *pc* y las subjetividades del CaMa, indicando que la situación sociocultural en que viven algunas mujeres de la ZMM, puede ser una barrera en la recuperación de la salud integral. Esto coincide con lo encontrado en estudios realizados sobre el proceso s/e/a en mujeres con cáncer en México (Luna y Sánchez 2014, Nigenda *et al.* 2009, Ortega y Pérez 2017).

El 83 % de las participantes relacionó el significado de CaV con la salud, sin embargo, muy pocas realizaban AF adecuada (24 %), seguían una dieta relacionada al CaMa (21 %) o llevaban un control de peso con supervisión (33 %), y la mayoría no recibía apoyo psicológico (82 %). Se deduce que existe una falta de información y de recursos económicos, factor que también fue identificado por las participantes como una de las principales limitaciones para el autocuidado. Las participantes no conocen o no pueden seguir las recomendaciones de cuidado en sobrevivientes planteadas en el Consenso Mexicano sobre Diagnóstico y Tratamiento del Cáncer Mamario (Cárdenas *et al.* 2017), o en la *Clinical Oncology Breast Cancer Survivorship Care Guideline* (Runowicz *et al.* 2016).

Las condiciones socioeconómicas de la familia y la composición del hogar se relacionaron con el apoyo social recibido: necesidades básicas (73 %), atención a lo largo del proceso del CaMa (83 %); así como con las afectaciones a las personas que conforman estas redes: emocional (67 %), laboral y escolar (18 %). Estos resultados coinciden con lo reportado en un estudio cualitativo por Vargas y Pulido (2012). Lo anterior enfatiza la necesidad de comprender las adaptaciones personales y familiares a cada etapa del proceso (Londoño 2009, Rodríguez y Rosello 2007, Schuartzmann 2003). El estudio de estas condiciones podría contribuir a mejorar las prácticas de autocuidado, la adopción de estilos de vida saludables, y por tanto la CalV integral, como lo sugieren los estudios de Schneider y colaboradores (2015) y Katapodi y colaboradores (2018).

Por otro lado, los miedos relacionados al CaMa (27 %), y la identificación de más efectos negativos derivados del padecimiento (33 %), estuvieron relacionados con el rol de esposa-madre-cuidadora y a la discriminación derivada del CaMa (30 %). Considerando que el 73.33 % de las mujeres con menos de 59 años estaban por debajo de la LPI *pc*, los efectos psicosociales a largo plazo podrían no estar siendo atendidos adecuadamente. En el estudio de Hubbeling y colaboradores (2018) con mujeres jóvenes sobrevivientes de CaMa en México, se reportó como necesaria la intervención para brindar información sobre la pérdida de fertilidad, la imagen corporal, la orientación durante el regreso al trabajo, y el apoyo psicológico, así como asistencia para el cuidado infantil.

Las mujeres con mejores condiciones socioeconómicas tuvieron niveles de AF media (51 %) y alta (15 %) y la mayoría de las que cumplían con los niveles recomendados de AF, además tenían mejores prácticas de alimentación, dieta y control de peso. Se identificaron como barreras para la alimentación adecuada la falta de disponibilidad de alimentos considerados saludables en las zonas de vivienda y nuevamente los roles como esposa-madres-cuidadora y las dobles jornadas laborales. Por otro lado, las participantes señalaron la importancia del trato con el personal de salud para mejorar su bienestar emocional; por ello, es importante contar con servicios de salud de calidad, con personal médico responsable que atienda con amabilidad a las mujeres durante el proceso del CaMa (Nigenda *et al.* 2009).

### Prácticas de autocuidado

Todas las participantes modificaron su estilo de vida durante el proceso del CaMa (Barroilhet *et al.* 2005), principalmente en su conducta alimentaria (88 %). De quienes dijeron haber cambiado sus criterios de selección de alimentos, el 59 % aumentó el consumo de frutas y verduras, evitando carnes rojas, refrescos embotellados con gas, lácteos, comida chatarra y azúcares. Resultados que coinciden con lo encontrado por Solano-Santos (2015) en un estudio con población oncológica mexicana, en el que se adoptaron hábitos de alimentación saludable después del cáncer. Por otro lado, se identificó que las participantes requieren información especializada en el área de nutrición, ya que sólo el 30 % recibió orientación dietética por parte de nutriólogos, cuyo servicio fue a través de grupos de apoyo especializados en cáncer.

El 76% se encontraba satisfecha con su capacidad para realizar AF, sin embargo, las mujeres con menos de un año de remisión mencionaron aún estar fatigadas y sentir inseguridad sobre su capacidad física. Se identificó que la valoración se hacía con relación al periodo del tratamiento primario, por lo que este resultado requiere ser explorado por tiempo de remisión y efectos físicos del tratamiento. Además, no se encontraron asociaciones significativas entre AF y los distintos dominios de la CaV percibida. En contraste en un estudio que utilizó el IPAQ y el WHOQOL-BREF para evaluar la relación entre CaV, AF y fatiga en mujeres brasileñas durante el tratamiento primario, se encontró que los niveles más altos de AF estaban asociados con menores niveles de fatiga y puntajes más altos de CaV (Canário *et al.* 2016).

Por lo anterior, es necesaria la atención especializada para mejorar los niveles de AF desde finalizado el tratamiento primario; pues se sabe que mayor AF se asocia con la reducción de fatiga y de muerte por todas las causas durante la sobrevivencia (George *et al.* 2013, Lahart *et al.* 2015).

Por otro lado, la mayoría de las participantes con creencias espirituales positivas con relación al CaMa y la salud, y de haber superado el CaMa, controlaban su peso (65 %), tenían alimentación saludable (60 %) y tenían niveles de AF medio y alto (69 %). Lo cual sugiere la importancia de la vida espiritual para el autocuidado (todas dijeron que su vida



espiritual fue clave durante el tratamiento y a lo largo del proceso del CaMa) y su relación con la asimilación de prácticas de autocuidado (Feher y Maly 1999, Park *et al.* 2018, Schneider *et al.* 2015).

Las participantes presentaron diversos efectos del tratamiento y del CaMa, reportados en la literatura, sobre imagen corporal y para sobrevivientes a largo plazo (Aguilar *et al.* 2013, Runowicz *et al.* 2016). Aunque a la mayoría le gustaba como era su cuerpo (70 %), las preocupaciones de imagen corporal estuvieron presentes, sobre todo en mujeres con pareja, presentando rechazo a reanudar la vida sexual por inconformidad con las modificaciones físicas resultado del tratamiento. Únicamente el 9 % tuvieron linfedema, sin embargo, el 36 % sentían dolor o entumecimiento en el brazo. A pesar de no haberse evaluado el deterioro cognitivo, el estrés y la depresión, más de la mitad dijo tener preocupaciones (58 %).

Es importante destacar que las participantes mencionaron sentirse satisfechas con la atención recibida en las instituciones a través de las cuales fueron contactadas. Para ellas fue importante el buen trato recibido por parte de las médicas oncólogas y el personal de psicología en la Clínica de la Mujer del Hospital Gral. Agustín O´Horán, así como benéfico tener personal de trabajo social pendiente del seguimiento médico. Por otro lado, un aspecto identificado durante el trabajo de campo fue la dificultad que tiene el personal de la Clínica para atender en tan poco tiempo las necesidades de información de las pacientes, así como para dar un seguimiento psicológico a tantas mujeres.

Las participantes que asistían a FUNDEBIEN tuvieron una opción gratuita para llevar un seguimiento integral, reportando beneficios en las áreas de nutrición, terapia integrativa (*Chi kung*), apoyo social y espiritualidad; además se mostraron satisfechas de poder pasar tiempo dedicado a su salud en “un espacio lleno de tranquilidad y naturaleza”. A pesar de que el servicio de FUNDEBIEN es gratuito, puede ser de difícil acceso debido a que se encuentra en un municipio aledaño a la ZMM.

Lo expuesto, sugiere que la intervención integral (psicológica, física, nutricional y espiritual) para el autocuidado puede tener efectos favorables en la sobrevivencia a largo plazo y en la CaV (ASCO 2014, Park *et al.* 2018, Runowicz *et al.* 2016).

### **Calidad de vida desde la ecología humana**

Repensar la evaluación de la CalV desde un enfoque de ecología humana utilizando las pautas propuestas por Gasper (2010), dio la posibilidad de integrar aspectos poco investigados en los estudios de CVRS realizados desde un enfoque clínico de la percepción subjetiva (Fernández *et al.* 2010), y que según la revisión de literatura es el que generalmente se utiliza para evaluar mujeres con CaMa, principalmente por los efectos a largo plazo de los tratamientos (Runowicz *et al.* 2016).

El modelo teórico usado en esta investigación (Figura 1.1) para abordar la CalV de manera integral, el doble enfoque (evaluador/autoevaluador), el estudio de aspectos objetivos y subjetivos, la elección y diseño de los instrumentos considerando la vida después de la remisión del cáncer como parte de un proceso *s/e/a*, y entender la posibilidad de las mujeres de satisfacer sus necesidades de autocuidado como parte central del bienestar; mostró un panorama amplio sobre la situación de vida de las participantes, lo cual contribuyó a visibilizar la importancia de la atención integral debido a las múltiples necesidades de autocuidado, falta de recursos y barreras socioculturales. Es importante no sólo sobrevivir al CaMa, se requiere tener buena CalV integral (Litwin 2006).

El enfoque trabajado tiene el potencial de abordar otros factores del estado biopsíquico o funcional de las personas, de los modos y estilos de vida, así como de factores socioambientales (Breslow *et al.* 2016, Eisenberg y Sartorius 1988, Fernández *et al.* 2010, Linares y Pérez 2008, Paredes *et al.* 2014, Sen 2002). Los estudios de CalV integral, además de evaluar los resultados en salud, dirigir la toma de decisiones de médicos y pacientes respecto a los tratamientos, podrían ayudar en la evaluación de los resultados de programas y políticas de salud pública y bienestar, con el objetivo de generar propuestas para mejorar la salud integral y el acceso a distintos modos de vida de las mujeres con enfermedades crónicas degenerativas.

## Capítulo 6. Conclusiones y recomendaciones

### Calidad de vida integral

1. La mejor CalV percibida estuvo correlacionada a las barreras socioculturales para el autocuidado en las dimensiones de CalV general ( $p=0.001$ ), salud general ( $p=0.004$ ), salud física ( $p=0.035$ ), relaciones sociales ( $p=0.015$ ) y ambiente ( $p=0.035$ ). El dominio de ambiente se relacionó negativamente con el NSE. No se encontraron asociaciones significativas entre mejor CalV, condición socioeconómica, prácticas de autocuidado, y las subjetividades derivadas del CaMa; sin embargo, las distribuciones porcentuales nos hacen inferir que la percepción subjetiva de la CalV está más relacionada con las subjetividades del CaMa y con las creencias espirituales, que con las prácticas de autocuidado.
2. La condición socioeconómica se correlacionó con miedos y preocupaciones ( $p=0.033$ ), con falta de atención integral mediante grupos especializados en cáncer ( $p=0.0001$ ), ausencia de terapia física integrativa ( $p=0.004$ ), y el apoyo emocional desde el tratamiento ( $p=0.033$ ). Por ello, aunque las bajas condiciones socioeconómicas no se asociaron directamente con una peor CalV percibida, los factores subjetivos derivados de ellas, el acceso diferenciado en atención integral y las expectativas sobre el bienestar esperado después del CaMa, podrían estar mermando la CalV percibida y limitando las prácticas de autocuidado, disminuyendo la CalV integral.
3. La evaluación de la CalV desde un enfoque integral puede contribuir a entender la interrelación entre los factores objetivos y subjetivos que influyen en la CalV de mujeres sobrevivientes de CaMa.

