



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

---

---

**FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA**

**CARRERA DE PSICOLOGÍA**

**NECESIDADES DE APOYO EN LA ATENCIÓN Y  
RESILIENCIA EN MUJERES JÓVENES CON CÁNCER DE MAMA**

**T E S I S**

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:  
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

**P R E S E N T A :  
ANDREA ORTEGA MONDRAGÓN**

**JURADO DE EXAMEN**

**DIRECTORA: DRA. BERTHA RAMOS DEL RÍO**

**COMITÉ: DR. CARLOS GONZALO FIGUEROA LÓPEZ**

**DR. PEDRO WOLFGANG VELASCO MATUS**

**DRA. CARMEN LIZETTE GÁLVEZ HERNÁNDEZ**

**LIC. ENRIQUETA CECILIA RUEDA BOLAÑOS**

**CIUDAD DE MÉXICO**

**MAYO 2017**





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.

## Dedicatorias

A **Dios** y a la vida por permitirme llegar hasta este punto, por la oportunidad de estar y disfrutar a lado de mis seres queridos, por la fuerza y la fe necesaria para enfrentarme a los momentos difíciles y para lograr mis objetivos.

A mi **alma mater**, la Universidad Nacional Autónoma de México, quien a través de la Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, me permitió formarme profesionalmente, brindándome las herramientas necesarias e inculcándome el amor y la lealtad hacía mi país y mi universidad.

A **mis padres**, sabiendo que no existirá una forma de agradecer toda una vida de trabajo y esfuerzo constantes, por ser mi fuente de inspiración para la culminación de este trabajo, por la satisfacción de cumplir este logro con ustedes. Con amor y admiración.

**Mamá**, por tu amor incondicional, por ser mi guía, mi principal fuente de inspiración, por tu apoyo que me da la fuerza necesaria para cumplir mis metas, por siempre escucharme, aconsejarme y nunca soltarme. Por ser mi mejor ejemplo como mujer.

**Papá**, por el amor y el apoyo que me has brindado en cada decisión, por tu preocupación en mi avance y desarrollo de mi vida profesional.

A mis hermanos **Erick** y **Cinthia**, por ser para mí un claro ejemplo de esfuerzo, trabajo, dedicación y éxito. Por inspirarme a ser una mejor persona. Los quiero mucho.

A **Diego** por tu alegría, tu inocencia, por tu inherente curiosidad por descubrir el mundo y porque aun siendo tan pequeño cada día aprendo algo de ti.

A **Alicia** por la amistad, el cariño y el apoyo brindado.

## Agradecimientos

*Al **Instituto Nacional de Cancerología** por las facilidades brindadas para llevar a cabo la presente investigación.*

*A la **Dra. Lizette Gálvez** a quien agradezco sinceramente por su esfuerzo y dedicación, gracias por la oportunidad brindada y por permitirme trabajar con usted. Sus conocimientos, su orientación, su paciencia y su motivación han sido fundamentales en mi formación y en la culminación de este trabajo. Agradezco haya inculcado en mí un sentido de profesionalismo, responsabilidad y rigor académico. Sepa que cuenta con mi lealtad, respeto y admiración. Gracias infinitas.*

*A la **Dra. Bertha Ramos** a quien agradezco su disposición, su ayuda y sus valiosas aportaciones. Gracias por la generosidad y la amabilidad demostradas en cada momento, ha sido un gran apoyo a lo largo de este trabajo.*

*Al **Dr. Pedro Velasco**, gracias por su valiosa ayuda en la parte estadística del presente trabajo, así como por su amable atención y disposición.*

*Al **Dr. Carlos Figueroa** y la **Lic. Enriqueta Rueda**, por haber aceptado formar parte de mi sínodo y por su amabilidad.*

*A mis compañeros y amigos del INCan por ayudarme cuando así lo requerí, por sus comentarios y retroalimentaciones, por escucharme y animarme cuando lo necesitaba. Sepan que me llevo un bonito recuerdo de compañerismo y a todos les deseo mucho éxito.*

*A mis amigos presentes y pasados, a quienes agradezco cada momento compartido a lo largo de la universidad y hasta el día de hoy. Agradezco cada una de sus enseñanzas, gracias por las risas, las tristezas, los triunfos y las derrotas, pero principalmente por su invaluable amistad y apoyo.*

*Finalmente, mi más sincero agradecimiento a cada una de las pacientes que participaron en el presente estudio ya que sin su colaboración éste no hubiera sido posible. Gracias por su ayuda y su disposición a pesar de las adversidades. Con todo mi respeto y admiración.*

*“No hay nada en el mundo que capacite tanto a una persona para sobreponerse a las dificultades externas y a las limitaciones internas, como la consciencia de tener una tarea en la vida”*

*Victor Frankl*

# ÍNDICE

RESUMEN.....	7
INTRODUCCIÓN.....	8
CAPÍTULO 1. CÁNCER DE MAMA EN MUJERES JÓVENES .....	11
1.1. Epidemiología.....	11
1.2. Definición y clasificación .....	15
1.2.1. Tipos de Cáncer de Mama .....	17
1.2.2. Etapa Clínica .....	18
1.3. Tratamiento.....	22
1.3.1. Cirugía .....	23
1.3.2. Quimioterapia .....	24
1.3.3. Radioterapia .....	25
1.3.4. Terapia anti-hormonal .....	25
1.3.5. Terapia Anti-Her2.....	27
1.4. Implicaciones.....	28
1.4.1. Implicaciones Físicas .....	28
1.4.2. Implicaciones Psicosociales .....	30
CAPÍTULO 2. NECESIDADES DE APOYO EN LA ATENCIÓN .....	35
2.1. Definición y modelo .....	37
2.2. Evaluación de Necesidades de Apoyo en la Atención .....	41
2.3 Estudios antecedentes de Necesidades en mujeres jóvenes con Cáncer de Mama	45
CAPÍTULO 3. RESILIENCIA.....	52
3.1. Definición .....	53
3.2. Factores intervinientes .....	57
3.3. Medición .....	59
3.4. Estudios Antecedentes en Cáncer de Mama.....	63
JUSTIFICACIÓN .....	73
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	75
OBJETIVOS .....	76
MÉTODO .....	77
RESULTADOS.....	83

DISCUSIÓN .....	97
CONCLUSIÓN .....	104
REFERENCIAS .....	108
ANEXOS	

## RESUMEN

Las mujeres jóvenes menores de 40 años con diagnóstico de cáncer de mama presentan características bio-psico-sociales únicas que ameritan ser atendidas y estudiadas. Los objetivos del presente estudio fueron: 1. evaluar la percepción de necesidades de apoyo en la atención insatisfechas en mujeres jóvenes con cáncer de mama; 2. evaluar el nivel de resiliencia de las mujeres jóvenes con cáncer de mama; 3. evaluar la relación que existe entre necesidades de apoyo en la atención y resiliencia y 4. evaluar las diferencias entre las puntuaciones de necesidades de apoyo en la atención y la resiliencia en dos grupos de mujeres jóvenes con cáncer de mama, un grupo en tratamiento y otro en fase de sobrevivencia. Se evaluó una muestra de 150 mujeres menores de 40 años con diagnóstico de cáncer de mama; se les aplicó la encuesta de necesidades de apoyo en la atención (SCNS-SF34) y la escala de resiliencia mexicana (RESI-M). Los resultados mostraron que las mujeres jóvenes con cáncer de mama presentan una baja percepción de necesidades de apoyo en la atención insatisfechas, siendo las relacionadas con el sistema de salud e información las de mayor necesidad. En cuanto a la resiliencia, presentaron puntajes altos en la escala. Mostrando además una relación negativa significativa entre ambas variables. Se observó que las mujeres en tratamiento presentan mayores necesidades de apoyo en la atención insatisfechas en comparación con las mujeres sobrevivientes, la mayor necesidad para las primeras fue recibir información acerca de la evolución del cáncer, es decir “saber si el cáncer está bajo control o disminuyendo”; mientras que para el grupo de sobrevivientes fue “el miedo de que el cáncer se extienda o regrese (recurrencia)”. Finalmente, las mujeres sobrevivientes presentaron mayores puntajes en resiliencia a diferencia de las mujeres en tratamiento. Sin embargo, estas diferencias no fueron estadísticamente significativas. Por tanto, las mujeres jóvenes con CaMa se perciben con altos niveles de resiliencia, los cuales les pueden permitir satisfacer sus necesidades de una manera adecuada. Proponiendo específicamente que a mayor nivel de resiliencia, habrá una menor percepción de NAT insatisfechas

**Palabras Clave:** *cáncer de mama; mujeres jóvenes con cáncer de mama y sobrevivientes; necesidad de apoyo en la atención; resiliencia.*

## INTRODUCCIÓN

En Latinoamérica y en México se reconoce que el Cáncer de Mama (CaMa) en mujeres menores de 40 años es un problema de salud pública, debido al incremento de casos incidentes y muertes relacionadas con esta enfermedad (Villarreal et al., 2014). Esto aunado a que tanto el diagnóstico, como el comportamiento son generalmente más agresivos en comparación con los experimentados por las mujeres mayores. Presentándose con ello múltiples repercusiones particulares en la vida diaria de las pacientes (Ali & Warner, 2013; Avis, Crawford & Manuel, 2005).

Se dice que cuando una persona es diagnosticada con cáncer, su habilidad para satisfacer sus necesidades se ve comprometida y el malestar físico o la sensación de crisis pueden interferir con los métodos usualmente empleados para satisfacerlas (Fitch, 2000). Además de que poco se sabe de las necesidades con las que cuentan las mujeres jóvenes con CaMa y cómo se asocian con otras variables psicológicas o recursos internos para hacer frente al diagnóstico.

En el campo de la salud, el afrontamiento a la enfermedad oncológica se ha convertido en un tema de gran interés para aquellos que suponen que las fortalezas y las virtudes de las personas, particularmente la resiliencia se asume que ayuda a ajustarse, adaptarse y superar la enfermedad, tanto al paciente como a los familiares, debido al vínculo existente entre los aspectos positivos y el estado de salud (Cohen et al, 2006). Diversas investigaciones han coincidido en que la resiliencia se ha asociado con el estado de ánimo, mejor calidad de vida, menor estrés emocional, así como con ser facilitador de estrategias de afrontamiento adaptativas en las personas con problemas de salud (Cerezo, 2014).

Por tanto, estudiar la relación entre la resiliencia y la percepción de necesidades es relevante porque se ha mostrado en estudios antecedentes que existe una relación negativa entre ambas variables, la cual contribuye al equilibrio emocional de los pacientes y sirve como parte del proceso de adaptación a la enfermedad.

Sin embargo, dicha relación se ha estudiado escasamente (Brix et al., 2008 & Dubbey et al., 2015) en pacientes con algún diagnóstico de cáncer, mucho menos se conocen las diferencias en cuanto a los diversos estadios de la enfermedad, presentan diferentes necesidades insatisfechas así como niveles variados de resiliencia relacionados con un cáncer en específico.

La presente investigación tiene por objetivo evaluar la asociación que existe entre la percepción de necesidades de apoyo en la atención y el nivel de resiliencia en una muestra de mujeres jóvenes mexicanas con CaMa del Instituto Nacional de Cancerología de la Ciudad de México. Debido a la alta incidencia de casos de CaMa en México, su presencia cada vez mayor en mujeres más jóvenes, sus implicaciones en la evolución de la enfermedad, así como para pronóstico (Rodríguez, Guisa & Labastida, 2009); las severas repercusiones en la vida de las pacientes, además de la escasez de estudios acerca de las necesidades en mujeres jóvenes con cáncer de mama en nuestro país y su nivel de resiliencia.

En el primer capítulo, se describirá todo lo referente al CaMa en mujeres jóvenes desde una visión biopsicosocial. El segundo capítulo aborda las necesidades de apoyo en la atención: modelo teórico, herramientas de evaluación, así como estudios antecedentes en mujeres jóvenes con CaMa. En el tercer capítulo se desarrolla el concepto de resiliencia, factores intervinientes; diversos instrumentos empleados para su medición; así como algunos estudios antecedentes realizados en mujeres con CaMa. El

cuarto capítulo corresponde a los aspectos metodológicos del estudio: objetivos, método, diseño, procedimiento, análisis de datos, resultados, discusión y conclusiones.

## **CAPÍTULO 1. CÁNCER DE MAMA EN MUJERES JÓVENES**

El Cáncer de Mama (CaMa) representa una de las principales causas de muerte entre las mujeres de países en desarrollo, en Latinoamérica y en México se ha reconocido que la proporción de casos incidentes y muertes a causa de éste ha incrementado en mujeres menores de 40 años, comparado con países como Estados Unidos y Canadá (Knaul, Nigenda, Lozano, Arreola, Langer & Frenk, 2008; Villareal, Águila, Platas & Lara, 2014).

Esta incidencia de CaMa en mujeres jóvenes representa un problema importante de salud pública debido a su diversidad de factores de riesgo, características tumorales, desenlaces clínicos, así como intereses y/o preocupaciones particulares (fertilidad, autoimagen, calidad de vida, objetivos personales, entre otros), comparadas con mujeres que se encuentran por encima de los 40 años de edad (Villareal et al., 2014).

El presente capítulo sobre CaMa en mujeres jóvenes, describe su epidemiología, conceptualización, clasificación, tipos de tratamiento y las principales implicaciones que el CaMa tiene en las mujeres jóvenes tanto físicas, psicológicas y sociales.

### **1.1. Epidemiología**

El Cáncer de Mama (CaMa) es un problema de salud pública tanto a nivel mundial como nacional, representa el tipo de cáncer más común. En el año 2012, se reportó que hubo 1,67 millones de casos nuevos en todo el mundo, representando el 25% de todos los casos (GLOBOCAN, 2012). Como se puede observar en la Tabla 1, el CaMa es el más frecuente tanto en países desarrollados (788 200 casos) como en países en desarrollo, los cuales presentan un número ligeramente superior (882 949 casos). Además de ser la quinta causa más común de muerte por cáncer en general, de muerte

en mujeres por cáncer en países en desarrollo (con 324 000 muertes en el año 2012, representando el 14,3% de todas las muertes por cáncer en mujeres), y la segunda causa más común de muerte por cáncer (después del cáncer de pulmón) en las mujeres de países desarrollados (con 198 000 muertes en el año 2012, representando el 15,4% de muertes por cáncer en mujeres) (GLOBOCAN, 2012).

*Tabla 1*  
Incidencia, mortalidad y prevalencia estimada (5 años) en todo el mundo en 2012  
(por Región Geográfica).

Número estimados	Casos	Muertes	Prevalencia (5 años)
<b>Mundo</b>	<b>1 671 149</b>	<b>521 907</b>	<b>6 232 108</b>
Países desarrollados	788 200	197 618	3 200 598
Países en desarrollo	882 949	324 289	3 031 510
Región Africana	99 760	49 061	317 873
Región de las Américas	408 281	92 058	1 618 170
Región del Mediterráneo Oriental	99 284	42 228	347 565
Región Europea	494 076	142 979	1 936 362
Región de Asia Sudoriental	239 612	109 631	734 902
Región del Pacífico Occidental	329 762	85 837	1 276 205
Estados Unidos de América	232 714	43 909	970 693
China	187 213	47 984	697 327

*Tabla 1*  
 Incidencia, mortalidad y prevalencia estimada (5 años) en todo el mundo en 2012  
 (por Región Geográfica).

Número estimados	Casos	Muertes	Prevalencia (5 años)
India	144 937	70 218	396 991
Unión Europea	361 608	91 585	1 443 913

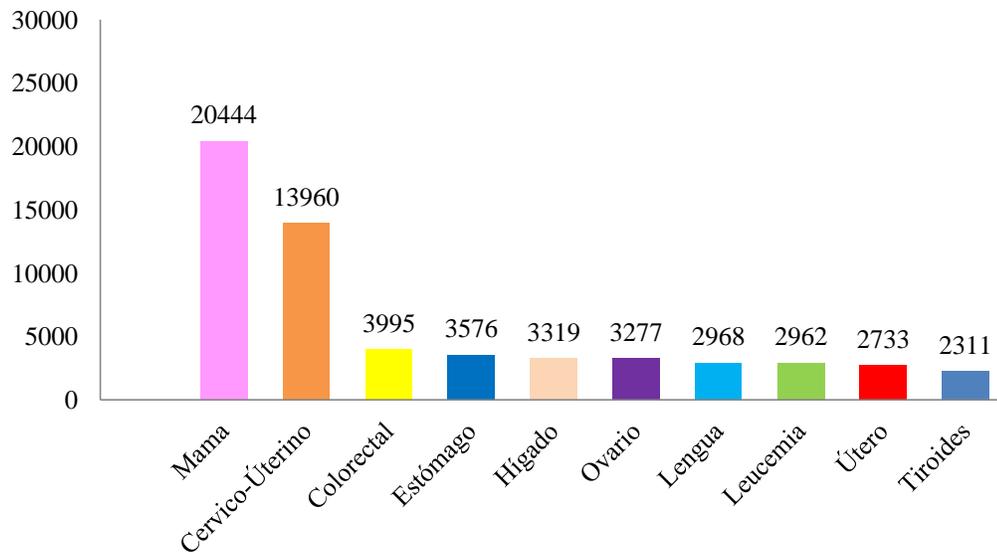
Fuente: Adaptado de GLOBOCAN 2012

De acuerdo con datos estadísticos obtenidos de GLOBOCAN y con la Organización Panamericana de la Salud (PAHO) en el 2012, más de 408 000 mujeres fueron diagnosticadas de CaMa en América Latina y el Caribe (ALCA) y 92 000 fallecieron a causa de esta enfermedad. Las proyecciones indican que el número de mujeres diagnosticadas en ALCA aumentará en un 46% para el año 2030 (Organización Panamericana de la Salud, 2012).

Por su parte en México el CaMa, ocupa el primer lugar de neoplasias entre las mujeres (véase Gráfica 1), además de ser el primer lugar de mortalidad por tumor maligno en mujeres mayores de 25 años (Palacio, Lazcano, Allen & Hernández, 2009). Se sabe que la incidencia aumenta con la edad; sin embargo, la relación de la edad con la supervivencia de las mujeres con CaMa no está debidamente definida. Se ha observado que las mujeres jóvenes con CaMa tienen patrones biológicos de comportamiento más agresivos siendo la edad promedio al diagnóstico de 50 años, es decir una década menor que en otras poblaciones, como la anglosajona o la europea. Para el año 2010, la tasa estandarizada de mortalidad fue de 18.7 por 100 mil mujeres de 25 años y mayores, lo que representa un incremento del 49.5% en las últimas dos décadas en países de Latinoamérica (Rodríguez, Guisa & Labastida, 2009).

Gráfica 1

Número estimado de casos de incidencia en mujeres, México. Primeros 10 lugares de tipos de cáncer en 2012



Fuente: Adaptado de GLOBOCAN, 2012

De acuerdo a la información respecto a la distribución de la edad al diagnóstico de CaMa en mujeres menores de 40 años, obtenida del registro de pacientes de nuevo ingreso del Instituto Nacional de Cancerología (INCan), se reportó que en el año 2012, 17% de un total de 893 mujeres pertenece a un grupo joven con una edad al diagnóstico de 40 años o menores, en contraste con el 7% reportado por centros de referencia similares en Estados Unidos y Canadá (Villareal et al, 2014; Partridge, Ruddy, Kennedy & Winer, 2012; Ali & Warner, 2013).

