



UNIVERSIDAD NACIONAL

AUTÓNOMA DE MÉXICO FACULTAD
DE MEDICINA

División de Estudios de Posgrado
Instituto Mexicano del Seguro Social
Unidad de Medicina Familiar No. 20

**“RELACIONES INTRAFAMILIARES Y
CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA
SALUD EN MUJERES SOBREVIVIENTES
A CANCER DE MAMA DE LA UNIDAD DE
MEDICINA FAMILIAR No 20”**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
ESPECIALISTA EN
MEDICINA FAMILIAR

Presenta:

DR. MARTIN ISSAC ACEVES MARTINEZ.

Tutora Y Asesor metodológico

**DRA. MARIA DEL CARMEN AGUIRRE
GARCÍA**

Generación 2016-2019

CIUDAD DE MÉXICO 2019





Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Vo.Bo.

TUTORA:

**DRA. MARIA DEL CARMEN AGUIRRE GARCÍA
MEDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR Y TERAPIA FAMILIAR
PROFESORA TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA
FAMILIAR
UMF No. 20 VALLEJO**

Vo.Bo.

**DRA. SANTA VEGA MENDOZA
MEDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
PROFESORA ADJUNTA DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA
FAMILIAR
UMF No. 20 VALLEJO**

Vo.Bo.

**DR. GILBERTO CRUZ ARTEAGA
MEDICO ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR
COORDINADOR CLÍNICO DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD
UMF No. 20 VALLEJO**

AGRADECIMIENTOS:

“La perseverancia es esa cualidad que no poseen aquellos que han renunciado a sus sueños” (Lens Cejudo).

- ❖ **A Dios**, por darme la oportunidad de vivir, por estar conmigo en cada paso que doy, por fortalecer mi corazón e iluminar mi mente y por haber puesto en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte y compañía durante todo este proceso.
- ❖ **Al gran amor de mi vida mi esposa Vanessa**, gracias amor por ser incondicional, por tu paciencia y apoyo en todo momento, por compartir conmigo esta etapa de mi vida, por ser mi motor y soporte en la realización de mis sueños y por ser un gran ejemplo de superación y profesionalismo.
- ❖ **A mis padres Martin y Bertha** por ser el pilar fundamental en todo lo que soy, por sus enseñanzas a lo largo de mi vida, siendo siempre el mejor ejemplo de lucha y perseverancia, por su incondicional apoyo y gran amor, porque sin ustedes nada de esto sería posible, porque soportaron y soportamos estar lejos físicamente pero no de corazón, se que en ustedes tengo un par de ángeles, uno en el cielo y otro en la tierra
- ❖ **A mi hermano Daniel** por su amor y apoyo a lo largo de mi vida, porque sé que siempre estaremos juntos apoyándonos, porque aprendí que no se necesita estar en el mismo plano existencial para saber que un buen amigo y gran hermano siempre te tendera la mano y te dará la fuerza para seguir adelante.
- ❖ **A la Dra. Carmen y Dra. Santa** por sus enseñanzas y apoyo a lo largo de esta gran etapa, por enseñarme a valorar y amar la Medicina Familiar, quienes se acercaron más que como instructoras como amigas y como las grandes personas que me extendieron un abrazo o me prestaron sus oídos cuando más lo necesitaba
- ❖ **A los amigos** que formé en esta aventura llamada residencia, por todos los momentos que compartimos y por hacer de estos tres años algo especial y divertido, por mostrarme un lado más humano de mi formación académica
- ❖ **A los médicos y personal de la UMF 20** por transmitirme sus conocimientos, por su paciencia y apoyo a lo largo de todas las actividades complementarias

INDICE

RESUMEN	1
INTRODUCCION	3
ANTECEDENTES	5
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	13
OBJETIVO (S).....	14
HIPÓTESIS DE TRABAJO.....	15
SUJETOS MATERIAL Y MÉTODOS.	15
RESULTADOS.....	27
DISCUSIÓN	33
CONCLUSIONES.....	38
RECOMENDACIONES.	40
BIBLIOGRAFIA:	41
ANEXOS	48

RESUMEN

RELACIONES INTRAFAMILIARES Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD EN MUJERES SOBREVIVIENTES A CÁNCER DE MAMA DE LA UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No 20.

Aceves-Martínez M.I ¹, Aguirre-García MC ²

1. Alumno del segundo año del curso de especialización UMF 20
2. Profesor Titular del curso de especialización UMF 20

INTRODUCCION: El cáncer de mama ocupa el segundo lugar en prevalencia y el primer lugar en incidencia en mujeres, en nuestro país. El impacto alcanza abismos profundos en los contextos ecológicos, sociales y culturales de la dinámica familiar

OBJETIVO: Identificar las relaciones intrafamiliares y la calidad de vida relacionada a la salud en mujeres con diagnóstico de cáncer de mama de la Unidad de Medicina Familiar No 20.

MATERIAL Y METODOS: Estudio observacional, transversal y analítico en 102 pacientes con diagnóstico de cáncer de mama de la Unidad de Medicina Familiar No 20, previo consentimiento informado se aplicó la escala de evaluación de las relaciones intrafamiliares ERI y la Escala de evaluación de la calidad de vida relacionada a la salud QLQ30-BR23.

RESULTADOS: Se encontró una media de 60.7 ± 9.87 años, con predominio de casadas 56.9%, católicas 72.5%, así como relaciones intrafamiliares media altas (51%) y calidad de vida relacionada con la Salud buena (38.2)%, estadísticamente significativa $p=.006$, correlación de spearman de .286 entre la calidad de vida y las relaciones intrafamiliares en las pacientes sobrevivientes a cáncer.

CONCLUSIONES: Las relaciones intrafamiliares en las pacientes con cáncer de mama son de nivel medio alto y una calidad de vida relacionada a la Salud buena, por lo que concluimos que a mejores relaciones intrafamiliares mejor calidad de vida.

Palabras clave: cáncer, sobrevivientes, calidad de vida, relaciones intrafamiliares, correlación.

SUMMARY

INTRODUCTION: Breast cancer occupies the second place in prevalence and the first place in incidence in women, in our country. The impact reaches deep chasms in the ecological, social and cultural contexts of family dynamics. **OBJECTIVE:** To identify the intrafamilial relationships and the quality of life related to health in women diagnosed with breast cancer of Family Medicine Unit No 20. **MATERIAL AND METHODS:** Observational, cross-sectional and analytical study in 102 patients diagnosed with breast cancer from the Family Medicine Unit No 20, with prior informed consent, the ERI intrafamilial relationship assessment scale and the Quality Assessment Scale were applied. health related life QLQ30-BR23. **RESULTS:** An average of 60.7 years was found, with predominance of married 56.9%, Catholic 72.5%, as well as high average intrafamilial relationships (51%) and quality of life related to good Health (38.2%), statistically significant $p = .006$, spearman correlation of .286 among the quality of life and intrafamilial relationships in cancer survivors. **CONCLUSIONS:** Intrafamilial relationships in patients with breast cancer are of medium high level and a quality of life related to good health, so we conclude that better intrafamilial relationships improve quality of life.

Keywords: cancer, survivors, quality of life, intrafamilial relationships, correlation.

INTRODUCCION

El cáncer de mama es un problema de salud pública, ocupando en nuestro país el segundo lugar de presentación, siendo una prioridad en los sistemas de salud, ya que dicha enfermedad no solo afecta la salud física de las mujeres, sino todos los aspectos de su vida, por lo que es importante realizar un estudio acerca de la calidad de vida relacionada con la salud, en pacientes que se consideran sobrevivientes a dicho padecimiento para saber que tanto ha repercutido en su vida diaria un enfoque tardío de cómo se sienten ahora que se consideran libres de la enfermedad, y que tanto cambio sus hábitos dicho padecimiento, así mismo es importante conocer el tipo de relaciones intrafamiliares que tienen, por que esta enfermedad también repercute la dinámica familiar , por lo que debemos conocer el tipo de interacción entre las mujeres sobrevivientes a cáncer de mama y su familia pudiendo detectar alteraciones en dicha interacción.

El costo anual por paciente en países desarrollados oscila los 13338 dólares, mientras que en México se tiene datos que oscilan entre los 6734 dólares es decir un 1.98%del gasto público del país por paciente de acuerdo a las más recientes revisiones, en países pobres o en vías de desarrollo la supervivencia a cáncer de mama a 5 años, es de un 30 a un 45% en contraste a pises plenamente desarrollados, donde es de un 80%, en donde los programas de detección oportuna de cáncer de mama intentan no solo detectar la enfermedad si no tratar a los supervivientes de forma integral, los objetivos mundiales apuntan a garantizar una vida sana, las diferencias en la atención medica de esta patología, de acuerdo a la zona donde se desarrolle son abismales y sus consecuencias e impacto se reflejan en la perdida de la calidad de vida por discapacidad y por la falta de intervención en etapas posteriores a la detección, tratamiento y supervivencia a canecer de mama. La literatura al respecto se presenta bastante escasa cuando se busca estudiar las relaciones entre el ajuste familiar, después del cáncer de mama, y la participación de familiares de acuerdo con el género. En ese sentido, traer la óptica de género para los estudios sobre dinámica familiar de miembros con cáncer de mama

posibilita desarrollar conocimientos concretos sobre la posición de las mujeres en aquella realidad en el funcionamiento familiar, teniendo en vista que los géneros masculino y femenino asumen posiciones y papeles diferenciados en el proceso de cuidar de la familia .Siendo el cáncer de mama el segundo lugar en nuestro país, es importante realizar este tipo de investigaciones, ya que el cáncer no solo repercute en la salud física de las pacientes si no es todos sus ámbitos, por lo que es importante conocer el tipo de relaciones intrafamiliares ya que la familia es fundamental para todas las personas y sobre todo el apoyo de la misma es de suma importancia en este padecimiento, así mismo la calidad de vida relacionada con la salud es de suma importancia porque es como perciben las pacientes su enfermedad, y posteriormente posibilitar al médico familiar y a los programas de salud a nivel local, regional y nacional realizar las intervenciones necesarias en estos pacientes, lo que a la larga ayudara en una evolución favorable de la enfermedad, lo que disminuirá costos al sector salud, y así mismo en mujeres en edad productiva les permitirá incorporarse a sus actividades, generando un mayor ingreso familiar.

ANTECEDENTES

La epidemia del cáncer de mama constituye una prioridad en salud, ya establecida en los países desarrollados. En los países en desarrollo, por el contrario, se ha prestado insuficiente atención a este problema sanitario emergente. La evidencia reciente demuestra que el cáncer de mama es hoy en día una de las principales causas de muerte y discapacidad entre las mujeres de países en vías de desarrollo.¹ Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), cada año se detectan 1.38 millones de nuevos casos y fallecen 458 mil personas por esta causa. Actualmente, la incidencia de este tipo de cáncer es similar en países desarrollados y en desarrollo, pero la mayoría de las muertes se dan en países de bajos ingresos, en donde el diagnóstico se realiza en etapas muy avanzadas de la enfermedad.² En América Latina y el Caribe, el cáncer de mama es el más frecuente entre las mujeres, de acuerdo con la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en 2012, se detectó esta neoplasia en más de 408 mil mujeres y se estima que para 2030, se elevará un 46 por ciento³

El cáncer de mama ocupa el segundo lugar en prevalencia y el primer lugar en incidencia en mujeres, en nuestro país⁴, la tasa de mortalidad observada por cáncer de mama, durante los últimos 6 años en México, no ha mostrado grandes variaciones; de forma general de 2007 a 2011, 14 de cada 100 mil mujeres de 20 años y más han fallecido por esta enfermedad, mientras que para 2012, hay un ligero incremento (15 de cada 100 mil mujeres).

Actualmente ocupa el primer lugar como causa de muerte por neoplasia maligna en las mujeres mayores de 25 años y es un grave problema de salud pública en nuestro país^{3,4}.

El cáncer de mama es una patología emergente asociada al envejecimiento y a estilos de vida poco saludables, así como a los cambios en los patrones reproductivos y estilos de vida: la alimentación rica en grasas y carbohidratos, la inactividad física y el consiguiente sobrepeso constituyen factores de riesgo⁵. Para las mujeres que lo padecen y sus familias, así como para los servicios de salud tiene un impacto significativo dado el costo emocional, social y económico que implica su atención, ya que a menudo se detecta en estadios avanzados⁵.

