



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACION
CENTRO MEDICO NACIONAL "20 DE NOVIEMBRE"
I.S.S.S.T.E

“Proyecto de Rehabilitación Basada en la Comunidad para pacientes con secuelas de cáncer de mama: Aplicación de cuestionarios WHODAS 2.0 y EORTC QLQ-BR23.”

TESIS DE POSGRADO

Para obtener el título de:

ESPECIALIDAD EN MEDICINA DE REHABILITACION

P R E S E N T A

Dra. Yaqui Lazer Sánchez Ortega.

REGISTRO 658.2018

ASESORES DE TESIS:

Dr. Pavel Loeza Magaña.

Dra. Iliana Lucatero Lecona.

Dra. Rosalinda Cortes Pulido.

Dra. Macarena Montoya Olvera

CIUDAD DE MÉXICO . FEBRERO 2020





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

DR. MAURICIO DI SILVIO LÓPEZ
SUBDIRECTOR DE ENSEÑANZA E INVESTIGACION

DRA. ILIANA LUCATERO LECONA
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE MEDICINA DE REHABILITACION

DR. PAVEL LOEZA MAGAÑA
DIRECTOR DE TESIS.

DRA. YAQUI LAZER SANCHEZ ORTEGA.
TESISTA. MEDICINA DE REHABILITACION
CENTRO MEDICO NACIONAL "20 DE NOVIEMBRE"

AGRADECIMIENTOS

Al Dr. Pavel Loeza por el apoyo que me brindó desde mi primer Día como R1 hasta hoy como R4, por resolver todas mis dudas que surgieron en clase o durante la consulta. Gracias por la paciencia para lograr terminar esta tesis.

A la Dra Alejandra Balcázar porque más que una residente fue mi mejor compañía en esta etapa, las dos sabemos que no fue fácil, pero supimos apoyarnos en cualquier momento tanto adentro y afuera del hospital. Sobre todo por el tremendo equipo que hicimos para realizar esta tesis y para cualquier actividad que se nos asignó como residentes.

A la Dra De la Paz por el interés y compromiso que tiene por las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama para su seguimiento en consulta y así lograr coordinarnos durante el protocolo de RBC.

A mis R3 Dra. Eli Villagran y Dr. David Bazán por ser parte del equipo, por dar seguimiento a las pacientes del protocolo de RBC.

A mi R1 Ilse Santiago por su apoyo y empatía que tuvo con las pacientes cuando realizaron la fase 2 del protocolo.

A mis adscritos Dra Iliana Lucatero, Rosalinda Cortes, Macarena Montoya por sus enseñanzas.

Al Dr. Chávez Delgado por la retroalimentación que hubo durante todas las guardias, por los momentos muy gratos de convivencia.

| ÍNDICE | Pág. |
|--|-------------|
| CAPITULO I | |
| Introducción | 2 |
| Marco teórico | |
| Planteamiento del problema | 2 |
| Justificación | 6 |
| Hipótesis | 8 |
| Objetivo general | 8 |
| Objetivos específicos. | 8 |
| CAPITULO II | |
| Metodología de la investigación | 8 |
| Diseño y tipo de estudio | 8 |
| Población de estudio | 8 |
| Universo de trabajo. | 8 |
| Tiempo de ejecución. | 8 |
| Esquema de selección | 8 |
| Definición del grupo a intervenir. | 8 |
| Criterios de inclusión | 8 |
| Criterios de exclusión | 8 |

| | |
|---|----|
| Criterios de eliminación | 8 |
| Tipo de muestreo | 10 |
| Descripción operacional de variables y unidades de medida | 10 |
| Diseño del estudio | 10 |
| Procesamiento y análisis estadístico | |
| Aspectos Bioéticos | 14 |
| Conflicto de intereses | 14 |
| CAPITULO III | |
| Resultados | 15 |
| Discusión | 17 |
| Limitaciones del estudio | 19 |
| Conclusiones | 20 |
| CAPITULO IV | |
| Anexos | |
| Cuestionario WHODAS | 21 |
| Cuestionario EORT QLQ-30 | 21 |
| Bibliografía | 25 |

TITULO

PROYECTO DE REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD PARA PACIENTES CON SECUELAS DE CÁNCER DE MAMA: APLICACIÓN DE CUESTIONARIOS WHODAS 2.0 Y EORTC QLQ-BR23.

Sánchez Y. Loeza P. Lucatero I. Cortes R. Medicina física y rehabilitación ISSSTE Centro Médico Nacional 20 de Noviembre.

RESUMEN:

OBJETIVO:

Analizar los cambios en la función física referida en el cuestionario WHODAS 2.0 y EORTC QLQ- BR23 con el programa de RBC, además de demostrar la utilidad de un programa de RBC en pacientes con Cáncer de mama.

MATERIAL Y METODOS:

Se diseñó un proyecto de rehabilitación basado en comunidad (RBC) para mujeres con cáncer de mama, abarcando los 5 componentes de la matriz RBC propuesta por la OMS. El programa consistió en 3 fases, la primera intrahospitalaria con dos grupos, con linfedema y sin linfedema. Incluirá tratamiento específico de su condición, medidas preventivas, educación, nutrición, psicología, robótica, medios físicos y drenaje linfático manual. La segunda fase incluyó ejercicio de acondicionamiento físico además de preparación psicológica y educativa para vida en la comunidad. La tercera fase fue la etapa comunitaria donde la paciente se desarrollará de manera habitual, se realizó seguimiento de las medidas preventivas, el uso de mangas compresivas, adecuaciones en el hogar, seguimiento de los programas de ejercicio físico y terapéutico y el seguimiento externo. Las mediciones se realizaron con la escala WHODAS 2.0, cuestionario EORTC QLQ-BR23, caminata de 6 minutos y 1RM de brazo en el lado no operado.

RESULTADOS:

En la fase I se obtuvieron mejorías en la percepción de discapacidad pero sin llegar a ser significativa, medidas mediante el cuestionario WHODAS, la percepción en calidad de vida aumentó respecto a la medida inicial obtenida por el cuestionario EORTC-QLQ-30. En la fase II y III la percepción de discapacidad y calidad de vida incrementaron de manera estadísticamente significativa en ambos cuestionarios. Se utilizó la prueba de Wilcoxon para el estudio de los resultados en las variables.

CONCLUSIONES:

La calidad de vida relacionada a la salud está ganando cada vez más importancia en el entorno de las pacientes con cáncer de mama, por lo que los cuestionarios EORTC QLQ -C30 y WHODAS 2.0 son instrumentos factibles y prometedores para medir los niveles de calidad de vida y discapacidad en mujeres con cáncer de mama.

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF - IA), sostiene que la discapacidad es: “un paraguas general para las deficiencias, las limitaciones en la actividad o restricciones en la participación” (1) que resultan de la interacción entre la persona con una condición de salud y los factores ambientales, por ejemplo, la edad o el género.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2) afirma que la discapacidad es un concepto en evolución y: “resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras de actitudes y ambientales que obstaculizan su participación plena y efectiva en la sociedad sobre una base de igualdad con otros”; describe a las personas con discapacidad como “...quienes tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales y sensoriales de largo plazo...”

La Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) es una estrategia multisectorial que puede asegurar que la Convención haga una diferencia en la comunidad (3). Mientras la Convención brinda la filosofía y política, la RBC es una estrategia práctica para la implementación. Las actividades de RBC se diseñaron para satisfacer las necesidades básicas de las personas con discapacidad y permitir el acceso a la salud, educación, subsistencia y oportunidades sociales. Entre las secuelas de Cáncer de mama más importantes a nivel funcional incluyen fatiga (4), limitación del rango de movilidad del hombro (posterior a mastectomía) y linfedema postmastectomía (5); entre otras existen la distorsión en la imagen corporal y la depresión (6). La rehabilitación es un conjunto de medidas que le permiten a las personas con discapacidad lograr y mantener un funcionamiento óptimo en su ambiente (7). Las intervenciones a nivel integral deben incluir terapia física, ejercicio, plan de alimentación, apoyo psicológico y empoderamiento para inclusión (3).

ANTECEDENTES

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), aprobada por las Naciones Unidas en 2006, pretende “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”. Para esto se apoya de diverso programas desarrollados por la OMS con la finalidad de mejorar las condiciones de vida y salud de las personas con discapacidad (2). La Declaración de Alma-Ata de 1978 fue la primera declaración internacional que defendía la Atención Primaria de la Salud (APS) como la principal estrategia para lograr la meta de “Salud para todos” de la Organización Mundial de la Salud (OMS). En 1989, la OMS publicó el manual de “Capacitación en la comunidad para las personas con discapacidad” a fin de brindar orientación y apoyo para los programas de RBC (3).