### Autocuidado

1. Las mujeres tuvieron prácticas de autocuidado relacionadas con el control de peso, realización de dieta y AF. Sin embargo, a mayoría no tuvo acceso a información o programas de AF, a terapias a largo o mediano plazo para el fortalecimiento de las áreas del pecho y el brazo afectado por los tratamientos, ni atención nutricional especializada.

2. Las participantes con creencias espirituales relacionadas con la salud tuvieron una mejor CaV percibida en los dominios de salud física y psicológica, y mejores prácticas de autocuidado. De esta manera, las creencias espirituales como las redes de apoyo contribuyeron a la adopción de estilos de vida saludables.
3. La práctica de terapias integrativas, como *Chi kung* o yoga, se relacionó proporcionalmente con una mejor CaV percibida en los dominios de salud física y psicológica, y mayor satisfacción con la capacidad para realizar AF en la vida diaria.
4. Fue evidente la falta de información sobre la sexualidad después del CaMa, particularmente las mujeres jóvenes con dificultades para adaptarse a las modificaciones corporales; y la mayoría no tienen acceso a la indumentaria adecuada (prótesis, manga de compresión y ropa adecuada para el clima de la ZMM).

#### **Posibilidad de satisfacer las necesidades de autocuidado**

1. Las mujeres en condiciones socioeconómicas favorables, por arriba de la LPI *pc*, tuvieron mejores prácticas de autocuidado en alimentación, control de peso y niveles de AF medio y alto. Quienes están por debajo de la LPI *pc* tuvieron menor información sobre prácticas de autocuidado. Por ello, se considera que al menos el 45 % tiene pocas posibilidades de satisfacer sus necesidades de autocuidado.
2. Las mujeres del estudio asociaron el diagnóstico de CaMa con la muerte, generando miedo, angustia e inseguridad sobre el futuro. La mayoría, en algún momento del proceso del CaMa, se sintió discriminada, señalada o victimizada. La información recabada sugiere que las y los cuidadores principales, así como los familiares tuvieron afecciones a nivel emocional, social y económico.
3. Las participantes tardaron un año o más en reintegrarse a las actividades que realizaban antes del CaMa y, sin importar su condición socioeconómica, atravesaron dificultades económicas a nivel personal y familiar. Por ello, los programas como el SP, que brindan atención médica gratuita durante el tratamiento y la vigilancia son necesarios para toda la población diagnosticada con CaMa.
4. Instituciones como la Clínica de la Mujer del Hospital Gral. Agustín O´Horán que brindan atención médica especializada, asesoría psicológica y tienen la capacidad de

canalizar a áreas de terapia física y de nutrición contribuyen a disminuir las desigualdades de acceso en atención integral. Sin embargo, el traslado desde áreas periféricas de la ZMM puede llevar hasta dos horas en transporte público lo cual resulta incómodo o muy caro (hasta \$400.00 MN en taxi). Las mujeres que asistieron al área de nutrición de este hospital tuvieron limitaciones económicas y de disponibilidad de alimentos para seguir las dietas recomendadas.

5. Las asociaciones civiles sin fines de lucro como FUNDEBIEN que brindan atención gratuita especializada (psicológica, física, nutricional, espiritual y terapias integrativas) a pacientes oncológicos, contribuyen a disminuir las desigualdades de acceso a la atención integral.

### **Recomendaciones**

1. En futuras investigaciones en mujeres con CaMa en remisión se recomienda que sean de tipo longitudinal con muestras representativas por: grupo de edad, EC, tipo de tratamiento primario y de seguimiento, características étnicas, demográficas y comorbilidades. Es prioritaria la investigación en las áreas de CaIV integral relacionada a la condición socioeconómica, la AF y la alimentación. Además del estudio de las subjetividades del CaMa, la espiritualidad y el apoyo social relacionado a las prácticas de autocuidado. Es recomendable, en contextos de desigualdad, tomar en cuenta las particularidades socioculturales.
2. Se recomienda la difusión de información especializada, con lenguaje de fácil acceso, sobre aspectos clínicos y de autocuidado relacionados a cada etapa del proceso del CaMa, considerando las particularidades culturales de Yucatán, a fin de hacerla accesible a todas las mujeres, grupos de apoyo, asociaciones civiles y personal de atención en salud. Difundir información sobre estilos de vida saludable y que el CaMa tratado oportunamente no es un padecimiento mortal, sino un proceso a través del cual se pueden mejorar las prácticas de autocuidado, recuperar la salud integral y mejorar el bienestar.
3. Se recomienda la creación de programas de salud pública que incluyan aspectos de AF especializada para mujeres con CaMa; apoyo psicológico (especialmente en las áreas

de afrontamiento, imagen corporal y sexualidad), terapias integrativas, nutrición oncológica; y que incluyan fácil el acceso a indumentaria adecuada, así como las recomendaciones para tener una vida espiritual que contribuya al bienestar integral. Es importante que los programas deben se diseñen con perspectiva de género y considerando evidencias científicas durante las distintas etapas del CaMa, así como las necesidades de las mujeres según su edad.

4. Se recomienda que los servicios de salud cuenten con personal especializado en nutrición oncológica a fin de que elaboren las dietas considerando los recursos económicos y los alimentos de mayor acceso en la ZMM.
5. Se recomienda asignar mayor presupuesto a instituciones como la Clínica de la Mujer del Hospital Gral. Agustín O´Horán, para que tengan sus propias áreas de terapia física y nutrición, lo cual podría agilizar la atención y el acceso a estos servicios. Además, es necesario crear un protocolo de atención integral especializada (oncológica, psicológica, nutricional y física) desde la sospecha del CaMa y durante las etapas siguientes, incluyendo a la pareja y al cuidador principal; así mismo es recomendable establecer rutas de transporte entre diversas áreas de la ZMM y los centros de atención médica a población oncológica.

### **Limitaciones**

La falta de información sobre el universo de estudio no permitió calcular una muestra representativa; además, el tiempo de vinculación institucional, limitó el número de participantes al que se tuvo acceso, teniendo como resultado una muestra pequeña; por ello, no se pudo estratificar por características socioeconómicas, edad, EC, tipo de cáncer, tipo de tratamiento primario y de seguimiento. Esta situación dificulta la comparabilidad de los resultados, los cuales no se pueden generalizar a otras poblaciones.

Debido a las limitaciones de recursos y tiempo disponible para realizar el trabajo de campo, algunos factores como los relacionados con la condición física de las mujeres, la infraestructura de las áreas de vivienda, la contaminación ambiental, la conexión tangible e intangible con la naturaleza y la disponibilidad objetiva de recursos no pudieron incluirse en el estudio.

## Bibliografía

- Aguilar, C. M., Neri, S. M., Mur, V. N., y Gómez, V. E. (2013). Influencia del contexto social en la percepción de la imagen corporal de las mujeres intervenidas de cáncer de mama. *Nutrición Hospitalaria*, 28(5), 1453-1457. doi: 10.3305/nh.2013.28.5.6517
- Alcorso, J., Sherman, K., Koelmeyer, L., Mackie, H., y Boyages, J. (2005). Psychosocial factors associated with psychological distress in women with breast cancer-related lymphedema. In M. University (Ed.).
- Andritsch, E., Dietmaier, G., Hofmann, G., Zloklikovits, S., y Samonigg, H. (2007). Global quality of life and its potential predictors in breast cancer patients: an exploratory study. *Support Care Cancer*, 15(21).
- Armstrong, D., y Caldwell, D. (2004). Origins of the Concept of Quality of Life in Health Care: A Rhetorical Solution to a Political Problem. [journal article]. *Social Theory & Health*, 2(4), 361-371. doi: 10.1057/palgrave.sth.8700038
- Arce, C., Bargalló, E., Villaseñor, Y., Gamboa, C., Lara, F., Sánchez, V. P., y Villarreal, P. (2011). Oncogüía: cáncer de mama. *Cancerología*, 6, 77-86.
- ASCO. 2014. Sobrevivencia al cáncer. *American Society of Clinical Oncology*. edited by Cancer.Net Encontrado en: / [Último acceso 11 de octubre de 2017].
- Auditoría Superior de la Federación (2017). Auditoría de Desempeño: 2017-5-12L00-07-0225-2018225-DS. Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva *Informe Individual del Resultado de la Fiscalización Superior de la Cuenta Pública*. México.
- Barroilhet, D. S., Forjaz, M. J., y Garrido, L. E. (2005). Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. *Actas Especiales de Psiquiatría*, 33(6), 390-397.
- Bell, K. (2014). The breast-cancer-ization of cancer survivorship: Implications for experiences of the disease. *Social Science & Medicine*, 110, 56-63. doi: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.03.031>
- Birnbacher, D. (1999). Quality of Life: Evaluation or Description? *Ethical Theory and Moral Practice*, 2(1), 25-36.
- Bognar, G. (2005). The concept of quality of life. *Social Theory and Practice*, 31(4), 561-580.
- Bouskill, K., y Kramer, M. (2016). The impact of cancer and quality of life among long-term survivors of breast cancer in Austria. *Supportive Care in Cancer*, 24(11), 4705-4712. doi: 10.1007/s00520-016-3319-7
- Braun, R. (2017). La experiencia existencial como concepto naturalista de la espiritualidad. 83. doi: 10.26439/persona2017.n20.1741
- Breilh, J. (2013). La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva). *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31, 13-27.
- Breslow, S. J., Sojka, B., Barnea, R., Basurto, X., Carothers, C., Charnley, S., . . . Levin, P. S. (2016). Conceptualizing and operationalizing human wellbeing for ecosystem assessment and management. *Environmental Science & Policy*, 66, 250.