La tasa de supervivencia se puede definir como el número de personas con el mismo tipo de cáncer que continúan vivas por cierto periodo de tiempo generalmente establecido a 5 años, la mejora en este indicador epidemiológico en específico de este tumor es de 1.45% anualmente durante los últimos 20 años, puesto que se realizan diagnósticos tempranos e intervenciones más oportunas⁶. Este padecimiento se comporta como una patología crónica, en el que es fundamental el mantenimiento de una buena calidad de vida como uno de los objetivos del proceso de atención de mujeres que viven con cáncer de mama.⁶

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN MUJERES CON CANCER DE MAMA

Calidad de vida es: "el grado de satisfacción de los pacientes con su nivel de bienestar físico, mental y social", la enfermedad compromete integridad biológica, bienestar psicológico, social y económico, es un término multifacético⁷

Los pacientes sobrevivientes a cáncer de mama tienen una percepción distinta de lo que altera su calidad de vida; se ven enfrentadas a muchos cambios psicológicos. Algunos factores que pueden influir en sus reacciones son: edad, etapa de la vida en la que se encuentren, aceptación de la patología, manifestaciones de la enfermedad, deterioro de la imagen y déficit funcional por el tratamiento.

En la dimensión psicológica, la depresión y ansiedad son frecuentes, los temores más comunes son: miedo a la recurrencia, a la mutilación causada por la mastectomía, a perder la feminidad, al dolor, a perder independencia, incertidumbre ante el futuro y miedo a morir.

Desde el punto de vista de la dimensión física los aspectos más relevantes son alopecia, fatiga, náuseas, pérdida de apetito, dolor y disfunción sexual.

Las dimensiones social y ocupacional se pueden unificar, puesto que se altera tanto el rol para desempeñar actividades laborales o del hogar como las relaciones sociales^{7,8}.

Al mejorar el diagnóstico y la detección temprana la supervivencia se incrementa y los efectos conjuntos de la enfermedad y el tratamiento sobre la calidad de vida se vuelven cada vez más importantes para las pacientes⁵. Actualmente el tratamiento

se ha modificado y la mujer se reintegra de forma temprana a sus actividades, pero su calidad de vida se puede ver afectada por los síntomas asociados al manejo, por la percepción y/o aceptación de la enfermedad y las modificaciones que el padecimiento impone al estilo de vida⁶

En un estudio descriptivo realizado en España en 2004, por la Organización Europea para la Investigación y Tratamiento del Cáncer (EORTC) en el servicio de Oncología del Hospital de Navarra, en el cual se evaluó la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes oncológicos en el cual se incluyeron 125 pacientes con diagnóstico de cáncer de mama en etapas iniciales, las cuales fueron tratadas con cirugía y posterior tratamiento adyuvante con radioterapia, quimioterapia, hormonoterapia o combinaciones, Las pacientes respondieron el cuestionario general de la EORTC QLQ-C30 (versión 3.0) y el módulo de cáncer de mama QLQ-BR23, completando los mismos el 83%, Las puntuaciones en la medición realizada indican que las pacientes presentan en general un buen funcionamiento en las áreas evaluadas. Destacando las limitaciones en la preocupación por el futuro, el funcionamiento sexual y el disfrute del sexo ⁹

Se encontró en un estudio transversal de asociación para el análisis de las dimensiones: salud física, psicológica, relaciones sociales y entorno, de la calidad de vida de las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama inscritas en los programas de tratamiento oncológico de Antioquia Colombia en el año 2009, a 220 pacientes se les aplicó el cuestionario WHOQOL-BREF de la OMS, y se concluyó que la calidad de vida fue mejor en aquellas con mayor nivel de escolaridad, afiliadas al régimen contributivo, que recibían apoyo por parte de familiares y/o amigos, que provenían del nivel socioeconómico alto y que tenían como soporte para afrontar el diagnóstico sus creencias personales, espirituales o religiosas¹⁰

En México se realizó un estudio transversal con 314 casos incidentes de cáncer de mama en diferentes etapas clínicas, atendidos en oncología de dos hospitales generales regionales y una Unidad Médica de Alta Especialidad del IMSS, en Guadalajara, Jalisco, México, entre 2008 y 2009. Se aplicaron los cuestionarios EORTC QLQ-C30 y EORTC QLQ-BR23, arrojando como resultado que la etapa

clínica de la enfermedad condicionó diferencias en los puntajes de: fatiga, náusea-vómito y dificultades financieras, Las variables socio-demográficas mostraron impacto en la función de rol, fatiga y dolor donde las mujeres no unidas, que tuvieron mayores puntuaciones en las escalas. La escolaridad impactó en la escala de pérdida de apetito, con mayor puntaje en mujeres con educación básica, comparadas con las universitarias¹¹

Lemieux revisa 190 ensayos clínicos aleatorizados en pacientes de Cáncer de mama e indica que hallazgos en la calidad de vida relacionada con la salud influenciaron decisiones clínicas en 63,2% de 87 intervenciones no biomédicas, principalmente psicosociales o de control de síntomas, y en 30,1% de 103 intervenciones biomédicas. Refiere que la información reportada en las publicaciones respecto a la elaboración y validez de los instrumentos de calidad de vida relacionada con la Salud debe ser mejorada ¹²

Con el fin de validar la escala de calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con cáncer de mama QLQ30 BR23 de la EORT en Chile se llevó a cabo un estudio entre 2009 y 2011, donde se entrevistó a 103 pacientes con cáncer de mama cuyo diagnóstico fue confirmado por histología, La confiabilidad del instrumento se evaluó calculando la consistencia interna con el coeficiente α de Cronbach, para el cuestionario, siendo de 0.83, concluyendo que el cuestionario es válido pues cumple con los criterios de fiabilidad y validez internacionales, lo cual confiere seguridad como un instrumento útil para evaluar a nuestras pacientes con cáncer de mama y poder así brindarles una atención a la medida de sus necesidades.¹³

De acuerdo a los estudios realizados anteriormente se puede concluir que este padecimiento se comporta como una patología crónica, en el que es fundamental el mantenimiento de una buena calidad de vida como uno de los objetivos del proceso de atención de mujeres que viven con cáncer de mama.¹⁴

Conforme aumentan las mujeres supervivientes al cáncer de mama se ejerce una profunda influencia en la estructura y el funcionamiento de los sistemas de salud, la investigación de secuelas físicas y psicosociales del cáncer, su tratamiento, el impacto de aspectos socio-demográficos, comórbidos y características del proceso

de atención en la calidad de vida de las pacientes es una prioridad para los sistemas de salud, por lo que su estudio debe ser un objetivo primario⁷.

RELACIONES INTRAFAMILIARES EN PACIENTES CON CANCER DE MAMA.

La enfermedad crónica sucede dentro de una familia, no en el aislamiento de una persona. El impacto de una enfermedad como el cáncer alcanza abismos profundos en los contextos ecológicos, sociales y culturales de la dinámica familiar¹⁷. La identidad social de la familia y del paciente es afectada profundamente por el cáncer en los dominios de su funcionamiento psicológico, instrumental y social. Miembros familiares cercanos al paciente, con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se hacen parte integral en la larga trayectoria de la enfermedad; ésta afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente y en su conducta de rutina cotidiana, en los planes para el futuro, significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso al sentido de la vida^{15,16}. El cáncer afecta profundamente no sólo al sistema familiar por largos periodos de tiempo, sino que la respuesta de la familia a este desafío tiene un efecto profundo en el desarrollo de la calidad de vida de la persona enferma y en muchos casos a nivel estructural y dinámico del núcleo familiar.

La confrontación de esta experiencia crea dentro de la familia un nuevo sistema de demandas y construcciones en el comportamiento de cada individuo con la necesidad de crear nuevas habilidades y capacidades a nuevos problemas no aprendidos y no conocidos hasta ahora.^{17, 18}

Las respuestas de la familia a esa situación dependen de una estructura previa de funcionamiento, de las experiencias acumuladas de afrontamientos a eventos importantes y una serie de mitos creencias y tradiciones que se desarrollan y establecen alrededor de la enfermedad. Pero no todas las familias y sus miembros responden de manera similar ante este acontecimiento, por lo que podemos observar en muchos casos una gran incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. En todos los casos el impacto emocional es muy fuerte, pero a pesar de ello algunas familias pueden enfrentar este problema y procurarles ambientes

saludables a sus pacientes que sin duda contribuyen decididamente a mejorar su calidad de vida.¹⁹

Por lo que es de suma importancia investigar el tipo de relaciones intrafamiliares en las pacientes con cáncer de mama, a pesar de no contar con estudios que relacionen las relaciones intrafamiliares y el cáncer de mama como tal, la escala con la cual se evalúan las mismas fue construida basándose en varias escalas como Escala de Ambiente Familiar, Diseño de medición familiar, Escala de la familia de Origen, Escala de funcionamiento familiar y la Escala de Adaptación y cohesión, ya que en esta escala se toman los aspectos más destacados de cada una de las anteriores, por lo que podemos citar los siguientes estudios.

En 2007 se llevó a cabo en Brasil un estudio exploratorio, con abordaje cualitativo donde su finalidad era conocer el comportamiento de la familia frente al diagnóstico de cáncer de mama, encontrando que el cáncer es visto como una enfermedad sin cura, asociada a la muerte y/o con poca o ninguna posibilidad de cura, así mismo los comportamientos manifestados frente al descubrimiento de la enfermedad fueron ineficaces, ya que contribuyeron de forma negativa para el equilibrio familiar.²⁰

En un estudio descriptivo, observacional, transversal publicado en la revista de Medicina Familiar y comunitaria de Uruguay en el 2009 en sobre el impacto del cáncer en la dinámica familiar, al estudio ingresaron 17 pacientes y 10 familiares, donde se encontró que trece de los pacientes refirieron percibir el apoyo familiar y lo relacionaron a una mejor recuperación y motivación para seguir con el tratamiento, en cuanto a la dinámica familiar antes del diagnóstico de la enfermedad, 7 de los encuestados respondieron que sus familias son funcionales y en relación a la reacción de la misma frente al diagnóstico de cáncer, en tres de ella la repercusión es elevada, en cinco leve y en dos no hubo repercusión.²¹

En el estudio denominado “Determinantes psicológicos, clínicos y sociales del diagnóstico temprano del cáncer de mama en Bogotá, Colombia”, entre 2000 y 2001 se diseñó un estudio de casos y controles donde se incluyeron 102 mujeres, donde se definió como caso el diagnóstico de cáncer de mama en estadio avanzado (estadios III y IV) y como control el diagnóstico de cáncer de mama en estadios

tempranos. Se analizaron la funcionalidad familiar, la presencia de redes de soporte diferentes de la familia, las características de la personalidad y la afiliación al sistema. Se encontró que las mujeres con cáncer en estadios tempranos tenían una mayor facilidad en la expresión de sus sentimientos, la mayoría de las familias (76%) de las pacientes encuestadas tiene algún nivel de disfunción familiar, sin diferencias estadísticamente significativas entre casos y controles, Más del 70% de los casos y de los controles no tienen personas que las puedan ayudar en asuntos prácticos y cotidianos.²²

La enfermedad crónica sucede dentro de una familia, no en el aislamiento de una persona. El impacto de una enfermedad como el cáncer alcanza abismos profundos en los contextos ecológicos, sociales y culturales de la dinámica familiar⁸. La identidad social de la familia y del paciente es afectada profundamente por el cáncer en los dominios de su funcionamiento psicológico, instrumental y social. Miembros familiares cercanos al paciente, con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se hacen parte integral en la larga trayectoria de la enfermedad; ésta afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente y en su conducta de rutina cotidiana, en los planes para el futuro, significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso al sentido de la vida⁹. El cáncer afecta profundamente no sólo al sistema familiar por largos periodos de tiempo, sino que la respuesta de la familia a este desafío tiene un efecto profundo en el desarrollo de la calidad de vida de la persona enferma y en muchos casos a nivel estructural y dinámico del núcleo familiar.