La Matriz de RBC consiste de cinco componentes: salud, educación, subsistencia, componente social y fortalecimiento. Dentro de cada componente, hay cinco elementos. Los primeros cuatro componentes se relacionan con sectores de desarrollo claves, reflejando el enfoque multisectorial de la RBC. El componente final se relaciona con el fortalecimiento de las personas con discapacidad, sus familias y las comunidades; lo cual es fundamental para asegurar el acceso a cada sector de desarrollo y, así, mejorar la calidad de vida y el disfrute de los derechos humanos para las personas con discapacidad. La matriz se diseñó para permitir que los programas seleccionen las opciones que mejor satisfacen sus necesidades, sus prioridades y recursos (3).

Los proyectos de la RBC usualmente son de pequeña escala y pueden enfocarse en lograr resultados específicos en uno de los componentes de la Matriz de RBC, por ejemplo, salud. Son de corto plazo; si tienen éxito, podrían expandirse hasta convertirse en programas. Estos usualmente son de largo plazo, no tienen una fecha fijada para completarse, son de una escala mayor y son más complejos que un proyecto (3).

En el componente Salud, las visitas regulares a los hogares son efectuadas por los miembros del equipo, con lo cual se le evita a las personas a tener que hacer innecesarias visitas al hospital. También se establecen protocolos de rehabilitación basada en el hogar. Los voluntarios locales y miembros de la familia han de ser capacitados para ofrecer rehabilitación básica, por ejemplo actividades de la vida diaria. La meta es que las personas con discapacidad logran su grado máximo de salud posible (3,7).

El rol de la RBC es asegurar que las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias sean consideradas en las áreas de: promoción de la salud, prevención, atención médica, rehabilitación y dispositivos de asistencia personal. Las principales barreras que enfrentan las personas con discapacidad para recibir atención de la salud son las económicas, las físicas y geográficas y las de comunicación e información (7).

Las acciones específicas de este componente son:

Promoción de la salud: dirigida a fortalecer las destrezas de las personas y cambiar las condiciones sociales, económicas y ambientales para reducir su impacto sobre la salud.

Prevención: medidas de prevención primaria (evitar), prevención secundaria (detección temprana y tratamiento temprano) y prevención terciaria (rehabilitación).

Atención médica: oportuna identificación, evaluación y tratamiento de las condiciones de salud y sus deficiencias resultantes, a fin de curar o limitar sus consecuencias en los individuos (7).

Rehabilitación: La rehabilitación es relevante tanto para los que adquieren discapacidades durante su vida, como para los que tienen discapacidades desde su nacimiento. Los servicios de rehabilitación van desde los servicios básicos hasta los especializados, y se brindan en muchos sitios diferentes, por ejemplo, hospitales, hogares y ambientes comunales. La rehabilitación es usualmente iniciada por el sector de la salud, pero requiere la colaboración entre todos los sectores (3,7).

Planes de rehabilitación: Deben ser centrados en la personas, se deben orientar hacia metas y deben ser realistas. Al desarrollar un plan, se deben considerar las preferencias de la persona, su edad, género, condición socioeconómica y el ambiente de su hogar. Usualmente, la rehabilitación es una jornada larga y requiere un panorama de largo plazo, con metas de corto plazo. Se pueden desperdiciar recursos valiosos cuando los planes de rehabilitación no son realistas. Muchos planes de rehabilitación fallan porque las personas con discapacidad no son consultadas; por eso, es importante asegurar que sus opiniones sean consideradas al desarrollar el plan, incluyendo las realidades de sus vidas, particularmente la pobreza. Un plan que requiera que una persona pobre del área rural viaje con frecuencia a la ciudad para recibir fisioterapia puede fallar (7).

Para determinar las necesidades de una persona, puede ser útil considerar las siguientes preguntas (7):

- ¿Qué espera de un programa de rehabilitación?
- ¿Qué actividades pueden y no pueden hacer?
- ¿Qué desean poder hacer?
- ¿Cuáles problemas experimentan? ¿Cómo y cuándo comenzaron estos problemas?
- ¿Qué áreas son afectadas? Por ejemplo, el cuerpo, los sentidos, la mente, la comunicación, el comportamiento.
- ¿Cuáles problemas secundarios se están desarrollando?
- ¿Cómo es su situación en el hogar y en la comunidad?
- ¿Cómo se han ajustado a su discapacidad?

Dispositivos de asistencia: Es un dispositivo que ha sido diseñado, hecho o adaptado para asistir a una persona. Cuando se brindan es necesario considerar aspectos importantes como educación del usuario, reparación, reemplazo y adaptaciones ambientales en el hogar y la comunidad. Éstos incluyen dispositivos protésicos entre otros (7).

Fortalecimiento y motivación

El fortalecimiento es un proceso complejo, debe iniciar con las personas con discapacidad que pasan de ser receptores pasivos a contribuyentes activos. Este cambio de mentalidad es importante para superar las barreras físicas, de actitudes e institucionales que podrían presentarse en la comunidad. Los programas de RBC pueden facilitar este proceso elevando la conciencia, brindando información, desarrollando capacidades y motivando la participación; lo cual puede llevar a un mayor control y capacidad para tomar decisiones (8).

Grupos de autoayuda

Los grupos de autoayuda son grupos informales donde las personas se reúnen para realizar una gama de actividades y resolver problemas comunes. Los programas de RBC necesitan enfocar sus actividades más allá del individuo al motivar a las personas con discapacidad y sus familias a formar, unirse a y participar en grupos de autoayuda (8).

De acuerdo al Informe Mundial sobre la Discapacidad 2011 (9), una persona con deficiencias se enfrenta a diversos obstáculos discapacitantes, entre ellos:

Prestación insuficiente de servicios: Las personas con discapacidad son particularmente vulnerables a las deficiencias que presentan los servicios tales como la atención de salud, la rehabilitación y la asistencia y apoyo.

Financiación insuficiente: Los recursos asignados a poner en práctica políticas y planes son a menudo insuficientes. La falta de financiación efectiva es un obstáculo importante para la sostenibilidad de los servicios, sea cual sea el nivel de ingresos del país.

Muchos de esos obstáculos pueden evitarse, y también es posible superar los inconvenientes que vienen asociados a la discapacidad. Lograr que las personas con discapacidad gocen de mejor salud gracias a un mejor acceso a los servicios de salud es un factor crucial para favorecer la participación y obtener buenos resultados en ámbitos como la educación, el mundo laboral o la vida familiar, comunitaria y pública. Un buen estado de salud también contribuirá al cumplimiento de objetivos mundiales de desarrollo más generales (10).

Éste informe emite recomendaciones (9). La recomendación 2 dicta que se debe: Invertir en programas y servicios específicos para las personas con discapacidad. Aparte de los servicios convencionales, algunas personas con discapacidad pueden requerir acceso a medidas específicas, como rehabilitación, servicios de apoyo o formación.

Una serie de servicios comunitarios de asistencia y apoyo debidamente regulados puede satisfacer las necesidades de cuidado y hacer posible que las personas con discapacidad vivan autónomamente y participen en la vida económica, social y cultural de su comunidad. Al final del documento se señala que una recomendación se deberá convertir en Plan de Acción. El proyecto de acción mundial de la OMS sobre discapacidad 2014–2021: Mejor salud para las personas con discapacidad, tiene por objetivo contribuir a mejorar la salud, el bienestar y el respeto de los derechos humanos de las personas con discapacidad. En él se fijan con claridad una serie de objetivos y acciones que han de llevar a cabo los Estados Miembros, la Secretaría y los asociados internacionales y nacionales (10).

El plan de acción tiene los tres objetivos siguientes:

- 1) eliminar obstáculos y mejorar el acceso a los servicios y programas de salud;
- 2) reforzar y extender los servicios de rehabilitación, habilitación, tecnología auxiliar, asistencia y apoyo, así como la rehabilitación de ámbito comunitario;
- 3) mejorar la obtención de datos pertinentes e internacionalmente comparables sobre discapacidad y potenciar la investigación sobre la discapacidad y los servicios conexos

Este Plan de Acción se vincula directamente con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la RBC.