En cuanto a la definición de “mujer joven”, esta ha sido variable entre distintos autores, sin embargo la mayoría ha establecido un rango entre los 35 y 40 años (Consenso Mexicano sobre Diagnóstico y Tratamiento del Cáncer Mamario, 2015) Domchek, 2010). Por su parte, Villareal et al. (2014) han establecido los 40 años como un corte de edad para la definición de mujer joven, el cual se ha delimitado con base en las

diferencias relacionadas a factores de riesgo, características tumorales, desenlaces clínicos e intereses específicos, tales como: fertilidad, autoimagen, calidad de vida, entre otros, en comparación con mujeres que exceden dicho límite de edad, aunado a la proporción de casos identificados en el INCan. Además de que se caracterizan por ser mujeres que se encuentran en edad productiva, presentan tumores más agresivos al momento del diagnóstico (tumores triples negativo, sobreexposición de HER2) (Bauer, Brown, Cress, Parise & Caggiano, 2007), así como un mayor riesgo de recurrencia de la enfermedad en cualquier estadio clínico en comparación con las mujeres mayores (Xiong et al., 2001).

## **1.2. Definición y clasificación**

El CaMa se origina cuando las células del seno o mama comienzan a crecer descontroladamente formando un tumor que a menudo es observable en una radiografía o se puede palpar como una protuberancia, masa o bulto. Se dice que el tumor es maligno o cancerígeno cuando las células crecen invadiendo o penetrando tejidos circundantes o éstas se propagan (metástasis) a otras áreas distantes del cuerpo. El CaMa ocurre casi exclusivamente en las mujeres, sin embargo los hombres también lo pueden padecer (American Cancer Society, 2016).

Hasta el momento, no se conoce el origen exacto del cáncer, sin embargo, se sabe que son varios los factores de riesgo que se relacionan con la aparición de este, entre los que destacan (American Society of Clinical Oncology, ASCO, 2015):

- a) **Edad**, si bien el cáncer puede afectar a cualquier mujer, el riesgo de padecerlo aumenta con la edad.

- b) **Factores Hormonales**, tales como la menarquia precoz y la menopausia tardía, la ausencia de embarazo o embarazos a edad avanzada.
- c) **Administración de anticonceptivos** orales durante tiempo prolongado.
- d) **Tratamiento hormonal sustitutivo** de larga duración que combina estrógenos y progesterona (hormonas sexuales femeninas) para tratar los síntomas de la menopausia.
- e) **Antecedentes familiares de CaMa**, el riesgo es mucho mayor cuando hay antecedentes en tres o más familiares directos.
- f) **Obesidad y sobrepeso** en mujeres posmenopáusicas.
- g) **Algunas enfermedades** benignas de la mama de tipo proliferativo (aumento en el número de células) con alteraciones celulares.
- h) **Dieta hipercalórica** rica en grasas animales y pobre en fibras, obesidad postmenopáusica, sedentarismo.
- i) **Consumo de alcohol** en cantidades importantes o de forma habitual, es decir, beber más de una o dos bebidas alcohólicas por día, (incluye cerveza, vino y licor) aumenta el riesgo de padecer CaMa, así como también el riesgo de que reaparezca después del tratamiento.

Respecto a CaMa en una mujer joven, uno de los factores de riesgo más importantes son los antecedentes familiares de cáncer. Es decir, los genes dictan características importantes del organismo y cuando son alterados pueden predisponer el desarrollo de cáncer en una familia, donde puede heredarse de generación en generación. Aproximadamente el 13% (13 de 100) de los casos de CaMa que se diagnostican en mujeres jóvenes son debido a mutaciones en genes, siendo los más importantes los genes llamados BRCA1 y BRCA2 (Consenso Mexicano sobre Diagnóstico y Tratamiento del Cáncer Mamario, 2015; Alianza Mexicana por el Cáncer MILC, 2016).

Las mujeres con más probabilidad para ser portadoras de mutaciones en los genes de BRCA son aquellas con:

- Diagnóstico de CaMa en edad joven (40 años o menos).
- Antecedente personal de cáncer de ovario.
- Antecedente familiar en 2 o más familiares de primer grado de CaMa u ovario (Padre, madre, hermanos e hijos).
- Antecedente personal o familiar de cáncer en ambas mamas.
- Antecedentes de CaMa en familiares hombres.

### **1.2.1. Tipos de Cáncer de Mama**

Es importante mencionar que no todos los tipos de cáncer son iguales, de acuerdo al lugar donde este se origine, será el nombre que reciba el tumor. La mayoría de los CaMa comienzan en los conductos que llevan la leche hacia el pezón y se les denomina cánceres ductales; otros se originan en las glándulas que producen leche, estos son denominados cánceres lobulillares; también hay otros tipos menos comunes que se originan en el tejido que rodea los conductos y los lobulillos, así como el cáncer de tipo inflamatorio, que no es muy común y se presenta con piel enrojecida, caliente y con aspecto de cáscara de naranja (MILC, 2016). En la Figura 2, se pueden observar las estructuras y componentes de la mama, lo cual nos permite comprender de una mejor manera cómo es que cada tumor es nombrado.

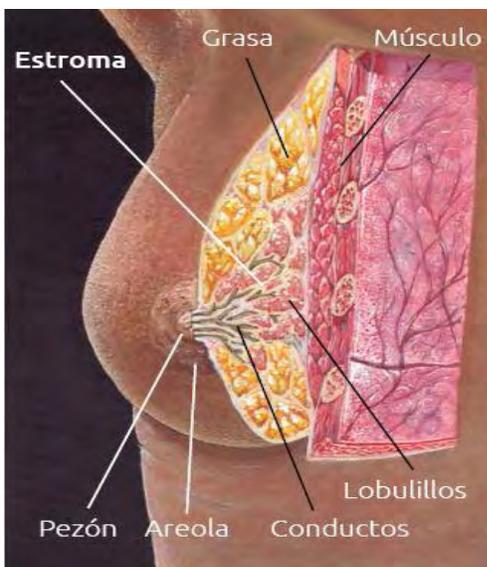


Figura 1. Estructura de la Mama; fuente: Alianza Mexicana por el Cáncer, MILC, 2016.

Por otra parte, la mayoría de los CaMa son denominados **carcinomas**, los cuales se originan en las células que cubren los órganos y tejidos y son a menudo un tipo de carcinoma llamado adenocarcinoma que se origina en las células que producen glándulas o tejido glandular. También existen otros tipos de cáncer, como los **sarcomas**, los cuales se originan en las células del músculo, grasa o tejido conectivo. En adición a lo anterior, también existen los cánceres **in situ**, es decir, aquellos que no se han propagado; y los cánceres **invasivos o infiltrantes**, los cuales ya se han propagado o han invadido al tejido circundante de la mama, todos estos pueden ser combinados con los tipos descritos previamente (American Cancer Society, 2016).

### 1.2.2. Etapa Clínica

Después de que se tiene un diagnóstico de CaMa, es necesario saber si este se ha propagado y de ser así, saber a qué distancia. Dicho proceso de identificar la etapa o estadio del cáncer se le conoce como *estadificación* o clasificación por etapas (American Cancer Society, 2016); y se realiza utilizando el sistema TNM de la *American Joint*

*Commission on Cancer (AJCC)*, el cual describe la extensión del cáncer en el cuerpo y determina el tamaño del tumor (T); busca ganglios linfáticos o nódulos afectados (N) así como otros órganos invadidos o metástasis (M).

Posteriormente, una vez que han sido determinadas las categorías T, N y M, es necesario identificar la etapa del cáncer. Dicho proceso es conocido como agrupación por etapas, y se establecen 5 tipos de estadios:

- Estadio 0: se refiere a lesiones pre malignas. También se denomina como carcinoma in situ (Tis). Las células tumorales se encuentran localizadas exclusivamente en la pared de los lobulillos.
- Estadio I (T1, N0, M0): el tamaño del tumor es inferior a dos centímetros. No hay afectación de ganglios linfáticos ni metástasis a distancia.
- Estadio II: el tamaño del tumor es entre 2 y 5 centímetros, con o sin afectación de ganglios axilares. Se subdivide en estadio IIA (T0, N1, M0 ó T1, N1, M0 ó T2, N0, M0) y estadio IIB (T2, N1, M0 ó T3, N0, M0).
- Estadio III: el tumor afecta a ganglios axilares y/o piel y pared torácica (músculos o costillas). Se subdivide en estadio IIIA (T0-2, N2, M0 ó T3, N1-2, M0), estadio IIIB (T4, N0-2, M0) y estadio IIIC (T0-4, N3, M0).
- Estadio IV: el cáncer se ha diseminado, afectando a otros órganos como hueso o hígado (cualquier T, cualquier N, M1).

En la Tabla 2, se describen a mayor detalle cada una de las etapas.

Tabla 2. Agrupación por etapas en CaMa.

Etapa	Descripción
0	<p data-bbox="326 296 1408 426"><b>Tis, N0, M0</b> Se considera carcinoma ductal in situ (DCIS), un pre-cáncer de seno, es la forma más temprana de CaMa, donde las células cancerosas continúan localizadas en el interior de un conducto y no han invadido el tejido adiposo circundante del seno.</p> <p data-bbox="527 468 1408 562">El carcinoma lobulillar in situ (LCIS) algunas veces se clasifica también como cáncer de seno en etapa 0, pero la mayoría de los oncólogos no creen que sea un verdadero cáncer o pre-cáncer.</p> <p data-bbox="527 604 1408 667">En todos los casos, el cáncer no se ha propagado a los ganglios linfáticos ni a áreas distantes.</p>
IA	<p data-bbox="326 741 1408 846"><b>T1, N0, M0</b> El tumor mide 2 cm (aproximadamente 3/4 de pulgada) o menos (T1) de ancho, y no se ha propagado a los ganglios linfáticos (N0) ni a áreas distantes (M0).</p>
IB	<p data-bbox="326 919 1408 1077"><b>T0 o T1, N1mi, M0</b> El tumor mide 2 cm o menos (T0 o T1) de ancho con micro metástasis en uno a tres ganglios linfáticos axilares (el cáncer en los ganglios linfáticos de la axila mide más de 0.2 mm de ancho y/o contiene más de 200 células, pero no mide más de 2 mm) (N1mi). El cáncer no se ha propagado a áreas distantes (M0).</p>
IIA	<p data-bbox="326 1150 1408 1213"><b>T0 o T1, N1 (pero no N1mi), M0</b> El tumor mide 2 cm o menos de ancho (o no es detectado) (T1 o T0) y cualquiera de lo siguiente está presente:</p> <ul data-bbox="527 1255 1408 1465" style="list-style-type: none"> <li data-bbox="527 1255 1408 1402">• El cáncer se propagó a entre uno y tres ganglios linfáticos axilares (debajo del brazo), y el cáncer en los ganglios linfáticos mide más de 2 mm de ancho (N1a), Se encuentran diminutas cantidades de cáncer en los ganglios linfáticos mamarios internos (cercanos al esternón) en la biopsia de ganglio centinela (N1b),</li> <li data-bbox="527 1402 1408 1465">• El cáncer se propagó a entre uno y tres ganglios linfáticos axilares y a ganglios linfáticos mamarios internos (N1c).</li> </ul> <p data-bbox="527 1507 1408 1539">El cáncer no se ha propagado a áreas distantes (M0).</p>
	<p data-bbox="326 1612 1408 1675"><b>T2, N0, M0</b> El tumor mide más de 2 cm, pero menos de 5 cm (T2), no se ha propagado a los ganglios linfáticos (N0) ni a áreas distantes (M0).</p>
	<p data-bbox="326 1749 1408 1904"><b>T2, N1, M0</b> El tumor mide más de 2 cm, pero menos de 5 cm de ancho (T2). El cáncer se propagó a entre uno y tres ganglios linfáticos axilares, y/o se encuentran diminutas cantidades de cáncer en los ganglios linfáticos mamarios internos en la biopsia de ganglio centinela (N1). No se ha propagado a sitios distantes (M0).</p>

Tabla 2. Agrupación por etapas en CaMa.

Etapa	Descripción
	<b>O</b>
	<b>T3, N0, M0</b> El tumor mide más de 5 cm de ancho, pero no ha invadido la pared torácica o la piel (T3). No se ha propagado a los ganglios linfáticos (N0) ni a sitios distantes (M0).
IIIA	<b>T0 a T2, N2, M0</b> El tumor no mide más de 5 cm de ancho (o no se pudo encontrar) (T0 a T2). Se propagó a entre cuatro y nueve ganglios linfáticos axilares, o el cáncer ha agrandado los ganglios linfáticos mamarios internos (N2). No se ha propagado a sitios distantes (M0).
	<b>O</b>
	<b>T3, N1 o N2, M0</b> El tumor mide más de 5 cm de ancho, pero no ha invadido la pared torácica ni la piel (T3). Se propagó a entre uno a nueve ganglios linfáticos axilares, o a los ganglios mamarios internos (N1o N2). No se ha propagado a sitios distantes (M0).
IIIB	<b>T4, N0 a N2, M0</b> El tumor ha crecido en la pared torácica o en la piel (T4), y uno de los siguientes criterios está presente: <ul style="list-style-type: none"> <li>• El cáncer no se propagó a los ganglios linfáticos (N0).</li> <li>• El cáncer se propagó a entre uno y tres ganglios linfáticos axilares, y/o se encuentran diminutas cantidades de cáncer en los ganglios linfáticos mamarios internos en la biopsia de ganglio centinela (N1).</li> <li>• Se propagó a entre cuatro y nueve ganglios linfáticos axilares, o el cáncer ha agrandado los ganglios linfáticos mamarios internos (N2).</li> </ul> <p>El cáncer no se ha propagado a sitios distantes (M0).</p> <p>El <b>CaMa inflamatorio</b> se clasifica como T4d y está al menos en etapa IIIB. Si se ha propagado a muchos ganglios linfáticos cercanos (N3), podría estar en etapa IIIC, y si se ha propagado a ganglios linfáticos distantes o a órganos (M1) estaría en etapa IV.</p>
IIIC	<b>Cualquier T, N3, M0</b> El tumor es de cualquier tamaño (o no puede ser encontrado), y existe una de las siguientes situaciones: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Propagación del cáncer a 10 o más ganglios linfáticos axilares (N3).</li> <li>• Propagación del cáncer a los ganglios linfáticos debajo de la clavícula (ganglios infra claviculares) (N3).</li> <li>• Propagación del cáncer a los ganglios linfáticos sobre de la clavícula (ganglios supraclaviculares) (N3).</li> <li>• El cáncer afecta a los ganglios linfáticos axilares y ha agrandado los ganglios linfáticos mamarios internos (N3).</li> <li>• El cáncer se ha propagado a cuatro o más ganglios linfáticos axilares, y se encuentran diminutas cantidades de cáncer en los ganglios linfáticos mamarios</li> </ul>

Tabla 2. Agrupación por etapas en CaMa.

<b>Etapas</b>	<b>Descripción</b>
	internos en la biopsia de ganglio centinela (N3).
	El cáncer no se ha propagado a sitios distantes (M0)
<b>IV</b>	<b>Cualquier T, cualquier N, M1</b>
	El cáncer puede ser de cualquier tamaño (cualquier T) y podría o no haberse propagado a los ganglios linfáticos adyacentes (cualquier N). Se ha propagado a órganos distantes o a ganglios linfáticos distantes al seno (M1). Los lugares donde el cáncer se propaga con más frecuencia son los huesos, el hígado, el cerebro o los pulmones.

Nota. T: Tamaño del tumor; N: Nódulos Afectados; M: Metástasis.

Fuente: Adaptado de American Cancer Society, 2016

Determinar la etapa clínica es el factor más importante para el pronóstico de la enfermedad, la decisión del tratamiento y la determinación de su eficacia. En el siguiente apartado, revisaremos los tratamientos usualmente empleados en CaMa.

### 1.3. Tratamiento

Existen diversos tipos de tratamiento para el CaMa, los cuales serán diferentes para cada paciente y van a depender de la edad, el funcionamiento de los ovarios y la presencia o ausencia de la menstruación, del tipo de CaMa diagnosticado y la etapa clínica al momento del diagnóstico (MILC, 2016). Dichos tratamientos se han dividido en locales y sistémicos (National Comprehensive Cancer Network NCCN, 2016):

- **Tratamientos locales:** tratan el tumor sin afectar el resto del cuerpo, tienen más probabilidades de ser útiles para los cánceres en etapas más tempranas, aunque también se pueden utilizar en otras situaciones. Algunos de ellos son: cirugía y radioterapia.
- **Tratamientos sistémicos:** medicamentos administrados por vía oral o directamente en el torrente sanguíneo. Se les llama sistémico porque

pueden alcanzar las células cancerosas en cualquier parte del cuerpo. Pueden utilizarse diferentes tipos de medicamentos, incluyendo: quimioterapia, terapia anti hormonal y terapia anti-HER2.

A continuación se describirán los tratamientos empleados con mayor frecuencia.

### 1.3.1. Cirugía

La cirugía de la mama es el tratamiento primordial más común cuyo propósito es eliminar tanto del cáncer como sea posible (American Cancer Society, 2016). Existen dos tipos de cirugía:

1. La **conservadora** (*también llamada tumorectomía, cuadrantectomía, mastectomía parcial o mastectomía segmentaria*): es aquella en la que se extirpa el tumor con una parte de tejido normal circundante para dejar el resto de la mama libre de cáncer, generalmente se complementa con tratamiento de radiaciones para destruir células malignas que pudieran quedar en la mama y prevenir la formación de un nuevo tumor en la zona, es segura para quienes tienen localizado el tumor en una sola parte de la mama.
2. La **radical o mastectomía** es aquella en la que se quita toda la mama, y se recomienda cuando el tumor ocupa un área extensa de la mama o cuando hay varios tumores en distintas partes de la mama, así como cuando la paciente no es apta para recibir radiación después de la cirugía.

La cirugía de la mama, como suele ocurrir en la mayoría de las intervenciones quirúrgicas, puede llegar a presentar complicaciones y efectos adversos, los cuales pueden presentarse con mayor o menor frecuencia después de la intervención y pueden suponer un problema que altere la calidad de vida de las pacientes, entre los principales

efectos se encuentran: dolor, problemas con la cicatrización, alteraciones sensitivas locales, seroma (acumulación de líquido en la zona de la cicatriz) y linfedema (derivado de la extirpación de los ganglios linfáticos de la axila) (NCCN, 2016).

### **1.3.2. Quimioterapia**

La quimioterapia, son medicamentos utilizados para detener y destruir células cancerígenas (American Cancer Society, 2016). Existen dos tipos de quimioterapia y éstos se clasifican con base en el momento en el que se aplica:

1. Neo adyuvante: se administra antes de la cirugía con el propósito de hacer más pequeño el tumor para que se pueda quitar completamente en la cirugía.
2. Adyuvante: se administra después de que la paciente haya sido sometida a cirugía.

Indistintamente del tipo de quimioterapia que se aplique, su objetivo consiste en destruir las células cancerígenas que pudieran estar por todo el organismo para reducir el riesgo de recurrencia (MILC, 2016). Generalmente la quimioterapia se aplica a través de una infusión intravenosa y es importante mencionar que provoca efectos secundarios los más comunes son (Partridge, Ruddy, Kennedy & Winer, 2012):

- Pérdida de cabello o alopecia, se presenta de 2 a 3 semanas después de haber iniciado el tratamiento, también puede presentarse pérdida de cejas, pestañas y vello corporal.
- Afección piel y en uñas, puede presentarse resequead de la piel, oscurecimiento o descamación, así como fragilidad y oscurecimiento de las uñas.