Las respuestas de la familia a esa situación dependen de una estructura previa de funcionamiento, de las experiencias acumuladas de afrontamientos a eventos importantes y una serie de mitos creencias y tradiciones que se desarrollan y establecen alrededor de la enfermedad. Pero no todas las familias y sus miembros responden de manera similar ante este acontecimiento, por lo que podemos observar en muchos casos una gran incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. En todos los casos el impacto emocional es muy fuerte, pero a pesar de ello algunas familias pueden enfrentar este problema y procurarles ambientes

saludables a sus pacientes que sin duda contribuyen decididamente a mejorar su calidad de vida.¹⁰

La confirmación del diagnóstico de cáncer de mama lleva a la mujer afectada y a su familia a encontrarse con difíciles decisiones y enfrentamientos. Esa patología se vuelve un gran desafío en la vida de una familia, ya que ninguno de los miembros permanece incólume, ocasionando, a veces, cambios en las configuraciones establecidas entre ellos, lo que impone un importante desafío a la habilidad del grupo familiar para conservarse relativamente organizado en cuanto se ajusta a las diversas necesidades.

El profesional de salud debe ser sensible al punto de reconocer a la familia como un fenómeno complejo que necesita de apoyo, sobretodo en situaciones que presentan el cáncer de mama, ya que introduce cambios significativos en la dinámica familiar. El cuidado centrado en la familia envuelve a todos sus miembros; importancia especial es dada a las relaciones establecidas entre ellos, entendidas como uno de los determinantes del proceso salud/ enfermedad. Los esclarecimientos sobre la patología y el tipo de tratamiento a ser seguido, favorecen la promoción de la salud, tornando a las pacientes más independientes para el cuidado de sí mismas y para la realización de otras actividades relacionadas al ambiente y a la familia.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer de mama es un problema de salud pública a nivel mundial. Su alta frecuencia, las implicaciones biológicas, el impacto emotivo y económico que acarrea en la paciente y sus familiares, hacen de esta enfermedad uno de los problemas de salud más discutidos a nivel médico-familiar y en la sociedad desde tiempo inmemorial hasta la actualidad. Las razones pueden encontrarse en la cultura en general y en la medicina en particular

En México, el cáncer de mama es un importante problema de salud pública ya que la mortalidad y el número de casos se han incrementado paulatinamente.

Las actitudes del paciente hacia el cáncer varían considerablemente en diferentes partes del mundo, dependiendo de factores culturales, sociales, económicos y educacionales, entre otros en algunas culturas la misma palabra "cáncer" es un tabú y discutir sobre ello es inaudito. En algunos países los medios de información recogen ciertos aspectos del problema del cáncer y lo distorsionan en la mentalidad pública, creando una gran variedad de problemas, las supersticiones abundan incluso en países desarrollados cuyos habitantes tienen un buen nivel educacional, probablemente, la actitud más importante y prominente es el miedo: a padecer un cáncer, a que este sea fatal, miedo a que pueda suponer una intervención mutilante, miedo al dolor que este pueda causar, miedo al tratamiento y sus efectos secundarios, estos miedos varían en frecuencia e intensidad, así como las reacciones de los pacientes

Todos los pacientes experimentan una creciente ansiedad ante los cambios de humor y de conducta. Entre la gama de manifestaciones, se pueden citar, silencio estoico, retraimiento social, depresión y ansiedad constantes. Dichos cambios suelen ser pasajeros, pues a menudo se puede lograr el equilibrio psicológico y social gracias a la energía personal que muchas personas encuentran dentro del contexto de sus creencias, de la familia y otros sistemas de apoyo.

El tipo y grado de ansiedad y pérdida de autoestima en una mujer, depende de aspectos como la cultura en que ella vive. Con frecuencia las sobrevivientes al cáncer perciben que la cantidad y calidad de las relaciones y actividades sociales

se han deteriorado, sienten que la pareja, familiares, amigos y compañeros de trabajo las tratan de maneja diferente. Además, los mitos, los conceptos erróneos, el temor a la recurrencia de la enfermedad y una comunicación deficiente pueden contribuir al deterioro de las relaciones y vínculos sociales, a optar por el aislamiento y posteriormente a la depresión, la evaluación de los acontecimientos y el rol que juega su autoimagen, entre otros, lo cual nos lleva a realizar la siguiente pregunta de investigación

¿Cómo son las relaciones intrafamiliares y la calidad de vida relacionada a la salud en mujeres sobrevivientes a cáncer de mama de la unidad de medicina familiar No 20?

OBJETIVO (S).

GENERAL:

-Determinar las relaciones intrafamiliares y la calidad de vida relacionada a la salud en mujeres sobrevivientes a cáncer de mama de la unidad de medicina familiar No 20.

ESPECÍFICOS:

- Describir el perfil sociodemográfico (edad, estado civil, escolaridad, religión) de las mujeres sobrevivientes a cáncer de mama de la unidad de medicina familiar No. 20.
- Identificar la prevalencia de calidad de vida en las mujeres sobrevivientes a cáncer de mama de la unidad de medicina familiar No. 20
- Mencionar el tipo de relaciones intrafamiliares que prevalece en las mujeres sobrevivientes a cáncer de mama de la unidad de medicina familiar No 20

HIPÓTESIS DE TRABAJO

Las mujeres, sobrevivientes a cáncer de mama tienen relaciones intrafamiliares medias y regular calidad de vida relacionada con la salud.

SUJETOS MATERIAL Y MÉTODOS.

CARACTERÍSTICAS DONDE SE REALIZARÁ EL ESTUDIO:

Este estudio se realizó en la unidad de Medicina Familiar No 20 del Instituto Mexicano del Seguro social, ubicada en Av. Vallejo, Col. Magdalena de las Salinas Delegación Gustavo A. Madero Ciudad de México, proporcionándoles servicios de primer nivel de atención, a los cuales acuden por decisión propia.

La población adscrita para el mes de Enero de 2018 es de 138, 813, es decir el de la población derechohabiente hace uso de los servicios médicos, entre los que se incluyen: consultorios de medicina familiar, consultorios de medicina preventiva, atención medica continua, consultorios de medicina física y rehabilitación, consulta de epidemiología, consultorios de odontología, farmacia, módulo de atención e información, servicio de radiología, laboratorio, ultrasonografía, trabajo social, optometría, servicio de curaciones e inyecciones, Salud en el trabajo y control de prestaciones.

DISEÑO:

TIPO DE ESTUDIO:

Observacional, transversal, analítico, abierto.

GRUPOS DE ESTUDIO.

CARACTERÍSTICAS DE LOS CASOS:

Se incluyeron a las mujeres sobrevivientes a cáncer de mama, con periodo libre de enfermedad superior a 5 años sin importar, estadio clínico al momento del diagnóstico, tratamiento ni edad actual de las pacientes, de la Unidad de Medicina Familiar No 20.

CRITERIOS DE INCLUSION:

Mujeres que fueron diagnosticadas con cáncer de mama y consideradas libres de enfermedad por un periodo superior a 5 años de la Unidad de Medicina Familiar No 20 que acepten participar en el estudio previo consentimiento informado.

CRITERIOS DE EXCLUSION:

Mujeres que fueron diagnosticadas con cáncer de mama con metástasis o deterioro cognitivo que imposibilite participar en el estudio.

CRITERIOS DE ELIMINACION:

Mujeres sobrevivientes a cáncer de mama o con periodo libre de enfermedad superior a 5 años de la unidad de medicina familiar No 20 que contestaron de forma parcial o incompleta los cuestionarios.

Mujeres diagnosticadas con cáncer de mama de la unidad de medicina familiar No 20 que desearon abandonar el estudio.

TAMAÑO DE LA MUESTRA:

Se llevó a cabo un estudio con un universo poblacional de 102 pacientes con cáncer de mama, datos proporcionados por ARIMAC 2018.

VARIABLES DE ESTUDIO

VARIABLE	DEFINICION TEORICA	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	INDICADOR
EDAD	Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo (Diccionario de la Real Academia Española)	Número de años cumplidos	Cuantitativa-continua	Años
ESCOLARIDAD	Conjunto de cursos que un estudiante sigue en un establecimiento docente. (Diccionario de la Real Academia Española)	Grado de estudios que tienen las pacientes	Cualitativa-Ordinal	Ninguna Primaria Secundaria Preparatoria Licenciatura
ESTADO CIVIL	Condición de cada persona en relación con los derechos y obligaciones civiles. (Diccionario de la Real Academia Española)	Estado de una persona sobre vínculos con el sexo opuesto	Cualitativa Nominal	Casada Viuda Soltera Divorciada Unión Libre
RELIGIÓN	Conjunto de creencias o dogmas acerca de la divinidad, de sentimientos de veneración y temor hacia ella, de normas morales para la conducta individual y social y de prácticas rituales, principalmente la oración y el sacrificio para darle culto. (Diccionario de la Real Academia Española)	Creencia religiosa del paciente.	Cualitativa nominal	Ateo Católico Cristiano Testigo de Jehová Otra
PERIODO LIBRE DE ENFERMEDAD	El tiempo que se mide después del tratamiento durante el que no se detecta ningún signo del cáncer. (Gaceta Mexicana de Oncología)	Tiempo que tienen las pacientes sin la enfermedad mediante el autoreporte	Cuantitativa Continua	Años
CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD	Valoración subjetiva del paciente sobre su bienestar global tanto en relación a su salud como a las consecuencias de la enfermedad y tratamiento Alfonso Urzúa (2010)	Percepción del paciente de su estado en general en base a su enfermedad y sus implicaciones Escala QLQ 30y BR23 de la EORT. Excelente ≥90 Muy buena 80-90 Buena 70 – 79	Cualitativa ordinal	EXCELENTE MUY BUENA BUENA REGULAR ACEPTABLE

		Regular 60-69 Aceptable 50 a 59 Mala < 50		MALA
RELACIONES INTRAFAMILIARES	Son las interconexiones que se dan entre los integrantes de cada familia: Incluye la percepción que se tiene del grado de unión familiar, del estilo de la familia para afrontar problemas, para expresar emociones, manejar las reglas de convivencia y adaptarse a las situaciones de cambio. Rivera-Heredia & Andrade Palos (1998)	Percepción que tiene el paciente sobre las relaciones con los miembros de su familia. (ERI) Escala de relaciones intra familiares ALTO: 180-156 MEDIO ALTO: 155-131 MEDIO: 130-106 MEDIO BAJO: 105-81 BAJO: 80-56	Cualitativa ordinal	ALTO MEDIO ALTO MEDIO MEDIO BAJO BAJO

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

Se incluyeron a 102 mujeres sobrevivientes a cáncer de mama con periodo libre de enfermedad superior a 5 años de la Unidad de Medicina Familiar No 20, a través de técnica de muestreo no probabilístico por conveniencia, se explicó a los participantes el objetivo de este estudio, otorgándole carta consentimiento informado. El estudio se llevó a cabo dentro de las instalaciones de la Unidad de Medicina Familiar No 20, guardando la confidencialidad de datos, se realizó un cuestionario auto aplicable que incluye el registro de aspectos sociodemográficos, la escala de evaluación de las relaciones intrafamiliares de María Elena Rivera Heredia y la Escala de evaluación de la calidad de vida relacionada a la salud QLQ-BR23 de la EORT,

Una vez obtenido los resultados se agradeció la participación en dicho estudio, se codificó y se adaptó al programa de análisis estadístico, para su posterior redacción y difusión de resultados

INSTRUMENTOS A UTILIZAR

ESCALAS PARA LA EVALUACIÓN DE LA RELACIONES INTRAFAMILIARES (E.R.I.)

Escala elaborada por Rivera-Heredia y Padilla-Barraza en 1992 en la Facultad de Psicología de la UNAM, en la cual se miden las interconexiones que se dan entre los integrantes de cada familia.

Esta escala se validó inicialmente con adolescentes con nivel escolar medio superior, se ha aplicado tanto a jóvenes de menor edad, como a jóvenes universitarios. Recientemente Gamboa (2008) adapta la escala para trabajar con mujeres adultas, y se menciona que la confiabilidad total del instrumento en su versión larga es de .93.