La CIF IA está considerada uno de los componentes de la familia de clasificaciones de la OMS. Su objetivo primordial es unificar el lenguaje acerca de los componentes de una persona a partir de su estado de salud. Señala las estructuras corporales, funciones corporales, actividad, participación, componentes personales y factores ambientales, todo enfocado a la funcionalidad de un individuo. La matriz de la CIF – IA pretende entrelazar los componentes para obtener el grado de funcionalidad/discapacidad de una persona (1).

En el CaM la calidad de vida puede variar tomando en cuenta diferentes variables clínicas y psicológicas como el estadio de la enfermedad, el tratamiento, el apoyo social o familiar, la edad del diagnóstico, el tipo de cirugía, etc. (11). Dentro de la gama terapéutica para mejorar las condiciones de las pacientes con este tipo de cáncer, se encuentra la fisioterapia, el ejercicio, el control nutricional, el tratamiento protésico externo y el apoyo psicológico (5,11,12,13,14,15).

El ejercicio terapéutico tiene utilidad en la mejoría de la sintomatología, disminución de la fatiga y mayor tolerancia al tratamiento, debe realizarse de manera frecuente y con baja intensidad; se deben evitar actividades de alta carga de peso que expongan a desarrollo de linfedema (12,13).

Para el tratamiento del linfedema se encuentra el drenaje linfático manual, del cual existen diferentes métodos, y que ha demostrado utilidad cuando se combina con el tratamiento de capas compresivas (5), por lo que debe ser el manejo de elección primaria. Por otro lado, el desarrollo de nuevas tecnologías como los Campos Electroestáticos de baja frecuencia y extremadamente baja intensidad (Oscilaciones profundas) han demostrado ser útiles como complemento del tratamiento, pero aún hace falta investigar más la efectividad de su uso (16).

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

El CaM se encuentra entre los principales problemas de salud del país, además de tratarse de la primer causa de mortalidad en las mujeres; las pacientes en tratamiento o sobrevivientes se enfrentan a problemas de discapacidad generadas por el tratamiento quirúrgico o por secuelas como el linfedema; además deben mantener cambios en el estilo de vida ya que la función linfática del miembro superior afectado se ve alterada, lo que modifica su actividades y participación en la familia y comunidad. En el Centro Médico Nacional “20 de Noviembre” existe la clínica de pacientes con cáncer de mama del servicio de Medicina Física y Rehabilitación, tratándose de manera invariable de uno de los 3 primeros motivos de consulta anualmente, y se busca otorgar un tratamiento integral y amplio para la rehabilitación de éstas pacientes. Hasta el momento no existe un proyecto de RBC instaurado para esta población, además de no existir dentro de la institución los insumos para llevar a cabo el tratamiento integral de éstas pacientes desde la etapa postquirúrgica (hospitalaria), hasta la reintegración a su vida diaria en la comunidad. Por ello es pertinente plantear la siguiente pregunta de investigación: ¿Es posible implementar un proyecto de RBC que impacte sobre la calidad de vida y función física de las pacientes con secuelas de CaM del CMN “20 de Noviembre”?

JUSTIFICACIÓN.

Magnitud

Aproximadamente un 10% de la población mundial vive con una discapacidad, y se estima que un 80% de las personas con discapacidad viven en países en desarrollo, tienden a experimentar un alto desempleo y tener ingresos menores que las personas sin discapacidad (3). En el mundo hay más de 1000 millones de personas con discapacidad, lo que supone alrededor de un 15% de la población mundial, y va en aumento debido al envejecimiento de las poblaciones y al incremento mundial de las enfermedades crónicas (10).

El CaM es el cáncer de mayor prevalencia en 145 países del mundo y constituye la primera causa de muerte por enfermedad oncológica en la mujer. Según las estadísticas mundiales de 2008, anualmente se diagnostican 1,1 millones de casos. En Estados Unidos de Norteamérica la tasa de sobrevivencia a 5 años se elevó de 87,7% en 1975, a 94,95% en 2004 (17).

Trascendencia

- El problema a resolver engloba la resolución clínica del 2do problema nacional de salud sugerido por CONACYT para estudio clínico, además de un tratamiento integral para sobrevivientes de la primer causa de mortalidad en México

- El proyecto se apega a los objetivos de la OMS en el Proyecto de Acción Mundial de la OMS 2014 – 2021: mejor salud para las personas con discapacidad, firmado en México (Cancún, 2014) en el cual nuestro país no tiene actualmente NINGUNA participación en desarrollo a nivel público o privado, por lo que este proyecto será pionero en la participación del País dentro de este Plan de Acción

- El programa incluye al menos un componente de cada área de la matriz RBC buscando desarrollar este proyecto a programa institucional

- Existen solamente los proyectos CONCORD y Palmera en México para llevar a cabo RBC; el proyecto CONCORD se encuentra desarrollándose en Yucatán y en Nuevo León, con fines de tratamiento a personas con Osteoartritis; mientras que Palmera se lleva a cabo en Oaxaca con principal acción en los componentes fortalecimiento y educación de la RBC, pero dejando de lado el de Salud; este proyecto propone incluir a México dentro de la base de datos de la OMS/OPS con los programas de RBC así como ser el primero desarrollado por ésta institución para tales fines

Vulnerabilidad

La CDPD (2) en su preámbulo señala:

e) Reconociendo que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás

q) Reconociendo que las mujeres y las niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación

v) Reconociendo la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales

Y desglosa los siguientes artículos:

Artículo 4: Obligaciones generales (De los Estados Partes):

f) Empezar o promover la investigación y el desarrollo de bienes, servicios, equipo e instalaciones de diseño universal, con arreglo a la definición del artículo 2 de la presente Convención, que requieran la menor adaptación posible y el menor costo para satisfacer las

necesidades específicas de las personas con discapacidad, promover su disponibilidad y uso, y promover el diseño universal en la elaboración de normas y directrices

g) Emprender o promover la investigación y el desarrollo, y promover la disponibilidad y el uso de nuevas tecnologías, incluidas las tecnologías de la información y las comunicaciones, ayudas para la movilidad, dispositivos técnicos y tecnologías de apoyo adecuadas para las personas con discapacidad, dando prioridad a las de precio asequible

Artículo 6: Mujeres con discapacidad

2. Los Estados Partes tomarán todas las medidas pertinentes para asegurar el pleno desarrollo, adelanto y potenciación de la mujer, con el propósito de garantizarle el ejercicio y goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales establecidos en la presente Convención

Artículo 25: Salud (los Estados Partes):

a) Proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud gratuitos o a precios asequibles de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a la población;

b) Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades

Artículo 26: Habilitación y rehabilitación

1. Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales.

Por otro lado, la Organización de las Naciones Unidas emitió las Normas Uniformes de las Naciones Unidas (18) sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, dirigidas a sus Estados Miembros; y constan de 22 artículos en 4 capítulos: Requisitos para la igualdad de participación; Esferas previstas para la igualdad de participación; Medidas de ejecución; y Mecanismo de supervisión; y estos abarcan todos los aspectos sociales y económicos de la vida de las personas con discapacidad. Entre los artículos más relevantes se encuentran:

Artículo 1: Mayor toma de conciencia: Los Estados deben adoptar medidas para hacer que la sociedad tome mayor conciencia de las personas con discapacidad, sus derechos, sus necesidades, sus posibilidades y su contribución.

Artículo 2: Atención médica: Los Estados deben asegurar la prestación de atención médica eficaz a las personas con discapacidad.

Artículo 3: Rehabilitación: Los Estados deben asegurar la prestación de servicios de rehabilitación para las personas con discapacidad a fin de que logren alcanzar y mantener un nivel óptimo de autonomía y movilidad.

Artículo 4: Servicios de apoyo como requisito para la igualdad de participación: Los Estados deben velar por el establecimiento y la prestación de servicios de apoyo a las personas con discapacidad, incluidos los dispositivos y las tecnologías de apoyo, a fin de ayudarles a aumentar su nivel de autonomía en la vida cotidiana y a ejercer sus derechos.

Artículo 19: Capacitación de personal: Los Estados deben asegurar la adecuada formación, a todos los niveles, del personal que participe en la planificación y el suministro de servicios y programas relacionados con las personas con discapacidad.

El ISSSTE no otorga a las pacientes con CaM los componentes de tratamiento con oscilación profunda, vendaje multicapas, mangas compresivas, tratamiento de psicología familiar o por nutriólogo especializado; dadas estas condiciones que son parte del manejo demostrado en la rehabilitación de CaM, es de suma importancia establecer un proyecto de RBC que considere todas estas cuestiones como parte del tratamiento integral.