- Baja de defensas.
- Diarrea o estreñimiento.
- Náusea y vómito.
- Neuropatía (adormecimiento u hormigueo de manos y pies).
- Mucositis (úlceras en la boca).
- Pérdida del periodo menstrual de forma temporal o permanente.

### **1.3.3. Radioterapia**

La radioterapia es un tratamiento que utiliza dosis de rayos “X” para destruir el tumor o células cancerígenas residuales en el sitio donde se encontraba el tumor (American Cancer Society, 2016). Dichas radiaciones reducen la posibilidad de que el cáncer regrese en la mama, el tórax y la región de la axila (tratamiento local). Se aplica en cualquiera de las siguientes situaciones:

- Posterior a una cirugía conservadora.
- En pacientes con tumores grandes.
- Cuando los ganglios de la axila se encuentran afectados por cáncer.

La radioterapia se administra en pequeñas dosis al día durante un tiempo continuo y los efectos secundarios más comunes son a nivel de la piel, presentando enrojecimiento, hinchazón y dolor (MILC, 2016).

### **1.3.4. Terapia anti-hormonal**

Como se ha mencionado anteriormente, algunos tumores de la mama necesitan de hormonas femeninas (estrógeno y progesterona) para crecer, estos tumores tienen receptores a los cuales las hormonas se adhieren, estimulando así el crecimiento del

cáncer (ASCO, 2015). Este tipo de cáncer se conoce como CaMa con receptores hormonales positivos y el tratamiento anti-hormonal es el indicado para disminuir las probabilidades de una recaída (MILC, 2016). Algunos de los beneficios de dichos tratamientos son:

- Reducir el riesgo de recurrencia del CaMa entre un 30 al 50%.
- Reducir el riesgo de que se forme un tumor en la mama opuesta en aproximadamente un 50%.
- Reducir grandes tumores en algunos casos de CaMa con receptores hormonales positivos antes de la cirugía.
- Desacelerar o detener el crecimiento del CaMa con receptores hormonales positivos cuando el tumor ha invadido otros órganos.
- Reducir el riesgo de CaMa en mujeres sanas con alto riesgo de padecerlo o en mujeres con lesiones precancerosas.

Los tratamientos anti-hormonales más utilizados son (MILC, 2016):

1. Tamoxifeno: medicamento oral que actúa a nivel de los receptores de estrógenos, bloqueando la actividad de las células cancerosas de la mama, se utiliza comúnmente en mujeres jóvenes que continúan con el funcionamiento de los ovarios.
2. Inhibidores de aromatasa (anastrozol, letrozol, exemestano): medicamentos orales que disminuyen la cantidad de hormonas femeninas, se utilizan comúnmente en mujeres postmenopáusicas o en combinación con medicamentos que eliminan la producción de hormonas.

3. Análogos de GnRH (leuprolide, gosereline): medicamentos que suprimen la producción de hormonas femeninas y son administrados en forma de inyección mensual o cada 3 meses.

Los tratamientos hormonales pueden ocasionar efectos similares a los que las mujeres experimentan en la menopausia, tales como bochornos, dolores musculares y articulares, resequedad vaginal, cansancio, náuseas, entre otros (Knaul et al, 2008). En ocasiones también pueden causar osteoporosis.

### **1.3.5. Terapia Anti-Her2**

Las terapias anti-HER2 son medicamentos diseñados para inhibir la actividad del receptor HER2 e interrumpir el crecimiento de células cancerosas; dichos medicamentos actúan únicamente sobre las células que tienen HER2, es por ello que son más “selectivos”, por consiguiente funcionan únicamente para este grupo de pacientes, y los efectos adversos son menores. Generalmente es administrado a través de la vena o de forma subcutánea. Sin embargo, en algunos casos, las pacientes que se encuentran bajo este tratamiento pueden llegar a experimentar problemas del corazón (MILC, 2016; Bauer et al., 2007).

Independientemente del tipo de tratamiento/s empleados, éstos van a presentar implicaciones o efectos secundarios. Sin embargo, estos varían de persona a persona y no todas las pacientes van a presentar las mismas molestias e intensidad (Villareal et al, 2014).

Por otra parte, es importante mencionar que tanto el diagnóstico como el tratamiento de CaMa puede representar para quien lo padece otras implicaciones además

de las físicas, implicaciones psicosociales que son particulares de este grupo. A continuación se describirán las principales implicaciones presentadas en mujeres jóvenes.

#### **1.4. Implicaciones**

La importancia del CaMa en mujeres jóvenes radica en su alta incidencia en los últimos años, su diagnóstico y comportamiento generalmente más agresivos con un considerable número de años-vida perdidos a causa de la enfermedad (Gnerlich, Deshpande, Jeffe, Sweet, White & Margenthaler, 2009). Esto debido a la frecuente presentación de etapas avanzadas al momento del diagnóstico, a la presencia de tumores más agresivos (tumores triples negativo, sobreexposición de HER2) (Bauer et al., 2007) y a un mayor riesgo de recurrencia de la enfermedad en cualquier estadio clínico en comparación con las mujeres mayores (Xiong et al., 2001). Los tratamientos recomendados para estas mujeres, tienen por objetivo reducir el riesgo de recurrencia y prolongar la supervivencia, sin embargo, pueden ser causantes de efectos secundarios o adversos, que a largo plazo pueden comprometer su bienestar físico y psicosocial (Partridge & Ruddy, 2007).

##### **1.4.1. Implicaciones Físicas**

Actualmente tanto el diagnóstico como el tratamiento de CaMa ha presentado una mejora significativa, teniendo como consecuencia positiva un aumento en la supervivencia de estas mujeres, sin embargo, lo anterior puede tener un impacto directo en el bienestar y la calidad de vida de las pacientes, debido a la presencia de efectos adversos tanto a corto como a largo plazo a nivel biológico, físico y/o funcional. Dichos cambios pueden interferir en la adherencia terapéutica y el seguimiento de la enfermedad (Van Der Steeg, De Vries & Roukema, 2004).

Se ha reportado que las mujeres jóvenes se enfrentan a aspectos particularmente relacionados a su edad, tales como:

- **Menopausia inducida o prematura**, la cual ocurre debido a que el ciclo menstrual es suspendido ya sea temporalmente o por completo, ocurre principalmente cuando las pacientes son sometidas a tratamientos de quimioterapia y con algunos medicamentos anti-hormonales. Se presenta acompañada de algunos síntomas como bochornos y sudores nocturnos, insomnio, alteraciones en la memoria, depresión o ansiedad, así como síntomas urinarios y/o vaginales, por ejemplo: ardor, resequedad y comezón (Partridge, 2013; MILC, 2016).
- **Pérdida de la fertilidad** debido a la afección de la reserva ovárica (Partridge et al., 2004).
- **Alteraciones en la imagen corporal** que interfieren en la **función sexual**, se encuentran estrechamente relacionadas a diversos factores como la reducción de la vitalidad, al cansancio físico, la presencia de dolor y el malestar general los cuales pueden afectar considerablemente el ciclo de respuesta sexual normal humana (deseo, excitación, orgasmo y resolución), problemas relacionados con la falta de lubricación y dolor vaginal que afectan directamente la satisfacción sexual; así como la preocupación por la imagen corporal después de la cirugía (Fobair, et al., 2006; Partridge, 2013; Lee et al, 2013; Stella, 2002).
- **Afectaciones en el funcionamiento cognitivo**, donde las pacientes han llegado a reportar algún tipo de queja cognitiva posterior al tratamiento, relacionadas con alteraciones en la atención, memoria, concentración y funciones ejecutivas (Jenkins et al., 2006).

#### 1.4.2. Implicaciones Psicosociales

Desde una perspectiva psicosocial, tradicionalmente se ha referido la edad para definir las etapas del desarrollo humano (Boknek, 1986). De ahí que las mujeres jóvenes han sido asociadas principalmente con el inicio de una carrera profesional, con el establecimiento de las relaciones a largo plazo, la maternidad y la estabilización de la identidad propia (Durkin, 2001). Por lo tanto, la experiencia del cáncer en estas mujeres se encuentra relacionada con problemáticas clave a nivel psicológico y social (Adams et al., 2011).

En este sentido, desde la perspectiva de la etapa de vida, se dice que las mujeres más jóvenes tienen una “vida por delante” y por lo tanto, pueden llegar a sentir el impacto de la enfermedad de una forma más aguda (Cimprich, Ronis & Martinez, 2002). Por ejemplo, los efectos de la cirugía y el retiro de la mama resultan en mayores sentimientos negativos relacionados a la imagen corporal; con el tratamiento sistémico muchas mujeres jóvenes experimentan también repentinamente el comienzo de la menopausia, la cual se ha asociado a mayor angustia niveles más altos de depresión, a un afrontamiento pobre o inadecuado, decremento en el deseo sexual, y a menor calidad de vida, en comparación con las mujeres mayores (Cimprich, Ronis & Martinez, 2002; Adams et al., 2011).

Por otra parte, las implicaciones a causa del diagnóstico y tratamiento del CaMa en mujeres jóvenes, se encuentran en función de la experiencia de cada mujer. Definiendo experiencia como el “*proceso interactivo y permanente del compromiso subjetivo de una persona con las relaciones sociales, por ejemplo: prácticas, materiales y recursos económicos o interpersonales*” la cual surge de contextos, problemáticas y procesos que pueden estar inter-relacionados (Adams et al., 2011).

Respecto al **contexto social**, las mujeres jóvenes al encontrarse en un particular punto en el curso de su vida, donde tienen una edad biológica (también edad fértil) y una edad social, se tiene la expectativa de que formarán una familia y contarán con un empleo remunerado. Sin embargo, dichas expectativas acerca del rol de la mujer pueden variar dentro de diferentes culturas, incluso dentro de un mismo país (Durkin, 2001). Por lo tanto, la maternidad es una clave dentro del contexto social (Thewes, Meiser, Rickard & Friedlander, 2003). Sin embargo, dicho contexto social es bastante amplio, por lo que la ideología de la maternidad puede ser negociada a un nivel individual, dentro de un contexto "local" (Adams et al., 2011).

El **contexto local** consistirá en las circunstancias individuales de cada mujer, por ejemplo, su estado civil o sus redes de apoyo social. Se sabe que las mujeres jóvenes son más propensas a estar en el comienzo de una relación sentimental o solteras, a diferencia de las mujeres mayores y por tanto, pueden llegar a aislarse cuando son diagnosticadas (Gluhoski, Siegel & Gorey, 1997), además en términos del apoyo que puede proporcionar la pareja, la calidad de la relación también es un factor crucial, dado que pueden llegar a generarse problemas dentro de la relación e incluso llegar a la disolución de ésta (Siegel, Gorey & Gluhoski, 1997; Takahashi & Kai, 2005). Del mismo modo, las redes de apoyo social de las mujeres jóvenes pueden no estar bien establecidas a diferencia de las mujeres mayores (Coyne & Borbasi, 2006). Otro aspecto importante reside en la relación con el equipo médico, que tiene que está relacionado con la accesibilidad, provisión de información y la toma de decisiones (Thewes, Meiser, Rickard & Friedlander, 2003; Takahashi & Kai, 2005).

Por otra parte, existen **problemáticas** particulares en este grupo de mujeres, debido a la sensación de ser diferentes o de estar "*fuera de sincronía*". Cuando se presenta una enfermedad que amenaza la vida, socialmente es percibida como algo que

normalmente sólo ocurre entre las personas mayores. Como resultado, en las mujeres jóvenes involucra problemáticas relacionadas con la reproducción (incluido el embarazo, la fertilidad, la anticoncepción y la menopausia) (Billhult & Segesten, 2003; Thewes, Meiser, Rickard & Friedlander, 2003); con una alteración en la imagen corporal (asociada no sólo a la mastectomía y la reconstrucción mamaria sino también con sentimientos generales de estar en un cuerpo alterado) (Billhult & Segesten, 2003; Fitch, Gray, Godel & Labrecque, 2008; Siegel, Gorey & Gluhoski, 1997; Takahashi & Kai, 2005); disminución de los niveles y cambios en las actividades sexuales (Archibald, Lemieux, Byers, Tamlyn & Worth, 2006); Y el miedo (de la recurrencia del cáncer, de su propia mortalidad y al potencial impacto dentro de la familia). Dichas problemáticas, se experimentarán de manera particular dentro del contexto local de cada paciente, y cada mujer responderá de manera diferente mediante **procesos**, los cuales pueden estar involucrados entre sí. Existen tres procesos diferentes, el equilibrio, la normalización y el cambio (Adams et al., 2011).

El equilibrio, es el proceso mediante el cual las mujeres jóvenes van a balancear su estilo de vida habitual con cambios inherentes al CaMa. Es probable que muchas mujeres jóvenes tengan hijos menores al momento de ser diagnosticadas, por tanto, deberán equilibrar su vida cotidiana y la rutina familiar con las demandas relacionadas a la enfermedad (Siegel, Gorey & Gluhoski, 1997). Como madre y pareja, una mujer joven tendrá que priorizar sus necesidades, en primer lugar las propias para así poder sobrevivir al cáncer y poder atender las necesidades de su familia. También tendrá que equilibrar las demandas físicas y emocionales de sus hijos con las demandas personales; equilibrar el dolor y los miedos asociados a la protección de sus hijos contra el impacto del cáncer en sí misma; buscar un equilibrio entre ser necesitada y querida por sus hijos con el reconocimiento de que si muere sus hijos serán atendidos por otros. Por último, en

algunos casos, equilibrar la satisfacción de las necesidades financieras del hogar, continuando con un empleo remunerado estando bajo un tratamiento el cual es lento y debilitante (Billhult & Segesten, 2003; Coyne & Borbasi, 2006; Fitch et al., 2008).

Sin embargo, dicho equilibrio no es un proceso pertinente sólo de las mujeres con hijos. Las mujeres jóvenes, independientemente de la maternidad, su equilibrio se centra en la prioridad inmediata de tener un tratamiento para sobrevivir con el aprendizaje de vivir con síntomas como la menopausia prematura, entre otros (Coyne & Borbasi, 2006; Fitch et al., 2008) Estas mujeres suelen ponderar los riesgos y beneficios de los tratamientos particularmente sobre la supervivencia, así como la limitación de los daños para su salud a largo plazo (Adams et al., 2011).

La normalización es un proceso importante que ayuda a las mujeres a minimizar la interrupción que el cáncer causa su vida y en la vida de sus hijos actuando de la misma manera que antes de su diagnóstico de cáncer, es una forma de hacer frente y manejar el impacto del diagnóstico (Coyne & Borbasi, 2006; Billhult & Segesten, 2003). En este sentido, algunas mujeres pueden llegar a ver su cuerpo mastectomizado como una desviación de un cuerpo femenino normal, mientras que otras optan por la reconstrucción mamaria como una medida para volver a obtener una representación de la normalidad femenina, y algunas más optan por establecer un nuevo sentido de la normalidad mediante la normalización de la imperfección corporal (Cromptvoets, 2003). Por otra parte, pueden percibir que no están logrando objetivos normativos del desarrollo, como tener hijos y perciben que tener un bebé restaurará un sentido de normalidad en sus vidas en términos de su feminidad y sexualidad (Thewes, Meiser, Rickard & Friedlander, 2003).

Respecto al cambio, este se refiere a las preocupaciones que emergen a raíz de cambios presentados debido a los tratamientos, por ejemplo, cambios hormonales que

pueden estimular la recurrencia del cáncer (Connell, Patterson & Newman, 2006; Siegel, Gorey & Gluhoski, 1999) o cambios en las relaciones sexuales o en el funcionamiento sexual (Takahashi & Kai, 2005). La mayoría de estos aspectos del proceso de cambio se relacionan con cambios negativos en la vida de las mujeres, sin embargo algunas mujeres jóvenes experimentan cambios positivos, por ejemplo, participar más activamente en el autocuidado o emprender nuevas actividades sin sentirse culpables por la familia (Adams et al., 2011).

Dado que se ha considerado la edad como un factor importante para la evolución de la enfermedad, así como un factor de mal pronóstico y tomando en cuenta que el CaMa se manifiesta en mujeres cada vez más jóvenes en nuestro país (Rodríguez, Guisa & Labastida, 2009), aunado a las severas repercusiones en las vidas de las pacientes, las necesidades para esta población generalmente no se encuentran abordadas de una manera adecuada durante el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad, debido a que se conoce poco de las mismas, particularmente en las mujeres de nuestro país (Villarreal et al, 2014). En el siguiente capítulo abordaremos las necesidades de las pacientes jóvenes con CaMa, que nos permita dilucidar un poco más acerca del estado del arte de las mismas en dicha población.

## **CAPÍTULO 2. NECESIDADES DE APOYO EN LA ATENCIÓN**

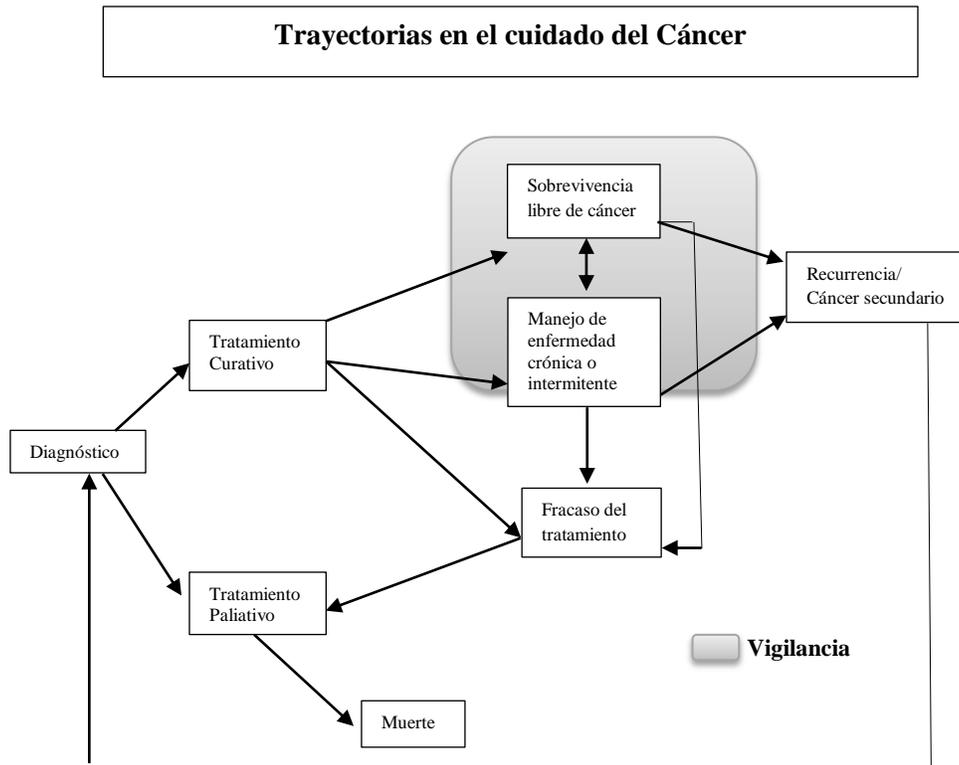
Es evidente como el CaMa, además de los cambios físicos, puede generar cambios emocionales, sociales, psicológicos, económicos y espirituales, los cuales implican problemáticas y retos que generan reacciones como: shock, incredulidad, confusión, tristeza, enojo, alivio y resignación (Canadian Association of Psychosocial Oncology, 2003).