- Canário, A. C. G., Cabral, P. U. L., Paiva, L. C. d., Florencio, G. L. D., Spyrides, M. H., y Gonçalves, A. K. d. S. (2016). Physical activity, fatigue and quality of life in breast cancer patients. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 62, 38-44.
- Cárdenas, J., Bargalló, E., Erazo, A., Maafs, E., y Poitevin, A. (2017). Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario. Séptima Revisión. Secretaría de Salud. México.
- Cardona, D., y Agudelo, H. B. (2005). Construcción cultural del concepto calidad de vida. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 23(1), 79-90.
- Cheung, C.-k., y Leung, K. (2010). Ways that Social Change Predicts Personal Quality of Life. *Social Indicators Research*, 96(3), 459-477.
- Chopra, I., y Kamal, K. M. (2012). A systematic review of quality of life instruments in long-term breast cancer survivors. [journal article]. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10(1), 14. doi: 10.1186/1477-7525-10-14
- Cohee, A. A., Adams, R. N., Johns, S. A., Von Ah, D., Zoppi, K., Fife, B., . . . Champion, V. L. (2017). Long-term fear of recurrence in young breast cancer survivors and partners. *Psycho-Oncology*, 26(1), 22-28. doi: 10.1002/pon.4008
- CONEVAL (2018). *Metodología para la medición multidimensional de la pobreza en México*. Ciudad de México: Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social
- Coreil, J., Corvin, J. A., Nupp, R., Dyer, K., y Noble, C. (2012). Ethnicity and cultural models of recovery from breast cancer. *Ethnicity & Health*, 17:3, 291-307. doi: 10.1080/13557858.2011.616188
- DGE (2015). "Boletín Epidemiológico. Vigilancia Epidemiológica Semana 52." Dirección General de Epidemiología, Secretaría de Salud.
- . (2018). "Boletín Epidemiológico. Vigilancia Epidemiológica Semana 52." Dirección General de Epidemiología, Secretaría de Salud.
- Dickinson, F. (2004). Ecología Humana en México, una frontera con (casi) todo por hacer *Avance y Perspectiva*, 23, 5-11.
- Díaz-Acosta, R., Shiba-Matsumoto, A. R., y Gutiérrez, J. P. (2015). Medición simplificada del nivel socioeconómico en encuestas breves: propuesta a partir de acceso a bienes y servicios. [Simplified indicator of socioeconomic status in short surveys: a proposal based on assets and services]. *Salud Pública de México*, 57(4), 298-303.
- Die Trill, M. (2003). Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología*, 0(1), 39-48.
- Dyer, K. E. (2015). "Surviving is not the same as living": Cancer and Sobrevivencia in Puerto Rico. *Social Science & Medicine*, 132, 20-29. doi: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.02.033>
- Eisenberg, L., y Sartorius, N. (1988). La ecología humana en el repertorio del desarrollo sanitario. *Foro mundial de la salud*, 9(4), 576-580.
- Erikson, R. (1994). Descripciones de la desigualdad: el enfoque sueco de la investigación sobre bienestar. En M. C. Nussbaum y A. Sen (Eds.), *La calidad de vida* (pp. 101-120). México D.F.: Fondo de Cultura Económica.



- Eslava-Castañeda, J. C. (2017). Pensando la determinación social del proceso salud-enfermedad. *Revista Salud Pública*, 19(3), 396-403. doi: 10.15446/rsap.v19n3.68467
- Feher, S., y Maly, R. C. (1999). Coping with breast cancer in later life: The role of religious faith (Vol. 8, p
- Ferlay, J., Soerjomataram, I., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., Rebelo, M., . . . Bray, F. (2015). Cancer incidence and mortality worldwide: Sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. *International Journal of Cancer*, 136(5), E359-E386. doi: 10.1002/ijc.29210
- Fernández-López, J. A., Fernández-Fidalgo, M., y Cieza, A. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud, y bienestar desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública*, 48(2), 169-184.
- Feuerstein, M., Todd, B., Moskowitz, M., Bruns, G., Stoler, M., Nassif, T., y Yu, X. (2010). Work in cancer survivors: a model for practice and research. *Journal of Cancer Surviv*, 4, 415–437. doi: DOI 10.1007/s11764-010-0154-6
- Flores-Luna, L., Salazar-Martínez, E., Duarte-Torres, R. M., Torres-Mejía, G., Alonso-Ruiz, P., y Lazcano-Ponce, E. (2008). Factores pronósticos relacionados con la supervivencia del cáncer de mama. *Salud Pública de México*, 50(2), 119-125.
- Franco-Marina, F., López-Carrillo, L., Keating, N. L., Arreola-Ornelas, H., y Knaul, F. M. (2015). Breast cancer age at diagnosis patterns in four Latin American Populations: A comparison with North American countries. *Cancer Epidemiology*, 39(6), 831-837.
- Gaspar, D. (2007). Human Well-Being: Concepts and Conceptualizations. En M. McGillivray (Ed.), *En Human Well-Being: Concept and Measurement* (pp. 23-64). Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- . (2010). Understanding the diversity of conceptions of well-being and quality of life. *The Journal of Socio-Economics*, 39(3), 351-360. doi: <https://doi.org/10.1016/j.socec.2009.11.006>
- Gast, K. C., Allen, S. V., Ruddy, K. J., y Haddad, T. C. (2017). Novel approaches to support breast cancer survivorship care models. *The Breast*, 36, 1-13. doi: <https://doi.org/10.1016/j.breast.2017.08.004>
- George, S. M., Alfano, C. M., Wilder Smith, A., Irwin, M. L., McTiernan, A., Bernstein, L., . . . Ballard-Barbash, R. (2013). Sedentary behavior, health-related quality of life, and fatigue among breast cancer survivors. *Journal of physical activity & health*, 10(3), 350-358.
- Geyer, S., Koch-Giesselmann, H., y Noeres, D. (2015). Coping with breast cancer and relapse: Stability of coping and long-term outcomes in an observational study over 10 years. *Social Science & Medicine*, 135, 92-98. doi: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.04.027>
- GLOBOCAN (2018). Breast cancer fact sheet. Number of new cases in 2018, both sexes, all ages. International Agency for Research on Cancer-IARC. Encontrado en: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/20-Breast-fact-sheet.pdf> [Último acceso 14 de marzo de 2019]

- Gómez, D. H., Lewis, S., Torres, S. L., y Lizbeth, L. C. (2009). *El cáncer de mama en América Latina y el Caribe: morbilidad, mortalidad y carga de la enfermedad*. Fundación Mexicana para la Salud, A.C. México, D.F.
- Gómez Tabares, G. E., López López, M. V., Ochoa Marín, S. C., y Wilches Flórez, O. C. (2007). Matriz de procesos críticos: Propuesta para estudiar condiciones de vida y salud. *Investigación y Educación en Enfermería*, 25(1), 21-28.
- Greenlee, H., DuPont-Reyes, M. J., Balneaves, L. G., Carlson, L. E., Cohen, M. R., Deng, G., . . . Tripathy, D. (2017). Clinical practice guidelines on the evidence-based use of integrative therapies during and after breast cancer treatment. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 67(3), 194-232. doi: 10.3322/caac.21397
- Hubbeling, H. G., Rosenberg, S. M., González-Robledo, M. C., Cohn, J. G., Villarreal-Garza, C., Partridge, A. H., y Knaul, F. M. (2018). Psychosocial needs of young breast cancer survivors in Mexico City, Mexico. *Plos One*, 13(5), e0197931. doi: 10.1371/journal.pone.0197931
- Huguet, P. R., Morais, S. S., Osis, M. J. D., Pinto-Neto, A. M., y Gurgel, M. S. C. (2009). Qualidade de vida e sexualidade de mulheres tratadas de câncer de mama. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, 31, 61-67.
- INEGI (2010). Marco Geoestadístico Municipal. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Encontrado en: <https://www.inegi.org.mx/temas/mg/> [Último acceso 20 de octubre de 2018].
- . (2011a). *Sistema nacional de clasificación de ocupaciones (SINCO)*. México: Instituto Nacional de Geografía y Estadística.
- . (2011b). *Panorama de las religiones en México 2010*. México: Secretaría de Gobernación. Instituto Nacional de Estadística y Geografía
- . (2015). *Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares (ENIGH) 2014. Temas, categorías y variables*. México. Instituto Nacional de Estadística y Geografía
- . (2016). *Estadísticas a propósito del día mundial de la lucha contra el cáncer de mama (19 de octubre)*. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Aguascalientes, México.
- . (2017). *Encuesta Nacional de los Hogares (2016). ENH: documento metodológico*. México: Instituto Nacional de Geografía y Estadística.
- IPAQ Research Committee. (2004). Guidelines for Data Processing and Analysis of the International Physical Activity Questionnaire (IPAQ) - Short Form.
- Jacoby E., Bull F., Neiman A. (2003). Cambios acelerados del estilo de vida obligan a fomentar la actividad física como prioridad en la Región de las Américas. *Revista Panamericana de Salud Pública*; 14(4): 223-225. doi:10.1590/s1020-49892003000900001
- Kaiser, K. (2008). The meaning of the survivor identity for women with breast cancer. *Social Science & Medicine*, 67(1), 79-87. doi:10.1016/j.socscimed.2008.03.036
- Katapodi, M. C., Ellis, K. R., Schmidt, F., Nikolaidis, C., y Northouse, L. L. (2018). Predictors and interdependence of family support in a random sample of long-term young breast cancer survivors and their biological relatives. *Cancer Medicine*, 7(10), 4980-4992. doi: 10.1002/cam4.1766

- Kern, d. C. E., y Moro, L. (2012). Factores psicosociales relacionados con el autocuidado en la prevención, tratamiento y postratamiento del cáncer de mama. *Psicooncología*, 9(2-3), 453-465. doi: 10.5209/rev\_PSIC.2013.v9.n2-3.40916
- Kluthcovsky, A., y Urbanetz, A. (2015). Fatigue and quality of life in breast cancer survivors: A comparative study. *Revista brasileira de ginecologia e obstetrícia: revista da Federação Brasileira das Sociedades de Ginecologia e Obstetrícia*, 37, 119-126. doi: 10.1590/so100-720320150005247
- Knaul, F. M., Nigenda, G., Lozano, R., Arreola-Ornelas, H., Langer, A., y Frenk, J. (2008). Breast cancer in Mexico: a pressing priority. *Reproductive Health Matters*, 16(32), 113-123.
- Knaul, F. M. (2009). Una mujer ante el cáncer de mama en México. *Salud Pública Vol 51* (2). S364-S371.
- Lahart, I. M., Metsios, G. S., Nevill, A. M., y Carmichael, A. R. (2015). Physical activity, risk of death and recurrence in breast cancer survivors: A systematic review and meta-analysis of epidemiological studies. *Acta Oncologica*, 54(5), 635-654. doi: 10.3109/0284186x.2014.998275
- Laurell, A. C. (1994). Sobre la concepción biológica y social del proceso salud enfermedad. Linares-Pérez, N., y López-Arellano, O. (2008). La equidad en salud: propuestas conceptuales, aspectos críticos y perspectivas desde el campo de la salud colectiva. *Medicina Social*, 3(3), 247-259.
- Litwin M.S. (2006) Health-Related Quality of Life. In: Penson D.F., Wei J.T. (eds) *Clinical Research Methods for Surgeons*. Humana Press. doi.org/10.1007/978-1-59745-230-4\_13
- Lopes, J. V., Bergerot, C. D., Barbosa, L. R., Calux, N. M. C. T., Elias, S., Ashing, K. T., y Domencio, E. B. L. d. (2018). Impact of Breast cancer and quality of life of women survivors. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(6), 2916-2921. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0081>
- Londoño, C. Y. (2009). El proceso de adaptación en las mujeres con cáncer de mama. *Investigación y Educación en Enfermería*, 27(1), 70-77.
- Luna, B. M., y Sánchez, R. G. (2014). Los segmentos del cuerpo y sus padecimientos: un análisis preliminar de los procesos salud/enfermedad ligados al VPH y CaCu entre las parteras y promotores de salud de Chiapas. *Cuicuilco*, 60, 129-146.
- Mantilla Toloza, S. C., y Gómez-Conesa, A. (2007). El Cuestionario Internacional de Actividad Física. Un instrumento adecuado en el seguimiento de la actividad física poblacional. [10.1016/S1138-6045(07)73665-1]. *Revista Iberoamericana de Fisioterapia y Kinesiología*, 10(1), 48-52. doi: 10.1016/s1138-6045(07)73665-1
- Mayer, D. K., Nasso, S. F., y Earp, J. A. (2017). Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA. *The Lancet Oncology*, 18(1), e11-e18. doi: 10.1016/s1470-2045(16)30573-3
- Muñoz, F. N. (2009). Reflexiones sobre el cuidado de sí como categoría de análisis en salud. *Salud Colectiva*, 5(3), 391-401.
- NCI. (2017). Clasificación histopatológica del cáncer de mama. Versión para profesionales de salud. Tratamiento del cáncer de seno (mama): *Nacional Cancer Institute*.