Factibilidad

En el Servicio de Medicina Física y Rehabilitación se cuenta con la clínica de pacientes con secuelas de CaM con una población promedio de 400 pacientes anuales atendidas, reflejándose en ser uno de los 3 primeros motivos de consulta anualmente; además se buscará el apoyo por el Programa Presupuestal E015 para el financiamiento de lo requerido.

HIPÓTESIS.

H0 = La implementación de un proyecto de RBC impactará de manera positiva en la calidad de vida y funcionalidad de las pacientes con secuelas de CaM

OBJETIVO GENERAL.

Implementar un proyecto de RBC que impacte en la calidad de vida y funcionalidad en pacientes con secuelas de CaM del CMN "20 de Noviembre"

OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

1. Analizar los cambios en la función física referida en el cuestionario WHODAS 2.0 y EORTC QLQ- BR23 con el programa de RBC, además de demostrar la utilidad de un programa de RBC en pacientes con Cáncer de mama.
2. Diseñar un programa de RBC para pacientes con CaM por etapas
3. Valorar los cambios en acúmulo de linfa por medio de las circunferencias del miembro torácico con el programa de RBC
4. Valorar los cambios en el peso corporal e Índice de Masa Corporal (IMC) con el programa de RBC
5. Valorar los cambios en el consumo submáximo de oxígeno por caminata de 6 minutos con el programa de RBC
6. Valorar los cambios en la fuerza muscular determinada por 1RM con el programa de RBC
7. Analizar los cambios en la función física referida en el cuestionario WHODAS 2.0 con el programa de RBC
8. Determinar los cambios en la calidad de vida por medio del cuestionario EORTC QLQ- BR23 con el programa de RBC
9. Demostrar la utilidad de un programa de RBC en pacientes con CaM
10. Codificar acorde a la CIF-IA las deficiencias más frecuentemente desarrolladas en esta población en busca de generar un score set

CAPÍTULO II

METODOLOGIA DE LA INVESTIGACIÓN

Diseño y tipo de estudio.

Estudio de cohorte, prospectivo, longitudinal, observacional, comparativo y abierto.

Población de estudio.

Pacientes con CaM en tratamiento por el servicio de Medicina Física y Rehabilitación

Universo de trabajo

Pacientes con CaM que por características geográficas de vivienda puedan llevar a cabo un seguimiento estrecho en un proyecto de RBC

Tiempo de ejecución.

2 años a partir de la adquisición del material necesario para el programa

Esquema de selección.

Definición del grupo control.

No aplica siendo un estudio autocontrolado

Definición del grupo a intervenir.

Pacientes con CaM que por características geográficas sean susceptibles de integrarse a un proyecto de RBC

Criterios de inclusión.

Mujeres con CaM tratadas en el servicio de Medicina Física y Rehabilitación del CMN "20 de Noviembre"

Que acepten participar en el estudio

Que tengan deficiencias funcionales al inicio del tratamiento

Que no hayan recibido un tratamiento de rehabilitación previo en el estado postquirúrgico

Operadas de Mastectomía radical o cuadrantectomía

Con o sin linfedema

Criterios de exclusión.

Pacientes que hayan recibido un tratamiento previo de rehabilitación en el estado postquirúrgico

Paciente que no acepten participar en el estudio

Pacientes que aún no hayan recibido tratamiento quirúrgico

Pacientes que estén en estado terminal debido a Cáncer u otra enfermedad crónica degenerativa

Pacientes que presenten estados infecciosos sistémicos al inicio del tratamiento

Criterios de eliminación.

Pacientes que presenten complicaciones metastásicas a sistema nervioso o pulmonares durante el estudio

Pacientes que presenten estados infecciosos sistémicos que meriten internamientos durante el estudio

Pacientes que abandonen el programa

Tipo de muestreo.**Muestreo probabilístico.**

No aplica

Muestreo no probabilístico.

Se tratará de un muestreo simple consecutivo no probabilístico determinado por las características geográficas de la población y criterios de inclusión

12.7 Metodología para el cálculo del tamaño de la muestra y tamaño de la muestra.

La población de primer vez en los últimos 4 años es de 200 pacientes anuales, por lo cual 20% es anual (50), con un promedio de 4.1 pacientes de primer vez mensuales.

Aplicando la fórmula: $n = N / 1 + N \cdot 2 (19)$

$$n = 50 / 1 + (50 \times 0.0025)$$

n = 44 pacientes para población representativa del problema a estudiar

Descripción operacional de las variables.

| Variable | Descripción | Unidad de Medida | Tipo de variable |
|------------------------------|---|-----------------------------|------------------|
| Linfedema | Acúmulo de linfa en el tejido intersticial del miembro torácico | Circunferencias del Brazo | Cuantitativa |
| Función física | Percepción de la funcionalidad de la persona | Cuestionario WHODAS 2.0 | Cuantitativa |
| Calidad de vida | Percepción de las condiciones de vida y salud que define la persona | Cuestionario EORTC QLQ-BR23 | Cuantitativa |
| Consumo submáximo de oxígeno | La diferencia arteriovenosa de oxígeno en la unidad de tiempo en un esfuerzo por debajo del 85% de a frecuencia cardiaca máxima | Caminata de 6 minutos | Cuantitativa |

| | | | |
|---|---|----------|--------------|
| Fuerza isoinercial del miembro torácico | La cantidad de peso que puede desplazar el miembro superior en una sola repetición | 1RM (kg) | Cuantitativa |
| Peso corporal e índice de masa corporal | Cantidad de masa en el cuerpo, en relación a la superficie | Kg, IMC | Cuantitativa |
| Clasificación de la funcionalidad | Grado de independencia en relación con las estructuras corporales, funciones, actividad y participación de la persona | CIF - IA | Cualitativa |

Metodología

Las pacientes acudieron al servicio de Medicina Física y Rehabilitación por primera vez con interconsulta. Se realizó la consulta médica inicial donde se evaluó su estado clínico y la presencia/ausencia de linfedema, peso e IMC; de cumplir con criterios de inclusión se invitó a formar parte del estudio y firmar su consentimiento informado. Se programó inicio de terapia física; el día previo la paciente acudió al servicio donde se le realizó el cuestionario WHODAS 2.0 (20) (Anexo I), así como el cuestionario EORTC QLQ-BR23 (17,21) (Anexo 2), caminata de 6 minutos y 1RM de brazo; se programó dentro de la calendarización de pláticas educativas para pacientes con cáncer de mama otorgadas en el servicio. El proyecto se desarrolló en 3 fases, y de acuerdo a la presencia o no de linfedema en la medición inicial se dividió en 2 grupos.

Fase I: Intrahospitalaria inicial

Grupo 1: Pacientes con linfedema:

Se subdividirán aleatoriamente en 2 subgrupos, A y B.

El subgrupo A se manejará con:

- Información de medidas preventivas de linfedema
- Ganancia de rango de movilidad (ROM)
- Estiramientos de pectorales
- Manejo con vendaje multicapas método Leduc (5)
- Drenaje linfático manual método Leduc
- Programa de pláticas educativas
- Valoración nutricional
- Terapia psicológica familiar

El número de sesiones iniciales será de 10, con total variable de acuerdo al estado clínico de la paciente.

El subgrupo B recibirá:

- Información de medidas preventivas de linfedema
- Ganancia de rango de movilidad (ROM)
- Estiramientos de pectorales
- Manejo con vendaje multicapas método Leduc (5)
- Drenaje linfático manual método Leduc
- Terapia con Deep Oscillation (low-intensity and extremely low frequency electrostatic fields) a una frecuencia media de 100 Hz y 30 Hz durante 30 min (16)
- Programa de pláticas educativas
- Valoración nutricional
- Terapia psicológica familiar

El número de sesiones iniciales fueron de 10, con total variable de acuerdo al estado clínico de la paciente.

- Ambos grupos iniciaron el uso de manga compresiva en cuanto remita el linfedema.

Grupo 2: Pacientes sin linfedema:

Se subdividirán en 2 subgrupos (X y Z) de manera aleatoria consecutiva simple según la presencia o ausencia de limitación en el arco de movilidad.

El subgrupo X recibirá:

- Información de medidas preventivas de linfedema
- Ganancia de rango de movilidad (ROM)
- Estiramientos de pectorales
- Enseñanza de drenaje linfático manual método Leduc
- Programa de pláticas educativas
- Valoración nutricional
- Terapia psicológica familiar

El número de sesiones iniciales será de 10, con total variable de acuerdo al estado clínico de la paciente.