Generalmente el diagnóstico de cáncer se ha reconocido como un conjunto de eventos e interacciones entre el paciente y el sistema de salud, que van desde la etapa del pre-diagnóstico, el diagnóstico, tratamiento y seguimiento o sobrevivencia, y sobrevivencia a largo plazo, además de recurrencia y muerte a causa de la enfermedad. Se sabe que cada uno de estos eventos va a requerir de atenciones específicas, por lo que se han desarrollado modelos que lo explican basados en distintos supuestos.

El primero de ellos, menciona que cuando las personas son diagnosticadas con cáncer, se movilizan a través de este conjunto de experiencias en diferentes fases y por diversas vías (Figura 2), estas trayectorias varían de acuerdo al tipo de cáncer, el estadio de la enfermedad y otros factores; por lo tanto la experiencia de tener cáncer será única para cada individuo y su familia, fijándose en su vida diaria e interfiriendo en la toma de decisiones (Fitch, 2008; Page & Adler, 2008).

El segundo, dice que cuando una persona es diagnosticada, su habilidad para satisfacer sus necesidades se ve comprometida y el malestar físico o la sensación de crisis puede interferir con los métodos empleados usuales que se utilizan para satisfacer sus necesidades. Son estos cambios los que generan necesidades específicas, las cuales pueden variar de persona a persona, incluso en la misma persona a lo largo del tiempo

como resultado de la enfermedad (Fitch, 2000). Además de que adquirir información y nuevas habilidades, así como buscar ayuda, puede verse dificultado debido al estrés de la enfermedad.



**FIGURA 2.** Trayectorias en el cuidado del Cáncer.  
Fuente: Adaptado de Page & Adler, 2008

Por último, la gente diagnosticada con cáncer y sus familias no sólo deben vivir y manejar los retos y riesgos que plantea la enfermedad, sino también superar los obstáculos psicosociales que pueden interferir con la atención de salud que reciben, así como disminuir su salud y funcionamiento, debilitando la adherencia a los tratamientos prescritos y poniéndolos en riesgo para recuperarse (Page & Adler, 2008). Particularmente, debido a las características epidemiológicas de las mujeres jóvenes con CaMa, las pacientes se enfrentan necesidades especiales, las cuales pueden no estar

adecuadamente abordadas tanto a nivel individual como dentro de los programas de capacitación de oncología (Ali & Warner, 2013).

En este sentido, el presente capítulo aborda el concepto de Necesidades de Apoyo en la Atención (NAT), el cual ha surgido dentro del campo oncológico debido a las problemáticas que los pacientes enfrentan relacionadas con el diagnóstico de la enfermedad. Se inicia definiendo el concepto, y se describe el modelo de referencia; posteriormente, se mencionan instrumentos que han sido desarrollados para su medición y se presentan algunos estudios que han evaluado estas necesidades en mujeres jóvenes con CaMa, los cuales dan una aproximación del estado del arte de las necesidades en dicha población.

## **2.1. Definición y modelo**

Se ha definido la “*necesidad*” como el requerimiento de alguna acción o recurso necesario, deseable o útil para alcanzar el bienestar óptimo (Sanson-Fisher et al., 2000). Por lo que el concepto “*Necesidades de Apoyo en la Atención*” ha sido definido como:

*“La provisión de servicios necesarios para personas que viven con un diagnóstico de cáncer, para la satisfacción de sus necesidades físicas, emocionales, sociales, psicológicas, de información, espirituales y prácticas durante las fases de diagnóstico, tratamiento y seguimiento, abarcando problemáticas de sobrevivencia, cuidados paliativos y duelo” (Fitch, 1994).*

En otras palabras, es un concepto global que se emplea para describir la ayuda que los pacientes y sus familias pueden llegar a necesitar más allá de las intervenciones médicas, quirúrgicas y radiológicas, independientemente de la diversidad de éstas y de quiénes las proporcionan. Las NAT están orientadas a ayudar al paciente a hacer frente a

lo que está pasando, manteniendo la calidad de vida, autonomía y dignidad de los afectados (Fitch, 2008).

NAT para los pacientes con cáncer pueden ser de diversa índole, por ejemplo a nivel físico son necesarias para el bienestar y el alivio del dolor; de información, para evitar confusión, ansiedad o miedo; emocionales, principalmente en momentos de estrés y molestia; psicológicas, para el desarrollo de capacidades de afrontamiento; sociales, que tienen que ver con las relaciones interpersonales; espirituales, relacionadas con el manejo y propósito de vida, así como con las creencias religiosas y prácticas, relacionadas con asistir directamente a los pacientes para realizar sus actividades. A continuación en la Tabla 3 se enlistan las principales categorías de NAT que presentan los pacientes con cáncer, así como algunos ejemplos de ellas.

*Tabla 3.* Necesidades específicas de personas con cáncer: Categorías y ejemplos

<b>Categorías:</b>	<b>Ejemplos específicos de apoyo en la atención:</b>		
<b>Físicas:</b> Bienestar físico y alivio de dolor para sobrellevar la vida diaria	Dolor Linfedema Vómitos Pérdida de cabello	Pérdida del apetito Fatiga Menopausia Nauseas	Fertilidad Debilidad
<b>Información:</b> Requerida para disminuir confusión, ansiedad y miedo	Tratamiento Efectos secundarios y su manejo Procedimientos Comunicación con cuidadores		Ayuda toma de decisiones Recursos educativos (apropiados) Orientación
<b>Emocionales:</b> Necesidad de sensación de bienestar en momentos de estrés y molestia	Miedo Culpa Hablar con pares Angustia Aflicción	Empoderamiento Ansiedad Abandono Pena/ Autocompasión Depresión	Esperanza Aislamiento Ira

<b>Psicológicas:</b> Capacidad de hacer frente a la enfermedad y sus consecuencias	Cambios en estilo de vida Pérdida de control Problemas sexuales Depresión Alteraciones cognitivas	Problemas de autoimagen Trastornos de ansiedad Cambios en la imagen corporal Miedo a la recurrencia
<b>Sociales:</b> Relaciones interpersonales	Cambios de roles Dificultad en el cuidado de los hijos Relaciones sociales Comunicación interpersonal	
<b>Espirituales:</b> Manejo y propósito de vida; creencias religiosas	Búsqueda de sentido Crisis existenciales Sentimientos de abandono	
<b>Prácticas:</b> Asistencia directa para realizar actividades y reducir demandas en el paciente	Ayuda con tareas del hogar Problemas legales Compras Problemas en la escuela o trabajo	Transportación Cuidado de los hijos Problemas financieros

---

Fuente: Steele et al., 2004; Sanson-Fisher et al., 2000.

El modelo de NAT para el tratamiento de personas con cáncer fue formulado originalmente por Fitch en el año de 1994, consiste en la ayuda de expertos en cuidados de cáncer (médicos, enfermeras, radiólogos, trabajadoras sociales, psicólogos, voluntarios y sobrevivientes de cáncer) para personas afectadas por la enfermedad. Toma como base los constructos de *necesidades humanas*, *evaluación cognitiva*, *afrentamiento* y *adaptación*, para la conceptualización de cómo los seres humanos experimentan y lidian con la enfermedad:

- **Necesidades Humanas:** Van más allá de aspectos físicos, incluye aspectos emocionales, psicológicos, sociales y espirituales. Cuando se presenta un diagnóstico de cáncer, se desarrollan cambios y en algunas ocasiones la manera usual de satisfacer las necesidades diarias no es efectiva, por lo tanto éstas no pueden ser satisfechas. Dichas situaciones, llevan al surgimiento de nuevas demandas, tales como: acceso a información nueva, adquisición de

habilidades, buscar ayuda de otros para satisfacer necesidades, entre otras (Taylor, 1983).

- Evaluación cognitiva: Es el proceso de cómo una persona piensa acerca de un evento y lo categoriza, intervienen varios aspectos y estima sus efectos en su bienestar. Es un proceso evaluativo enfocado en el manejo de las situaciones y se produce constantemente durante las horas de vigilia. Está influenciado por factores tales como: conocimiento individual existente, experiencias pasadas, auto-concepto, necesidades, actitudes, cultura y significado de vida (Fitch, 2008).

- Afrontamiento y adaptación: Puede ser conceptualizado como todo lo que un individuo hace con el fin de manejar un evento y la angustia inherente. Los seres humanos usan una amplia variedad de estrategias de afrontamiento y éstas pueden ser categorizadas en función de la finalidad que tienen:

1. Resolución de problemas: es el manejo o la alteración de la situación que causa angustia.
2. Centrado en la emoción: Regulación de la respuesta emocional ante la situación (Lazarus & Folkman, 1984).

La elección de la estrategia, se basará en la evaluación de la persona del manejo percibido de la situación. En general, dicho ajuste estará ligado con cuatro recursos personales:

- a) Capacidad de ver el cambio como una oportunidad y un reto.
- b) Cambiar estrategias y usar alternativas cuando las estrategias usuales no funcionan.
- c) Identificar aquellos aspectos de la situación en los que se puede lograr el control personal.

d) Acceder a recursos necesarios.

Cabe destacar que NAT no es un atributo o disciplina, sino que el concepto debe ser entendido como parte integral de la práctica de los profesionales de la salud y demostrado en acciones como: ofrecer apoyo emocional al paciente, proporcionar información en el curso de las interacciones y referir pacientes a otros servicios cuando sea necesario. Es decir, el paciente y el personal de salud necesitan trabajar como compañeros y ser claros acerca de las metas o los resultados que buscan obtener, esto significa que el proceso de evaluación debe identificar las expectativas de cada individuo, a través de todas las áreas que necesite ayuda, dentro de una situación existente y entonces adaptar el plan de intervención a esos parámetros en colaboración con la persona. Este proceso es necesario para reducir angustia emocional (innecesaria) y mejorar la capacidad de la persona de afrontamiento (Fitch, 2008).

## **2.2. Evaluación de Necesidades de Apoyo en la Atención**

Identificar las necesidades de los pacientes es el precursor esencial para poder satisfacerlas, esto puede llevarse a cabo de diversas maneras:

- 1) Los pacientes pueden proporcionar información sobre sus necesidades en los encuentros con los profesionales de la salud.
- 2) Los profesionales de la salud pueden preguntar acerca de las necesidades psicosociales de los pacientes mediante conversaciones clínicas estructuradas o no estructuradas.
- 3) Los profesionales de la salud pueden evaluar las necesidades de los pacientes mediante instrumentos validados.

4) Los profesionales de la salud, pueden realizar una evaluación psicosocial profunda de los pacientes.

Sin embargo, estos enfoques varían considerablemente en cuanto a su fiabilidad y su sensibilidad para descubrir las necesidades de los pacientes. Por tanto, se han desarrollado e identificado diversas herramientas e instrumentos que evalúan a profundidad las necesidades de los pacientes con cáncer utilizando la información directamente proporcionada por ellos (Page & Adler, 2008).

En ausencia de una definición común de la evaluación de las necesidades, Thompson & Briggs (2000) la han definido como *la "identificación y exploración de problemas psicológicos, conductuales y sociales de los pacientes, que interfieren con su capacidad para participar en el cuidado de su salud y el manejo de la enfermedad y sus consecuencias"*.

Por su parte, Sanson-Fisher et al. (2000) señalan que la evaluación de la necesidad en Oncología debe incluir una evaluación directa y comprensiva del impacto multidimensional del cáncer en la vida de los pacientes y debe identificar los dominios más importantes del bienestar: físico, funcional, emocional, social y espiritual, así como las necesidades prácticas.

Por otro lado, este tipo de necesidades se ha conceptualizado a través de la diferencia entre la experiencia del paciente y sus expectativas, es decir, de sus percepciones de necesidad de ayuda, y su deseo por resolverlas (Boyes, Newell, Girgis, McElduff, & Sanson-Fisher, 2006).

Ahora bien, en las últimas décadas, se han desarrollado diversos instrumentos para la evaluación de necesidades en pacientes oncológicos, instrumentos que evalúan

cómo el cáncer afecta a nivel psicosocial, físico y conductual; la importancia de las necesidades para los pacientes y su grado de satisfacción de estas; el impacto del cáncer en la vida de los pacientes o las necesidades de los pacientes hospitalizados en el entorno clínico, entre otros. Todos ellos son instrumentos respondidos en escala tipo Likert, empleados mayormente en estudios, presentan adecuados niveles de confiabilidad y validez y tienen el propósito de saber acerca de las necesidades desde la perspectiva del paciente (véase Tabla 4 para mayor detalle), cabe destacar que también existen instrumentos que evalúan las necesidades desde la perspectiva de los familiares y cuidadores, así como del personal sanitario encargado de proveer servicios a los pacientes.

*Tabla 4: Instrumentos de Evaluación de Necesidades*

Instrumento	Propósito y Administración	Ítems y Dominios	Formato del cuestionario	Consistencia Interna
<b>CARES</b> (Cancer Rehabilitation Evaluation System)	Evalúa cómo el cáncer afecta psicosocial, física y conductualmente	93-132 ítems; 6 dominios: físico, psicosocial, interacción médica, marital, sexual, diversas	Respuestas dicotómicas a la pregunta “¿necesita ayuda con... (Si/no)?	Los dominios de la escala oscilan entre $\alpha = .88-.92$
<b>CPNS</b> (Cancer Patient Need Survey)	Evalúa la importancia de las necesidades y el grado de satisfacción de éstas	51 ítems; 5 dominios: afrontamiento, ayuda, información, trabajo, e impacto del cáncer	Escala tipo Likert que va de 1 “Importante” a 7 “¿Qué tan bien se satisfizo?	Los dominios de la escala oscilan entre $\alpha = .79-.95$
<b>SCNS-SF34</b> (Supportive Care Needs Survey Short Form- 34)	Evaluación del impacto del cáncer en la vida de los pacientes	34 ítems; 5 dominios: necesidades psicológicas, información de salud, necesidades físicas y de la vida diaria, apoyo y cuidado del paciente, y sexualidad	Escala tipo Likert que va de 1 “Sin Necesidad” a 5 “Mucha Necesidad”	Los dominios de la escala oscilan entre $\alpha = .87-.97$
<b>NEQ</b> (Need Evaluation Questionnaire)	Evaluación de las necesidades de los pacientes hospitalizados en el entorno clínico	23 ítems; 3 dominios: físicas, psicológicas y sociales	Dicotómicas si/no	Los dominios de la escala oscilan entre $\alpha = .69-.81$

Tabla 4: Instrumentos de Evaluación de Necesidades

Instrumento	Propósito y Administración	Ítems y Dominios	Formato del cuestionario	Consistencia Interna
<b>PNI</b> (Psychosocial Needs Inventory)	Evaluación de necesidades psicosociales insatisfechas de los pacientes y sus cuidadores	48 ítems; 7 dominios: relacionados a profesionales de la salud, necesidades de información, redes de apoyo, necesidades identificadas, necesidades emocionales y espirituales, necesidades prácticas y del cuidado de los hijos	Escala tipo Likert que va de 1 “Importante” a 5 “Satisfecha”	$\alpha > .7$ para cada uno de los dominios

Tabla 4. Tabla de Instrumentos de Evaluación de Necesidades en pacientes con cáncer.

Fuente: Adaptado de Page & Adler, 2008

Hallar el mejor método para identificar y medir las satisfacción de las necesidades de los pacientes, requiere del diseño de intervenciones específicas basadas en el propio marco de referencia del paciente, es decir, adaptadas a sus necesidades personales, sus metas deseadas y a las formas de afrontamiento de cada uno, con base en la evaluación detallada de las necesidades en cada dominio (Fitch, 2008).

Particularmente, la Encuesta de Necesidades de Apoyo en la Atención (Supportive Care Needs Survey SCNS-SF34) es una escala desarrollada para la evaluación exhaustiva de las necesidades percibidas por los pacientes de cáncer (Bonevski, Sanson-Fisher, Girgis, Burton, Cook & Boyes, 2000). La escala deriva de un cuestionario de necesidades en pacientes con Cáncer, conformado por 59 reactivos que evalúan tanto el tipo de necesidades no satisfechas, como su magnitud o importancia, incluyendo necesidades psicológicas, del sistema de salud e información, físicas y de la vida diaria, de cuidados de apoyo al paciente y atención y sexuales; fue desarrollada en una muestra de pacientes con cáncer de Australia (Bonevski et al., 2000). Posteriormente, se desarrolló la escala en su versión corta de 34 ítems (SCNS-SF34) manteniendo todos los dominios originales de la escala (Boyes, Girgis & Lecathelinis, 2009). Es una encuesta

aplicable tanto a la investigación como a la clínica. Se puede administrar a los pacientes de cáncer en un solo punto en la trayectoria de la enfermedad o repetidamente con el tiempo. Hasta la fecha, SCNS-SF34 se ha utilizado para identificar las prioridades de acción, para evaluar la adecuación de la práctica actual con el fin de identificar áreas de mejora y como herramienta de intervención para reducir las necesidades percibidas por los pacientes (Girgis & Burton, 2001). SCNS-SF34 ha sido validada en versión japonesa, china, italiana, alemana, francesa y mexicana (Au et al., 2011; Okuyama et al., 2009; Bredart et al., 2012; Zeneli et al., 2016) mostrando en todas ellas adecuados niveles de confiabilidad y validez. Recientemente se llevó a cabo una validación de la misma en una muestra de mujeres mexicanas con CaMa, donde el análisis de validez dio cuenta del 60% de la varianza explicada identificada y un valor de confiabilidad de .936 (Gálvez et al., en prensa) por tanto se ha seleccionado como el instrumento que se utilizará en el presente estudio.

### **2.3 Estudios antecedentes de Necesidades en mujeres jóvenes con Cáncer de Mama**

Existe relativamente poca investigación acerca de las NAT y las experiencias de las mujeres jóvenes diagnosticadas con CaMa, sin embargo en el presente apartado revisaremos algunos estudios que se han realizado en esta población y que han sido dirigidos principalmente bajo un enfoque cualitativo, dichos estudios son consistentes en sus resultados (véase Tabla 5), en el sentido de que las mujeres jóvenes con CaMa necesitan apoyo principalmente de información acerca del diagnóstico (planes de tratamientos, efectos secundarios, toma de decisiones, cambios físicos y emocionales); información referente a la fertilidad y sexualidad (infertilidad, concepción después del cáncer, síntomas menopaúsicos); apoyo relacionado con el impacto del cáncer en la vida diaria (inestabilidad en el trabajo, problemas financieros, cuidado de los hijos); necesidad

de apoyo por parte de pares (conexión con otras pacientes jóvenes); apoyo emocional (manejo de ansiedad y preocupaciones) y apoyo continuo después del tratamiento (poca información, miedo a la recurrencia) (Fitch et al., 2008; Ruddy et al, 2013; Pedersen, Hack, McClement & Taylor, 2014 & Rudy et al, 2015).