- Nigenda, L. G., González, R. L. M., Caballero, M., Zarco, M. Á., y González, R. M. C. (2009). Proceso social del cáncer de mama en México. Perspectiva de mujeres diagnosticadas, sus parejas y los prestadores de servicios de salud. Fundación Mexicana para la Salud A.C. (Ed.). México: Instituto Nacional de Salud Pública.
- Oliveira, I. S., Costa, L. C. M., Manzoni, A. C. T., y Cabral, C. M. N. (2014). Assessment of the measurement properties of quality of life questionnaires in Brazilian women with breast cancer. *Brazilian journal of physical therapy*, 18(4), 372-383. doi: 10.1590/bjpt-rbf.2014.0045
- OMS. (2017). Cáncer de mama prevención y control. Organización Mundial de la Salud. Encontrado en: <http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/> [Último acceso 10 de octubre de 2017].
- OPS. (2011). *Non-communicable diseases in the Americas: building a healthier future*. Organización Panamericana de la Salud. Encontrado en: <https://www.paho.org/> [Último acceso 14 de noviembre de 2017].
- . (2018). *Cáncer de mama en las Américas*. Organización Panamericana de la Salud. Encontrado en: <https://www.paho.org/> [Último acceso 22 de abril de 2019].
- Orem, D. E. (2005). *Nursing concepts of practice* (5 ed.). St. Louis, MO: Mosby.
- Ornelas-Mejorada, R., Tufiño, M. y Sánchez-Sosa, J. (2011). Ansiedad y depresión en mujeres con cáncer de mama en radioterapia: Prevalencia y factores asociados. *Acta de investigación psicológica*, 1(3), 401-414
- Ortega, J., y Perez, J. (2017). *Cánceres en mujeres mayas de Yucatán. Pobreza género y comunicación social*. Plaza y Valdés Editores, México.
- Pandey, M., Singh, S., Behere, P., Roy, S., Singh, S., y Shukla, V. (2000). Quality of life in patients with early and advanced carcinoma of the breast. *European Journal of Surgical Oncology (EJSO)* 26(1), 20-24. doi: doi:10.1053/ejso.1999.0734
- Palacio-Mejía, L. S., Lazcano-Ponce, E., Allen-Leigh, B., y Hernández-Ávila, M. (2009). Diferencias regionales en la mortalidad por cáncer de mama y cérvix en México entre 1979 y 2006. *Salud Pública de México*, 51(2), 208-219.
- Paredes, C. A., Castillo, B. M., y Viga, A. M. (2014). El enfoque de capacidades en ecología humana y la evaluación de bienestar. En *Desarrollo como libertad en América Latina: fundamentos y aplicaciones* (pp. 395-415). México D.F.: Universidad Iberoamericana.
- Park, C. L., Waddington, E., y Abraham, R. (2018). Different dimensions of religiousness/spirituality are associated with health behaviors in breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 27(10), 2466-2472. doi: 10.1002/pon.4852
- Pennacchini, M., Bertolaso, M., Elvira, M., y De Marinis, M. G. (2011). A brief history of the Quality of Life: its use in medicine and in philosophy. *La Clinica Terapeutica*, 162(3), 99-103.
- Perez-Escamilla, R., Paras, P., Acosta, M. J., Peyrou, S., Nord, M., y Hromi-Fiedler, A. (2011). Are the Latin American and Caribbean Food Security Scale (ELCSA) items comparable across countries? *The FASEB Journal*, 25(1\_supplement), 226.228-226.228. doi: 10.1096/fasebj.25.1\_supplement.226.8

- Pinheiro, G. A., Bianchini, d. Q. T. M., Carvalho, d. O. M. T., y De Campos, W. (2011). Qualidade de vida: contexto histórico, definição, avaliação e fatores associados. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, 03(1), 40-52.
- Pollard, T. M. (2008). *Western Diseases: an evolutionary perspective*. United State of America.
- Quispe, O., y Yoana, M. (2018). Apoyo social y calidad de vida relacionada a la salud en mujeres con cáncer de mama que acuden al consultorio de oncología del Hospital Edgardo Rebagliati Martins, Lima 2017.
- Rego de Carvalho, A. P., Batista dos Santos, T. M., y Pereira Linhares, F. M. (2012). Promocao do autocuidado a mulheres mastectomizadas. *Cogitare Enfermagem*, 17(3), 485-491.
- Rock, C. L., Doyle, C., Demark-Wahnefried, W., Meyerhardt, J., Courneya, K. S., Schuartz, A. L., . . . Gansler, T. (2012). Nutrition and physical activity guidelines for cancer survivors. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 62(4), 242-274.
- Rodríguez, L. Y., y Rossello, G. J. (2007). Reconstruyendo un cuerpo: implicaciones psicosociales en la corporalidad femenina del cáncer de mamas. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, 18, 118-145.
- Rodríguez, M., y Zaldívar, D. (2001). Retos de la psicología en el tratamiento de la categoría de estilo de vida en el proceso salud-enfermedad. *Revista Cubana de Psicología*, 18(1), 20-27.
- Rojas, T. J., y Estévez, Z. (2007). Reflexiones del estilo de vida, vigencia del autocuidado en la atención primaria de salud. *Revista Cubana de Enfermería*, 23(1), 1-12.
- Runowicz, C. D., Leach, C. R., Henry, N. L., Henry, K. S., Mackey, H. T., Cowens-Alvarado, R. L., . . . Ganz, P. A. (2016). American Cancer Society/American Society of Clinical Oncology Breast Cancer Survivorship Care Guideline. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 66(1), 43-73. doi: 10.3322/caac.21319
- Salas, Z., y Grisales, R. (2010). Calidad de vida y factores asociados en mujeres con cáncer de mama. *Revista Panama Salud Pública*, 28(1), 9-18.
- Sat-Muñoz, D., Contreras-Hernández, I., Balderas-Peña, L.-M.-A., Hernández-Chávez, G.-A., Solano-Murillo, P., Mariscal-Ramírez, I., . . . Morgan-Villela, G. (2011). Calidad de vida en mujeres mexicanas con cáncer de mama en diferentes etapas clínicas y su asociación con características sociodemográficas, estados co-mórbidos y características del proceso de atención en el Instituto Mexicano del Seguro Social. *Value in Health*, 14, S133-S136.
- Schneider, H. J., Pizzinato, A., y Calderón, U. M. (2015). Mujeres con cáncer de mama: apoyo social y autocuidado percibido. *Revista de Psicología*, 33(2), 439-467.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería IX* (2), 9-2.
- Secretaria de Salud. (2009). *Guía de Práctica Clínica Diagnóstico y Tratamiento del Cáncer de Mama*. México.
- . (2011). *Norma Oficial Mexicana NOM-041-SSA2-2011, Para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama*. México.
- . (2012). *Norma Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico*. México.

- SEDUMA. (2010). *Zona Metropolitana de Mérida, Gobierno del Estado de Yucatán*. Yucatán: Gobierno del Estado de Yucatán.
- Sen, A. (2002). ¿Por qué la equidad en salud? *Revista Panamericana de Salud Pública /Pan Am J Public Health*, 11(5/6), 302-309.
- Silva, G. d., y Santos, M. A. d. (2010). Stressors in Breast Cancer Post-Treatment: a Qualitative Approach. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18, 688-695.
- Solano-Santos, L. V., Moreno, A., Salazar-Estrada, J., y López-Espinoza, A. (2017). Conducta alimentaria y estado nutricional: Antes, durante y después del cáncer. *Actualización en Nutrición ISSN 1667-8052*, 18
- SSY. (2017a). *Mujeres con cáncer 2016-2017. Responsabilidad de la SSY. (Casos nuevos)*. Mérida, Yucatán México. Comunicación personal, Oficio: DAJ/820/732/2018.
- SSY. (2017b). *Catálogo de programas bienes y servicios públicos de Yucatán Mérida*, Yucatán. Encontrado en: / [Último acceso 22 de noviembre de 2017].
- Torres, A. M. (2017). *Cambios en el Estado Nutricional y de hábitos alimenticios en jóvenes, de la adolescencia a la adultez, en la ciudad de Mérida Yucatán*. Maestría en Ciencias en la Especialidad de Ecología Humana, Cinvestav-Mérida, México.
- Tsuchiya, M., Masujima, M., Kato, T., Ikeda, S.-i., Shimizu, C., Kinshita, T., . . . Takahashi, m. (2018). Knowledge, faftigue, and cognitive factors as predictors of lymphoedema risk-reduction behaviours in women with cancer. *Supportive Care in Cancer*. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4349-0>
- Urzúa M. A., y Caqueo-Urizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia psicológica*, 30, 61-71.
- Vachon, M. L. (2008). Meaning, spirituality and wellness in cancer survivors. *Seminars in Oncology Nursing*, 24(3), 218-225.
- Van Esch, L., Den Oudsten, B. Le. y De Vries, J. (2011). The World Health Organization Quality of Life Instrument-Short Form (WHOQOL-BREF) in women with breast problems. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 11(1), 5-22.
- Vargas, T., y Pulido, L. (2012). Significado de las vivencias de las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama. *Ciencia y Cuidado*, 9 (1), 65 - 78.
- Varo C. J., Martínez H. J., y Martínez-González, M. (2003). Beneficios de la actividad física y riesgos del sedentarismo. *Medicina Clínica*, 121(17), 665-672.
- Villarreal-Garza, C., Platas, A., Bargalló-Rocha, J. E., Lasa, F., Reynoso, N., Águila-Mancera, C., . . . Mohar-Betancourt, A. (2015). Cáncer de mama en mujeres jóvenes. Experiencia en el Instituto Nacional de Cancerología. *Revista Mexicana de Mastología*, 5(1), 12-17.
- Whitford, H. S., y Olver, I. N. (2012). The multidimensionality of spiritual wellbeing: peace, meaning, and faith and their association with quality of life and coping in oncology. *Psycho-Oncology*, 21(6), 602-610. doi: 10.1002/pon.1937
- White, M. L., Peters, R., y Schim, S. M. (2011). Spirituality and Spiritual Self-Care:Expanding Self-Care Deficit Nursing Theory. *Nursing Science Quarterly*, 24(1), 48-56. doi: 10.1177/0894318410389059
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization. *Social Science and Medicine*, 41, 1403-1409.

- (1996). Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. In W. H. O. Geneva (Ed.), Programme on Mental Health. Switzerland: World Health Organization.
- (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.