El subgrupo Y recibirá:

- Información de medidas preventivas de linfedema
- Ganancia de rango de movilidad (ROM)
- Estiramientos de pectorales
- Rehabilitación robótica con equipo Armeo Power (Hocoma)
- Enseñanza de drenaje linfático manual método Leduc
- Programa de pláticas educativas
- Valoración nutricional
- Terapia psicológica familiar

El número de sesiones iniciales será de 10, con total variable de acuerdo al estado clínico de la paciente.

Ambos grupos iniciarán el uso de manga compresiva lo antes posible.

La Fase I se mantendrá en el grupo I hasta que el linfedema remita y revaloración en 1 mes, en el grupo 2 durante 2 meses. Al completar las fechas se repetirán la consulta médica y las mediciones de variables.

Fase 2: Programa intrahospitalario ambulatorio con fisiología clínica del ejercicio:

Ambos grupos recibirán programa de ejercicio físico con objetivo de mejorar condiciones generales basados en los efectos del esfuerzo en las condiciones de salud de las pacientes con cáncer (4,12,13,22).

Este programa consistirá en sesiones grupales 3 veces por semana durante 4 semanas para aprendizaje (4,12,13,22). La sesión incluirá:

Ejercicio aeróbico, 3 veces a la semana, del 45 al 65 y hasta el 80% de la Frecuencia Cardíaca máxima teórica para la edad (FCmax), 30 min; fuerza 2 a 3 veces por semana realizando 6 – 12 ejercicios como extensión de pierna, sentadilla, prensa, elevaciones en talones, press de banca, extensión del tríceps, curl de bíceps y movimientos funcionales del miembro torácico con ligas de baja a mediana resistencia, 6 – 12 repeticiones, 3 series de cada ejercicio, montados a manera de circuito. Elasticidad 3 veces por semana. Se realizará calentamiento y enfriamiento 5 min.

El programa será variado en cada sesión con el fin de mantener los principios generales de variación de la carga, carga óptima y supercompensación.

Al término continuará con el programa de ejercicio de manera domiciliaria durante 8 semanas más; al término de los cuales fechas se repetirán la consulta médica y las mediciones de variables.

Fase 3: Fase domiciliaria: Idealmente comenzando entre las 8 y 10 semanas de la cita de 1er vez. Incorporación a sus actividades de la vida diaria incluso laborales, las actividades de la vida diaria bajo el esquema de prevención de linfedema: no cargas mayores de 10 kg, no exposición al calor, no actividades repetitivas, uso diario de la manga compresiva + guante, realización diaria del programa de ejercicio funcional aprendido; seguimiento nutricional mensual dentro del hospital con la consulta de revaloración y el manejo de la dieta personalizada + manejo psicológico mensual en domicilio (incluirá terapia personal y familiar, manejo de imagen, emociones y redes sociales a través de visitas por psicología social, se comprobará apego a las indicaciones y modificaciones del estilo de vida preventivas de linfedema), además de grupo de autoayuda con sesión mensual + seguimiento informativo (educación para la salud), con el esquema informativo de un plática de 2 hrs cada mes en las aulas del CMN, incluyendo temas de fisiopatología, prevención de linfedema, manejo tanatológico, incorporación laboral, nutrición, ejercicio recreativo, taller de oncoimagen). Se llevarán a cabo las consultas médicas subsecuentes y mediciones de variables cada 12 semanas hasta completar 1 año.

Cabe señalar que si la paciente presenta linfedema durante el seguimiento se ingresará a terapia física con fines de mejorar el mismo, subdividiendo nuevamente en 2 grupos aleatorios consecutivos simples:

El subgrupo a recibirá:

- Información de medidas preventivas de linfedema
- Manejo con vendaje multicapas método Leduc (4)
- Drenaje linfático manual método Leduc

El subgrupo b recibirá:

- Información de medidas preventivas de linfedema
- Manejo con vendaje multicapas método Leduc (4)
- Drenaje linfático manual método Leduc
- Terapia con Deep Oscillation (low-intensity and extremely low frequency electrostatic fields) a una frecuencia media de 100 Hz y 30 Hz durante 30 min (16)

12.10 Procesamiento y análisis estadístico.

El proceso de análisis se obtendrá primeramente por prueba de Kolmogorov – Smirnov para comparación entre grupo control y grupo de estudio; el análisis evolutivo por etapas se realizará con prueba ANOVA multivariado; para comparación entre ambos grupos se podrá realizar ANCOVA o pruebas no paramétricas (U Mann – Whitney) o en caso de tener distribuciones normales, t student. Se empleará software Excel 2010 y STATA para el procesamiento de datos.

Aspectos éticos

La información obtenida de este protocolo se manejó de forma confidencial con fines académicos, no viola las disposiciones de la declaración de Helsinki y se apega al reglamento de la ley general de salud en materia de investigación a la salud. Las pacientes firmaron que aceptan participar en este protocolo de forma libre, por medio de un consentimiento informado.

Conflicto de intereses

No existe conflicto de intereses que declarar.

CAPÍTULO III

Resultados.

Análisis demográfico:

Se obtuvo una muestra de 7 pacientes mujeres, con una mediana de edad de 61 años (± 10), peso de 63 kg (± 17.2), talla 156 cm (± 2.67), índice de masa corporal 25.2 (± 7), índice cintura/talla 0.55 (± 0.13), con una distribución de población no normal según la prueba Kolgomorov - Smirnov (Figura 1, 2 y 3).

Figura 1. Distribución de normalidad según la edad.

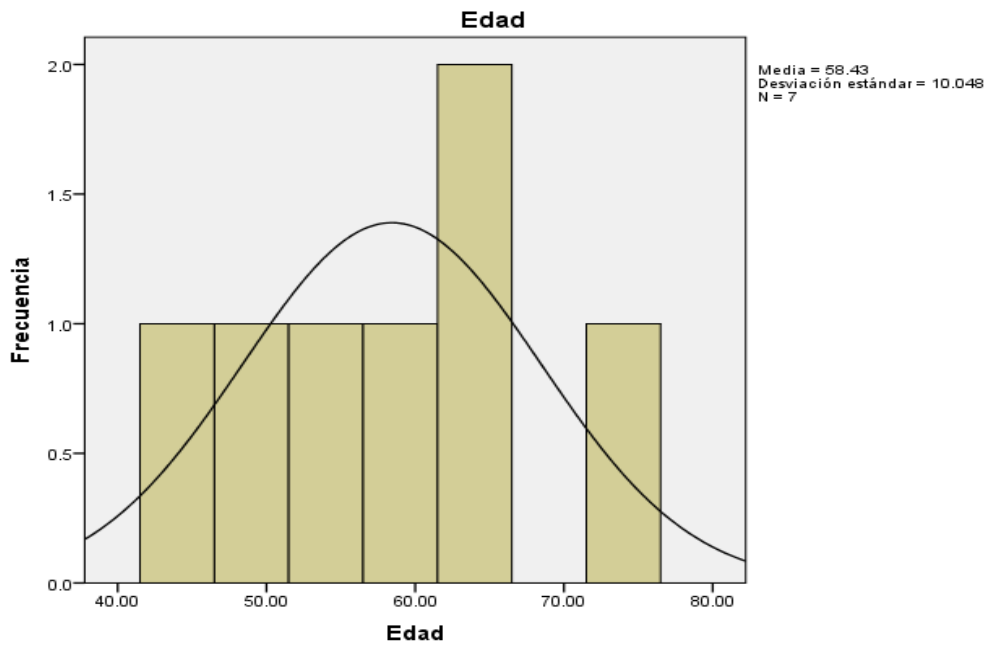


Figura 2. Distribución de normalidad según el peso.