Dicha escala incluye la percepción que se tiene del grado de unión familiar, del estilo de la familia para afrontar problemas, para expresar emociones, manejar las reglas de convivencia y adaptarse a las situaciones de cambio. Este término está cercanamente asociado al de “ambiente familiar” y al de “recursos familiares”. La

dimensión de UNIÓN Y APOYO mide la tendencia de la familia de realizar actividades en conjunto, de convivir y de apoyarse mutuamente. Se asocia con un sentido de solidaridad y de pertenencia con el sistema familiar. Por su parte, la dimensión de DIFICULTADES se refiere a los aspectos de la relación intrafamiliar considerados ya sea por el individuo, o por la sociedad como indeseables, negativos, problemáticos o difíciles. De ahí que esta dimensión también pueda identificar el grado de percepción de “conflicto” dentro de una familia. Finalmente, la dimensión de EXPRESIÓN mide la posibilidad de comunicar verbalmente las emociones, ideas y acontecimientos de los miembros de la familia dentro de un ambiente de respeto.

Se trata de una escala auto aplicable con cinco opciones de respuesta que varían de: Totalmente de Acuerdo a Totalmente en Desacuerdo. Los puntajes que se obtienen en sus tres dimensiones se suman y se clasifican de la siguiente forma ALTO: 180-156, MEDIO ALTO: 155-131, MEDIO: 130-106, MEDIO BAJO: 105-81 BAJO: 80-56.

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

La EORTC (*European Organization for Research and Treatment of Cáncer*) ha estructurado un cuestionario base de 30 preguntas tipo Likert, aplicable a todo paciente oncológico, el C30.

Actualmente, se trabaja con la versión 3.0 que cuenta con cinco escalas funcionales multiítem: funcionamiento físico (5 ítems), emocional (4 ítems), de rol, cognitivo y social, con dos ítems cada una. También posee escalas de síntomas que evalúan cansancio con tres ítems, náuseas y vómito con dos ítems, al igual que la escala de dolor. Finalmente, las escalas de disnea, insomnio, pérdida de apetito, constipación, diarrea y dificultades económicas se evalúan con sólo un ítem (anexo 1). Para pacientes con cáncer de mama, EORTC desarrolló el módulo BR23 con 23 este cuestionario valora áreas relacionadas con las diferentes modalidades de tratamiento (cirugía, radioterapia, quimioterapia, hormonoterapia), y otros aspectos de los CV más específicamente afectados en el cáncer de mama, como la imagen

corporal o la sexualidad. El cuestionario consta de dos partes que se organizan en escalas e ítems individuales divididos en cuatro escalas funcionales: escala de imagen corporal de (4 ítems), funcionamiento sexual (2 ítems), disfrute sexual y preocupación por el futuro con sólo un ítem; y cuatro escalas de síntomas: movilidad del brazo (3 ítems), síntomas en la mama (4 ítems), efectos secundarios de la terapia sistémica (7 ítems), además de un ítem de preocupación por la pérdida del cabello. EORTC recomienda el uso conjunto de ambos cuestionarios. En 2013 se realizó un estudio para la validación de ambos cuestionarios en Chile la confiabilidad del instrumento se evaluó calculando la consistencia interna con el coeficiente α de Cronbach, para los cuestionarios BR23 y C30 la cual fue de 0,83, por lo que se concluyó que se puede aplicar a población latinoamericana.

Al finalizar el cuestionario se suman todas las respuestas en las diferentes escalas y se califican de la siguiente manera

Excelente ≥ 90 ; Muy buena 90 a 80; Buena 79 a 70; Regular 69 a 60; Aceptable 59 a 50; Mala < 50 .

ANALISIS DE DATOS

El análisis estadístico se realizó a través de SPSS versión 20, aplicando estadística descriptiva, para variables cuantitativas se calcularán medidas de tendencia central como moda, mediana y media; para variables cualitativas se evaluaron proporciones y frecuencias. Para su representación se realizó mediante cuadros de frecuencia para estadística descriptiva o histograma en el caso de la edad, prueba de chi cuadrada para significancia estadística, así como razón de Spearman para correlación de variables cualitativas.

FACTIBILIDAD Y ASPECTOS ETICOS

El presente trabajo de investigación, que se realizó en población adulta se apega a los lineamientos de la declaración de Helsinki y a los de la ley general de salud vigente acerca de investigación en seres humanos.

Se apegó a la ley general de salud y la normatividad del Instituto Mexicano de Seguro Social. (El artículo 3 indica en los términos de esta ley en materia de salubridad general: fracción I. La organización, control y vigencia de presencia de servicios y de establecimientos de salud a los que se refiere el artículo 34 fracciones I, II, IV, de esta ley, fracción VII: La organización, coordinación y vigilancia del ejercicio de las actividades profesionales, técnicas y vigilancia del ejercicio de las actividades profesionales, técnicas y auxiliares para la salud, fracción IX, la coordinación de la investigación para la salud y el control de ésta en los seres humanos, fracción XXVI. (Artículo 100 fracción V solo podrá realizarse por profesionales de la salud en instituciones médicas que actúen bajo la vigilancia de las autoridades sanitarias correspondientes fracción IV de la ley general de salud, deberá contar con consentimiento por escrito del sujeto en quien se realizará la investigación).

Los resultados serán publicados siempre y cuando las autoridades competentes estén de acuerdo y lo soliciten (Artículo 238 solamente para fines de investigación científica)

Estudio en población vulnerable: En el presente estudio participaron pacientes sobrevivientes a cáncer de mama, con el previo consentimiento de ellas y/o sus tutores, para la aplicación de una encuesta que abarcara aspectos sociodemográficos, y los relacionados a la calidad de vida y las relaciones intrafamiliares.

Riesgo de investigación: De acuerdo con el reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud y conforme a los aspectos éticos de la investigación de seres humanos, Título II, Capítulo I, ARTICULO 17, el estudio se

considera sin riesgo ya que solo se recabará información con preguntas dirigidas a pacientes sobrevivientes a cáncer de mama una entrevistas estructurada y no se realiza ninguna intervención fisiológica, psicológica o social.

Contribuciones y beneficios del estudio para los participantes y la sociedad

en conjunto: La paciente no recibirá ningún beneficio directo para su participación en el estudio. Se espera que los resultados contribuyan a aumentar el conocimiento, acerca de la calidad de vida y las relaciones intrafamiliares en pacientes sobrevivientes a cáncer de mama, para de esta manera sugerir estrategias que puedan implementarse en primer nivel que favorezcan la reintegración y continuo seguimiento de dichas pacientes, y por lo tanto mejora de su calidad de vida.

Posibles inconvenientes: No existen inconvenientes, ya que solo se aplicara un encuesta en un solo momento, previo consentimiento de sus tutores o/y de ellas mismas.

Balance riesgo – beneficio: No existe benefico directo para los participantes, sin embargo se genera conocimiento sobre el problema especifico y al ser un estudio sin implicacion de riesgo se considera que el balance riesgo beneficio es favorable a toda la población adolescente y al personal de salud.

Confidencialidad: Los datos obtenidos tanto personales como clinicos que se usaran acorde el estudio se mantendran como confidenciales. Se identificara a cada paciente con número de seguridad social y los datos personales seran resguardados por el investigador y solo se difundira de manera global los resultados al personal de salud.

Consentimiento informado: Se utilizara la carta de consentimiento Informado para las pacientes sobrevivientes a cancer de mama que permita su participación en dicho estudio

Proceso para solicitar el consentimiento informado: Se les explicara, el fin con el que se esta realizando la entrevista y los beneficios de la realizacion de este

estudio. Y si no desea participar no hay ninguna repercusión, y su atención dentro del instituto continuara sin modificaciones, conservando sus derechos.

Forma de selección de los pacientes: Se entrevistaran a todas las pacientes sobrevivientes a cancer de mama que asistan a sus citas medicas, o bien se localizaran en su domicilio registrado en ARIMAC, para previo consentimiento y explicacion de este estudio asi mismo decidan participar en el.

Este estudio fue factible ya que en la Unidad de medicina familiar No 20 cuenta con la población necesaria para este estudio que son las mujeres sobrevivientes a cáncer de mama, con periodo libre de enfermedad mayor a 5 años así mismo se cuenta con las instalaciones necesarias para la aplicación de los instrumentos, además que el costo del estudio será bajo, debido a que no se requerirán grandes tecnologías.

La presente investigación se sujetó a normas que promuevan el respeto a todos los seres humanos y contribuyen a proteger su salud, así como los derechos individuales. Con base a los principios de honestidad, respeto y a la dignidad de los derechos humanos de los pacientes.

Este estudio se ajustó a las normas éticas institucionales y a la Ley General de Salud en materia de experimentación en seres humanos, así como en la declaración de Helsinki, modificada en el Congreso *59ª Asamblea General, Seúl, Corea, octubre 2008*.

El presente estudio es ético ya que no se hacen pruebas experimentales con humanos, además toda acción realizada es solamente observacional y previa autorización, bajo Consentimiento Informado de las participantes, puesto que es deber del médico el promover y velar por la salud de los pacientes, incluidos los que participan en investigación médica. Los conocimientos y la conciencia del médico han de subordinarse al cumplimiento de ese deber, protegiendo la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación.

Se resguardó la intimidad de la persona que participó en la investigación y la confidencialidad de su información personal viendo por su integridad física, mental y social.

Dentro del estudio se actuó con respeto hacia el paciente (Artículo 8), así como se respetó su autonomía traducido a respetar la participación o no participación del paciente en el estudio, se respetó su autonomía, una vez dada la debida información sobre la investigación, no se obligó a ninguna persona a participar, tendrá derecho a tomar decisiones informadas (Artículo 20, 21, 22, Declaración de los Derechos de los Pacientes) por medio del consentimiento informado (Código de Núremberg), la confidencialidad de las respuestas como del resultado estos serán vistos y analizados únicamente por el investigador, dentro del estudio no se busca dañar de ninguna forma ni la integridad física psicológica y moral de los participantes ya que no se pondrá en peligro su integridad debido a que no será un estudio experimental, y se busca dentro del beneficio observar las relaciones intrafamiliares, así como la calidad de vida relacionada con la salud de las pacientes con cáncer de (Artículo 100 de la Ley General de Salud).

El informe **Belmont** presenta los Principios éticos y pautas para la protección de sujetos humanos de la investigación. El informe establece los principios éticos fundamentales subyacentes a la realización aceptable de la investigación en seres humanos tomando en consideración los siguientes principios:

- **Respeto** a las personas los individuos deberán ser tratados como agentes autónomos y segundo, que las personas de una manera ética, implica no sólo respetar sus decisiones y protegerlos de daños, sino también procurar su bienestar.
- **Beneficencia.** El concepto de tratar a las personas de una manera ética, implica no sólo respetar sus decisiones y protegerlos de daños, sino también procurar su bienestar.
- **Justicia.** Siempre que una investigación financiada con fondos públicos de como resultado el desarrollo de aparatos y procedimientos terapéuticos, la

justicia demanda que estos avances no proporcionen ventajas sólo a aquellas personas que pueden pagarlas y que tal investigación no involucre indebidamente a personas o grupos que no estén en posibilidades de la investigación

En Declaración de Helsinki estipula lo siguiente: “Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes. En especial nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos” por lo que en este estudio no se realizara experimento que dañe a los pacientes.

Los aspectos éticos del presente trabajo se fundamentaron en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en su Artículo 4º publicado el 6 de abril de 1990 en el Diario Oficial de la Federación, donde nos habla sobre la igualdad y la libertad de decisión sobre su salud y el libre acceso a los servicios médicos en busca de un beneficio.