# ANEXOS

## Anexo 1. Consentimiento informado

### 1.1 Formato COBISH



Folio \_\_\_\_\_

CENTRO DE INVESTIGACIÓN Y DE ESTUDIOS AVANZADOS DEL I.P.N., UNIDAD MÉRIDA  
Departamento de Ecología Humana

#### CONSENTIMIENTO DE PARTICIPACIÓN

*Calidad de vida de mujeres con cáncer de mama en remisión en la  
Zona Metropolitana de Mérida, Yucatán*

La calidad de vida (CaV) es la valoración de la situación de vida de una persona o un grupo poblacional que se compone de aspectos: psicológicos, físicos, sociales, económicos y ambientales. Estudiar la CaV de personas que superan el cáncer de mama (CaMa) es de gran importancia por la alta incidencia de esta enfermedad en México, así como por el enfoque exclusivo en prevención, detección y tratamiento oportuno de los programas de salud pública. Esta investigación tiene el objetivo de identificar factores de percepción, de condiciones y de estilos de vida que afecten la CaV en mujeres con CaMa en remisión.

Usted fue seleccionada para formar parte del proyecto *Calidad de vida de mujeres con cáncer de mama en remisión en la Zona Metropolitana de Mérida, Yucatán*. Es una investigación sin nivel de riesgo, la información se obtendrá mediante la aplicación de cuestionarios y será analizada con relación a:

- El significado que atribuye a la calidad de vida, percepción de los efectos del CaMa y su tratamiento.
- Hábitos de autocuidado, rutina diaria y relaciones interpersonales.
- Condición socioeconómica y acceso a recursos públicos y privados.

Los cuestionarios en conjunto se llevarán a cabo en aprox. 2 horas, para lo cual será necesario verla máximo en dos ocasiones. Su participación nos proporcionará información importante sobre los factores subjetivos y objetivos asociados a una mejor CaV en mujeres que superan el CaMa. La información que usted nos proporcione será manejada de manera confidencial y en ninguna circunstancia se usará en ninguna publicación o presentación de resultados su nombre ni otras características que permitan identificarla personalmente. Cada participante recibe un número de identificación que no está ligado a su nombre y la información obtenida será utilizada con fines estadísticos e interpretativos.

Su participación es voluntaria. Incluso después de haber firmado este formato de consentimiento, usted puede dejar de participar o rehusarse a contestar cualquier pregunta, sin ninguna consecuencia para usted, ni comprometer la atención que recibe en FUNDEBIEN. Este documento se mantendrá en los registros del proyecto, y si usted lo desea podrá obtener una copia.

En el proyecto colaboran la Fundación para el Bienestar Natural A.C. (FUNDEBIEN), la Clínica de la Mujer del Hospital General Agustín O'Horán, y el Departamento de Ecología Humana del Cinvestav-Mérida. Está a cargo de la Sclga. Angélica Saldaña Santiago de la Maestría en Ciencias en la Especialidad de Ecología Humana (Cinvestav-Mérida).

He leído y comprendido la información anterior, por lo que otorgo mi consentimiento para participar.

Fecha \_\_\_\_\_

Nombre y firma del participante: \_\_\_\_\_

Para cualquier duda o aclaración, puede comunicarse con:

Angélica Saldaña Santiago: 2281334411 Dr. Sudip Datta Banik (Director de tesis): 9991135456

Testigos:

1) Nombre y firma: \_\_\_\_\_ 2) Nombre y firma: \_\_\_\_\_

Responsable: Angélica Saldaña Santiago Firma: \_\_\_\_\_



## 1.2 Formato SSY



Servicios de Salud de Yucatán  
Hospital General Dr. Agustín O'Horán  
Comité de Ética en Investigación  
Registro COFEPRIS: 16 CI 31 050 056

SALUD  
SECRETARÍA DE SALUD



### Consentimiento informado

#### Calidad de vida de mujeres con cáncer de mama en remisión en la Zona Metropolitana de Mérida, Yucatán

Número de registro en el Comité de Investigación: CEI-2018-028

Investigador (es) Principal (es): Navarro Santiesteban Sarina (Clínica de la Mujer) y Saldaña Santiago Angélica (Cinvestav-Unidad Mérida).

No. de expediente del paciente: \_\_\_\_\_

FECHA DE INCLUSION: \_\_\_\_\_ SERVICIO: \_\_\_\_\_

*He sido invitada a participar en una investigación para conocer la calidad de vida de mujeres con diagnóstico de cáncer de mama en remisión. Me han informado que es una investigación sin nivel de riesgo. También me han informado que consiste en charlas donde informaré de manera oral sobre mi situación de vida en aspectos relacionados con mi condición socioeconómica, mi percepción sobre los efectos de la enfermedad y el tratamiento, así como sobre mis hábitos de autocuidado y relaciones interpersonales.*

*Los responsables me dieron una explicación clara sobre la investigación, tuve oportunidad de hacer preguntas y mis dudas han sido resueltas. Acepto voluntariamente participar en este estudio y entiendo que tengo derecho a retirarme de la investigación, sin perder mis derechos como paciente de este hospital.*

*Así mismo, me han dado la seguridad de que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial.*

Nombre del participante: \_\_\_\_\_

Dirección \_\_\_\_\_ Teléfono \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_ Fecha (día/mes/año) \_\_\_\_\_

Nombre del testigo: \_\_\_\_\_ Parentesco \_\_\_\_\_

Dirección \_\_\_\_\_ Teléfono \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_ fecha (día/mes/año): \_\_\_\_\_

Nombre y firma de quien solicitó el consentimiento: \_\_\_\_\_

Nombre y firma de personal adscrito al Hospital: \_\_\_\_\_

Comité de Investigación, Hospital General Agustín General O' Horan: Calle 59-A Ave. Itzaes x Jacinto Canek

Horario de atención de 7:00 a 13:00 hrs al teléfono (999) 9-23-8492.

Comité de Ética en Investigación: Misma dirección. Teléfono (999) 9 26 8673

**DATOS DEL INVESTIGADOR RESPONSABLE:** Saldaña Santiago Angélica Tel. 2281334411

Correo: angelica.saldana@cinvestav.mx

Dirección: Antigua carretera a Progreso Km 6, Cordemex, Apartado Postal: 97310 Mérida, YUC.

## Anexo 2. Tablas y figuras

### 2.1 Clasificación de variables

**Tabla 2.1** Clasificación de variables socioeconómicas

<b>Variable</b>	<b>Unidad de medida/ categoría</b>	<b>Tipo de variable</b>	<b>Escala</b>
Edad	Años	Continua	Razón
	Grupo de edad	Catagórica	Ordinal
Escolaridad	Años de estudio	Continua	Razón
	Primaria, secundaria, bachillerato, carrera técnica, superior	Catagórica	Ordinal
Ingreso de participante	Pesos MN (1=0.051 dólares)	Continua	Razón
Ocupación	7 grupos de ocupación según SINCO (INEGI 2011a)	Catagórica	Nominal
Estado Civil	Soltera, casada, divorciada, separada, unión libre, viuda	Catagórica	Nominal
Hijos	Número de hijos vivos	Discreta	Intervalo
Religión	Católica, protestante, de origen oriental	Catagórica	Nominal
Gastos de seguimiento al CaMa*	Pesos MN (1=0.051 dólares)	Continua	Razón
Servicio médico	IMSS, ISSSTE, médico privado, SGMM**, Seguro Popular	Catagórica	Nominal
Citas de seguimiento	Mensual, trimestral, cuatrimestral, semestral	Catagórica	Ordinal
Habitación exclusiva para cocinar	Presencia, ausencia	Catagórica	Nominal
Fuente de agua para beber	Pozo, potable, purificada	Catagórica	Nominal
Fuente de agua para uso doméstico	Pozo, potable, entubada fuera de la vivienda	Catagórica	Nominal
Tipo de tenencia del hogar	Prestada, rentada, propia pagada, propia en pagos	Catagórica	Nominal
Índice de hacinamiento	Número de personas/cuarto dormitorio	Continua	Razón
Hacinamiento	Índice de hacinamiento >2.5 (INEGI 2017)	Catagórica	Ordinal

Tipo de hogar familiar	Unipersonal, nuclear pareja, nuclear biparental, nuclear monoparental, ampliado, compuesto, corresidente	Categórica	Nominal
Ingreso mensual <i>per cápita</i> del hogar	Pesos MN/mes/persona	Continua	Razón
Gasto mensual <i>per cápita</i> del hogar	Pesos MN/mes/persona	Continua	Razón
Gasto mensual <i>per cápita</i> en alimentación	Pesos MN/mes/persona	Continua	Razón
Acceso y uso de recursos privados de la participante	Televisión, computadora, celular, internet y automóvil	Categórica	Nominal
Acceso y uso de recursos públicos de la participante	Servicios de salud, educativos, iglesias o templos, parques y/o deportivos, recreativos	Categórica	Nominal
Nivel socioeconómico de participante	Bajo, medio, alto	Categórica	Ordinal

\*Cáncer de mama, \*\*Seguro de gastos médicos mayores

**Tabla 2.2** Clasificación de variables de conducta alimentaria

<b>Variable</b>	<b>Unidad de medida/categoría</b>	<b>Tipo de variable</b>	<b>Escala</b>
Frecuencia de consumo por grupo de alimento	Veces/semana	Continua	Razón
Comidas al día	Veces	Continua	Razón
Dieta relacionada al CaMa*	Sí/No	Categórica	Nominal
Tiempo dieta	Años	Continua	Razón
Prescripción de dieta	Médico oncólogo, nutrióloga, auto prescripción	Categórica	Nominal
Control de peso	Sí/No	Categórica	Nominal
Tiempo controlando peso	Años	Continua	Razón
Forma de control de peso	Dieta especializada, dieta auto prescrita, disminución de la cantidad de alimentos, actividad física/ejercicio, consulta médica	Categórica	Nominal
Consumo de tabaco	Cantidad/semana	Continua	Razón
Tiempo consumiendo tabaco	Años	Continua	Razón
Consumo de alcohol	Cantidad/semana	Continua	Razón

Tiempo de consumo de alcohol	Años	Continua	Razón
Estrategias de alimentación saludable	Alimento ingerido, autoselección de dieta, frecuencia, búsqueda, preparación	Categórica	Nominal
Percepción de alimentación	Buena/mala	Categórica	Nominal
Alimentación familiar	Sí/No	Categórica	Nominal
Satisfacción con alimentación	Sí/No	Categórica	Nominal
Motivo de satisfacción	Consumo, poder cocinar, salud, sabor,	Categórica	Nominal
Motivo de insatisfacción	Agotamiento, consumo, no poder cocinar, obtención, preparación, sabor	Categórica	Nominal
Limitaciones para alimentación adecuada y control de peso	Sí/No	Categórica	Nominal
Tipo de limitaciones	Física, familiar, económica, disponibilidad de alimentos, falta de tiempo por trabajo	Categórica	Nominal
Cambio en alimentación	Sí/No	Categórica	Nominal
Alimentos que dejó de consumir	Frecuencia	Categórica	Nominal

\*Cáncer de mama

**Tabla 2.3** Clasificación de variables de actividad física

<b>Variable</b>	<b>Unidad de medida/categoría</b>	<b>Tipo de variable</b>	<b>Escala</b>
Intensidad de actividad física	METs-minutos-semana	Continua	Razón
Tiempo sedentario	Horas	Continua	Razón
Tiempo de sueño	Horas	Continua	Razón
Nivel de actividad física	Alto, medio, bajo	Categórica	Ordinal
Rutina diaria	Horas por actividad	Continua	Razón
Recomendación de rehabilitación y actividad física	Sí/No	Categórica	Nominal
Satisfacción con tiempo de sueño	Sí/No	Categórica	Nominal
Motivo de satisfacción	Rutina, descanso, gusto, sueño profundo	Categórica	Nominal