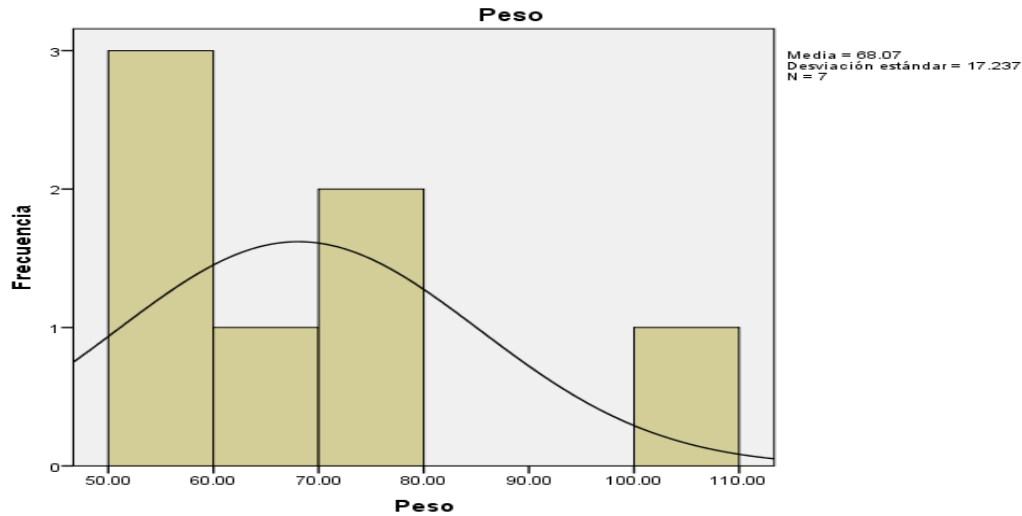
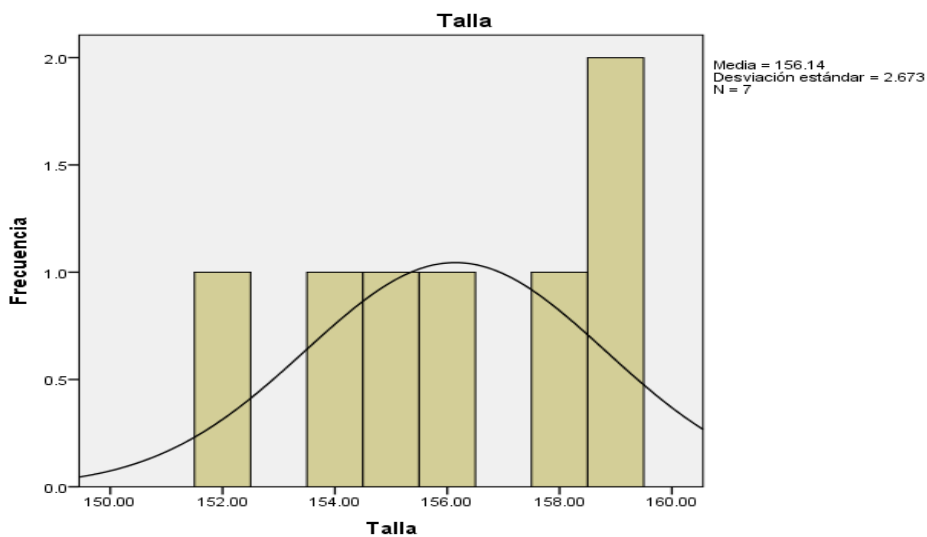


Figura 3. Distribución de normalidad según la talla.



En la fase I se obtuvieron mejorías en la percepción de discapacidad pero sin llegar a ser significativa, medidas mediante el cuestionario WHODAS, la percepción en calidad de vida aumentó respecto a la medida inicial obtenida por el cuestionario EORTC-QLQ-30. En la fase II y III la percepción de discapacidad y calidad de vida incrementaron de manera estadísticamente significativa en ambos cuestionarios. Se utilizó la prueba de Wilcoxon para el estudio de los resultados en las variables. Los resultados numéricos se agrupan en la tabla 1.

Tabla 1: Valores numéricos y significancia estadística.

| Variable | INICIAL | FASE I | FASE II | FASE III |
|----------|----------|---------------|----------------|---------------|
| WHODAS | 11(7.02) | 3(7.21) .062* | 5(10.86) .028 | 6(7.9) .028 |
| EORTC A | 49(9.32) | 40(13) .018 | 41(12.90) .018 | 37(9.29) .018 |
| EORTC B | 10(2.57) | 11(2.97).018 | 12(3.29) .018 | 12(1.86) .017 |

Se expresa en mediana y desviación estándar. ABREVIATURAS: WHODAS: World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. EORTC A: cuestionario de la Organización Europea para la Investigación y el Tratamiento del Cáncer parte A. EORTC B: cuestionario de la Organización Europea para la Investigación y el Tratamiento del Cáncer parte B. *No significativa.

Discusión

Un programa de rehabilitación basado en la comunidad está compuesto por 5 componentes: salud, educación, subsistencia, social, y fortalecimiento, de los cuales este proyecto de RBC en pacientes con cáncer de mama incluye intervenciones en los 5 componentes de la matriz, siendo el de salud el que se abarca totalmente, y un nivel por cada aspecto restante (31).

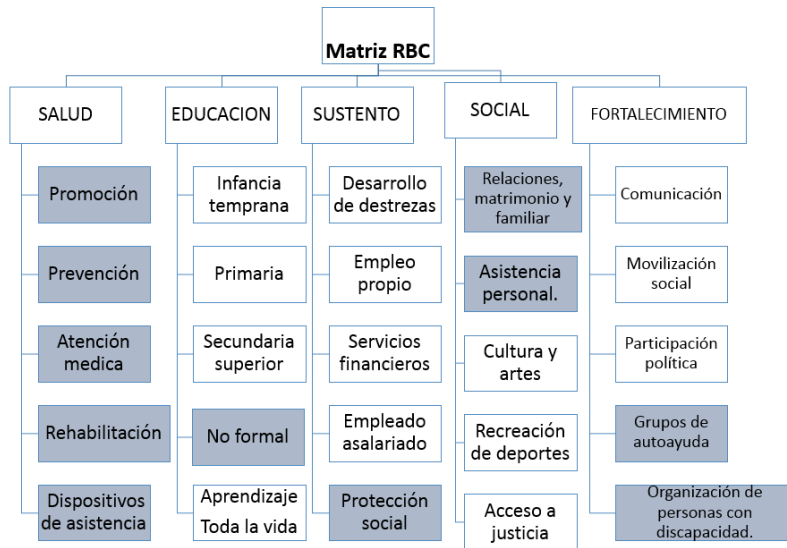
En el componente de salud se realizó promoción de la salud con ejercicios específicos para cada una de las deficiencias presentadas, prevención con la enseñanza de medidas para prevenir linfedema, consultas médicas, se manejó con evaluaciones médicas por el servicio de rehabilitación y se otorgaron dispositivos de asistencia como prendas compresivas y prótesis mamarias externas.

En cuanto al componente de educación se realizó educación no formal en la que se impartieron pláticas de orientación para prevención de linfedema, ejercicios de flexibilidad en pacientes con cáncer, nutricionales y de psicología.

En el componente de subsistencia se realizó protección social cuyo objetivo es brindar una red de seguridad para proteger a las personas en este caso por falta de ingresos por motivos de enfermedad o discapacidad, las personas con discapacidad deben ser efectivamente incluidas en todos los programas de asistencia social, por lo que se acudía al domicilio y se brindaba atención médica.

En el componente social se abarco el rubro de Relaciones, matrimonio o familia debido a que para una persona con discapacidad las redes de apoyo social son tan importantes como para las demás personas, involucrándolas en roles sociales y responsabilidades asociadas con las relaciones, el proyecto de RBC ayuda a sensibilizar sobre la discapacidad, cambiar actitudes negativas familiares y comunales y esto con ayuda de las pláticas impartidas por una licenciada en psicología. Otro rubro que se abarco fue la asistencia personal ya que puede ser necesaria debido a factores ambientales, por ejemplo cuando el ambiente es inaccesible o presentan deficiencias que no les permiten realizar actividades y tareas por sí mismas por lo tanto durante la fase II (programa de rehabilitación durante 4 semanas) se hacía de forma personalizada con la ayuda de médicos incluidos en el protocolo de RBC, logrando que la mayoría de las pacientes logaran incorporarse a empleo remunerado.

En el componente de fortalecimiento se realizaron grupos de autoayuda al acudir a sesiones grupales de ejercicio durante 4 semanas en el hospital 20 de noviembre y asistir a pláticas de psicología donde las pacientes se reunían y se brindaban apoyo mutuo, mejoraba confianza y autoestima.



Hasta el momento según la búsqueda realizada en Pubmed, Springer, Science, ScienceDirect, Cochrane, medscape y otras bases no existe literatura acerca de la discapacidad y calidad de vida en pacientes con cáncer de mama que hayan concluido un programa de rehabilitación basado en la comunidad, por lo que este proyecto se consideraría pionero en el tema, de ahí la relevancia, dado que no se está ponderando solamente la salud sino todo el aspecto de integración e inclusión, pilares fundamentales de los procesos de rehabilitación (31).