Además apegándonos a las leyes nacionales: Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud, Código de Bioética para el personal de salud. Los lineamientos generales para realizar investigación en el Instituto Mexicano del Seguro Social dentro de los cuales destaca lo siguiente: “que toda investigación realizada en el instituto debe ponerse de manifiesto un profundo respeto hacia la persona la vida y la seguridad de todos los derechos que quién participe en ellos rigiéndose por las normas institucionales en la materia”, en particular por el Manual de Organización de la Jefatura de los Servicios de Enseñanza e Investigación (Acuerdo No 15; 6 – 84 del 20 de junio de 1984 del Honorable Consejo Técnico)

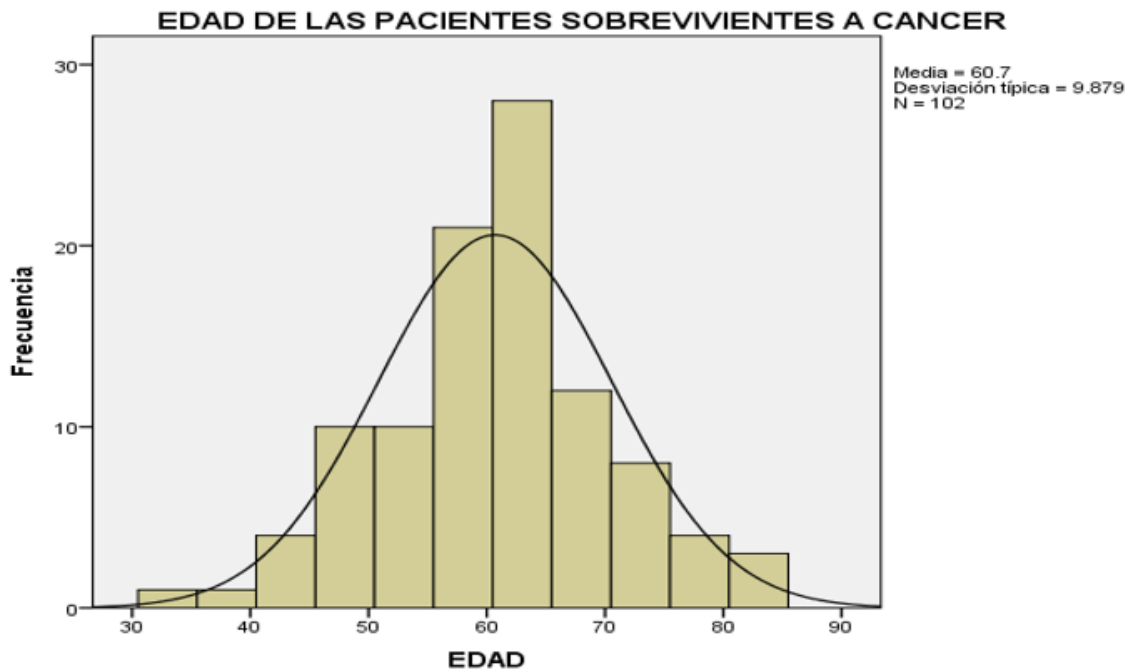
La presente investigación se encontró avalada por el Comité de Bioética e Investigación a la que pertenece la Unidad de Medicina Familiar No. 20 Vallejo.

RESULTADOS

El presente estudio se realizó en 102 mujeres con diagnóstico de cáncer de mama, de la Unidad de Medicina Familiar No. 20 del Instituto Mexicano del Seguro Social, los cuales cumplían con los criterios de inclusión

Se encontró que las edades estuvieron entre 33 y 85 años, con una media de 60.7 ± 9.87 años.

Grafica 1: Edad de los pacientes sobrevivientes a cáncer de mama, adscritas a la Unidad de Medicina Familiar No. 20



Fuente: concentrado de datos

Acerca de la escolaridad en mujeres sobrevivientes a cáncer de mama identificamos el mayor porcentaje curso con educación primaria en el 36.3% (n=37), estado civil casadas en el 56.9%(58) y con religión católica con el 72.5%(74) del total de pacientes.

Cuadro 1. Variables sociodemográficas de los pacientes sobrevivientes a cáncer de mama, adscritas a la Unidad de Medicina Familiar No. 20 Vallejo

<i>VARIABLE</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
ESCOLARIDAD		
<i>Ninguna</i>	12	11.8
<i>Primaria</i>	37	36.3
<i>Secundaria</i>	28	27.5
<i>Preparatoria</i>	19	18.6
<i>Licenciatura</i>	6	5.9
ESTADO CIVIL		
<i>Soltera</i>	8	7.8
<i>Casada</i>	58	56.9
<i>Unión Libre</i>	15	14.7
<i>Divorciada</i>	2	2.0
<i>Separada</i>	8	7.8
<i>Viuda</i>	11	10.8
RELIGIÓN		
<i>Católico</i>	74	72.5
<i>Testigo de Jehová</i>	3	2.9
<i>Cristiana</i>	17	16.7
<i>OTRA</i>	8	7.8

Fuente: concentrado de datos

En cuanto al tiempo de diagnóstico en las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama, se identificó un rango de 5 a 12 años o más, siendo los 5 años de diagnóstico el de mayor frecuencia en 33 pacientes (32.4%), del total de la población. Con una media 6.79 ± 1.97 años de sobrevida .Cuadro 2

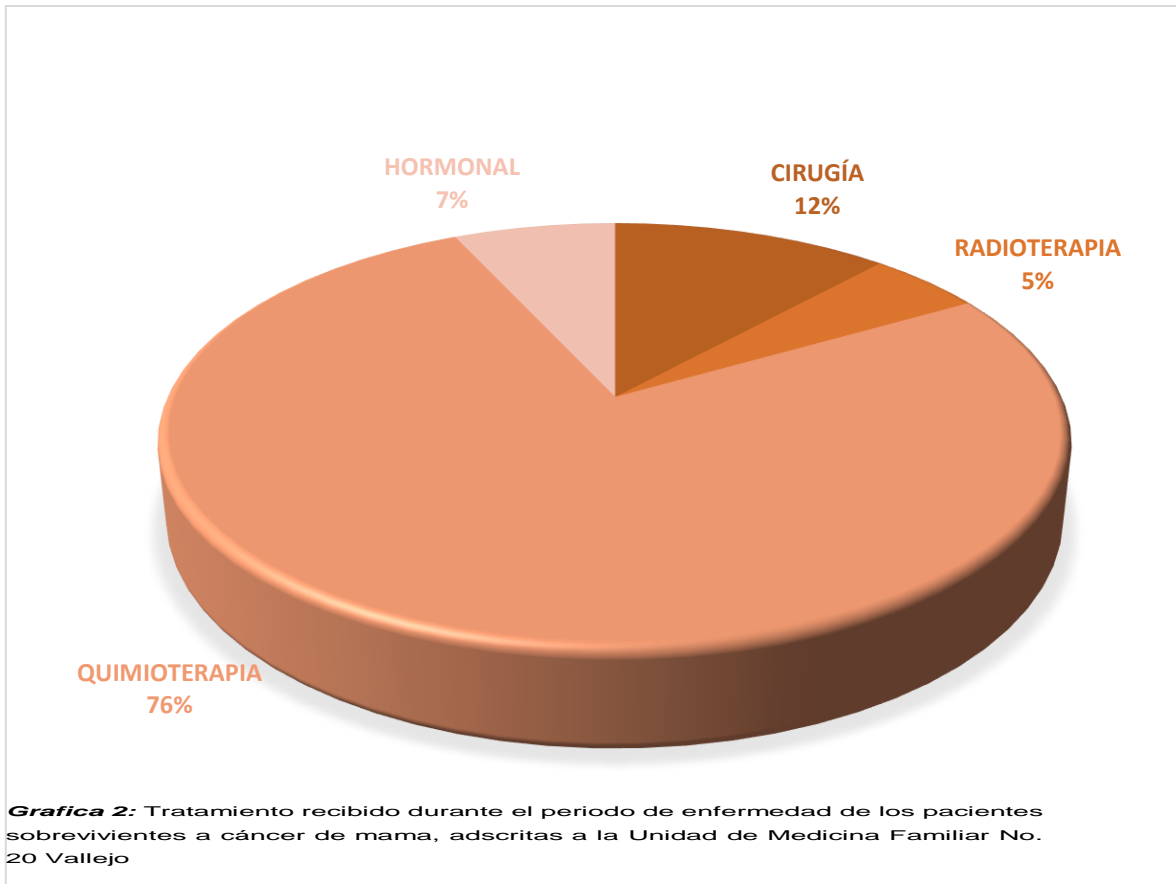
Cuadro 2 Tiempo de diagnóstico, transcurrido al momento de la entrevista en pacientes sobrevivientes a cáncer de mama, adscritas a la Unidad de Medicina Familiar No. 20 Vallejo.

TIEMPO DE DIAGNOSTICO DE CÁNCER DE MAMA

Años de Diagnóstico	n	%
5 años	33	32.4
6 años	24	23.5
7 años	20	19.6
8 años	8	7.8
9 años	2	2.0
10 años	7	6.9
11 años	4	3.9
12 años	4	3.9
<i>Total</i>	102	100.0

Fuente: concentrado de datos

El tratamiento durante el periodo de enfermedad, que se refirió por la mujeres fue la quimioterapia en 76.5%, (78), en segundo lugar se encontró la cirugía en 11.8%, (12) pacientes. Grafico 2



Fuente: concentrado de datos

Las relaciones intrafamiliares se percibieron con un nivel medio alto en 51% (52) pacientes, seguido por el nivel alto en 28.4%(29) pacientes. Cuadro 3.

Cuadro 3: Relaciones intrafamiliares de las mujeres sobrevivientes a cáncer de mama de la Unidad de Medicina Familiar No. 20 Vallejo

RELACIONES INTRAFAMILIARES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
ALTO	29	28.4
MEDIO ALTO	52	51.0
MEDIO	18	17.6
MEDIO BAJO	3	2.9
BAJO	0	0
Total	102	100

Fuente: Concentrado de Datos

Cuadro 4: Calidad de vida relacionada a la Salud de las mujeres sobrevivientes a cáncer de mama de la Unidad de Medicina Familiar No. 20 Vallejo

<i>CALIDAD DE VIDA</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
<i>EXCELENTE</i>	4	3.9
<i>MUY BUENA</i>	34	33.3
<i>BUENA</i>	39	38.2
<i>REGULAR</i>	18	17.6
<i>ACEPTABLE</i>	7	6.9
<i>MALA</i>	0	0
<i>Total</i>	102	100.0

Fuente: Concentrado de Datos

Se obtuvo como resultado 39 pacientes con buena calidad de vida (38.2%), con muy buena calidad de vida en 34 pacientes (33.3%), en 18 pacientes regular calidad de vida (17.6%), aceptable calidad de vida en 7 pacientes (6.9%) y por ultimo excelente calidad de vida en 4 pacientes (3.9%), no se encontró ninguna paciente con mala calidad de vida.

En cuanto a la significancia estadística sobre las relaciones intrafamiliares y la calidad de vida encontramos una $p=.006$, lo cual resulta estadísticamente significativo para ambas variables.

Cuadro 5: Correlación de la Calidad de Vida relacionada a la salud y Las relaciones intrafamiliares en pacientes sobrevivientes a cáncer de la unidad de Medicina Familiar no. 20 Vallejo

CORRELACION DE LA CALIDAD DE VIDA Y LAS REALCIONES INTRAFAMILIARES EN PACIENTES SOBREVIVIENTES A CANCER DE LA UMF 20 VALLEJO.

		CALIDAD DE VIDA	RELACIONES INTRAFAMILIARES
CALIDAD DE VIDA	Coeficiente de correlación	1.000	.286**
	p	.	.004
	n	102	102
RELACIONES INTRAFAMILIARES	Coeficiente de correlación	.286**	1.000
	p	.004	.
	n	102	102

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

Fuente: concentrado de Datos

Se encontró una Rho de Spearman de .286 lo cual traduce una asociación significativa entre ambas variables, que se interpreta que a mejores relaciones intrafamiliares, mejor calidad de vida de las pacientes sobrevivientes a cáncer de mama

DISCUSIÓN

Este estudio de mostro que dentro de las características sociodemográficas de las mujeres con diagnóstico de cáncer de mama de la Unidad de Medicina Familiar Número 20, se encontro que en la edad podemos observar un rango de edad de 33 a 85 años, lo que concuerda con el estudio realizado por (Granados-Parada 2014) donde encontraron predominio de en mujeres de 41 a 65 años, así mismo (Adrada et al 2010) encontraron que las pacientes estuvieron en un rango de edad entre los 30 a 85 años, con promedio de 64,5, con lo que nos podemos dar cuenta que esta patología abarca muchos grupos de edad siendo cada vez es más frecuente encontrar pacientes jóvenes, esto tal vez debido al cambio en los estilos de vida y la alimentación, por lo que es de suma importancia concientizar a las pacientes en los estilos de vida saludables ademas de fomentar la autoexploración mamaria.