Motivo de insatisfacción	Trabajo, dificultad para dormir, no descanso, cuidar a otras personas, por el tratamiento	Categórica	Nominal
Satisfacción con capacidades físicas	Sí/No	Categórica	Nominal
Motivo de satisfacción	Poder hacer lo que necesita, sentirse bien físicamente, sentir el cuerpo sano, sentirse feliz	Categórica	Nominal
Motivo de insatisfacción	Cansancio, comezón en la piel, dolor en el brazo, dolor en los huesos, edad avanzada, incomodidad por prótesis, no poder hacer lo que necesita	Categórica	Nominal
Limitaciones percibidas	Físicas, emocionales, familiares, económicas, socioculturales	Categórica	Nominal
Ayuda para actividades diarias	Sí/No	Categórica	Nominal
Cambio en la rutina diaria	Sí/No	Categórica	Nominal
Cambio en hábitos de sueño	Sí/No	Categórica	Nominal
Práctica de ejercicio físico	Sí/No	Categórica	Nominal
Tipo de ejercicio	Terapia física integrativa, ejercicio aeróbico	Categórica	Nominal
Relación con el cuerpo	Análisis de contenido	Categorías de análisis	

**Tabla 2.4** Clasificación de variables de apoyo social

<b>Variable</b>	<b>Unidad de medida/categoría</b>	<b>Tipo de variable</b>	<b>Escala</b>
Pareja actual	Sí/No	Categórica	Nominal
Relación de pareja	Buena, muy buena, mala	Categórica	Nominal
Discusiones	Sí/No	Categórica	Nominal
Rechazo	Sí/No	Categórica	Nominal
Separación por el CaMa*	Sí/No	Categórica	Nominal
Relación con hijos	Buena, muy buena, complicada	Categórica	Nominal
Discusiones	Sí/No	Categórica	Nominal
Rechazo	Sí/No	Categórica	Nominal
Redes de apoyo	Familia, Vecinas(os), grupos religiosos, amigas(os), compañeras(os) de trabajo, profesionales de la salud	Categórica	Nominal
Afectaciones a redes de	Sí/No	Categórica	Nominal

apoyo			
Toma de decisiones	Sí/No	Categórica	Nominal
Apoyo especializado	Sí/No	Categórica	Nominal
Tipo de apoyo	Emocional, económico, profesional	Categórica	Nominal
Satisfacción con apoyo	Sí/No	Categórica	Nominal
Motivo de satisfacción	Apoyo con necesidades, cariño, atención, compañía, comprensión	Categórica	Nominal
Motivo de insatisfacción	Sin apoyo emocional, sin apoyo económico, mal trato en ss**	Categórica	Nominal
Limitaciones percibidas	Físicas, emocionales, familiares, económicas, socioculturales	Categórica	Nominal
Violencia física o psicológica	Sí/No	Categórica	Nominal
Apoyo económico	Antes, durante, después	Categórica	Nominal
Apoyo social	Antes, durante, después	Categórica	Nominal
Apoyo especializado	Antes, durante, después	Categórica	Nominal
Cambio de empleo por CaMa	Sí/No	Categórica	Nominal
Problemas laborales durante CaMa	Sí/No	Categórica	Nominal
Vida laboral actual	Buena, muy buena, mala	Categórica	Nominal
Cambio en vida sexual (VS)	Sin cambio, sin VS activa durante el tratamiento, sin VS activa desde el tratamiento, sin VS activa desde el fin del tratamiento	Categórica	Nominal
Motivo de inactividad sexual con relación al CaMa	Análisis de contenido	Categorías de análisis	

\*Cáncer de mama \*\*servicios de salud

**Tabla 2.5** Clasificación de variables de espiritualidad

Variable	Unidad de medida/categoría	Tipo de variable	Escala
Creencias	Análisis de contenido	Categorías de análisis	
Prácticas	Comunicación con ser supremo, meditar/orar, dar testimonio sobre el CaMa, ejercitar la conciencia de interconexión	Categórica	Nominal

Causa del CaMa*	Análisis de contenido	Categorías de análisis	
Curación del CaMa	Sí/No	Categoría	Nominal
Motivo de creencia en curación	Análisis de contenido	Categorías de análisis	
Miedos y preocupaciones	Análisis de contenido	Categorías de análisis	
Ayuda en recuperación del CaMa	Sí/No	Categoría	Nominal
Tipo de ayuda	Análisis de contenido	Categorías de análisis	
Efectos positivos del CaMa	Sí/No	Categoría	Nominal
Tipo de efectos positivos	Análisis de contenido	Categorías de análisis	
Proyecto de vida actual	Sí/No	Categoría	Nominal
Tipo de proyecto de vida	Análisis de contenido	Categorías de análisis	
Limitaciones para realizar proyecto de vida	Físicas, emocionales, familiares, económicas, sociocultural	Categoría	Nominal
Efectos negativos del CaMa	Sí/No	Categoría	Nominal
Tipo de efectos negativos	Análisis de contenido	Categorías de análisis	
Cambios en proyecto de vida en proceso del CaMa	Sí/No	Categoría	Nominal
Cambios en creencias espirituales en proceso del CaMa	Sí/No	Categoría	Nominal
Cambios en prácticas espirituales en proceso del CaMa	Sí/No	Categoría	Nominal

\*Cáncer de mama

## 2.2 Resultados descriptivos

**Tabla 2.7** Acceso y uso de bienes y servicios relacionados con las tecnologías de la información y las comunicaciones

Bienes y servicios	Acceso	Uso
	n (%)	n (%)
Automóvil	15 (45.45)	11 (33.33)
Computadora	11 (33.33)	4 (12.12)
Internet	19 (57.58)	19 (57.58)
Teléfono celular*	30 (90.91)	30 (90.91)
Televisión	32 (97.97)	28 (84.85)

n=33

\* En todos los casos se reportó como propio

**Tabla 2.8** Tiempo de remisión del CaMa de las participantes por grupo de edad

Grupo de edad	n (%)	Tiempo desde la remisión			
		< de 1 año n (%)	1 a 2 años n (%)	2 a 3 años n (%)	3 a 4 años n (%)
De 40 a 49 años	10 (30.30)	3 (30.00)	1 (10.00)	4 (40.00)	2 (20.00)
De 50 a 59 años	11 (33.33)	6 (54.54)	1 (9.09)	4 (36.36)	0 (0.00)
De 60 a 69 años	7 (21.21)	2 (28.54)	3 (42.85)	1 (9.09)	1 (9.09)
De 70 y + años	5 (15.15)	1 (20.00)	2 (40.00)	2 (40.00)	0 (0.00)
Total	33 (100)	12 (36.36)	7 (21.21)	11 (33.33)	3 (9.09)

n=33

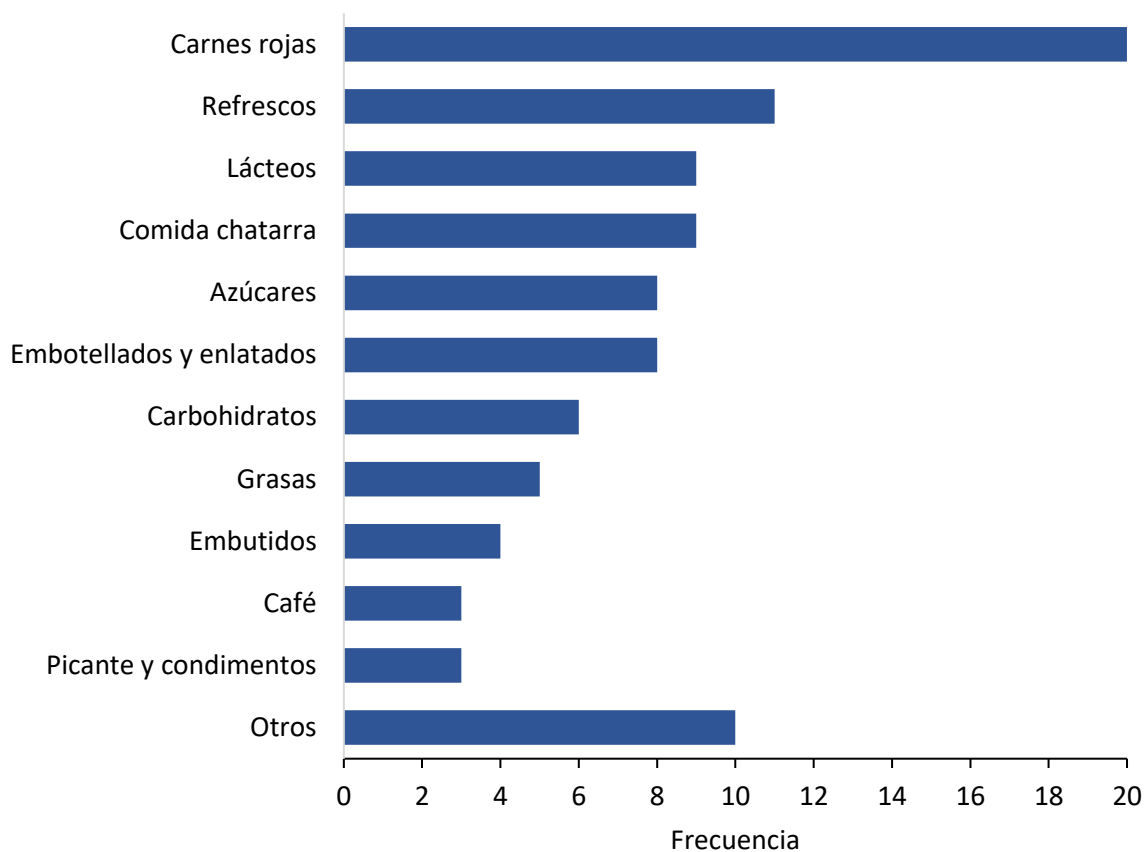
**Tabla 2.9** Prescripción de dieta

Origen de la dieta	n (%)
Médico oncólogo	3 (18.75)
Nutrióloga	10 (62.50)
Búsqueda de información en medios digitales e impresos	3 (18.75)

n=16



**Figura 2.1** Alimentos evitados por las participantes en su dieta cotidiana



**Tabla 2.10** Nivel de actividad física de las participantes

Categoría*	n (%)
Alta	5 (15.15)
Media	17 (51.52)
Baja	11 (33.33)

n= 33

\*Según la Guía de análisis del International *Physical Activity Questionnaire IPAQ-Short Form* (2004).