Con los resultados obtenidos se demuestra que el Proyecto de Rehabilitación Basada en la Comunidad para pacientes con secuelas de cáncer de mama disminuye la percepción de la discapacidad e incrementa la calidad de vida en fases posteriores al inicio del programa de rehabilitación, aún en etapas donde el tratamiento es agudo, y se cuenta con efectos indeseables del propio tratamiento médico, secuelas del tratamiento quirúrgico, o comorbilidades que contribuyan al deterioro físico.

El tratamiento del cáncer de mama primario generalmente consiste en una cirugía muchas veces radical, a menudo seguida de terapia adyuvante (radioterapia, quimioterapia, tratamiento hormonal, etc.) para reducir el riesgo de recurrencia. El diagnóstico de cáncer y los tratamientos pueden tener un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes. (24). Las 7 pacientes incluidas en el protocolo se encontraban con algún tipo de terapia neoadyuvante y todas con el antecedente de mastectomía.

La versión mexicana del cuestionario EORTC QLQ-30 se aplicó en pacientes con cáncer cerebral reportando que es válida y confiable (32). No existen estudios de este cuestionario aplicado en español y en pacientes con cáncer de mama.

No se encontraron artículos de la versión en español del cuestionario WHODAS utilizado en pacientes con cáncer. La versión china de WHODAS 2.0 resultó un instrumento confiable y

válido para medir la limitación de la actividad y las restricciones de participación en los pacientes chinos con cáncer de mama que reciben quimioterapia (25). En este proyecto de RBC el cuestionario WHODAS también resultó ser una herramienta adecuada para medir percepción de discapacidad en pacientes con cáncer de mama, aunque no en fases iniciales del proyecto.

La fatiga relacionada con el cáncer es el síntoma más prevalente y angustiante entre los pacientes y sobrevivientes de cáncer. Sin embargo, la investigación sobre su prevalencia y la discapacidad relacionada en el período de supervivencia posterior al tratamiento sigue siendo limitada (26). Por un lado, sí la tienen pero disminuyó, por otro lado, la fatiga no fue impedimento para concluir el programa.

La fatiga relacionada con el cáncer está presente en aproximadamente 1/3 de los sobrevivientes de cáncer hasta 6 años después del tratamiento, y esto se asocia con altos niveles de discapacidad. No existe un tratamiento estándar de oro, las intervenciones no farmacológicas pueden reducir su gravedad y posiblemente minimizar el impacto en la discapacidad del paciente. Se debe prestar atención a la coexistencia y la necesidad de un posible tratamiento de la depresión y otros síntomas físicos concurrentes como factores contribuyentes (26). Las pacientes se encontraban dentro de sus primeros 6 años de diagnóstico del cáncer de mama, por lo que si presentaban fatiga que mejoró al final de la fase III ya que lograban terminar con menor dificultad los circuitos del ejercicio que se les indicaba.

Según el artículo de Tan (27) donde el objetivo fue validar el cuestionario EORTC QLQ- C30 y medir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de las mujeres con cáncer de mama en Singapur durante los primeros 4 años de diagnóstico y tratamiento. El estudio mostró que las mujeres de Singapur con cáncer de mama habían presentado altos niveles de CVRS durante sus primeros 4 años de supervivencia, pero tenían una gran preocupación por el impacto financiero del cáncer de mama. Uno de los hallazgos clave fue que las mujeres más jóvenes habían experimentado más preocupaciones físicas y psicosociales que las mujeres mayores (27). Por la misma situación acudían a pláticas con licenciada en psicología.

Los síntomas físicos reportados con mayor frecuencia son fatiga, falta de energía, sensación de entumecimiento / hormigueo en las manos / pies y dolor, mientras que los síntomas psicológicos son: preocupación, nerviosismo, irritabilidad y somnolencia (30). La falta de energía, somnolencia e irritabilidad se detectaron en las fases iniciales que mejoraron al finalizar la fase III.

Limitaciones del estudio:

La principal limitación hasta el momento es el tamaño de la muestra, sin embargo este reporte comprende una parte de un estudio mayor cuya n calculada es de 44 pacientes, y que se encuentra en curso.

Cada paciente presenta diferentes comorbilidades (obesidad, diabetes mellitus, hipertensión arterial, dolores articulares) sin embargo esto se consideró en los criterios de inclusión, ya que el objetivo principal del estudio fue relacionado al proyecto de RBC y no al control de las variables.

El tratamiento de quimioterapia o radioterapia es aplicado según las indicaciones médicas del servicio de oncología y en las diferentes fases del proyecto, presentando efectos adversos (mareo, alteraciones de equilibrio, dolor, astenia, adinamia, náuseas y vómitos) variaba según

la fase del proyecto en la que estaban en el momento del tratamiento médico, que provocaba que la percepción de discapacidad aumentara y la calidad de vida disminuyera en las fase inicial y fase I del proyecto.

Sería interesante comparar estos cuestionarios de discapacidad y calidad de vida en pacientes que no hayan sido tratadas con quimioterapia y radioterapia durante las tres fases del proyecto de rehabilitación basado en la comunidad.

Conclusión:

La calidad de vida relacionada a la salud está ganando cada vez más importancia en el entorno de las pacientes con cáncer de mama, por lo que los cuestionarios EORTC QLQ -C30 y WHODAS 2.0 son instrumentos factibles y prometedores para medir los niveles de calidad de vida y discapacidad en mujeres con cáncer de mama.

CAPITULO IV

ANEXO I. CUESTIONARIO WHODAS 2.0

| En los últimos 30 días, ¿cuánta dificultad ha tenido para: | | | | | | |
|--|--|---|------|----------|--------|--------------------------|
| S6 | <u>Concentrarse</u> en hacer algo durante <u>diez minutos</u> ? | Ninguna | Leve | Moderada | Severa | Extrema/no puede hacerlo |
| S7 | <u>Caminar una larga distancia</u> como un <u>kilómetro</u> [o equivalente]? | Ninguna | Leve | Moderada | Severa | Extrema/no puede hacerlo |
| S8 | <u>Lavarse</u> todo su <u>cuerpo (bañarse)</u> ? | Ninguna | Leve | Moderada | Severa | Extrema/no puede hacerlo |
| S9 | <u>Vestirse</u> ? | Ninguna | Leve | Moderada | Severa | Extrema/no puede hacerlo |
| S10 | <u>Relacionarse con personas</u> que <u>no conoce</u> ? | Ninguna | Leve | Moderada | Severa | Extrema/no puede hacerlo |
| S11 | <u>Mantener una amistad</u> ? | Ninguna | Leve | Moderada | Severa | Extrema/no puede hacerlo |
| S12 | Llevar a cabo su trabajo o las actividades escolares diarias? | Ninguna | Leve | Moderada | Severa | Extrema/no puede hacerlo |
| H1 | En general, en los últimos 30 días, ¿durante <u>cuántos días</u> ha tenido esas dificultades? | Anote el número de días | | | | |
| H2 | En los últimos 30 días, ¿cuántos días no pudo realizar <u>nada</u> de sus actividades habituales o su trabajo debido a una condición de salud? | Anote el número de días _____ | | | | |
| H3 | En los últimos 30 días, sin contar los días en los que no pudo realizar <u>nada</u> de sus actividades habituales, ¿cuántos días tuvo que recortar o reducir sus actividades habituales o su trabajo por una condición de salud? | Anote el número de días _____ | | | | |



WHODAS 2.0

CUESTIONARIO PARA LA EVALUACIÓN DE LA DISCAPACIDAD
DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD 2.0

Versión de 12 preguntas, auto-administrable

Este cuestionario incluye preguntas sobre las dificultades debido a condiciones de salud. Condición de salud se refiere a una enfermedad u otros problemas de salud de corta o larga duración, lesiones, problemas mentales o emocionales y problemas relacionados con el uso del alcohol o drogas.