Debido a que las necesidades de información han sido predominantes en las mujeres jóvenes con Cama, en un estudio de revisión se midió la satisfacción con la información proporcionada referente a temas de fertilidad y sexualidad. Los resultados indicaron que los niveles en la cantidad de información proporcionada tendieron a incrementar con cada año de diagnóstico; así como la satisfacción con la información. No se presentaron cambios significativos con el tiempo respecto a la facilidad de preguntar al personal de salud. Se encontró que las mujeres que reportaban mayores preocupaciones y/o ansiedad, presentaron baja probabilidad de satisfacción; por su parte, las mujeres que tuvieron la oportunidad de preguntar lo que deseaban al personal de salud y que se encontraban satisfechas con el seguimiento general de su tratamiento, tuvieron una mayor probabilidad de estar satisfechas. Por otra parte, un alto nivel educativo, alteraciones en la memoria y la atención, así como información deficiente durante la confirmación del diagnóstico, fueron independiente y negativamente asociada con satisfacción de información referente a sexualidad. No se encontraron características sociodemográficas asociadas a la satisfacción de información de fertilidad (Charif et al., 2015).

En otro estudio de revisión, se determinaron los requerimientos y preferencias informativas de mujeres jóvenes con CaMa que tienen que elegir entre algún tipo de cirugía (cirugía conservadora, radicación y mastectomía), así como las preferencias respecto a las fuentes de información (en línea, materiales impresos o guías de decisión) y se identificó el rol de la información en el proceso de la toma de decisiones. Los

resultados reportaron la importancia de recibir información referente a reconstrucción mamaria y cuestiones prácticas de la cirugía (ropa adecuada, apoyo en labores domésticas, aceptación del cambio de apariencia y apoyo emocional por parte de la pareja); la información sexual se consideró consistentemente importante en conjunto con la información referente a imagen corporal y de sobrevivencia. Se ha reportado una carencia de información diseñada que abarque consecuencias de las cirugías y la reconstrucción después de la mastectomía; información sustancial y más tipos de información dirigida a ellas y sus familiares. Con respecto a las fuentes de información acerca del diagnóstico y tratamiento, incluye libros, sitios confiables de internet, panfletos impresos y amigos; siendo el médico cirujano y/o la enfermera especialista los proveedores de mayor importancia. Se ha reportado mayor preferencia en recibir información a través de medios electrónicos, CD-ROMS, videos y páginas de internet. Con respecto al rol que tiene la información en la toma de decisiones, se ha reportado que las mujeres jóvenes a diferencia de las mayores difieren en el rol que prefieren en cuanto a la toma de decisiones del tratamiento, ya que preguntan más y buscan mayor información para asegurarse que reciben el tratamiento más apropiado, en consecuencia asumen mayor responsabilidad sobre su salud; sin embargo, este mayor involucramiento se ha asociado con más dudas. Por otra parte, se ha destacado que la comprensión del tratamiento interfiere potencialmente con la vida sexual, miedo a la recurrencia, sentimientos de mutilación, evitación de radioterapia y vida diaria (Recio et al., 2016).

Tabla 5. Estudios de Necesidades en Mujeres Jóvenes con Cáncer de Mama

Referencia	Objetivos	Método	Resultados
Fitch et al., 2008 Canadá	Explorar las experiencias y perspectivas de mujeres jóvenes diagnosticadas y en tratamiento de CaMa	Muestra: 28 mujeres menores de 45 años de edad con diagnóstico de CaMa Técnica: Entrevista	Se identificaron 3 temas centrales durante las entrevistas: <b>1) Todo depende de actuar ahora:</b> Las participantes mencionaron encontrarse preparadas para hacer lo necesario por mantenerse vivas, buscan actuar rápido para proteger su futuro. Perciben la necesidad de tener tratamiento, apoyo e información

Tabla 5. Estudios de Necesidades en Mujeres Jóvenes con Cáncer de Mama

Referencia	Objetivos	Método	Resultados
		profundidad	<p>adecuados, cambiar estilos de vida y tomar mejores decisiones. Importancia de tener necesidades propias como prioritarias para salir adelante. Necesidad de mantenerse activas y optimistas</p> <p>2) <b>Todo está fuera de sincronía:</b> las participantes mencionaron 3 momentos en los que se sintieron fuera de sincronía: a) Descubrir una anomalía en el seno y ser muy jóvenes para tener cáncer; b) Lidar con efectos secundarios de tratamientos, ya que nadie de su círculo social estaba pasando por eso; c) Buscar servicios, literatura y/o grupos de apoyo y que no hubiera para su edad</p> <p>3) <b>El cáncer invadió mi vida:</b> las pacientes reportaron que sus roles (madre, hija, hermana, pareja, empleada) sufrieron cambios. Resaltaron la importancia de saber dónde buscar consejo o información al respecto y encontrar apoyo</p>
Ruddy et al., 2013 Estados Unidos	Dilucidar temas más inquietantes para las mujeres jóvenes con CaMa	<p>Muestra: 36 mujeres de 18 a 42 años con diagnóstico de CaMa en estadio I-III, divididas en 4 grupos focales</p> <p>Técnica: Entrevista semi-estructurada</p>	<p>Surgieron 3 temas del análisis de datos de los grupos focales:</p> <p>1) Principales preocupaciones a diferencia de sus contrapartes mayores con respecto a: familia (estrés presente no sólo en los hijos y parejas, sino también en los padres), fertilidad, síntomas menopaúsicos, efectos secundarios de los tratamientos, inestabilidad en el trabajo y problemas financieros</p> <p>2) Dificultades experimentadas durante la transición a la fase de sobrevivencia, mayores necesidades debido a la poca información de los efectos de los tratamientos en la fase de sobrevivencia; problemas de memoria, ansiedad, imagen corporal, dificultad para diferenciar efectos secundarios de síntomas de recurrencia, percepción de pérdida de apoyo social y médico</p> <p>3) Deseos de asistencia y ayuda potencial para manejo de la ansiedad durante el diagnóstico, manejo de síntomas y preocupaciones en el tratamiento, mayor información de cuidados en la sobrevivencia, conexión con otras pacientes jóvenes, ayuda en la navegación del sistema de salud y materiales educativos.</p>

Tabla 5. Estudios de Necesidades en Mujeres Jóvenes con Cáncer de Mama

Referencia	Objetivos	Método	Resultados
Pedersen et al., 2014 Canadá	Explorar necesidades insatisfechas desde las experiencias de mujeres jóvenes con CaMa	Muestra: 12 mujeres menores de 50 años con diagnóstico de CaMa en los últimos 3 años Técnica: Entrevista semi-estructurada	Se identificaron 4 temas respecto a necesidades insatisfechas: 1) <b>Información:</b> asociada al reto de entender la información relacionada a sus diagnósticos y planes de tratamiento. Preocupaciones sobre el cuidado de los hijos, fertilidad y trabajar durante el tratamiento 2) <b>Preguntas sin responder:</b> no saber qué o a quién preguntar y sentirse presionada por los profesionales de la salud para tomar decisiones 3) <b>Falta de apoyo emocional:</b> por parte de los profesionales de la salud. Resaltaron la necesidad de apoyo emocional para ellas, sus parejas e hijos 4) <b>Falta de cuidados:</b> retrasos en el diagnóstico y tratamiento
Ruddy et al., 2015 Estados Unidos	Explorar el apoyo durante el diagnóstico y tratamiento, y las necesidades insatisfechas de apoyo e información en mujeres jóvenes con CaMa	Muestra: 20 mujeres de 18 a 42 años de edad, con Diagnóstico de CaMa en estadio I-III Técnica: Entrevista semi-estructurada	Emergieron 3 temáticas: 1) <b>Relaciones:</b> La mayoría de las participantes reportaron apoyo instrumental por parte de su pareja y sus familiares 2) <b>Apoyo en el entorno laboral:</b> la mayor parte de las pacientes que tenían algún empleo, reportaron que su trabajo permitía horarios flexibles o reducción de cargas en momentos críticos, lo cual les permite seguir laborando 3) <b>La fe y/o espiritualidad,</b> fue reportada como uno de los principales recursos de apoyo. La mayoría de las pacientes reportó necesidades insatisfechas de información sobre: <ul style="list-style-type: none"> <li>• efectos secundarios (cambios físicos y emocionales) debido al tratamiento,</li> <li>• fertilidad y menopausia.</li> <li>• relaciones sentimentales después del cáncer,</li> <li>• trabajo, y</li> <li>• transición a la sobrevivencia</li> </ul>

Es importante destacar que la naturaleza de los desafíos que las mujeres enfrentan se encuentra estrechamente ligada e influenciada por el contexto y la situación actual de vida de las pacientes (Adams et al., 2011). Además, de las diversas limitantes que reportaron cada uno de los estudios, tales como haber preguntado a las pacientes sobre sus necesidades de manera global en cualquier momento desde el diagnóstico,

esos datos no hacen posible determinar en qué punto de la trayectoria de la enfermedad surgieron, cuánto tiempo duraron o si aún están presentes (Pedersen et al., 2014; Ruddy et al., 2013; Güth et al., 2015 & Ruddy et al., 2015). Por otra parte, aunque se tomaron en cuenta los tratamientos que han recibido las pacientes, no se ha explorado acerca del tiempo que llevan desde el diagnóstico, lo cual puede influir también en la percepción de las necesidades (Ruddy et al, 2013; 2015), y de qué manera influyó cada uno en éstas. Finalmente, algunos de estos estudios recolectaron muestras en las que la mayoría de las pacientes tienen un buen nivel educativo y/o buenos ingresos, aspectos que pueden influir en las necesidades de las pacientes, por lo que no se pueden generalizar los resultados a todas las mujeres jóvenes (Pedersen et al, 2014; Ruddy et al, 2015; Fitch et al, 2008).

Es necesaria mayor investigación dentro del sector de mujeres jóvenes dada la falta de estudios que incluyan participantes de diferentes culturas, además de que los estudios referidos son en su mayoría con enfoques cualitativos y por lo tanto los datos se encuentran abiertos a la interpretación.

En Latinoamérica y en nuestro país se ha reconocido que el CaMa en mujeres menores de 40 años ha sido un problema de salud pública, dada la proporción de casos incidentes y muertes relacionadas a esta enfermedad (Villareal et al., 2014) además de que el diagnóstico y comportamiento son generalmente más agresivos, presentando múltiples repercusiones en la vida de las pacientes, que incluyen la menopausia prematura inducida por el tratamiento, las alteraciones por la imagen corporal, problemas maritales y de relación de pareja, dificultad para el cuidado de los hijos, amenaza de recurrencia de la enfermedad, muerte, entre otras (Ali & Warner, 2013; Avis, Crawford & Manuel, 2005) por consiguiente, las necesidades para esta población generalmente no son abordadas y manejadas de manera adecuada durante el diagnóstico, tratamiento y seguimiento, ya que se conoce poco de las mismas, específicamente en mujeres

mexicanas (Villareal et al., 2014). Además, hasta el momento no se sabe de la existencia de estudios que evalúen variables que puedan modificar la percepción de dichas necesidades.

Aunado a la escases en la existencia de estudios que evalúen la asociación de necesidades con otras variables (por ejemplo, las que se aproximan a conocer los recursos internos con los que cuentan las pacientes para satisfacer sus necesidades). Particularmente el concepto de resiliencia, entendido como un recurso y/o capacidad inherente a las personas, ha emergido en las últimas décadas en el estudio de adultos con cáncer (Markovitz et al., 2015) como un tema de interés en la búsqueda de una construcción psicológica que permita explicar las diferencias en la manera en que las personas afrontan eventos estresantes y/o traumáticos dado que el diagnóstico y tratamiento del cáncer, considerando que éste es una situación emocionalmente estresante e incluso traumática (Jim & Jacobsen, 2008) y que abordaremos en el siguiente capítulo.

### CAPÍTULO 3. RESILIENCIA

La **psicología positiva** surge a finales de los años 90 con Martin Seligman, estudiando los aspectos más saludables del ser humano y de su bienestar. Es decir, el interés se focaliza en las fortalezas del individuo, en potenciarlas y aumentarlas. Este campo de la Psicología busca comprender e investigar científicamente los procesos que subyacen a las cualidades y emociones positivas del ser humano; superando comprender la patología y las debilidades, pues tradicionalmente el estudio de la “*mente humana*” se ha enfocado a su parte más patogénica dejando de lado las características positivas (optimismo, creatividad, sentido del humor y la resiliencia, entre otras cualidades o fortalezas) que ayudan al individuo a superar situaciones adversas y convertirse en alguien con esperanza, posibilidades y éxito (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000).

De acuerdo con Seligman (2008), la salud mental se construye a partir de emociones positivas, compromiso, propósitos, relaciones positivas y logros, yendo más allá de la ausencia de enfermedad. Diversas investigaciones coinciden en que los individuos con salud mental positiva viven más y producen menos gastos en salud, así como presentar mejores pronósticos, en caso de presentar alguna patología (Cohen, Alper, Doyle, Treanor & Turner, 2006; Kubzhansky & Thurston, 2007; Seligman, 2008).

La resiliencia como capacidad para superar las adversidades e incluso aprender y salir “*fortalecido*” de ellas en la última década se ha convertido en el foco de múltiples estudios a lo largo del ciclo vital, culturas y sociedades.

Particularmente en el campo de la salud, el afrontamiento a la enfermedad oncológica se ha convertido en un tema de gran interés para aquellos que suponen que las fortalezas y las virtudes de las personas, entre ellas la resiliencia, les ayudarán a ajustarse, adaptarse y superar la enfermedad, tanto al paciente como a los familiares,

debido al vínculo existente entre la psicología positiva y el estado de salud (Cohen et al, 2006).

En el presente capítulo menciona las diversas definiciones que se le han atribuido al concepto de resiliencia, los factores intervinientes para el desarrollo de esta; los diversos instrumentos que han sido empleados para su medición; la resiliencia dentro del campo oncológico, así como algunos estudios antecedentes realizados en mujeres con CaMa, así como estudios relacionados con las necesidades en pacientes oncológicos.

### **3.1. Definición**

La *resiliencia* es un término que originalmente proviene de la física, el cual hace referencia a la capacidad que tiene un material para recuperar su estado original después de haber sido sometido a altas presiones. A mediados del siglo pasado las ciencias humanas y sociales comenzaron a emplearlo para referirse a la capacidad de las personas para sobreponerse a situaciones adversas y sacar provecho de ellas (Amar, Martínez & Utria, 2013).

Dado que la resiliencia es un concepto que se encuentra en constante evolución, sus diversas definiciones se han clasificado en cuatro categorías (García & Domínguez, 2013):

1. Aquellas que relacionan el fenómeno con el componente de adaptabilidad.
2. Aquellas que incluyen el concepto de capacidad.
3. Aquellas que enfatizan en la conjunción de factores internos y externos.
4. Aquellas que definen resiliencia como adaptación y también como proceso.

Para la primera clasificación, Masten (2001) ha definido la resiliencia como una característica comúnmente encontrada entre los individuos que se han enfrentado a situaciones adversas ante las cuales se activaron los sistemas adaptativos humanos básicos. Por su parte, Luthar & Zingler (2006) coinciden en que la resiliencia puede definirse como una historia de adaptaciones positivas y/o exitosas en el individuo producto de una exposición a factores biológicos de riesgo; implicando la expectativa de continuar con una baja susceptibilidad frente a futuros estresores.

Respecto a las definiciones que propone Vanistendael (1994), menciona que la resiliencia se distingue por dos componentes: la resistencia frente a la destrucción, es decir, la capacidad de proteger la propia integridad bajo presión; y la capacidad para construir un ambiente positivo aún en circunstancias difíciles.

Por su parte Grotberg (1995) la ha definido como la capacidad humana universal para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas o incluso ser transformado por ellas. Menciona que es parte del proceso evolutivo en el que se destaca el componente ambiental, en contraste con las definiciones que enfatizan la conjunción de factores biológicos y ambientales para su desarrollo.

Del mismo modo, Bonnano (2004) la define como la capacidad de los individuos para enfrentarse a eventos traumáticos, manteniendo niveles relativamente estables y sanos de funcionamiento físico y psicológico. Así como una capacidad de generar experiencias y emociones positivas.

Finalmente, Contreras (2007) la define como la capacidad de una adaptación exitosa, funcional, positiva o competente a pesar de un alto riesgo biológico, psicosocial o de estrés crónico, que puede ocurrir o no después de un severo o prolongado trauma.

En cuanto a las que la definen como la conjunción de factores internos y externos, Osborn (1993) menciona que la resiliencia es un concepto genérico referido a una amplia gama de factores de riesgo y a los resultados de competencia. Esta puede ser producto de una conjunción entre factores ambientales, temperamento y habilidades cognitivas de los individuos.

Por último, Luthar (2006) considera que la resiliencia es un proceso dinámico que tiene como resultado la adaptación positiva en contextos de adversidad, distinguida por tres componentes esenciales (García, del Castillo, Sánchez & Días, 2016):

1. La noción de adversidad o amenaza al desarrollo humano
2. La adaptación positiva ante la adversidad
3. El proceso como una dinámica entre mecanismos emocionales, cognitivos y socioculturales

Respecto a resiliencia como proceso, uno de los autores que se destaca es Rutter (1993), quien la describe como un conjunto de procesos sociales e intrapsíquicos que posibilitan tener una vida sana, aun viviendo en un ambiente insano. Dichos procesos tienen lugar a través del tiempo y son resultado de una combinación entre atributos del individuo y su ambiente familiar y social; así, la resiliencia no puede ser entendida como un atributo con el que las personas nacen, sino que se encuentra en desarrollo y en constante interacción entre las características de la persona y su ambiente.

En el mismo sentido, Haase (2009) plantea que la resiliencia es el proceso de identificación o desarrollo de recursos y fortalezas que permiten al individuo gestionar de forma flexible la adversidad, lo que conduce a óptimos resultados de salud emocional,

tales como una sensación de confianza, auto-trascendencia, autoestima, y, en última instancia, a una mejor calidad de vida.

Por su parte, Puig & Rubio (2011) mencionan que la resiliencia es un proceso que surge en el momento en el que cada persona se enfrenta a una adversidad, poniendo en marcha sus habilidades personales y apoyándose en los recursos y personas que le rodean, de tal manera que puede superar la situación, alcanzando un desarrollo y crecimiento.

En síntesis, este conjunto de definiciones acerca de la resiliencia hacen énfasis en las características de los individuos tales como: habilidad, adaptabilidad, enfrentamiento efectivo, capacidad, resistencia, conductas positivas y habilidades, todas ellas se asumen presentes frente a situaciones adversas, y que van a permitir la persona las supere con éxito. Sin embargo, también existen discrepancias que hacen complejo plantear una definición única y consensada acerca de la resiliencia, dado que no existe una sola explicación causal del fenómeno, y ha sido concebido como un proceso multifactorial en el que convergen distintas dimensiones del ser humano (García & Domínguez, 2013).

#### Resiliencia oncológica

Por otra parte, dentro del estudio del adulto con cáncer, resiliencia se ha sido entendida como un proceso dinámico de enfrentar la adversidad relacionada con la experiencia de la enfermedad, que parte del contexto del individuo, de los factores y procesos que cumplen funciones de protección, del uso de las estrategias efectivas, así como de la mejora de la calidad de vida (Eicher, Matzka, Dubey & White, 2015). Por tanto, ésta última definición será la que se empleará dentro del presente estudio.

Se ha propuesto que la resiliencia en pacientes oncológicos puede ser facilitada a través de intervenciones clínicas terapéuticas, posterior a la confrontación de los pacientes a una adversidad significativa, llámese el diagnóstico, tratamiento a largo plazo, síntomas y/o la angustia relacionada con la enfermedad (Eicher, Matzka, Dubey & White, 2015).