**Tabla 2.11 Actividad física principal para el cuidado de la salud**

Tipo de ejercicio	Participantes
	n (%)
Terapia física integrativa*	8 (34.78)
Ejercicio aeróbico**	16 (69.57)

n=24

\*Chi kung y yoga

\*\* Caminata, bicicleta y zumba

**Tabla 2.12 Percepciones sobre actividad física**

Percepción	Participantes
	n (%)
Satisfacción con capacidades físicas	25 (75.76)
Satisfacción con horas de sueño	19 (57.58)
Limitaciones	21 (63.64)

n=33

**Tabla 2.13 Condiciones de actividad física después del CaMa**

Condiciones	Participantes
	n (%)
Rehabilitación de brazo	23 (69.70)
Ejercicio para cuidado de salud	23 (69.70)
Ayuda para cuidado personal	3 (9.09)
Cambio en rutina diaria	26 (78.79)
Cambio en hábitos de sueño	17 (51.52)

n=33

**Tabla 2.14** Calidad de vida de las participantes por dominios\* según tiempo desde la remisión

Dominios		n (%)	Puntaje 0-100			
			Mínimo	Máximo	Media	DE
<b>Salud física</b>						
	Menos de 1 año	12 (36.36)	56	94	79.33	12.39
	De 1 a 2 años	7 (21.21)	25	88	64.43	20.41
	De 2 a 3 años	11 (33.33)	44	94	68.36	15.91
	De 3 a 4 años	3 (9.09)	31	81	60.33	26.10
<b>Salud psicológica</b>						
	Menos de 1 año	12 (36.36)	69	100	85.50	10.46
	De 1 a 2 años	7 (21.21)	56	94	72.14	15.78
	De 2 a 3 años	11 (33.33)	50	81	65.91	12.28
	De 3 a 4 años	3 (9.09)	69	94	77.33	14.43
<b>Relaciones sociales</b>						
	Menos de 1 año	12 (36.36)	50	100	86.50	18.85
	De 1 a 2 años	7 (21.21)	56	100	81.29	17.34
	De 2 a 3 años	11 (33.33)	31	100	70.36	20.44
	De 3 a 4 años	3 (9.09)	69	100	87.67	16.44
<b>Ambiente</b>						
	Menos de 1 año	12 (36.36)	50	100	74.08	16.57
	De 1 a 2 años	7 (21.21)	38	94	63.57	17.10
	De 2 a 3 años	11 (33.33)	38	94	67.18	15.73
	De 3 a 4 años	3 (9.09)	50	81	66.67	15.63

n=33

DE= desviación estándar

\*Según WHOQOL-BREF (OMS 1996).

**Tabla 2.15** Motivos\* de satisfacción e insatisfacción con capacidad para realizar actividad física

<b>Motivo</b>	<b>Participantes</b> n (%)
<i>Satisfacción**</i>	
Poder hacer lo que necesita	14 (56.00)
Sentirse activa/ fuerte/ágil	7 (28.00)
Sentir el cuerpo sano	4 (16.00)
Sentirse feliz	9 (36.00)
<i>Insatisfacción***</i>	
Cansancio	6 (75.00)
Comezón en la piel	2 (25.00)
Dolor en el brazo	3 (37.50)
Dolor en los huesos	2 (25.00)
Edad avanzada	1 (12.50)
Incomodidad por la prótesis	1 (12.50)
No poder hacer lo que necesita	3 (37.50)

\* Las participantes pueden tener más de un motivo

\*\*n=25

\*\*\*n=8

**Tabla 2.16** Insatisfacción con horas de sueño

<b>Motivo*</b>	<b>Participantes</b> n (%)
Cuidado de otros	5 (35.71)
Hábito de dormir tarde	2 (14.29)
Insomnio	4 (28.57)
Laboral	5 (35.71)

n=14

\*Las participantes pueden tener más de un motivo

**Tabla 2.17** Motivos\* de satisfacción e insatisfacción con alimentación actual

Motivos	Participantes
	n (%)
Motivos de satisfacción**	
Consumo	10 (37.04)
Poder cocinar	2 (7.41)
Sabor	8 (29.36)
Salud	23 (85.19)
Motivos de insatisfacción**	
Agotamiento	2 (33.33)
Consumo	4 (66.67)
No poder cocinar	3 (50.00)
Obtención	2 (33.33)
Preparación	3 (50.00)
Sabor	2 (33.33)

\*Las participantes pueden tener más de un motivo de satisfacción e insatisfacción, o ninguno.

\*\* n=27

\*\*\* n=6

**Tabla 2.18** Importancia de la espiritualidad en el proceso del CaMa

Creencias*	Participantes
	n (%)
Sin Dios no habría superado el CaMa	23 (69.70)
Puse toda mi confianza en Dios	20 (60.61)
Mi espiritualidad me dio fortaleza	13 (39.39)
Mi espiritualidad cambió a partir del CaMa	9 (27.27)
Dios se manifestó en las personas	8 (24.24)

n=33

\*Las participantes pueden tener más de una creencia espiritual. Las categorías fueron construidas a partir de análisis de contenido.

**Tabla 2.19** Impacto percibido del CaMa

Efectos*	Participantes
	n (%)
<b>Negativos</b>	<b>11 (33.33)</b>
Perdida de movilidad y fuerza en brazo	5 (45.45)
Cambios emocionales y miedo	4 (36.36)
Inconformidad con el cambio físico	3 (27.27)
Dolor físico por tratamiento	2 (18.18)
<b>Positivos</b>	<b>31 (93.94)</b>
Amor propio y cuidado de la salud	19 (61.29)
Ser feliz y vivir el presente	18 (58.06)
Valorar a las personas/familia	15 (48.39)
Evitar situaciones negativas	8 (25.81)
Mayor espiritualidad	6 (19.35)
Hacer ejercicio	3 (9.68)
Comer bien	3 (9.68)

n=33

\*Tanto en efectos positivos como negativos cada participante puede percibir más de uno.

**Tabla 2.20** Motivos\* de gusto por el propio cuerpo

Percepción del cuerpo	Participantes
	n (%)
<b>Gusta**</b>	
Me siento bien de salud	16 (69.57)
Estoy viva, he aprendido a quererme	13 (56.52)
No tener seno no es limitante	10 (43.48)
El apoyo me ayudó a tener confianza	4 (17.39)
<b>No gusta***</b>	
Problemas con la prótesis	5 (50.0)
Problemas para obtener ropa adecuada	4 (40.0)
Dolor/cansancio/insensibilidad	4 (40.0)
Dificultades en vida sexual	1 (10.0)

\*Las participantes pueden tener más de un motivo

\*\*n=23

\*\*\*n=10

**Tabla 2.21** Motivos\* de satisfacción e insatisfacción con apoyo recibido

Motivo	Participantes
	n (%)
<i>Satisfacción</i>	
Apoyo con necesidades básicas	24 (72.73)
Sensación de cariño	7 (21.21)
Atención necesaria	27 (81.82)
No sentir soledad	12 (36.36)
Comprensión	3 (9.09)
Comparativa: hay situaciones peores	2 (6.06)
<i>Insatisfacción</i>	
No hay apoyo emocional	1 (3.03)
No hay apoyo económico	2 (6.06)
Incomodidad con ss**	1 (3.03)

n=33

\* Las participantes pueden tener más de un motivo

\*\*servicios de salud

**Tabla 2.22** Cambios en proyecto de vida por el CaMa

Características	Participantes
	n (%)
No tener dinero para proyecto de vida	7 (38.89)
Cambio de prioridades con enfoque en salud	5 (27.78)
No poder viajar	3 (16.67)
Tener que seguir trabajando	1 (5.56)
Miedo e inseguridad sobre el futuro	1 (5.56)
No poder tener hijos	1 (5.56)

n=18

**Tabla 2.23** Significado\* de CalV

Categoría	Participantes n (%)
Sentirse bien emocionalmente	16 (48.48)
Sentirse bien físicamente, no sentir dolor	16 (48.48)
Cuidarse y alimentarse sanamente	12 (36.36)
Tener la capacidad de realizar las actividades que te propongas	9 (27.27)
Tener salud integral	8 (24.24)
Poder trabajar y tener buena economía	7 (21.21)
Tener buenas relaciones familiares y laborales	6 (18.18)
Poder realizar actividades físicas y ejercicio	6 (18.18)
No enfocarme en problemas	6 (18.18)
No tener afecciones por la edad	4 (12.12)
Resolver los problemas de salud de mis hijos	4 (12.12)
Aprovechar la segunda oportunidad que Dios me dio	4 (12.12)
No pensar en la muerte	3 (9.09)
No estresarse	3 (9.09)
Comprensión social y familiar sobre la enfermedad	2 (6.06)
Tener los medicamentos y ropa adecuada	2 (6.06)
Vivir en un ambiente, tranquilo sin ruido y con vegetación	1 (3.03)

n=33

\*Algunas participantes mencionaron más de un significado. Las categorías fueron construidas mediante análisis de contenido

## 2.3 Resultados de asociación

### Descripción de Tabla 4.35 Asociación entre LPI *pc* y subjetividades del cáncer de mama y atención integral

*Miedos y preocupaciones.* El 57.57 % de las participantes dijo tener preocupaciones o sentir miedo por distintos motivos, principalmente con relación a su situación económica y/o familiar, de ellas el 63.16 % se encuentran por debajo de la LPI *pc*. Las participantes que tienen miedos relacionados al CaMa fueron el 27.27 % de las cuales el 44.44 % se encontraban por debajo de la LPI *pc*.

*Culpas relacionadas al CaMa.* Respecto a las culpas, del 27.27 % que al momento de la entrevista se sentía culpable respecto al proceso del CaMa en su familia, el 55.56 % están por debajo de la LPI *pc*. Mientras que las participantes que piensan que el proceso del CaMa afectó negativamente a su familia fueron el 81.82 %, de las cuales el 48.15 % se



encuentran por debajo de la LPI *pc*. Las participantes dijeron que algunos familiares tuvieron que vender inmuebles o cambiar su rutina diaria laboral o escolar para poder acompañarlas durante el proceso.

*Percepción de haber superado el CaMa.* Al momento de la recolección de datos el 87.89 % de las participantes dijo que sentían haber superado el CaMa, de ellas, menos de la mitad, el 44.83 %, se encontraban por debajo de la LPI *pc*.

*Estigmas.* El 30.30 % de las participantes mencionó haber sido víctimas de violencia física y psicológica relacionada al CaMa, de ellas, el 60 % se encontraban por debajo de la LPI *pc*; mientras que, a problemas laborales se afrontaron el 21.21 % de las cuáles el 57.14 % se encuentran por debajo de LPI *pc*.

*Rechazo.* En cuanto al rechazo en la pareja a causa de preocupaciones de la imagen corporal derivadas del tratamiento médico, y con los hijos por dificultades en el afrontamiento del CaMa, solo el 21.21 % dijo haberlo sentido, de las cuales, el 42.86 % se encontraban por debajo de la LPI *pc*.

*Espiritualidad y salud.* El 69.70 % de las participantes dijo que sin Dios no habría superado el CaMa, de ellas, el 47.83 % se encontraban por debajo de la LPI *pc*.

*Relación con la pareja.* De las participantes con pareja el 59.09 % dijo tener una relación muy buena, caracterizada por apoyo y comprensión respecto al proceso del CaMa, de ellas menos de la mitad (46.15 %) están por debajo de la LPI *pc*.

*Relación con los hijos.* De las participantes con hijos propios o adoptados (72.72 %), el 29.17 % dijo tener una muy buena relación con ellos, caracterizada por compañía y apoyo durante el proceso del CaMa. De las cuales, sólo el 28.6 % se encontraban por debajo de la LPI *pc*.

*Grupos de apoyo especializados en cáncer.* De las participantes que no asisten a grupos de apoyo especializados (57.57 %), el 73.68 % se encuentran por debajo de la LPI *pc*.