Por otro lado, se observó que el mayor porcentaje de las participantes había completado sus estudios hasta primaria en un 36%, lo cual concuerda con el estudio realizado (Laura Bajuk, Micaela Reich, 2011) donde encontraron que el 50% de las participantes de su estudio tenían escolaridad primaria, este constituye un elemento a tener en cuenta, dado que según el NBCC los bajos niveles de educación están asociados con peores niveles de Calidad de Vida, considero que en nuestro país aún tenemos muchas deficiencias en cuanto a educación ya que la gran mayoría de la población termina únicamente la educación básica, esto es una limitante para los servicios de Salud puesto que influye de manera negativa en la cultura de prevención y por tanto en un diagnóstico y tratamiento oportuno, por otra parte en nuestro estudio no se vio influencia de esta variable en las relaciones intrafamiliares y la calidad de vida relacionada a la Salud.

Respecto al estado civil, el mayor porcentaje de las mujeres se encontraban casadas en un 58%, similar a lo encontrado por (Granados-Parada 2014)²⁰ encontrando predominio del estado civil casada entre las pacientes con un 42.10%, este puede ser considerado un factor de protección de la salud, si se tiene en cuenta lo documentado por (Shapiro et al. 2001)²¹ y (Sammarco y Konecny 2008)²² sobre

el impacto positivo que tiene el sostén de la pareja en la Calidad de vida relacionada a la Salud de las mujeres afectadas por una enfermedad crónica.

Para la variable religión en mujeres con diagnóstico de cáncer de mama encontramos que el 100% de las pacientes profesan alguna religión, siendo la católica la de mayor frecuencia, lo que concuerda con el estudio realizado (Finck Barboza, C. y Forero M.J 2011)²² donde encontraron que el 76,3% de su población profesa la religión católica, se tomó en cuenta esta variable ya que se plantea que la espiritualidad y religiosidad juegan un rol importante en la forma en que los pacientes enfrentan la crisis de un diagnóstico como el cáncer (Balboni et al., 2007)²⁴.

En el estudio realizado por (Barboza-Forero2011)²⁵ reportaron que los tratamientos oncológicos recibidos por las pacientes, el 36,1% había recibido quimioterapia, siendo el de mayor frecuencia, así mismo (Bajuk-Reich 2011)²⁶ encontraron que el tratamiento más frecuente entre las participantes fue la Quimioterapia (73,5%); lo que concuerda con lo obtenido en este estudio donde identificamos que el mayor porcentaje de las pacientes recibió quimioterapia, esto es importante ya que actualmente las quimioterapias pueden ser mucho más toleradas por la dosificación de los medicamentos; lo que hace que el malestar físico disminuya, generando un restablecimiento más eficaz y una mayor sobrevida, esta premisa es respaldada por una investigación hecha por (González y González 2007)²⁷ donde refieren que los tratamientos multidisciplinarios, tales como, la utilización de la mejor cirugía posible para cada caso, junto con el empleo de la quimioterapia adyuvante, la radioterapia y la hormonoterapia ayudan a una mayor supervivencia en las pacientes y a un mejor restablecimiento en su salud. En la misma línea, en una investigación realizada por (González, Alerm y Jáuregui 2008)²⁸ sobre la calidad de vida en un grupo de mujeres cubanas con cáncer de mama sometidas a tratamiento oncoespecífico, se encontró que las mujeres del grupo en estudio respondieron sentirse con un funcionamiento físico superior o similar a lo reportado para los grupos normativos con o sin cáncer. Es importante tener en cuenta que si bien hay una vasta literatura sobre los efectos adversos del tratamiento, hoy en día, a pesar

de ello, se hacen esfuerzos para que éstos sean mejor dosificados justamente para incrementar la calidad de vida en pacientes oncológicos, en quienes mejora precisamente su supervivencia

Con respecto a la escala de relaciones intrafamiliares obtuvimos que la población estudiada presenta nivel medio alto; En un estudio titulado “Funcionalidad de las relaciones intrafamiliares en los pacientes con cáncer” (Granados, Parada Mise y Cáceres 2014)²⁰ dónde se evaluaron las relaciones intrafamiliares en sus tres escalas por separado, donde encontraron que en la escala Expresión el nivel alto prevalece con un 36 % mostrando que en general pacientes y familiares consideran que en su entorno familiar pueden expresar abiertamente sus sentimientos, asumiendo con certeza que serán escuchados. La percepción del paciente frente a la escala dificultades, mostró la predominancia del nivel medio con un 47%, en general la escala Unión y Apoyo mostró el predominio del nivel alto con un 46%, evidenciando que a pesar de las fallas en comunicación y expresión, y las dificultades que se presentan, la funcionalidad familiar logra equilibrar todo para sobrellevar las adversidades, que puede traer una patología de esta magnitud, nuestro estudio concuerda con los resultados obtenidos en este estudio ya que a pesar de que en el evaluaron cada escala por separado, en conjunto obtuvieron una puntuación de nivel medio alto.

En contraste, se llevó a cabo en Brasil un estudio (Silvia MR, Almeida AM 2007)²² donde su finalidad era conocer el comportamiento de la familia frente al diagnóstico de cáncer de mama, encontrando que los comportamientos manifestados frente al descubrimiento de la enfermedad fueron ineficaces, ya que contribuyeron de forma negativa para el equilibrio familiar, Así mismo en el estudio denominado “Determinantes psicológicos, clínicos y sociales del diagnóstico temprano del cáncer de mama en Bogotá, Colombia” (Carolina WC 2007)²³ , se analizaron la funcionalidad familiar, la presencia de redes de soporte diferentes de la familia, encontrando que las mujeres con cáncer en estadios tempranos tenían una mayor facilidad en la expresión de sus sentimientos, la mayoría de las familias (76%) y que más del 70% no tienen personas que las puedan ayudar en asuntos prácticos y

cotidianos, lo que apoya la idea de que las pacientes con menor tiempo de diagnóstico tienen menos conflictos familiares, lo que pudo influir en nuestro estudio para la variable de relaciones intrafamiliares y en muchos casos las pacientes referían que a pesar de tener conflictos con algún miembro de la familia, se compensaba con los demás miembros que en verdad eran de gran apoyo para sobrellevar la enfermedad y la readaptación a su entorno posterior a la enfermedad.

En lo referente a Calidad de vida relacionada a la Salud identificamos que predominó una buena calidad de vida entre las pacientes, seguida de una muy buena calidad de vida, semejante a lo obtenido en el estudio denominado “Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico” (Gaviria, Riveros, et.al. 2007)³¹ donde de acuerdo con los resultados de la investigación, la calidad de vida de los pacientes sobrevivientes a cáncer fue de buena a muy favorable, ya que a nivel general los pacientes con cáncer reportaron que la enfermedad y el tratamiento médico no interfirieron demasiado en la realización de las actividades de la vida diaria, en actividades o encuentros de tipo social o familiar, como tampoco interfirió en la capacidad para concentrarse o recordar los acontecimientos de su entorno. Así mismo (Royo Aznar 2011)³² encontraron que la Calidad de vida relacionada a la Salud de las pacientes fue buena en términos generales, así mismo se menciona que en la mayoría de estudios las pacientes supervivientes de cáncer de mama muestran un buen estado global de salud (Engel, Herschbach 2010)³⁴, existiendo varios estudios que sugieren una calidad de vida relacionada a la Salud similar o incluso mejor que la población sana de esa misma edad (Dorval, Brisson, et.al. 2005)³⁵. Los datos anteriores difieren de los estudios llevados a cabo por (Mosconi et.al.2002);³⁶(Cense et al. 2004)³⁷ y (Hammerlid y Taft 2001)³⁸, que encontraron una calidad de vida desfavorable en los pacientes sobrevivientes a cáncer de mama, al igual que (Mongue - Rodríguez 2006)³⁹ donde reportaron que se ha encontrado de forma marcada que dentro de la escala global de salud y calidad de vida las puntuaciones en las frecuencias estén ubicadas en su mayoría, dentro de una percepción mala de su estado de salud y calidad de vida 81.3%; Los estudios de calidad de vida siguen siendo un reto debido a su carácter subjetivo, pero la

epidemiología y la estadística brindan herramientas que permiten un buen acercamiento a la realidad de las pacientes, aportando información respecto a las condiciones que pueden ser modificables o que simplemente generen una alerta en el personal de salud, para focalizar acciones en los grupos más vulnerables, en nuestro estudio pudieron influir muchos factores en la calidad de vida relacionada a la Salud tal es el caso que la mayoría de las pacientes eran casadas lo que pudo influir en una mejor calidad de vida, así mismo como ya se mencionó anteriormente el hecho de que la mayoría tuvieran un tiempo de supervivencia mas temprano ya que puede ser que aún no se vean del todo reflejados los efectos psicosociales remanentes de la enfermedad, en nuestro estudio se relacionó de forma significativa ambas variables lo que se tradujo en una proporción directa a mejores relaciones intrafamiliares mejor calidad de vida.

En conclusión en nuestro estudio pudimos apreciar una asociación suave pero significativa en cuanto a las relaciones intrafamiliares y la calidad de vida, esto pudo deberse al tamaño de la muestra, así mismo sería importante en investigaciones futuras, utilizar instrumentos que nos brinden mayor precisión para realizar observaciones más ajustadas en cuanto a funcionalidad de subsistemas y de la dinámica familiar, que permitan en un futuro incidir de forma directa sobre cada uno de estos y por lo tanto resulte en una mejor calidad de vida de las pacientes sobrevivientes a cáncer de mama.

CONCLUSIONES

Del presente trabajo de tesis, podemos encontrar las siguientes conclusiones:

- ❖ Los objetivos del estudio se cumplieron en su totalidad.
- ❖ En cuanto a la hipótesis planteada cumplió lo establecido ya que las mujeres sobrevivientes a cáncer de mama de la Unidad de Medicina Familiar Número 20 del Instituto Mexicano del Seguro Social en Abril del año 2018 presentaron relaciones intrafamiliares media altas y buena calidad de vida relacionada a la Salud, esto puede ser debido a que la escala de relaciones intrafamiliares engloba a toda la familia en general y la mayoría de los estudios se enfocan en el subsistema conyugal, por otra parte el mayor porcentaje de pacientes tuvieron un diagnóstico de 5 a 6 años, nos habla de que las familias aún se encuentran en un periodo de adaptación, por lo que puede ser que aún no se hayan presentado conflictos fuertes que impacten en las interacciones familiares, así mismo al mejorar las relaciones intrafamiliares se puede ver reflejado en una mejor calidad de vida.
- ❖ La edad en las pacientes sobrevivientes a cáncer de mama oscilaron entre 33 y 85 años, por lo que podemos concluir que las edades de presentación son muy variadas, además que cada vez se presentan casos en mujeres más jóvenes esto se puede atribuir a la exposición a factores ambientales, así como la modificación en la alimentación y estilos de vida.
- ❖ Las mujeres sobrevivientes a cáncer de mama del estudio en su gran mayoría son casadas, lo que puede funcionar como factor protector en cuanto al apoyo para sobrellevar la enfermedad y la evolución de la misma, influyendo así mismo en su calidad de vida.
- ❖ Las relaciones intrafamiliares en las mujeres sobrevivientes a cáncer de mama de la Unidad de Medicina Familiar No 20 son de nivel medio alto.
- ❖ La calidad de vida relacionada a la Salud en mujeres sobrevivientes a cáncer de mama de la Unidad de Medicina Familiar No 20 es buena.
- ❖ En canto a la asociación de las variables calidad de vida y relaciones intrafamiliares se encontró una asociación significativa, lo cual traduce que a

mejores relaciones intrafamiliares mejor calidad de vida en pacientes sobrevivientes a cáncer de mama

RECOMENDACIONES.

Como ya se mencionó anteriormente el cáncer de mama es una prioridad para el sistema de Salud, debido al aumento en su incidencia, siendo una de las primeras causas de morbimortalidad en las mujeres, además del gran impacto a nivel individual, familiar y social, por ello es necesario la realización de estudios sobre esta enfermedad y sus implicaciones.