La literatura existente acerca de resiliencia en adultos sobrevivientes de cáncer apoya la noción de que independientemente del diagnóstico, esta se asocia significativamente con conductas que propician resultados positivos en la salud, tales como el afrontamiento activo ante el diagnóstico, el bienestar físico, psicológico, cognitivo y social, la autoeficacia y la calidad de vida (Schumacher et al., 2013). Además, se ha asociado negativamente con la ansiedad y la depresión (Min et al., 2013; Schumacher et al., 2013).

### **3.2. Factores intervinientes**

De acuerdo con la literatura existente algunos autores (Szanton & Gill, 2010) proponen la existencia de factores los cuales influyen en la capacidad resiliente de cada persona, dichos factores, se han dividido en dos tipos: de riesgo y de protección.

Entendiendo como factor de riesgo a aquellas características, internas o externas, que permiten que aumente la probabilidad y/o la predisposición de que un fenómeno adverso se produzca (Luengo, Romero, Gómez, García & Lence, 1999). Por el contrario, los factores protectores son aquellos atributos de corte individual, condiciones situacionales, ambientales o contextuales que consiguen reducir la probabilidad de que una conducta desadaptativa aparezca (Pérez & Mejía, 1998), amortiguando los efectos adversos y propiciando mayor resiliencia.

Por su parte, Quiceno & Vinaccia (2011) han propuesto una serie de características que destacan como factores protectores en las personas resilientes:

1. *Emociones positivas*, como el optimismo y el sentido del humor.
2. *Afrontamiento activo* frente a la búsqueda de soluciones y el control emocional, minimizando la evaluación de la amenaza, desarrollando pensamientos alternativos positivos acerca de uno mismo y focalizándose en aspectos a cambiar, aumentando la autoestima y el sentido de autoeficacia.
3. *Reevaluación cognitiva positiva y aceptación* ante eventos adversos, encontrándoles significado y oportunidades, reconociendo que existen situaciones estresantes incontrolables, reevaluándolas, cambiando las expectativas acerca de sus consecuencias y controlando el resultado de manera realista, focalizándose en la percepción de control del estresor, lo que se ha relacionado con la presencia de salud física y bajos niveles de ansiedad y estrés.
4. *Límites morales*, es decir, considerar la adherencia a grupos que compartan los mismos principios, así como al altruismo, dado que se ha demostrado que las acciones realizadas de manera incondicional aumentan el bienestar personal.
5. *Ejercicio físico*, actividad que tiene efectos positivos, tanto en el estado físico como emocional (bajos niveles de depresión), la autoestima y las funciones cognitivas (memoria y aprendizaje).
6. *Apoyo social* (redes de apoyo con las que cuenta un individuo para hacer frente a sucesos estresantes). Este apoyo disminuye la incidencia de comportamientos de alto riesgo, la percepción negativa de amenaza, la discapacidad funcional, contrarresta sentimientos de soledad, fomenta el afrontamiento adaptativo e

incrementa el sentido de autoeficacia y adherencia a tratamientos en casos de enfermedad.

Dichas características se cree que facilitarán a los individuos enfrentarse a situaciones adversas. Por ejemplo, ante la pérdida de la salud como una situación adversa y/o estresante, una persona resiliente poseerá mejores habilidades que le permitirán optimizar sus recursos para el mantenimiento de la salud.

De acuerdo con Palomar & Gómez (2011) algunas habilidades con las que cuentan las personas resilientes, son:

- a) Rápida respuesta ante el riesgo, la cual implica un mayor nivel de protección;
- b) Madurez precoz, considerada como la capacidad de autogestión de sí mismo lo antes posible;
- c) Búsqueda de información, es decir, contar con suficiente y adecuada información para manejar los riesgos de salud;
- d) Relaciones interpersonales positivas, es decir, contar con una red de relaciones interpersonales que puedan prestar ayuda en una situación de riesgo de salud;
- e) Optimismo, se refiere a la capacidad de pensar en positivo
- f) Responsabilidad ante situaciones de riesgo de salud.

### **3.3. Medición**

En conjunto con el desarrollo teórico de la resiliencia se han diseñado y validado diversos instrumentos dirigidos a su evaluación en población adulta. Sin embargo, es importante destacar que a la fecha no existe un estándar para su medición, por lo que se han desarrollado distintos instrumentos (Windle, Markland & Woods, 2008). La mayoría de

éstos lo hacen a nivel individual, reflejando la disposición de herramientas y recursos con los que cuentan los individuos (Eicher et al., 2015).

Los instrumentos que presentan una adecuada consistencia y fiabilidad a nivel internacional para medir resiliencia y han sido empleados en diversas investigaciones con población adulta, con y sin algún tipo de patología orgánica, son los siguientes:

- Resilience Scale (RS) (Wagnild y Young, 1993). Esta escala mide el nivel de resiliencia individual, considerada como una característica personal positiva que favorece la adaptación. Se compone de 25 ítems, con escala tipo Likert que va de 1 (“*Estoy en desacuerdo*”) a 7 (“*Estoy de acuerdo*”) dividida en dos dimensiones: 1) Competencia personal y 2) Aceptación de sí mismo y de la vida, además de una escala total. Ambas dimensiones consideran las características de: ecuanimidad, perseverancia, confianza en sí mismo, satisfacción personal y sentirse bien solo. De acuerdo con la autora después de la aplicación de la escala en una variedad de muestras, una puntuación mayor a 145 indica resiliencia moderadamente alta a alta, mientras que una puntuación de 125 a 145 indica resiliencia moderadamente baja a moderada; finalmente, una puntuación de 120 o menor indica poca resiliencia. En relación a los niveles de consistencia interna la escala total de RS oscilan entre .72 a .94. Dicha escala también fue validada en su versión en español por Heilemann, Lee & Kuri (2003) en Estados Unidos.
- Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC) (Connor y Davidson, 2003). Esta escala consta de 25 ítems en formato tipo Likert con 4 opciones de respuesta que va de 0 (“*Nada de acuerdo*”) a 4 (“*Totalmente de acuerdo*”), la puntuación máxima es de 100, donde a mayor puntaje obtenido, mayor resiliencia. Se agrupa en cinco factores: 1) Competencia personal, altos

estándares y tenacidad; 2) Confianza en sí mismo, tolerancia a las situaciones negativas y el fortalecimiento de los efectos del estrés; 3) Relaciones seguras y aceptación del cambio; 4) Control, e, 5) Influencia espiritual. Los autores de esta escala la han aplicado a diversas poblaciones, presentando un nivel de consistencia interna adecuado de .89. La escala fue validada en su versión en español por Notario et al. (2011) en España.

- Resilience Scale for Adult (RSA) (Friborg, Hjemdal, Rosenvinge y Martinussen, 2003). Es una escala de 33 ítems, en formato tipo Likert con cinco opciones de respuesta, posee cinco dimensiones: 1) Competencia personal; 2) Competencia social; 3) Coherencia familiar; 4) Apoyo social y 5) Estructura personal. La confiabilidad de la escala total es de .93. Se considera una escala válida y confiable para evaluar la presencia de factores de protección, importantes para recuperar y mantener la salud mental, en el área de la Salud y la Psicología Clínica.
- Brief Resilient Coping Scale (BRCS) (Sinclair y Wallston, 2004). Es una escala de 4 preguntas y con una sola dimensión. Posee un formato tipo Likert que va de 0 “*No me describe para nada*” a 5 “*Me describe muy bien*”. La puntuación máxima es de 20 puntos, donde a mayor puntuación, mayor resiliencia. Esta escala concibe la resiliencia como tenacidad, optimismo, creatividad, perspectiva agresiva para la solución de problemas y compromiso para extraer un sentido positivo de las situaciones adversas.
- Escala de Resiliencia Mexicana (RESI-M) (Palomar & Gómez, 2010). Esta escala posee 43 reactivos respondidos en formato tipo Likert que va de 1 “*Totalmente en desacuerdo*” a 4 “*Totalmente de acuerdo*”, comprende 5 dominios: 1) fortaleza y confianza en sí mismo: referente a la claridad que los individuos tienen sobre sus objetivos, al esfuerzo que hacen por alcanzar sus

metas, a la confianza sobre el éxito en tareas y al optimismo, fortaleza y tenacidad con la que enfrentan sus retos; 2) competencia social, hace referencia a la competencia de los individuos para relacionarse con los demás, la facilidad para hacer nuevos amigos, hacer reír a las personas y disfrutar de una conversación; 3) apoyo familiar, referido a las relaciones familiares y al apoyo que brinda la familia, también lealtad entre los miembros y que compartan visiones similares de la vida y pasen tiempo juntos; 4) apoyo social, relacionado principalmente al apoyo de los amigos, contar con personas en momentos difíciles, que ayuden, den aliento y que se preocupen por uno; 5) estructura, relacionado con la capacidad de las personas para organizarse, planear las actividades y el tiempo, tener reglas y actividades sistémicas aún en momentos difíciles. La confiabilidad de los factores oscila entre .79 y .92 y la escala total tiene una confiabilidad de .93, por lo que es adecuada para ser utilizada. Esta escala fue diseñada a partir de dos instrumentos que hemos descrito previamente: The Conner-Davidson Resilience Scale (CD-RISC) (Connor & Davidson, 2003) y The Resilience Scale for Adults (RSA) (Friborg et al., 2003). De los 43 ítems que contiene la escala, ocho pertenecen a la escala CD-RISC y treinta y cinco de la escala RSA. El procedimiento que se realizó permitió seleccionar los mejores ítems de ambas escalas para evaluar la resiliencia en población mexicana adulta, debido a que ninguno de los instrumentos se encuentran adaptados y validados en población mexicana (Palomar & Gómez, 2010). La escala cuenta con índices de confiabilidad adecuados, por consiguiente será utilizada en el presente estudio.

### **3.4. Estudios Antecedentes en Cáncer de Mama**

En el presente apartado, se enlistaran y describirán aquellas investigaciones que se han dedicado a estudiar la resiliencia en mujeres con CaMa. Para ello se llevó a cabo una búsqueda exhaustiva de los estudios, que para fines prácticos, se han dividido de acuerdo al diseño. Esto es, en primer lugar, se describirán aquellos estudios que han evaluado el concepto de resiliencia y explorado su relación con otras variables desde un enfoque cuantitativo, no experimental; posteriormente se describirán aquellos que han explorado la resiliencia en mujeres con CaMa con un diseño cuasi experimental; y, en tercer lugar, se hace mención a un estudio cualitativo. Finalmente, debido al interés de la investigación, se mencionarán en particular aquellos estudios donde se ha evaluado la resiliencia y explorado su asociación con las necesidades de pacientes con algún diagnóstico de cáncer.

Respecto a los estudios no experimentales existe consistencia en los resultados que apuntan a que las mujeres con CaMa presentan alto nivel de resiliencia en comparación con grupos de mujeres sin alguna neoplasia o con los valores proporcionados por las escalas que fueron utilizadas en dichos estudios (Bozal et al., 2016; Wu et al., 2016; García, López & Latorre, 2015; Ristevska et al., 2015; Scali et al., 2012). En cuanto a la relación de la resiliencia con otras variables ha destacado su asociación positiva con una mejor calidad de vida, principalmente en los ámbitos físicos y psicológicos (Ristevska et al., 2015); se ha asociado con mejor ajuste emocional (Markovitz et al., 2015), mayor apoyo social, así como con mejor aceptación y resignación de la enfermedad (Wu et al., 2016). También se ha relacionado con mejor afrontamiento de la enfermedad, destacando estilos centrados en el problema, los que significa buscar soluciones directas para superar la situación estresante o sacar provecho de la misma; y utilizar estilos de afrontamiento centrados en la emoción, ya que las pacientes buscan

sobreponerse a la situación mediante la expresión de las emociones (Puicon, 2015). Véase Tabla 6 para mayor detalle.

Por otra parte, continuando con la relación de la resiliencia con otras variables, ésta ha sido relacionada de manera negativa con ansiedad y depresión (Ristevska et al., 2015; Markovitz et al., 2015; Scali et al., 2012), con un mayor riesgo de trastornos psiquiátricos (Scali et al., 2012), con presencia de mayores efectos adversos a la terapia sistemática (fatiga, náuseas, vómito, dolor, disnea, insomnio, pérdida del apetito, constipación, diarrea), así como con una percepción de imagen corporal negativa (Ristevska et al., 2015).

Respecto a los factores predictores de resiliencia en las pacientes con CaMa, Wu et al. (2016) han reportado en su estudio factores sociodemográficos tales como: el nivel educativo, ingreso familiar, tiempo transcurrido desde el diagnóstico, estado civil y la edad. Sin embargo, estos resultados no son consistentes con otros autores en cuanto a edad o el estadio de la enfermedad (García, López & Latorre, 2015; Ristevska et al., 2015; Scali et al., 2012) lo cual podría considerarse como una laguna en la investigación en el tema.

*Tabla 6.* Estudios de Resiliencia en mujeres con CaMa

Referencia	Objetivos	Muestra	Otras variables evaluadas	Resultados
<b>ESTUDIOS NO EXPERIMENTALES</b>				
Bozal et al., 2016	Evaluar la relación entre bienestar psicológico percibido, optimismo y resiliencia en mujeres sobrevivientes de CaMa	30 Mujeres en tratamiento	Bienestar Psicológico Percibido y Optimismo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bienestar Psicológico, Optimismo y Resiliencia fueron superiores a los valores medios aportados por las escalas.</li> <li>• Los valores más elevados en Resiliencia fueron los obtenidos en confianza en sí mismo, capacidad de sentirse bien solas, perseverancia y ecuanimidad.</li> <li>• Algunas dimensiones de resiliencia permiten explicar</li> </ul>

Referencia	Objetivos	Muestra	Otras variables evaluadas	Resultados
ESTUDIOS NO EXPERIMENTALES				
				y predecir algunas dimensiones de bienestar psicológico, pero no de optimismo.
Wu et al., 2016 China	Evaluar niveles de resiliencia en mujeres con CaMa e identificar sus posibles predictores	213 Mujeres mayores de 18 años, sometidas a cirugía	Apoyo Social	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La media del puntaje en Resiliencia fue 60.97, (37-69).</li> <li>• Resiliencia se asocia positivamente con nivel educativo, ingreso familiar, tiempo transcurrido después del diagnóstico, apoyo social, afrontamiento, evitación y esperanza.</li> <li>• Participantes menores de 44 años reportaron mayores niveles de resiliencia (65.29) que las mujeres mayores (58.58).</li> <li>• Resiliencia se asoció negativamente con edad, índice de masa corporal, aceptación-resignación.</li> <li>• Análisis de regresión múltiple indican que la esperanza (<math>\beta= 0.343</math>, <math>P&lt;0.001</math>), un nivel educativo de preparatoria o superior (<math>\beta=0.272</math>, <math>P&lt;0.001</math>), afrontamiento (<math>\beta=0.187</math>, <math>P&lt;0.001</math>), y edad (<math>\beta=-0.108</math>, <math>P&lt;0.037</math>) afectan significativamente la resiliencia y explican el 50.1% del total de la varianza explicada en resiliencia.</li> </ul>
Puicón, 2015 Perú	Evaluar resiliencia y estilos de afrontamiento en mujeres con CaMa	70 Mujeres entre 25 y 60 años en estadio II- III	Estilos de afrontamiento	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 51.4% de las pacientes reportaron un nivel de resiliencia medio.</li> <li>• Resiliencia se asocia directamente de manera moderada (0.582) con estilos de afrontamiento centrados en el problema (<math>p &lt; 0.01</math>).</li> <li>• Resiliencia se asocia significativamente (0.667) con estilos de afrontamiento centrados en la emoción.</li> </ul>
García et al, 2015 España	Estudiar ansiedad, resiliencia e inteligencia emocional	300 Mujeres (150 con CaMa y 150 sin neoplasias)	Ansiedad e inteligencia emocional percibida	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La media en las puntuaciones de resiliencia en el grupo con CaMa fue de 137.93.</li> </ul>

Referencia	Objetivos	Muestra	Otras variables evaluadas	Resultados
<b>ESTUDIOS NO EXPERIMENTALES</b>				
	percibida en mujeres con CaMa y un grupo control			<ul style="list-style-type: none"> <li>• El grupo control obtuvo 121.7, donde presentaron diferencias significativas (<math>p=.005</math>) en cuanto a competencia personal y aceptación de uno mismo y de la vida.</li> <li>• No se halló significación en relación con factores sociodemográficos como la edad.</li> </ul>
Ristevska et al, 2015 Macedonia	Examinar la relación entre Resiliencia y Calidad de Vida en pacientes con CaMa	218 Mujeres mayores de 18 años con cirugía o al menos un 1 mes en tratamiento	Calidad de vida	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Calidad de vida se correlaciona positivamente con Resiliencia (<math>R = 0.39</math>, <math>p&lt;0.001</math>).</li> <li>• Todas las escalas de funcionalidad fueron positivamente correlacionadas con resiliencia.</li> <li>• Síntomas severos (fatiga, náuseas, vómito, dolor, disnea, insomnio, pérdida de apetito, constipación, diarrea) se relacionaron negativamente con resiliencia.</li> <li>• Una menor resiliencia se asoció con percepción de imagen corporal negativa, peores perspectivas hacia el futuro y mayores efectos adversos a la terapia sistemática.</li> </ul>
Ristevska et al, 2015 Macedonia	Evaluar la resiliencia en pacientes con CaMa y su relación con depresión	218 Mujeres mayores de 18 años con cirugía o al menos un mes en tratamiento	Ansiedad y depresión	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La media del puntaje en resiliencia de todo el grupo fue de 74.7 (0-100).</li> <li>• Existe una correlación significativamente negativa entre depresión y resiliencia.</li> <li>• No existe correlación significativa entre la edad de las pacientes, el tiempo desde el diagnóstico, el estadio de la enfermedad y la resiliencia.</li> </ul>

Referencia	Objetivos	Muestra	Otras variables evaluadas	Resultados
<b>ESTUDIOS NO EXPERIMENTALES</b>				
Markovitz et al, 2015	Evaluar el rol de la resiliencia en la predicción de respuestas emocionales en mujeres con CaMa	464 Mujeres (253 con diagnóstico de CaMa y 211 sin neoplasias)	Ansiedad, depresión y afecto positivo y negativo	<ul style="list-style-type: none"> <li>Grupo de CaMa reportó altos niveles de ansiedad, depresión y afecto negativo, así como bajos niveles de afecto positivo y optimismo en comparación con el grupo control.</li> <li>No hubo diferencias significativas entre grupos en los niveles de resiliencia.</li> <li>Altos niveles de resiliencia fueron relacionados con un mejor ajuste emocional en ambos grupos, sin embargo esta asociación fue más fuerte en el grupo de CaMa.</li> </ul>
Países Bajos				
Scali et al, 2012	Evaluar y conocer los efectos y factores que intervienen en el desarrollo de la resiliencia en mujeres adultas sobrevivientes de CaMa	238 Mujeres (122 pacientes sobrevivientes de CaMa y 116 mujeres sin neoplasias)	Problemas neuropsiquiátricos y ansiedad	<ul style="list-style-type: none"> <li>La media de la puntuación obtenida en el Resiliencia fue de 27 (22-32).</li> <li>Factores sociodemográficos como estado civil, edad y nivel socioeconómico no se asociaron significativamente con Resiliencia.</li> <li>Las mujeres que puntuaron alto en Resiliencia mostraron tendencias a un menor riesgo de trastornos psiquiátricos actuales.</li> <li>Altos niveles de resiliencia fueron asociados a bajos niveles de trastornos de ansiedad.</li> </ul>
Francia				

Por otra parte, a nivel cuasi-experimental con el objetivo de evaluar el efecto de un programa de intervención basado en resiliencia para el manejo del estrés y la ansiedad en mujeres estadounidenses sobrevivientes de CaMa. Loprenzi et al. (2011) midieron resiliencia, calidad de vida, estrés y ansiedad en 25 mujeres, las cuales fueron divididas en dos grupos (experimental y control), se les aplicó un pre y post test. El programa tuvo una duración de 12 semanas, los resultados reportaron que la resiliencia incrementó de al

final del periodo del programa en el grupo experimental en comparación con la línea base; por otra parte, el estrés disminuyó en el grupo experimental; de igual manera, la ansiedad disminuyó. Sin embargo, no se encontraron diferencias significativas en las puntuaciones entre el grupo experimental y el grupo control, a excepción de calidad de vida, la cual mejoró significativamente en el grupo experimental al final del programa. Los anteriores resultados comprueban que resiliencia puede ser incrementada mediante un programa de entrenamiento y tener un efecto positivo en el manejo clínico. Es decir, es una variable susceptible de ser modificada, además sostiene que puede impactar en el estrés y la ansiedad, aumentar la calidad de vida y reducir síntomas propios de la enfermedad, como la fatiga.