**Tabla 2.23** Asociación entre dominios de WHOQOL-BREF\* y factores socioeconómicos

Dominios	Media	Edad en años		Educación en años		Sí trabaja	< LPI	< LPI <i>pc</i>
		CCS	<i>p</i>	CCS	<i>p</i>	<i>p</i> **	<i>p</i> **	<i>p</i> **
Salud física	≥ 70.79	0.089	0.621	0.113	0.53	0.469	0.145	0.3
Salud psicológica	≥ 75.39	0.24	0.17	0.164	0.361	1	0.494	0.729
Relaciones sociales	≥ 80.12	0.172	0.338	-0.203	0.256	0.469	1	0.469
Ambiente	≥ 68.88	-0.029	0.873	-0.412	0.017	0.733	0.185	0.085

n=33

\* WHOQOL Group 1996

CCS= Coeficiente de correlación (*rho* de Spearman). \*\*Test exacto de Fisher**Tabla 2.24** Asociación entre dominios de WHOQOL-BREF\* y factores socioeconómicos

Dominios	Media	METs**		AF adecuada		Alimentación saludable		Apoyo social		Espiritualidad	
		CCS	<i>p</i>	CCS	<i>p</i>	CCS	<i>p</i>	CCS	<i>p</i>	CCS	<i>p</i>
Salud física	≥ 70.79	-0.155	0.389	0.143	0.428	0.086	0.635	-0.04	0.823	0.053	0.771
Salud psicológica	≥ 75.39	-0.09	0.62	0.151	0.4	-0.126	0.485	-0.149	0.407	-0.155	0.389
Relaciones sociales	≥ 80.12	-0.069	0.704	0.227	0.204	-0.295	0.095	-0.041	0.822	-0.018	0.922
Ambiente	≥ 68.88	0.046	0.8	0.045	0.804	-0.056	0.757	0.256	0.15	0.07	0.699

n=33

\* WHOQOL Group 1996, \*\*Según IPAQ 1997

CCS= Coeficiente de correlación (*rho* de Spearman)

### Anexo 3. Instrumentos de recolección de datos

Se muestra la primera página de cada instrumento, para conocer las versiones completas escribir a soc.angelica@gmail.com.

#### 3.1 Cuestionario socioeconómico



**CINVESTAV-Unidad Mérida Departamento de Ecología Humana**  
 Calidad de vida de mujeres con cáncer de mama en remisión en la Zona  
 Metropolitana de Mérida, Yucatán

#### ENCUESTA SOCIOECONÓMICA

Encuestó	Fecha	Folio
NOMBRE DE LA PARTICIPANTE		
Apellido paterno	Apellido materno	Nombres
DIRECCIÓN Calle y número:		
Colonia:		
Localidad	Municipio:	
Correo:		Teléfono:
Fecha de nacimiento (DD/MM/AA):		Lugar de nacimiento:
Años viviendo en lugar actual:		Motivo de migración:
1. Estado civil:	2. Hijos:	Sí No 2.1 No. de hijos:
		3. Religión:

#### Características de la vivienda

4. ¿Cuántos cuartos usan para dormir?			
5. Cuántas personas viven en la casa?			
6. ¿Tienen cocina separada? (exclusiva)	Sí 1 No 0		
7. Generalmente el agua para tomar es:			
de pozo	1		
potable/entubada	2		
Purificada /de garrafón	3		
7.1. En la vivienda principalmente usan agua:			
de pozo	1		
potable/entubada	2		
entubada fuera de la vivienda	3		
8. La casa es:			
Prestada	Rentada	Propia pagada	Propia en pago

#### Características socioeconómicas

GASTOS DE ALIMENTACIÓN	
9. ¿En el hogar, cuánto dinero se destina a la alimentación? (incluyendo supermercado, mercado y comidas fuera de casa)	
Semana	\$
Mes	\$

GASTOS DE SEGUIMIENTO AL CaMa			
10. ¿Gasta en medicamentos?	Sí No		
10.1 ¿Cuánto dinero gasta?			
Semana	\$		
Mes	\$		
11. ¿Va a citas de seguimiento por el CaMa?	Sí No		
11.1 ¿por qué?			
11.2 ¿Cuánto dinero gasta en transporte para ir a las citas de seguimiento del CaMa?	\$		
11.3 ¿Cada cuánto?			
Mensual	Trimestral	Semestral	Anual

### 3.2 Entrevista calidad de vida y autocuidado



**CINVESTAV-Unidad Mérida Departamento de Ecología Humana**  
Calidad de vida en mujeres con cáncer de mama en remisión  
en la Zona Metropolitana de Mérida, Yucatán

#### ENTREVISTA CALIDAD Y ESTILOS DE VIDA

Folio \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

Esta entrevista tiene como objetivo conocer información sobre el significado de la calidad de vida de las participantes del estudio, así como sus estilos de vida, asociados al autocuidado y a las relaciones interpersonales.

Nombre de la participante: \_\_\_\_\_ Entrevistó \_\_\_\_\_

1. Fecha de diagnóstico de cáncer de mama: \_\_\_\_\_

1.1 Estadio de detección: \_\_\_\_\_

2. Fecha de diagnóstico de remisión del cáncer de mama: \_\_\_\_\_

2.1 Tratamiento de seguimiento: \_\_\_\_\_

3. Antecedentes familiares de cáncer: 

Sí	No
----	----

3.1 ¿Qué tipo? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

4. ¿Cuál fue el motivo por el cual asistió a consulta cuando le diagnosticaron el CaMa?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Por favor, escuche con atención y responda sinceramente. No hay respuestas correctas o incorrectas.

#### A. Calidad de vida

1. ¿Para usted qué es tener calidad de vida?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### 3.3 International Physical Activity Questionnaire- IPAQ

Folio: \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_

Entrevistó: \_\_\_\_\_

**CINVESTAV-Unidad Mérida Departamento de Ecología Humana**  
Calidad de vida en mujeres con cáncer de mama en remisión en la Zona  
Metropolitana de Mérida, Yucatán

#### Cuestionario Internacional de Actividad Física (IPAQ)

Las preguntas se referirán al tiempo que usted destinó a estar físicamente activo en los **últimos 7 días**. Por favor responda a cada pregunta aún si no se considera una persona activa. Por favor, piense acerca de las actividades que realiza en su trabajo, como parte de sus tareas en el hogar o en el jardín, moviéndose de un lugar a otro, o en su tiempo libre para la recreación, el ejercicio o el deporte.

Piense en todas las actividades **intensas** que usted realizó en los **últimos 7 días**. Las actividades físicas intensas se refieren a aquellas que implican un esfuerzo físico intenso y que lo hacen respirar mucho más intensamente que lo normal. Piense solo en aquellas actividades físicas que realizó durante por lo menos **10 minutos** seguidos.

1. Durante los últimos **7 días**, ¿en cuántos realizó actividades físicas **intensas** tales como levantar cosas pesados, lavar, salir a correr, hacer ejercicios aeróbicos o andar rápido en bicicleta?

\_\_\_\_\_ **días por semana**

\_\_\_\_\_ Ninguna actividad física intensa > **Vaya a la pregunta 3**

2. Habitualmente, ¿cuánto tiempo en total dedicó a una actividad física **intensa** en uno de esos días?

\_\_\_\_\_ **horas por día**

\_\_\_\_\_ **minutos por día**

\_\_\_\_\_ No sabe/no está seguro

Piense en todas las actividades **moderadas** que usted realizó en los **últimos 7 días**. Las actividades moderadas son aquellas que requieren un esfuerzo físico moderado que lo hace respirar algo más intensamente que lo normal. Piense solo en aquellas actividades físicas que realizó durante por lo menos **10 minutos** seguidos.

3. Durante los últimos **7 días**, ¿en cuántos días hizo actividades físicas **moderadas** como transportar pesos livianos, andar en bicicleta a velocidad regular o jugar con los niños en la calle? No incluya caminar.

\_\_\_\_\_ **días por semana**

\_\_\_\_\_ Ninguna actividad física moderada > **Vaya a la pregunta 5**

4. Habitualmente, ¿cuánto tiempo en total dedicó a una actividad física **moderada** en uno de esos días?

\_\_\_\_\_ **horas por día**

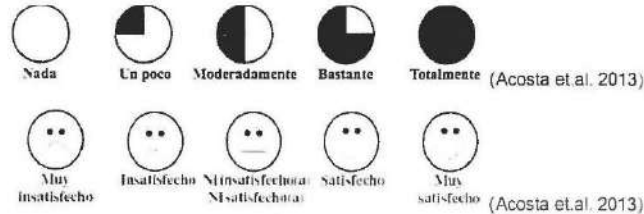
\_\_\_\_\_ **minutos por día**

### 3.4 Cuestionario WHOQOL-BREF

#### CUESTIONARIO WHOQOL BREF®

Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor, conteste todas las preguntas. Si no está segura (o) de qué respuesta dar, elija la que le parezca más apropiada. Concéntrese en las últimas dos semanas.

**Instrucciones:** Por favor lea cada pregunta, valore sus sentimientos, y marque el número de la escala que represente la mejor respuesta para usted.



1.- ¿Cómo calificaría su calidad de vida?

Muy mala	Mala	Ni bien Ni mal	Buena	Muy buena
1	2	3	4	5

2. ¿Qué tan satisfecho está con su salud?

Muy insatisfecho	Insatisfecho	Ni satisfecho Ni insatisfecho	Satisfecho	Muy satisfecho
1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas se refieren a qué tanto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas

	Nada	Poco	Moderado	Bastante	Totalmente
3.- ¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4.- ¿Qué tanto necesita de cualquier tratamiento médico para llevar a cabo su vida diaria?	1	2	3	4	5
5.- ¿Qué tanto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6.- ¿Hasta qué punto siente que su vida tiene significado?	1	2	3	4	5
7.- ¿Qué tan capaz es de concentrarse?	1	2	3	4	5
8.- ¿Qué tan seguro (en general) se siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9.- ¿Qué tan saludable es su entorno físico?	1	2	3	4	5

### 3.5 Frecuencia de alimentos

El instrumento se modificó de Pérez-Escamilla *et al.* (2011) y fue incluido en la sección B de la entrevista estructurada (Anexo 3.2).

1. A continuación le voy a hacer preguntas sobre la frecuencia con la que usted come los siguientes grupos de comidas y bebidas. Piense en los alimentos que consume normalmente en el desayuno, comida y cena. ¿En la última semana comió usted (leer los grupos de alimentos y anotar respuesta)? **Para cada uno que responda afirmativamente preguntar:** ¿cuántas veces comió esos alimentos? ¿Más de una vez por día (+M), por lo menos una vez cada día (1D), tres o cuatro días días en la semana (3S) o dos días a la semana o menos (2S<)?

Grupo de alimentos	Consume			Frecuencia				
	Sí	No	Ns/nc	+M	1D	3S	2S<	Ns/nc
a) Frutas frescas, sin incluir jugos de fruta								
b) Vegetales como lechuga, tomate, zanahoria u otros								
c) Jugos 100% naturales de cualquier fruta								
d) Frijoles								
e) Huevos								
f) Carnes (pollo, cerdo, res) o pescado								
g) Leche, yogurt, queso								
h) Tortillas, cereales, pan, arroz y pasta								
i) Dulces y postres								
j) Botanas como papas, doritos, fritos, churritos								
k) Refrescos embotellados con gas								
l) Jugos artificiales o naranjadas								
m) Frutos secos y semillas (nueces)								

**Anexo 4. Registro fotográfico del trabajo de campo**