Debemos tener en cuenta que como Médico Familiar nuestra labor es promover la detección oportuna del cáncer de mama, así como fomentar la disminución de los factores de riesgo modificables en las mujeres, por lo que se sugieren las siguientes recomendaciones:

- ❖ Fomentar la autoexploración mamaria.
- ❖ Realizar pláticas sobre el cáncer de mama, donde se explique la forma correcta de realizar la autoexploración.
- ❖ Promover hábitos saludables con los diversos programas ya establecidos, haciendo hincapié en una adecuada dieta y realización de actividad física así como abandono del uso del tabaco para poder reducir los factores de riesgo.
- ❖ Realizar campañas para detección oportuna del cáncer de mama.
- ❖ Realizar grupos de autoayuda para los pacientes y sus familiares.
- ❖ Promover y mejorar el conocimiento de los profesionales de la salud sobre la exploración mamaria y la detección oportuna del cáncer de mama
- ❖ Proveer de las herramientas necesarias teóricas y prácticas a nivel familiar y a nivel profesional para reintegrar al paciente sobreviviente a cáncer de mama a sus actividades cotidianas y a la normalidad de su vida

BIBLIOGRAFIA:

1. Hernández SC, Granados PB, Toledo LC. Cáncer de mama artículo de revisión. An Radiología;(1):117-126.Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/anaradmex/arm-2009/arm091j.pdf>
2. Porter PC. Westernizing Women Risk Breast Cancer in Lower Income Countries. The new England Journal of Medicine. 2008; 35(4) 213-216.Disponible en: <http://www.nejm.org/medical-research/breast-cancer?subtopic=breastcancer&sort>
3. Breast cancer: prevention and control. World Health Organization [http:// www.who. int/cancer/detection/breastcancer/en/index.html](http://www.who.int/cancer/detection/breastcancer/en/index.html).
4. Kanul FM, Cortés GL. Cáncer de mama: un reto para la sociedad y los sistemas de salud. Salud Pública de México. 2010;51(5):135-137. Disponible en: http://bvs.insp.mx/rsp/_files/File/2009/ suplemento% 202 / presen %20cancer.pdf
5. Rodriguez MF, Salazar LA, Paulo OH. Frecuencia de factores de riesgo de cáncer de mama. Ginecol Obstet Mex. 2008; 76 (11):667-672.Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/ginobsmex/gom-2008/gom0811f.pdf>
6. Martínez FK, Núñez GD,. Cáncer de mama en México: una prioridad apremiante. Salud Pub Mex 2009; 51(2): 335-344. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/spm/v51s2/v51s2a26.pdf>
7. Sistema Único de Información para la Vigilancia Epidemiológica, Dirección General de Epidemiología, Secretaría de Salud (2011). Anuarios de morbilidad.
8. Dimas HG, Benítez R. Factores de riesgo conocidos para cáncer de mama. Rev Venez Oncol . 2010; 22(1): 16-31. Disponible en: <http://www.scielo.org.ve/pdf/rvo/v22n1/art03.pdf>

9. Neri SN, Alvaréz MP, Padilla López. Factores de riesgo como pronóstico de padecer cáncer de mama en un Estado de México. Nutr Hosp. 2012; 27(5): 1631-1636. Disponible en:

<http://www.nutricionhospitalaria.com/pdf/5997.pdf>

10. Mellekjaer LB, Christensen J, Johansen CS. Body composition and breast cancer in postmenopausal women: a Danish prospective cohort study. Obesity. 2006; 14(10): 1854-1862. Disponible en:

<http://www.pubfacts.com/detail/17062817/Body-composition-and-breast-cancer-in-postmenopausal-women-a-Danish-prospective-cohort-study>

11. Steven AN, Anderson AR. Predisposición genética para el cáncer de mama: genes BRCA1 y BRCA2. Salud Pub Mex; 2011; 53(5): 420-429. Disponible en:

<http://www.scielosp.org/pdf/spm/v53n5/a10v53n5.pdf>

12. McDonald Sh, Saslow D, Alciati MH. Performance and reporting of clínica breast examination: A review of the literatura. CA Cancer J Clin.. 2004; 54(1): 345-361. Disponible en:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15537577>

13. Mahoney L, Csimá A. Efficiency of palpation in clinical detection of breast cancer. Can Med Assoc.. 2008; 127(4): 729-735. Disponible en:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1862403/>

14. María Ester B, Yolanda VN. Detección del cáncer de mama: Estado de la mamografía en México. Cancerología. 2006;1: 147-162. Disponible en:

<http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1172289111.pdf>

15. López CL, Torres SL, López CM y Rueda NC, Identificación de lesiones mamarias malignas en México. Salud Pub Mex.. 2001; 43: 199-202. Disponible en:

[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S003636342001000300004&script=sci_ar
ttext](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S003636342001000300004&script=sci_ar
ttext)

16. Sánchez RC, Emil SB, Gustavo MR. Cáncer de mama modalidades terapéuticas y marcadores tumorales. Cuadr Cir. 2008; 22: 55-63. Disponible en: <http://mingaonline.uach.cl/pdf/cuadcir/v22n1/art09.pdf>

17. Arriagada R, Lé MG, Rochard F, Contesso G. Conservative treatment versus mastectomy in early breast cancer: patterns of Failure with 15 years of follow-up data. J Clin Oncol. 2006; 14(2): 1514-1558. Disponible en: <http://jco.ascopubs.org/content/14/5/1558.abstract>

18. Mauri D, Polyzos N P, Salanti G, et al. Multiple treatment metaanalysis of chemotherapy and targeted therapies in advanced breast cancer. Eur J Cancer.. 2009; 45: 2749-2758. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19066278>

19. Rivera HM, Patricia AP. Escala de evaluación de las Relaciones Intrafamiliares. Rev. de Psicol. 2010; 14: 12-29. Disponible en: http://www.revistauaricha.umich.mx/Articulos/Uaricha_14_012-029.pdf

20. Granados V, Parada M, Yeiny CS. Funcionalidad de las relaciones intrafamiliares en los pacientes con cáncer. Rev Cienc. cuidad. 2014; 11(1): 27-34. Disponible en: <http://revistas.ufps.edu.co/ojs/index.php/cienciaycuidado/article/view/182/191>

21. Demaria VF. Impacto frente al diagnóstico de cáncer y su afrontamiento.. Argentina: Universidad del Aconcagua;1995. Disponible en: http://bibliotecadigital.uda.edu.ar/objetos_digitales/325/tesis-1610- impacto.pdf.

22. Carrasco AC, Fernández RV. Impacto del cáncer en la dinámica familiar. Med Fam y Comunit .2011;6(1):42-48.Disponible en:

http://www.um.edu.uy/docs/biomedicina_marzo2011/impacto_del_cancer_en_la_dinamica_familiar.pdf

23. Carolina WC. Determinates psicológicos, clínicos y sociales del diagnóstico temprano del cáncer de mama en Bogotá Colombia. Rev Colomb Cancerol . 2007 ; 11(1): 13-22. Disponible en:

<http://www.cancer.gov.co/documentos/revistas/2007/pub1/3.Determinantes%20psicol%C3%B3gicos,%20cl%C3%ADnicos%20y.pdf>

24. Badía X, Carné X. La evaluación de la calidad de vida en el contexto del ensayo clínico. Med Clin 2000; 110: 550-556. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-la-evaluacion-calidad-vida-contexto-ensayo-clinico-2353>

25. Cardona D, Agudelo HB. Construcción cultural del concepto calidad de vida. Rev Fac Nacional de Salud Pública. 2005; 23(1): 79-90. Disponible en:

http://www.udea.edu.co/wps/wcm/connect/udea/3c569269-fd71-4c59-9e190e241ef0b1e3/2005_Construcci%C3%B3n+cultural+del

26. Fleury E, Lana de Costa C. Calidad de vida en salud. Rev Salud Pública. 2004 ; 20(2): 580-588. Disponible en:

http://scielo.iscii.es/scielo.php?S1135-57272010000200005&script=sci_arttext

27. Cardona D, Agudelo HB. Construcción cultural del concepto calidad de vida. Rev Fac Nacional de Salud Pública. 2005; 23(1):79-90. Disponible en:

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12023108>

28. Arraras J, Martínez M, Manterola A, Laínez N. La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico. El grupo de calidad de vida de la EORTC. Psicooncología. 2004; 1(1):87-98. Disponible en:

<http://revistas.uc.es/index.php/PSIC/article/view/17188>

29. Velarde JE, Ávila FC. Evaluación de la calidad de vida. Rev Salud Pub México . 2002; 44(4):349-361. Disponible en:

<http://www.scielosp.org/pdf/spm/v44n4/14023.pdf>

30. Osoba D. Measuring the effect of cancer in health-related quality of life. Pharmacoeconomics. 2005; 7(4):308-319. Disponible en:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10155320>

31. Consiglio E. Medición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Revista del Instituto de Higiene y Medicina Social. 2000; 4(2):9-15. Disponible en:

<http://www.redalyc.org/pdf/3091/309126689002.pdf>

32. Ramírez R. Calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en salud: revisión sistemática de la literatura. . Rev Colomb Cardiol. 2007; 14(4):207-222. Disponible en:

http://www.scielo.org.co/cielo.php?script=sci_arttext&pid=S01205633200700040004

33. Victoria C, González M. Bienestar psicológico y cáncer de mama. Psicol Latinoam. 2007; 25(1):72-80. Disponible en:

<http://www.redayc.org/articulo.oa?id=79902508>

34. Bottomley A, Flechtner H, Efficace F, Vanvoorden V, Coens C et al. Health related quality of life outcomes in cancer clinical trials. European Organisation for research and Treatment of Cancer (EORTC). Eur J Cancer. 2005; 41(12):1697-1709. Disponible en:

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=79902508>

35. Wenzel L, Vergote I, Cella D. Quality of life in patients receiving treatment for gynecologic malignancies: special considerations for patient care. *Int J Gynecol Obstet Cancer*. 2003; 3(1):211-229. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14763177>

36. Molov V, Tepavicharova P, Deenichin G, Dimov R, Stefanov C. Health-related quality of live in breast cancer patients-actuality and problems, 2004; 60(6):39-43. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16044875>

37. Robles SC, Galanis E. El cáncer de mama en América Latina y el Caribe. *Rev Panam Salud Pública*. 2002; 12(2):141-143. Disponible en: http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S102049892002000800016&script=sci_artext

38. Piñeros M, Sánchez R, Cendales R, Perry F, Ocampo R et al. Características sociodemográficas, clínicas y de la atención de mujeres con cáncer de mama en Bogotá. *Rev Colomb Cancerol*. 2008; 12(4):1481-190. Disponible en: <http://www.cancer.gov.co/images/revistas/2008/volumen4/3.%20Caracteristicas%20sociodemogradicas.pdf>

39. Juan AE, Maite M, Ana MA. La evaluación de la calidad de vida del paciente oncológico. El grupo de calidad de vida de la EORTC. *Psicooncología*. 2004,1(1):87-98. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/17188>

40. Arras JL, Illaramendi JJ, Manterola A. Evaluación de la calidad de vida a largo plazo en pacientes con cáncer de mama en estadios iniciales mediante los cuestionarios EORTC. *Rev. Clin Esp*. 2003; 1(1): 577-81. Disponible en: <http://www.revclinesp.es/en/evaluacion-calidad-vida-largo-plazo/articulo/13053726/>

41. Urzúa A. Calidad de vida relacionada con la salud: elementos conceptuales. Rev. Med Chile. (2010) 138:358-65. Disponible en:

<http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v138n3/art17.pdf>

42. Irarrazaval ME, Rodríguez PF, Fasce FW. Calidad de vida en cáncer de mama: Validación del cuestionario BR23. Rev Med Chile. 2013; 141(1): 723-734. Disponible en:

<http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v141n6/art06.pdf>

ANEXOS



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLITICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
(ADULTOS)

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre del estudio:	Relaciones intrafamiliares y calidad de vida relacionada con la salud en mujeres sobrevivientes a cáncer de mama o periodo libre de enfermedad de la unidad de medicina familiar 20
Patrocinador externo (si aplica):	No aplica
Lugar y fecha:	Vallejo Gustavo A. Madero CDMX
Número de registro:	
Justificación y objetivo del estudio:	Debido al aumento en esta patología y la influencia a nivel social, familiar y económico.
Procedimientos:	Se realizara la aplicación de encuestas.
Posibles riesgos y molestias:	El responder la encuesta sí el tiempo es mayor de 30 minutos y por la dificultad al leer las encuestas si es que la letra fuera demasiado pequeña y no pudieran leerla, así como molestias derivadas de su padecimiento
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Conocerán las relaciones intrafamiliares y calidad de vida relacionada con la salud y de ser necesario derivación con el médico familiar y trabajo social
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Analizados los datos se podrá identificar factores influyentes para mejora del manejo integral, e informar si así lo desea a cada participante
Participación o retiro:	El paciente tendrá la libertad de ingresar al estudio así como abandonarlo en el momento en que lo desee o simplemente no contestar la encuesta
Privacidad y confidencialidad:	La información obtenida será manipulada y procesada únicamente por el investigador. todos aquellos que lleguen a conocer datos relacionados con su persona, por su participación directa o indirecta en las funciones propias de las instituciones sanitarias, respetaran su intimidad y se cumplirá con el deber de secreto

En caso de colección de material biológico (si aplica):

- No autoriza que se tome la muestra.
- Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.
- Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.

Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica): _____

Beneficios al término del estudio: _____

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigador Responsable:

DRA. MARIA DEL CARMEN AGUIRRE GARCIA PROFESORA TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACION UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No.20 Tel: 55-87-44-22 Ext. 15320
MATRICULA 10859357, carmenaquirre1@yahoo.com.mx

Colaboradores:

DR. MARTIN ISSAC ACEVES MARTINEZ, TELEFONO: 044 55 14801534, MATRICULA: 98353920, CORREO ELECTRONICO: martin_ivv@hotmail.com, Tel: 55-87-44-22 Ext. 15320

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx

Nombre y firma del sujeto

DR. Martin Issac Aceves Martinez

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 1

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma

Nombre, dirección, relación y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio

Clave: 2810-009-013

Anexo 2

RELACIONES INTRAFAMILIARES Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN MUJERES SOBREVIVIENTES A CÁNCER DE MAMA DE LA UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR 20.

CEDULA DE IDENTIFICACIÓN

Instrucciones:

Lea las siguientes preguntas y circule su respuesta.

FOLIO: _____

FECHA: _____

FICHA DE IDENTIFICACION

1. Edad

1) Menos de 20 años 2) 20 a 40 años 3) 41 a 60 años 4) más de 61 años

2. Escolaridad

1) Ninguna 2) Primaria 3) Secundaria 4) Preparatoria 5) Licenciatura

3. Estado civil

1) Soltera 2) Casada 3) Unión libre 4) Divorciada 5) Separada 6) Viuda

4. Religión

1) Ateo 2) Católico 3) Testigo de Jehová 4) Cristiana 5) Otra

5. Tiempo de diagnóstico de cáncer de mama:

1) 0-5 años 2) 6-10 años 3) 11-15 años 4) Más de 15 años

6. Tratamiento al que fue sometida por cáncer de mama

1) Cirugía 2) Radioterapia 3) Quimioterapia 4) Hormonal 5) Ninguno

ANEXO 3

ESCALAS PARA LA EVALUACIÓN DE LA RELACIONES INTRAFAMILIARES (E.R.I.) INSTRUCCIONES DE APLICACIÓN.

Ayúdenos a conocer cómo funcionan las familias de las mujeres con diagnóstico con cáncer de mama, con base en la experiencia y opinión que tiene sobre su propia familia. La información que proporcione será estrictamente confidencial. Recuerda que lo importante es conocer su punto de vista. Trate de ser lo más sincero y espontáneo posible. Gracias por su colaboración.

A continuación se presentan una serie de frases que se refieren a aspectos relacionados con su familia. Indica cruzando con una X (equis) el número que mejor se adecue a la forma de actuar de tu familia, basándote en la siguiente escala:

TD = 1 = TOTALMENTE EN DESACUERDO

D = 2 = EN DESACUERDO

N = 3 = NEUTRAL (NI DE ACUERDO NI EN DESACUERDO)

A = 4 = DE ACUERDO

TA = 5 = TOTALMENTE DE ACUERDO

EVALUACION DE LAS RELACIONES INTRAFAMILIARES		TD	D	N	A	TA
1	En mi familia hablamos con franqueza	1	2	3	4	5
2	Nuestra familia no hace las cosas junta	1	2	3	4	5
3	Mi familia me anima a expresar abiertamente mis puntos de vista	1	2	3	4	5
4	Hay muchos malos sentimientos en la familia	1	2	3	4	5
5	Los miembros de la familia acostumbran a hacer cosas juntos	1	2	3	4	5
6	En casa acostumbramos a expresar nuestras ideas	1	2	3	4	5
7	Me avergüenza mostrar mis emociones ante la familia	1	2	3	4	5
8	En nuestra familia es importante para todos expresar nuestras opiniones	1	2	3	4	5
9	Frecuentemente tengo que adivinar sobre que piensan los otros miembros de la familia sobre cómo se sienten	1	2	3	4	5
10	Somos una familia cariñosa	1	2	3	4	5
11	Mi familia me escucha	1	2	3	4	5
12	Es difícil llegar a un acuerdo con mi familia	1	2	3	4	5
13	En mi familia expresamos abiertamente nuestro cariño	1	2	3	4	5
14	En mi familia nadie se preocupa por los sentimientos de los demás	1	2	3	4	5

EVALUACION DE LAS RELACIONES INTRAFAMILIARES		TA	A	N	D	TD
15	En nuestra familia hay un sentimiento de unión	1	2	3	4	5
16	En mi familia, yo me siento libre de expresar mis opiniones	1	2	3	4	5
17	La atmosfera de mi familia usualmente es desagradable	1	2	3	4	5
18	Los miembros de la familia nos sentimos libres de decir lo que traemos en mente	1	2	3	4	5
19	Generalmente nos desquitamos con la misma persona de la familia cuando algo sale mal	1	2	3	4	5
20	Mi familia es cálida y nos brinda apoyo	1	2	3	4	5
21	Cada miembro de la familia aporta algo en las decisiones familiares importantes	1	2	3	4	5
22	Encuentro difícil expresar mis opiniones en la familia	1	2	3	4	5
23	En nuestra familia a cada quien le es fácil expresar su opinión	1	2	3	4	5
24	Cuando tengo algún problema no se lo platico a mi familia	1	2	3	4	5
25	Nuestra familia acostumbra hacer actividades en conjunto	1	2	3	4	5
26	Nosotros somos francos unos con otros	1	2	3	4	5
27	Es difícil sabes cuáles son las reglas que se siguen en nuestra familia	1	2	3	4	5
28	En mi familia acostumbramos discutir nuestros problemas	1	2	3	4	5
29	Los miembros de la familia no son muy receptivos para los puntos de vista de los demás	1	2	3	4	5
30	Los miembros de la familia de verdad nos ayudamos y apoyamos al otro	1	2	3	4	5
31	En mi familia yo puedo expresar cualquier sentimiento que tenga	1	2	3	4	5
32	Los conflictos en mi familia nunca se resuelven	1	2	3	4	5
33	En mi familia expresamos abiertamente nuestras emociones	1	2	3	4	5
34	Si las reglas se rompen no sabemos que esperar	1	2	3	4	5

35	Las comidas en mi casa usualmente son amigables y placenteras	1	2	3	4	5
36	En mi familia nos decimos las cosas abiertamente	1	2	3	4	5
37	Muchas veces los miembros de la familia se callan sus sentimientos para ellos mismos	1	2	3	4	5
	EVALUACION DE LAS RELACIONES INTRAFAMILIARES	TA	A	N	D	TD
38	Nos contamos nuestros problemas unos a otros	1	2	3	4	5
39	Generalmente cuando surge un problema cada miembro de la familia confía solo en sí mismo	1	2	3	4	5
40	Mi familia tiene todas las cualidades que yo siempre quise en una familia	1	2	3	4	5
41	En mi familia yo siento que puedo hablar las cosas y solucionar los problemas	1	2	3	4	5
42	Nuestra familia no habla de sus problemas	1	2	3	4	5
43	Cuando surgen problemas toda la familia se compromete a resolverlos	1	2	3	4	5
44	El tomar decisiones es un problema en nuestra familia	1	2	3	4	5
45	Los miembros de la familia realmente se apoyan	1	2	3	4	5
46	En mi casa respetamos nuestras propias reglas de conducta	1	2	3	4	5
47	En nuestra familia, cuando alguien se queja otro se molesta	1	2	3	4	5
48	Si hay algún desacuerdo en la familia, tratamos de suavizar las cosas y de mantener la paz	1	2	3	4	5
49	Nuestras decisiones no son propias sino que están forzadas por cosas fuera de nuestro control	1	2	3	4	5
50	La gente de mi familia frecuentemente se disculpa de sus errores	1	2	3	4	5
51	La disciplina es razonable y justa en nuestra familia	1	2	3	4	5
52	Los miembros de la familia no concordamos unos con otros al tomar decisiones	1	2	3	4	5
53	Todo funciona en nuestra familia	1	2	3	4	5
54	Peleamos mucho en nuestra familia	1	2	3	4	5
55	Los miembros de la familia nos animamos unos a otros a defender nuestros derechos	1	2	3	4	5
56	Las tareas familiares no están lo suficientemente bien distribuidas	1	2	3	4	5

ESTE APARTADO SOLO SERÁ CALIFICADO POR EL INVESTIGADOR

Cada uno de Los 56 ítems se valora en una escala tipo Likert de 1 a 5, en la dirección de totalmente en desacuerdo (1) a totalmente de acuerdo (5), para cada dimensión, posteriormente se suma cada dimensión y se obtiene un puntaje total.

ALTO: 180-156, MEDIO ALTO: 155-131, MEDIO: 130-106, MEDIO BAJO: 105-81
BAJO: 80-56.

PUNTAJE TOTAL	CLASIFICACION

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

Estamos interesados en conocer algunas cosas sobre usted y su salud. Por favor, responda a todas las preguntas personalmente, rodeando con un círculo el número que mejor se aplique en su caso. No hay contestaciones acertadas o desacertadas. La información que proporcione será estrictamente confidencial

		NO	UN POCO	BASTANTE	MUCHISIMO
1	¿Tiene alguna dificultad para realizar actividades que requieran un gran esfuerzo, como llevar una bolsa de compras?	1	2	3	4
2	¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo largo?	1	2	3	4
3	¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo corto fuera de casa?	1	2	3	4
4	¿Tiene que permanecer en cama o sentada en una silla durante el día?	1	2	3	4
5	¿Necesita ayuda para comer, vestirse, asearse o ir al baño?	1	2	3	4
DURANTE LA SEMANA PASADA					
6	¿Tuvo algún impedimento para hacer su trabajo u otras actividades cotidiana	1	2	3	4
7	¿Tuvo algún impedimento para realizar sus hobbies o actividades recreativas	1	2	3	4
8	¿Se quedó sin aliento?	1	2	3	4
9	¿Tuvo algún dolor	1	2	3	4
10	¿Tuvo que detenerse a descansar?	1	2	3	4
11	¿Tuvo dificultades para dormir?	1	2	3	4
12	¿Se sintió débil?	1	2	3	4
13	¿Se sintió sin apetito?	1	2	3	4
14	¿Sintió náuseas?	1	2	3	4
15	¿Tuvo vomito?	1	2	3	4
16	¿Tuvo estreñimiento?	1	2	3	4
17	¿Tuvo diarrea?	1	2	3	4
18	¿Se sintió cansada?	1	2	3	4
19	¿Interfirió algún dolor en sus actividades diarias?	1	2	3	4
20	¿Tuvo alguna dificultad para concentrarse en cosas como leer el diario o ver televisión?	1	2	3	4
21	¿Se sintió nerviosa?	1	2	3	4
22	¿Se sintió preocupada?	1	2	3	4
23	¿Se sintió irritable?	1	2	3	4
24	¿Se sintió deprimida?	1	2	3	4
25	¿Tuvo dificultades para recordar cosas?	1	2	3	4
26	¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico en su vida familiar?	1	2	3	4
27	¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico en sus actividades sociales?	1	2	3	4
28	¿Le ha causado problemas económicos su estado físico o el tratamiento médico?	1	2	3	4

Por favor, en las siguientes preguntas encierre en un círculo el número del 1 al 7 que mejor se aplique a usted

Cada uno de los ítems se valora en una escala tipo Likert de 1 a 4, en la dirección de no (1) a (5) muchísimo, posteriormente se suman todas las preguntas y se obtiene un puntaje total clasificándose de la siguiente manera.

Excelente ≥ 90 ; Muy buena 90 a 80; Buena 79 a 70; Regular 69 a 60; Aceptable 59 a 50; Mala < 50 .

PUNTAJE TOTAL	CLASIFICACIÓN