Respecto al único estudio encontrado dentro de nuestra búsqueda que se ha encargado de evaluar la resiliencia desde un enfoque cualitativo. Crespo & Rivera (2012) con el objetivo de explorar el posible efecto mediador de las variables sociales y psicológicas en la recuperación y en el desarrollo de la resiliencia, entrevistaron a 4 mujeres de Puerto Rico sobrevivientes de CaMa, los resultados emergieron las siguientes categorías de análisis: 1) sentido de control personal: el cual permite el manejo eficaz del tratamiento, así como de las situaciones comunes y emociones en la vida de las pacientes; 2) asimilación positiva de la experiencia: las participantes reportaron percibir su enfermedad de forma diferente, de modo que ahora encuentran beneficios, luego de haber sido diagnosticadas y haber enfrentado el tratamiento; 3) optimismo: reportaron estrategias mentales optimistas que les ayudan a tener ánimo aún en situaciones difíciles. Además de fungir como factor protector para el desarrollo de la resiliencia; 4) vínculos afectivos: entendido como el apoyo por parte de familiares, amigos y compañeros de trabajo el cual resulta significativo tanto en el proceso del tratamiento como de la recuperación; 5) capacidad de encontrar significados: entendidos como la existencia de

procesos emocionales y de aprendizaje al enfrentar la enfermedad, los cuales sirvieron para encontrar beneficios de la experiencia, manejar de una mejor manera su vida y disfrutar de ella; 6) espiritualidad: entendido como el vínculo entre la persona y un dios o divinidad, siendo comúnmente la religión, las pacientes reportaron altos niveles de espiritualidad. Dichos resultados que coinciden con los reportados en estudios cuantitativos donde se han evaluado variables tanto sociales como psicológicas y se ha encontrado relaciones significativas entre ellas. Cabe destacar la importancia que tuvo llevar a cabo un estudio cualitativo que permitió mayor aproximación a lo que las pacientes experimentan, éstas han reportado desarrollar factores personales, sociales y psicológicos que sirvieron para darle una nueva visión positiva a la experiencia que les había tocado vivir.

En cuanto al estudio de la resiliencia en pacientes oncológicos y la evaluación de necesidades (psicosociales y de apoyo en la atención), hasta el momento se tiene conocimiento únicamente de dos investigaciones.

En primer lugar, en un estudio realizado en Alemania con el objetivo de examinar la necesidad de apoyo psicosocial (entendido como la ayuda importante que necesitan los pacientes para hacer frente a la enfermedad oncológica), el nivel de fatiga, capacidad de resiliencia y calidad de vida en una muestra consecutiva de pacientes con algún diagnóstico de cáncer sometidos a radioterapia (RT). Se evaluaron 208 pacientes al principio, 4 y 6 semanas después de su tratamiento de RT. Participaron 77 hombres y 162 mujeres con una media de edad de 59.3 años (DE=12.9), de los cuales el 45% fueron mujeres con diagnóstico de CaMa, seguido del 11% con algún cáncer de tipo ginecológico, 10% con cáncer de tipo gastro-intestinal y 10% con cáncer prostático. Se les aplicó el cuestionario "The Hornheide Screening Instrument" para evaluar las necesidades psicosociales, un inventario multidimensional de fatiga, la escala de resiliencia de Wagnild

& Young (2003); así como un cuestionario de calidad de vida, donde los resultados detectaron alta necesidad de apoyo psicosocial en el 70% la muestra, al principio y al final de la RT. Los pacientes que reportaron alta necesidad de apoyo psicosocial se encontraron significativamente relacionados con altas puntuaciones en fatiga  $t(189)=8.61$ ,  $P<.001$ ). Además, se observó una correlación negativa de la necesidad de apoyo psicosocial con la calidad de vida ( $r=-.41$ ,  $P<.001$ ) y la capacidad de resiliencia ( $r=-.35$ ,  $P<.001$ ). Este estudio confirma la necesidad de apoyo psicosocial como un aspecto importante de atender en el tratamiento de pacientes con cáncer y recalca la importancia de que las intervenciones psicológicas para estos pacientes se centren explícitamente en la disminución de la fatiga y el aumento de la resiliencia, que permitan mejorar su calidad de vida (Brix et al, 2008).

En otro estudio llevado a cabo en Suiza con el objetivo de describir la resiliencia y sus potenciales predictores y describir las NAT en pacientes con algún diagnóstico de cáncer, así como evaluar la relación entre dichas variables, se evaluaron 68 pacientes con algún diagnóstico de cáncer (durante tratamiento temprano) comparados con un grupo control (sin diagnóstico de cáncer). Se les aplicó la escala de resiliencia (CD-RISC25) de Connor-Davidson (2003) y la encuesta de necesidades de apoyo en la atención (SCNS-SF34) de Boyes et al. (2009). De los 68 participantes, 38 eran hombres y 30 mujeres con una media de edad de 63.2 años ( $DE=11.4$ ); 26.5% presentó cáncer de pulmón, seguido de cáncer gastro-intestinal (23.5) y CaMa (14.7). Los resultados mostraron significativamente bajos puntajes en resiliencia en el grupo de pacientes ( $74.4 \pm 12.6$  vs.  $80.4 \pm 12.8$ ,  $p = .0002$ ), siendo algunos predictores como edad, metástasis, recurrencia y vivir solo ( $R^2 = .19$ ,  $p < .001$ ). También se observaron altas necesidades insatisfechas en el dominio psicológico ( $Rho=-.68$ ,  $p<.001$ ). Los puntajes de la capacidad de resiliencia fueron significativamente menores y fuertemente asociados a altos niveles de

necesidades insatisfechas ( $Rho=-.49$ ,  $p<.001$ ), principalmente de información ( $Rho=-.42$ ,  $p=.001$ ). Los pacientes con niveles más altos de resiliencia expresaron menores necesidades insatisfechas (Dubey, De Maria, Hoeppli, Betticher & Eicher, 2015).

Como lo hemos mencionado previamente, existe evidencia que confirma que altos valores de resiliencia moderan el comportamiento de afrontamiento de una manera efectiva, contribuyendo a un balance emocional que va a servir como parte del proceso de adaptación a la enfermedad, los hallazgos en estos estudios evidencian de manera empírica la importancia de integrar el conocimiento sobre la necesidad de apoyo psicosocial en cualquier tratamiento oncológico dada la fuerte asociación negativa entre los puntajes de resiliencia y necesidades (Brix et al., 2008; Dubey et al., 2015).

Como podemos observar, ha surgido un interés por el estudio especializado de la resiliencia: los pacientes con cáncer. Los resultados de diversas investigaciones han coincidido en que las mujeres con CaMa presentan altos niveles de resiliencia, que les permiten y facilitan un mejor afrontamiento de la enfermedad, es una variable que ha sido asociada de manera positiva con una mejor calidad de vida, autoeficacia, apoyo social y aceptación de la enfermedad; negativamente se ha asociado a síntomas físicos como dolor, variables psicológicas como ansiedad, estrés y depresión y a una menor percepción de necesidad; finalmente estos hallazgos resaltan los beneficios de explorar y fomentar este concepto a través de intervenciones psicológicas específicas, de modo que ayuden a mejorar aspectos relevantes para la salud tales (Cerezo, 2014).

Sin embargo, debido a la heterogeneidad de la población evaluada en ambos estudios, sea plausible que los pacientes con diferentes diagnósticos y estadios de la enfermedad, presenten diferentes necesidades insatisfechas y niveles variados de resiliencia, relacionados con un cáncer en específico. Esto resalta la relevancia en

primera instancia de evaluar dichas variables, de modo que se pueda ampliar nuestro conocimiento acerca del mecanismo de las relaciones observadas entre ellas y de ese modo individualizar intervenciones basadas en la patología y en las características personales de los pacientes, de manera que permitan dilucidar si la resiliencia tiene un efecto positivo en las necesidades no satisfechas de las mujeres jóvenes con CaMa tanto en el tratamiento como en la supervivencia.

## **JUSTIFICACIÓN**

CaMa es un problema de salud pública que representa una de las principales causas de muerte y discapacidad entre las mujeres en nuestro país (Knaul et al., 2008). En México, la incidencia y muertes por CaMa ha sido más alta en mujeres menores de 40 años (Villarreal et al, 2013) así pues, estas pacientes representan un grupo único con características bio-psico-sociales específicas en comparación con mujeres de mayor edad.

Dadas las características y los cambios presentados a causa del diagnóstico, se sabe que estos generan diferentes y específicas necesidades (físicas, emocionales, psicológicas, prácticas, sociales y de información) en el curso de la enfermedad (Fitch, 2008), las cuales pueden no estar adecuadamente abordadas tanto a nivel individual como dentro de los programas de capacitación oncológicos (Ali & Warner, 2013).

El diagnóstico de CaMa también ha sido considerado como un factor de estrés significativo y de riesgo para la salud física y mental que a menudo produce trastornos psicológicos o traumas (Schumacher et al., 2013), de ahí que los estudios se han dedicado consistentemente a estudiar las variables que influyen en la respuesta emocional negativa de las mujeres frente al cáncer, así como los aspectos psicopatológicos derivados de la enfermedad (Meza, 2007).

Sin embargo, es poca la evidencia acerca de estudios que superen el modelo psicopatológico por una perspectiva que promueva y valore potencialidades, capacidades, talentos y recursos propios de las pacientes (Amar et al., 2013). Es por ello que en los últimos años, el estudio de la Psicooncología se ha centrado en la identificación de variables positivas relacionadas con la respuesta emocional, cognitiva y social ante el diagnóstico, útiles para mejorar la calidad de vida en los pacientes (Montelongo, 2015).

Un ejemplo de la aplicación de dicha aproximación, es el estudio de la resiliencia (Eicher et al, 2015). La cual ha sido fuertemente asociada a un adecuado afrontamiento y aceptación de la enfermedad, bienestar, salud física y mental, calidad de vida y equilibrio emocional en mujeres con CaMa (Loprenzi et al, 2011; Schrier et al, 2011 & Lim et al, 2014).

Así mismo, lo que se conoce sobre la resiliencia en mujeres con CaMa ha sido desarrollado principalmente en mujeres mayores de 40 años y/o sobrevivientes. De las que se sabe que tienen altos niveles de resiliencia, además de estar asociada negativamente con variables como la ansiedad, la depresión y el estrés, y positivamente con bienestar emocional, salud física y mental y calidad de vida, Sin embargo, aún no se tiene conocimiento acerca de si las mujeres jóvenes tienen niveles distintos, considerando que la edad se ha denominado como un factor predictor de la resiliencia (Wu, Liu & Li, 2016). Aunado a que se conoce muy poco sobre si la etapa de tratamiento puede influir en los niveles que presentan estas mujeres; ya que en su mayoría se han estudiado hasta el final del mismo o en la sobrevivencia (Ristevska et al., 2015; Bozal et al., 2016; Wu, Liu & Li 2016; Schier et al., 2011).

Otra de las variables que se ha utilizado para dar cuenta de los efectos del diagnóstico y los tratamientos, ha sido el estudio de la percepción de NAT de las mujeres jóvenes con CaMa. De ello se sabe que éstas refieren necesitar mayor apoyo en cuanto a información médica (tratamientos, condición física, estilos de vida, etc.), apoyo para el manejo de efectos colaterales del tratamiento, apoyo emocional (profesional y de pares con su mismo diagnóstico), apoyo práctico, entre otros, en comparación con mujeres mayores (Rudy et al., 2013; Cho et al., 2011; Thewes et al., 2004 & Baucom et al., 2006).

La evidencia empírica ha demostrado que la resiliencia en pacientes oncológicos es una variable relacionada negativamente con NAT, que contribuye a un equilibrio emocional y funge como parte del proceso de adaptación a la enfermedad (Brix et al., 2008; Dubey et al., 2015). Sin embargo, dichos hallazgos provienen de muestras de pacientes con diagnósticos de cáncer en general, por lo que no se conoce si de manera particular, las mujeres con CaMa se comportan diferentes en la relación entre necesidades y resiliencia y de qué modo se presenta, lo que resulta relevante tener información específica de la asociación, considerando sus características particulares.

Por consiguiente, con base en las condiciones bio-psico-sociales, los riesgos implicados y la creciente incidencia de CaMa en mujeres jóvenes en nuestro país, además del poco conocimiento que hay al respecto de los niveles de resiliencia de mujeres jóvenes con CaMa, durante el tratamiento y si son diferentes después del mismo, así como conocer si existe una relación entre necesidades y resiliencia en estas pacientes mexicanas.

Lo que da cuenta de la importancia de *la presente investigación* que potencialmente podría contribuir a ampliar el conocimiento acerca del mecanismo de las relaciones observadas entre ellas que permita esclarecer si la resiliencia tiene un efecto positivo en las necesidades no satisfechas de las mujeres jóvenes con CaMa y de ese modo individualizar intervenciones adecuadas y sensibles para esta población.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

### **Pregunta de investigación**

*¿Existe una relación entre la percepción de necesidades de apoyo en la atención y la resiliencia en mujeres jóvenes mexicanas con cáncer de mama durante el tratamiento y la fase de sobrevivencia?*

## OBJETIVOS

- **General:**

Evaluar la relación entre la percepción de Necesidades de Apoyo en la Atención y la Resiliencia en mujeres jóvenes con Cáncer de Mama en tratamiento y sobrevivientes, del Instituto Nacional de Cancerología.

- **Específicos:**

- 1) Identificar la percepción de necesidades de apoyo en la atención en mujeres jóvenes con CaMa.
- 2) Evaluar la resiliencia en mujeres jóvenes con CaMa.
- 3) Evaluar la relación entre necesidades percibidas y resiliencia.
- 4) Evaluar las diferencias entre mujeres jóvenes en tratamiento y mujeres sobrevivientes en necesidades de apoyo en la atención y resiliencia

## VARIABLES

- **Necesidades de apoyo en la atención**

**Definición conceptual:** Es el requerimiento de alguna acción o recurso necesario, deseable o útil para alcanzar el bienestar óptimo (Sanson-Fisher et al., 2000).

**Definición operacional:** necesidades experimentadas durante el último mes como resultado de tener cáncer, así como el grado de magnitud de éstas, mediante el puntaje obtenido a través de la Encuesta de Necesidades de Apoyo en la Atención para pacientes mexicanas con cáncer de mama. Forma corta 34 (SCNS-SF34M), (Gálvez et al, en prensa).

- **Resiliencia**

**Definición conceptual:** Proceso dinámico dirigido al enfrentamiento de la adversidad relacionada con la experiencia del cáncer (Eicher et al., 2015).

**Definición operacional:** habilidades de diversa índole que ayudan a los individuos a enfrentar la vida, mediante el puntaje obtenido en la Escala de Resiliencia Mexicana (RESI-M) de Palomar & Gómez (2010).

## **MÉTODO**

### **Participantes**

El estudio se llevó a cabo en dos fases.

En la primera llamada fase piloto, participó una muestra intencional de 20 mujeres jóvenes entre 18 y 40 años de edad con diagnóstico de cáncer de mama que acudían al Instituto Nacional de Cancerología (INCan) de la Secretaría de Salud.

En la segunda denominada fase de estudio, participó una muestra intencional de 150 mujeres jóvenes entre 18 y 40 años de edad con diagnóstico de cáncer de mama (CaMa) que acuden al Instituto Nacional de Cancerología (INCan) de la Secretaría de Salud, Ciudad de México.

### **Criterios de Inclusión:**

Para ambas fases, se utilizaron los mismos criterios:

1. Mujeres de 18 a 40 años de edad con diagnóstico de CaMa atendidas en el INCan

2. Pacientes que se encontraban bajo tratamiento médico<sup>1</sup>
3. Pacientes sobrevivientes que se encuentran en vigilancia<sup>2</sup>
4. Alfabetizadas.

#### **Criterios de exclusión:**

- Pacientes que expresaron su deseo de no participar en el estudio.
- Pacientes que presentaron recurrencia de la enfermedad o se encontraban bajo tratamiento paliativo.

#### **Criterios de eliminación:**

- Pacientes que no respondieron completamente a las escalas o cuestionarios.
- Pacientes que retiraron el consentimiento de participación.

#### **Escenario**

Clínica de Tumores Mamaros del Instituto Nacional de Cancerología (INCan) de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México.

#### **Instrumentos**

1. **Encuesta de Necesidades de Apoyo en la Atención. Forma Corta 34 (SCNS-SF34 M):** Encuesta de 34 reactivos que explora las necesidades y el grado de satisfacción respondidos en escala Likert, al respecto en 5 dominios, que son: 1) psicológicas: relacionadas con emociones y afrontamiento; 2) sistema

---

<sup>1</sup> Pacientes en tratamiento: Aquellas que ya han sido sometidas a cirugía o que llevan al menos un mes bajo tratamiento oncológico

<sup>2</sup> Sobrevivientes: Aquellas que han concluido con el tratamiento oncológico, excepto la hormonoterapia y que son referidas en el expediente clínico como “en vigilancia”

de salud y necesidades de información, relacionadas con el centro de tratamiento e información sobre la enfermedad, diagnóstico, tratamiento y seguimiento; 3) físicas , relacionada con afrontamiento a los síntomas físicos, efectos colaterales del tratamiento, actividades y tareas cotidianas; 4) cuidado del paciente y apoyo, relacionado con la atención de los profesionales sanitarios, sensibilidad hacia las necesidades emocionales y físicas, privacidad y elección; 5) sexuales, explora lo asociado a las relaciones sexuales. En su versión mexicana, el análisis de validez dio cuenta del 60% de la varianza, su confiabilidad en consistencia interna fue de 0.936 (Gálvez et al, en prensa) (Para mayor detalle véase en Anexo 1).