Piense en los últimos 30 días y responda estas preguntas considerando cuánta dificultad ha tenido al llevar a cabo las siguientes actividades. Para cada pregunta, por favor circule sólo una respuesta.

| En los últimos 30 días, ¿cuánta dificultad ha tenido para: | | | | | | |
|--|---|---------|------|----------|--------|--------------------------|
| S1 | <u>Estar de pie por largos períodos</u> como por ejemplo <u>30 minutos</u> ? | Ninguna | Leve | Moderada | Severa | Extrema/no puede hacerlo |
| S2 | Ocuparse de sus <u>responsabilidades domésticas</u> ? | Ninguna | Leve | Moderada | Severa | Extrema/no puede hacerlo |
| S3 | <u>Aprender una nueva tarea</u> , por ejemplo, aprender cómo llegar a un nuevo lugar? | Ninguna | Leve | Moderada | Severa | Extrema/no puede hacerlo |
| S4 | <u>Participar en actividades de su comunidad</u> (por ejemplo, festividades, actividades religiosas o de otro tipo) de la misma forma que cualquier otra persona? | Ninguna | Leve | Moderada | Severa | Extrema/no puede hacerlo |
| S5 | ¿Cuánto ha sido <u>afectado emocionalmente</u> por su condición de salud? | Ninguna | Leve | Moderada | Severa | Extrema/no puede hacerlo |

ANEXO 2 EORTC QLQ-C30 (versión 3)



EORTC QLQ-C30 (version 3)

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 a su caso. No hay contestaciones "acertadas" o "desacertadas". La información que nos proporcione será estrictamente confidencial.

Por favor escriba sus iniciales:

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | |
|--|--|--|--|--|

Su fecha de nacimiento (día, mes año):

| | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

Fecha de hoy (día, mes, año):

| | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

| | No | Un poco | Bastante | Muchísimo |
|---|----|---------|----------|-----------|
| 1. ¿Tiene alguna dificultad para realizar actividades que requieran un gran esfuerzo, como llevar una bolsa de compras o una maleta pesada? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo <u>largo</u> ? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. ¿Tiene alguna dificultad para dar un paseo <u>corto</u> fuera de su casa? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. ¿Tiene que permanecer en cama o sentado/a 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: | | | | |
| | No | Un poco | Bastante | Muchísimo |
| 6. ¿Tuvo algún impedimento para hacer su trabajo u otras actividades cotidianas? | 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 |

- | | | | | | |
|-----|---|---|---|---|---|
| 26. | ¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico en su vida <u>familiar</u> ? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 27. | ¿Ha interferido su estado físico o el tratamiento médico en sus actividades <u>sociales</u> ? | 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

29. En general, ¿cómo valoraría su estado de salud durante la semana pasada?

| | | | | | | |
|--------|---|---|---|---|---|-----------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Pésimo | | | | | | Excelente |

30. En general, ¿cómo valoraría su calidad de vida durante la semana pasada?

| | | | | | | |
|--------|---|---|---|---|---|-----------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Pésimo | | | | | | Excelente |

Referencias bibliográficas.

1. OMS. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud: versión para la infancia y adolescencia: CIF-IA. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Centro de Publicaciones, 2011. Disponible en: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/81610>
2. ONU. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. 2007. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
3. OMS. Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC. Introducción. OMS 2012. Disponible en: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44809/42/9789243548050_Introducci%
c3%b3n_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44809/42/9789243548050_Introducci%c3%b3n_spa.pdf)
4. Schwartz AL, Mori M, Gao R, Nail IM, King ME. Exercise reduces daily fatigue in women with breast cancer receiving chemotherapy. *Med. Sci. Sports Exerc.* 2001;33(5):718-723
5. Ezzo J, Manheimer E, McNeely ML, Howell DM, Weiss R, Johansson KI, et al. Manual lymphatic drainage for lymphedema following breast cancer treatment. *Cochrane Database Syst Rev.*; (5):CD003475. doi:10.1002/14651858.CD003475.pub2.
6. Terol MC, López-Roig S, Rodríguez-Marín J, Pastor MA, Mora M, Martín-Aragón M, et al. Diferencias en la calidad de vida: Un estudio longitudinal de pacientes de cáncer recibiendo tratamiento de quimioterapia. *Anales de psicología.* 2000;16(2):111-122
7. OMS. Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC. Componente de Salud. OMS 2012. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44809/3/9789243548050_Salud_spa.pdf
8. OMS. Rehabilitación basada en la comunidad: guías para la RBC. Componente de Fortalecimiento. OMS 2012. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44809/2/9789243548050_Fortalecimiento_spa.pdf
9. OMS. Informe mundial sobre la discapacidad. OMS, 2011. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1
10. OMS. Proyecto de acción mundial de la OMS sobre discapacidad 2014-2021: Mejor salud para todas las personas con discapacidad. OMS, 2014. Disponible en: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_16-sp.pdf?ua=1
11. Font A, Rodríguez E. Eficacia de la terapia de grupo en cáncer de mama: Variaciones en la calidad de vida. *Psicooncología.* 2004;1(1):67-86
12. Courneya KS, McKenzie DC, Mackey JR, Gelmon K, Friedenreich CM, Yasui Y et al. Effects of Exercise Dose and Type During Breast Cancer Chemotherapy: Multicenter Randomized Trial. *J Natl Cancer Inst.* 2013;105:1821–1832

13. Courneya KS, Segal RJ, Mackey JR, Gelmon K, Reid RD, Friedenreich CM et al. Effects of Aerobic and Resistance Exercise in Breast Cancer Patients Receiving Adjuvant Chemotherapy: A Multicenter Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol.* 2007;25:4396-4404
14. McNeely ML, Peddle CJ, Yurick JL, Dayes IS, Mackey JR. Conservative and Dietary Interventions for Cancer-Related Lymphedema: A Systematic Review and Meta-Analysis *Cancer* 2011;117:1136–48
15. Bellver A. Eficacia de la terapia grupal en la calidad de vida y el estado emocional en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología.*2007;4(1):133-142
16. Jahr S, Schoppe B, Reissauer A. Effect of treatment with low-intensity and extremely low frequency electrostatic fields (deep oscillation®) on breast tissue and pain in patients with secondary breast lymphoedema. *J Rehabil Med* 2008;40:645–650
17. Irrarázaval ME, Rodríguez PF, Fasce G, Silva FW, Waintrub H, Torres C et al. Calidad de vida en cáncer de mama: validación del cuestionario BR23 en Chile. *Rev Med Chile* 2013;141:723-734
18. ONU. Normas Uniformes de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad. ONU, 1994. Disponible en: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissres0.htm>
19. Sánchez T. Guía metodológica para la elaboración de un protocolo de investigación en el área de la salud. 1ra ed. 2002, México, Editorial Prado.
20. OMS. Medición de la salud y la discapacidad. Manual para el cuestionario de evaluación de la Discapacidad de la OMS WHODAS 2.0. OMS, 2010. Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/170500/1/9874573309_spa.pdf
21. Arraras JI, Martínez M, Manterota A, Láinez 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
22. Roveda E, Vitale JA, Bruno E, Montaruli A, Pasanisi P, Villarini A et al. Protective Effect of Aerobic Physical Activity on Sleep Behavior in Breast Cancer Survivors. *Integrative Cancer Therapies.* 2016:1-11
23. Seijas V, et al. Understanding community-based rehabilitation and the role of physical and rehabilitation medicine: A discussion paper. *Eur J Phys Rehabil Med* 2016:1-24.
24. Groenvold M. Health related quality of life in early breast cancer. *Dan Med Bull* 2010; 57(9)40-54.
25. Zhao H, et al. Activity limitation and participation restrictions of breast cancer patients receiving chemotherapy: psychometric properties and validation of the Chinese version of the WHODAS 2.0. *Qual Life Res.* 2013; 22(4):897-906.

26. Jones J, et al. Cancer-related fatigue and associated disability in post-treatment cancer survivors. *J Cancer Surviv* 2016; 10(1):51-61.
27. Tan M, et al. Validation of EORTC QLQ-C30 and QLQ-BR23 questionnaires in the measurement of quality of life of breast cancer patients in Singapore. *Asia Pac J Oncol Nurs* 2014;1(1):22-32.
28. Wallwiener M, et al. Reliability of an e-PRO Tool of EORTC QLQ-C30 for Measurement of Health-Related Quality of Life in Patients With Breast Cancer: Prospective Randomized Trial. *J Med Internet Res*. 2017.
29. McLachlan S, et al. Factor analysis of the psychosocial items of the EORTC QLQ-C30 in metastatic breast cancer patients participating in a psychosocial intervention study. *Quality of Life Research*. 1999; 8(4):311–317.
30. Park S, et al. Factors influencing the quality of life of patients with advanced cancer. *Applied Nursing Research* 2017;33:108-111.
31. OMS. Guía para la rehabilitación basada en la comunidad (RBC). Disponible en: dirección electrónica: <https://www.who.int/disabilities/cbr/guidelines/es/>
32. Cacho B, Lorenzana N, Oñate L. Quality of Life in Brain Cancer: Clinical Validation of the Mexican-Spanish Version of the EORTC QLQ-BN20 Questionnaire. *Front Neurol* 2019; 10: 1-9.