2. **Escala de Resiliencia Mexicana (RESI-M):** Escala de 43 reactivos que miden la resiliencia en población mexicana, respondidos en escala Likert, al respecto en 5 dominios, que son: 1) fortaleza y confianza en sí mismo: referente a la claridad que los individuos tienen sobre sus objetivos, al esfuerzo que hacen por alcanzar sus metas, a la confianza sobre el éxito en tareas y al optimismo, fortaleza y tenacidad con la que enfrentan sus retos; 2) competencia social, hace referencia a la competencia de los individuos para relacionarse con los demás, la facilidad para hacer nuevos amigos, hacer reír a las personas y disfrutar de una conversación; 3) apoyo familiar, referido a las relaciones familiares y al apoyo que brinda la familia, también lealtad entre los miembros y que compartan visiones similares de la vida y pasen tiempo juntos; 4) apoyo social, relacionado principalmente al apoyo de los amigos, contar con personas en momentos difíciles, que ayuden, den aliento y que se preocupen por uno; 5) estructura, relacionado con la capacidad de las personas para organizarse, planear las actividades y el tiempo, tener reglas y actividades sistémicas aún en momentos difíciles. Se realizó un análisis factorial que explicó el 43.60% de la varianza total; su confiabilidad en

consistencia interna fue de 0.93 para la escala total. El rango de respuesta de los 43 ítems es de cuatro puntos (de 1= totalmente en desacuerdo a 4=totalmente de acuerdo) una respuesta totalmente en desacuerdo se interpretará como resiliencia muy baja, una respuesta en desacuerdo como resiliencia baja, una respuesta de acuerdo como resiliencia alta y una respuesta totalmente de acuerdo como resiliencia muy alta. (Palomar & Gómez, 2010) (Para mayor detalle véase en Anexo 2).

### **Tipo de estudio y diseño**

Estudio transversal, no experimental, descriptivo-correlacional (Hernández-Sampiere, 2014).

### **Procedimiento**

Antes de comenzar el estudio se sometió el protocolo de investigación a evaluación por parte de los comités de ética e investigación del Instituto Nacional de Cancerología, con la finalidad de obtener la aprobación para llevar a cabo la presente investigación.

El procedimiento se describirá de acuerdo a las fases del estudio:

#### **Fase 1. Evaluación de la pertinencia del lenguaje de RESI-M**

Se realizó un formato de piloteo que fue aplicado a una muestra de pacientes diagnosticadas con cáncer de mama, donde se realizaron las siguientes preguntas por cada ítem (Cull, Sprangers, Bjordal, Aaronson, West & Bottomley, 2002) (Véase Anexo 3 para mayor detalle):

- ¿Tuvo dificultad para responder la pregunta?
- ¿Le fue confusa esta pregunta?
- ¿Encontró difíciles las palabras que se utilizan en el cuestionario?
- ¿Encontró ofensiva o molesta alguna frase por la manera en que está escrita?
- ¿Cómo hubiera hecho esta pregunta o frase?

- 1) Se acudió al servicio de Tumores Mamaros del INCan, y se invitó directamente a participar en el estudio a las pacientes que cumplían con los criterios de inclusión.
- 2) Si la paciente aceptaba participar, se hacía entrega del consentimiento informado para su firma (Anexo 4)<sup>3</sup>.
- 3) Se aplicó el formato diseñado para el piloto.
- 4) Se recopilaron los comentarios de 2 coordinadores y se integraron a una nueva y única versión para ser aplicada posteriormente en la segunda fase del estudio.
- 5) La versión final fue aplicada a la muestra completa dentro del estudio descriptivo-correlacional.

---

<sup>3</sup> Carta de consentimiento informado: Documento que consolida un proceso continuo y gradual que se da entre el investigador y el paciente, mediante el cual el investigador informa al paciente competente, en calidad y en cantidad suficientes, sobre el procedimiento que se propone utilizar, los riesgos y beneficios que este conlleva y las posibles alternativas. Es el resguardo de que el investigador ha informado y el paciente ha comprendido dicha información. Por lo tanto, es la manifestación de la actitud responsable y bioética del investigador, que eleva la calidad de los servicios y garantiza el respeto a la dignidad y autonomía de las personas. (CONBIOÉTICA, 2010)

## Fase 2. Estudio de la asociación entre percepción de Necesidades y Resiliencia

- 1) A través de la base de datos de INCANet<sup>4</sup>, se identificaron anticipadamente a las pacientes que cumplían con los criterios de inclusión para participar en el estudio,
- 2) posteriormente, se acudió a las salas de espera del servicio de tumores mamarios del INCan, donde se contactaron e invitó a las pacientes,
- 3) en caso de que aceptaran, se hizo entrega y se firmó el consentimiento informado de participación voluntaria y
- 4) finalmente se realizó la aplicación de los instrumentos.

### **Consideraciones éticas**

El proyecto en sus aspectos éticos fue evaluado y aprobado por el Comité de Ética del Instituto Nacional de Cancerología.

No existieron daños potenciales relacionados, ya que sólo se recolectaron los datos antes descritos conservando la confidencialidad de los mismos y utilizados únicamente con fines de investigación.

---

<sup>4</sup> INCANet: Sistema informático que almacena los datos de los pacientes en un formato digital, sirve para el almacenamiento e intercambio de información de manera segura y puede ser accesado por múltiples usuarios autorizados. Contiene información retrospectiva, concurrente y prospectiva y su principal propósito es soportar de manera continua, eficiente, con calidad e integral la atención y cuidados de salud.

## RESULTADOS

El análisis de los datos se realizó con el programa estadístico Statistical Package for Social Sciences (SPSS 24) para Windows. En primer lugar, se realizaron los análisis estadísticos de tipo descriptivo (de tendencia central y dispersión), prueba “t de Student” para analizar las diferencias en las medias de los grupos y con la correlación de Pearson se estudió la relación entre las dimensiones de Necesidades de Apoyo en la Atención y la Resiliencia.

### **Fase 1: Evaluación de la pertinencia del lenguaje de RESI-M**

A una muestra de 20 pacientes con diagnóstico de CaMa, atendidas en el INCan, indistintamente de la fase o etapa clínica de la enfermedad, se le aplicó el formato de piloteo de la Escala de Resiliencia Mexicana, con el objetivo de evaluar la pertinencia en el lenguaje de dicho instrumento. Posteriormente los comentarios recibidos fueron recolectados por 2 coordinadores e integrados en una sola versión, los reactivos se modificaron en función de que fuesen lo más parecidos a los originales, conservaran el objetivo original del instrumento, así como preservar que los reactivos fueran pertinentes y comprensibles (Cull, Sprangers, Bjordal, Aaronson, West & Bottomley, 2002).

Aquellos reactivos que quedaron sin modificar debido a que todas las participantes coincidieron en que eran adecuados en su versión original fueron: 18, 41 y 43.

Igualmente hubo reactivos a los que no se les realizó ninguna modificación (a pesar de haber recibido comentarios por parte de las pacientes), los coordinadores decidieron dejarlos en su versión original porque no mejoraban el significado o la simpleza del reactivo. Éstos fueron: 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 12, 13, 17, 19, 20, 21, 24, 27, 28, 30, 31, 36, 39 y 42.

Finalmente, describiremos los cambios realizados a cada reactivo, con base en los comentarios y/o sugerencias de las pacientes (Véase Tabla 7):

Reactivo1: Se modificó el reactivo de “*Lo que me ha ocurrido en el pasado me da confianza para enfrentar nuevos retos*” por “*Mi experiencia me da confianza para enfrentar nuevos retos*” dado que 10 participantes sugirieron modificaciones, ya que lo refieren como confuso al momento de responder, 3 pacientes sugirieron “*Mi experiencia*”. Para todas fue claro “*nuevos retos*”

Reactivo 10: Se omitió “*mismo*” con el fin de hacer el reactivo sea breve y conciso

Reactivo 11: Se cambió “*Creo que*” por “*Confío*” ya que 3 pacientes lo sugirieron, y, se agregó “en lo que me propongo” al final de la oración para darle una mayor precisión a la frase.

Reactivo 14: Se agregó “*Confío en que*” al inicio de la oración debido a que 4 pacientes reportaron tener alguna dificultad para responder o les resultó molesta u ofensiva, y fue sugerida por 1 paciente. También se cambió “*pinta*” por “*estará*”, de igual manera, por sugerencia de 1 paciente.

Reactivo 15: Se eliminó “*personales*” con el fin de que sea breve y conciso

Reactivo 16: Se eliminó “*misma*” con el fin de que sea conciso

Reactivo 22: Se eliminó “*nuevos*” con el fin de que sea conciso

Reactivo 23: Se cambió “*Es fácil para mí*” por “*Me es fácil*”

Reactivo 25: Se cambió “*Es fácil para mí*” por “*Me es fácil*”

Reactivo 26: Se eliminó “*de*”

Reactivo 29: Se eliminó “*de*”

Reactivo 32: Se eliminó “*Aun*” y se cambió “*tiene una actitud*” por “*es*”

Reactivo 33: Se eliminó “*relación*”

Reactivo 34: Se eliminó “*algunos*”

Reactivo 35: Se eliminó “*algunos*”

Reactivo 37: Se eliminó “*algunos*” y se cambió “*alientan*” por “*animan*”

Reactivo 38: Se eliminó “*algunos*”

Reactivo 40: Se eliminó “*aún*”

A continuación en la Tabla 7, se muestran la versión final de RESI-M aplicada al estudio, así como la versión original de modo que puedan observarse los cambios realizados al instrumento.

Tabla 7. Comparación entre la versión original y la versión final de la Escala de Resiliencia Mexicana RESI-M

Versión original	Versión final
1.- Lo que me ha ocurrido en el pasado me hace sentir confianza para enfrentar nuevos retos	1.- Mi experiencia me da confianza para enfrentar nuevos retos
2.- Sé dónde buscar ayuda	2.- Sé dónde buscar ayuda
3.- Soy una persona fuerte	3.- Soy una persona fuerte
4.- Sé muy bien lo que quiero	4.- Sé muy bien lo que quiero
5.- Tengo el control de mi vida	5.- Tengo el control de mi vida
6.- Me gustan los retos	6.- Me gustan los retos
7.- Me esfuerzo por alcanzar mis metas	7.- Me esfuerzo por alcanzar mis metas
8.- Estoy orgulloso de mis logros	8.- Estoy orgullosa de mis logros
9.- Sé que tengo habilidades	9.- Sé que tengo habilidades

Tabla 7. Comparación entre la versión original y la versión final de la Escala de Resiliencia Mexicana RESI-M

<b>Versión original</b>	<b>Versión final</b>
10.- Creer en mí mismo me ayuda a superar los momentos difíciles	10.- Creer en mi me ayuda a superar los momentos difíciles
11.- Creo que voy a tener éxito	11.- Confío en que voy a tener éxito en lo que me propongo
12.- Sé cómo lograr mis objetivos	12.- Sé cómo lograr mis objetivos
13.- Pase lo que pase siempre encontraré una solución	13.- Pase lo que pase siempre encontraré una solución
14.- Mi futuro pinta bien	14.- Confío en que mi futuro estará bien
15.- Sé que puedo resolver mis problemas personales	15.- Sé que puedo resolver mis problemas
16.- Estoy satisfecho conmigo mismo	16.- Estoy satisfecha conmigo misma
17.- Tengo planes realistas para el futuro	17.- Tengo planes realistas para el futuro
18.- Confío en mis decisiones	18.- Confío en mis decisiones
19.- Cuando no estoy bien, sé que vendrán tiempos mejores	19.- Cuando no estoy bien, sé que vendrán tiempos mejores
20.- Me siento cómodo con otras personas	20.- Me siento cómoda con otras personas
21.- Me es fácil establecer contacto con nuevas personas	21.- Me es fácil establecer contacto con nuevas personas
22.- Me es fácil hacer nuevos amigos	22.- Me es fácil hacer amigos
23.- Es fácil para mí tener un buen tema de conversación	23.- Me es fácil tener un buen tema de conversación
24.- Fácilmente me adapto a situaciones nuevas	24.- Fácilmente me adapto a situaciones nuevas
25.- Es fácil para mí hacer reír a otras personas	25.- Me es fácil hacer reír a otras personas
26.- Disfruto de estar con otras personas	26.- Disfruto estar con otras personas
27.- Sé cómo comenzar una conversación	27.- Sé cómo comenzar una conversación
28.- Tengo una buena relación con mi familia	28.- Tengo una buena relación con mi familia
29.-Disfruto de estar con mi familia	29.- Disfruto estar con mi familia
30.- En nuestra familia somos leales entre nosotros	30.- En nuestra familia somos leales entre nosotros
31.- En nuestra familia disfrutamos de hacer actividades juntos	31.- En nuestra familia disfrutamos de hacer actividades juntos

Tabla 7. Comparación entre la versión original y la versión final de la Escala de Resiliencia Mexicana RESI-M

Versión original	Versión final
32.- Aún en momentos difíciles, nuestra familia tiene una actitud optimista hacia el futuro	32.- En momentos difíciles, nuestra familia tiene una actitud positiva hacia el futuro
33.- En nuestra familia coincidimos en relación a lo que consideramos importante en la vida	33.- En nuestra familia coincidimos en lo que consideramos importante en la vida
34.- Tengo algunos amigos/familiares que realmente se preocupan por mí	34.- Tengo amigos/ familiares que realmente se preocupan por mí
35.- Tengo algunos amigos/ familiares que me apoyan	35.- Tengo amigos/familiares que me apoyan
36.- Siempre tengo alguien que puede ayudarme cuando lo necesito	36.- Siempre tengo alguien que puede ayudarme cuando lo necesito
37.- Tengo algunos amigos/familiares que me alientan	37.- Tengo amigos/familiares que me animan
38.- Tengo algunos amigos/familiares que valoran mis habilidades	38.- Tengo amigos/familiares que valoran mis habilidades
39.- Las reglas y la rutina hacen mi vida más fácil	39.- Las reglas y la rutina hacen mi vida más fácil
40.- Mantengo mi rutina aún en momentos difíciles	40.- Mantengo mi rutina en momentos difíciles
41.- Prefiero planear mis actividades	41.- Prefiero planear mis actividades
42.- Trabajo mejor cuando tengo metas	42.- Trabajo mejor cuando tengo metas
43.- Soy bueno para organizar mi tiempo	43.- Soy buena para organizar mi tiempo

## **Fase 2: Estudio de la asociación entre percepción de necesidades y resiliencia**

- **Análisis descriptivo de la muestra:**

Se evaluó un total de 174 pacientes de las cuales 24 fueron excluidas debido a que no cumplían con los criterios de inclusión, resultando una muestra total de 150 pacientes con una media de edad de 35.27 años (DE=4.22).

Las pacientes fueron divididas en dos grupos, el grupo de mujeres en tratamiento y el grupo de sobrevivientes. La media de edad de las pacientes en tratamiento fue de 34.26 (DE=4.82), mientras que para las pacientes sobrevivientes, la media de edad fue de 36.28 (DE=3.26); aproximadamente 40% de ambos grupos de las participantes reportaron ser casadas. Al menos la mitad de las participantes en ambos grupos reportaron ser amas de casa (50.7% y 52%, respectivamente). En cuanto al nivel educativo, 30.7% de las pacientes en tratamiento cuentan con estudios de licenciatura, seguido del 24% con estudios de secundaria; en el grupo de las sobrevivientes, 37.3% estudió hasta secundaria y el 26.7% tiene estudios de licenciatura (Véase Tabla 8).

*Tabla 8.* Descripción de la muestra: Variable sociodemográficas y clínicas **n=150**

		Media	D.E		
Edad (Años)		35.27	4.22		
		Tratamiento n=75	Sobrevivientes n=75		
Edad (Años)	Media	34.26	36.28		
	D.E	4.82	3.26		
		Numero	Porcentaje (%)	Numero	Porcentaje (%)
Estado Civil	Soltera	26	34.7	23	30.7
	Casada (Unión Libre)	35	60.0	46	61.3
	Divorciada (Separada)	4	5.3	6	8.0
Ocupación	Ninguna	10	13.3	4	5.3
	Ama de casa	38	50.7	39	52.0
	Empleada	11	14.7	17	22.7
	Auto empleada	6	8.0	4	5.3
	Profesional	5	6.7	9	12.0
	Otro	5	6.7	2	2.7
Nivel educativo	Primaria	11	14.7	8	10.7
	Secundaria	18	24.0	28	37.3
	Bachillerato	14	18.7	13	17.3
	Técnico	3	4.0	4	5.3
	Licenciatura	23	30.7	20	26.7
	Posgrado	6	8.0	2	2.7

Respecto a las características clínicas de la muestra, 90.7% de las pacientes en tratamiento presenta tumor de tipo canalicular infiltrante, en estadio clínico que se encontró entre II y III de la enfermedad (41.3% y 45.3%, respectivamente), 3 de las

participantes se encontraban en estadio IV, (estaban bajo tratamiento médico curativo y por ello fueron incluidas dentro de la muestra). Los tratamientos utilizados con mayor frecuencia fueron la quimioterapia, seguida de la cirugía y quimioterapia (26.7% y 25.3%, respectivamente). Por su parte, 78.7% de las mujeres sobrevivientes presentó un tumor de tipo canalicular infiltrante, en estadios II y III (46.7% y 45.3%, respectivamente); 44% ha recibido todas las opciones de tratamiento hasta el momento del estudio (cirugía, quimioterapia, radioterapia y hormonoterapia).

*Tabla 8.* Descripción de la muestra: Variables sociodemográficas y clínicas de la muestra (continuación)

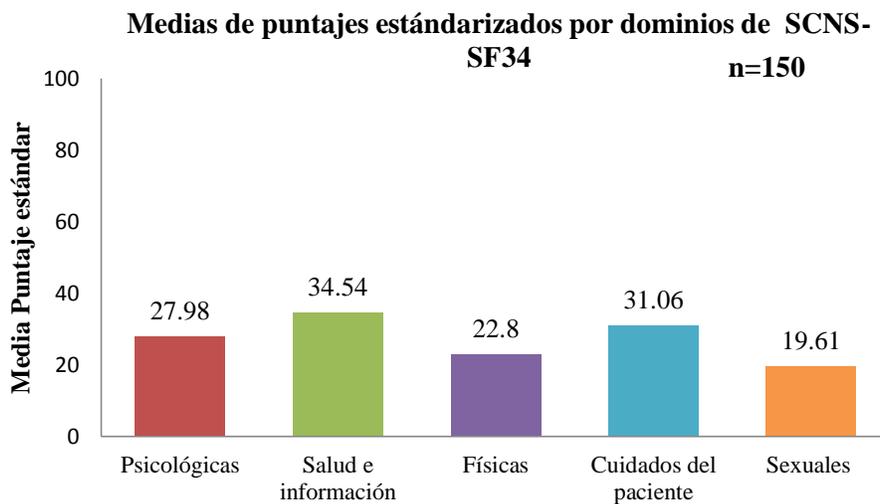
	Tratamiento		Sobrevivientes	
	Número	Porcentaje	Número	Porcentaje
Tipo de Cáncer				
Canalicular infiltrante	68	90.7	59	78.7
Lobulillar infiltrante	4	5.3	8	10.6
Ductal in situ	2	2.7	4	5.3
Desconocido	1	1.3	4	5.3
Etapa Clínica				
I	7	9.3	6	8.0
II	31	41.3	35	46.7
III	34	45.3	34	45.3
IV	3	4.0	0	0
Tratamientos				
Cirugía	4	5.3	1	1.3
QT	20	26.7	0	0
Cirugía+QT	19	25.3	5	6.7
Cirugía+RT	2	2.7	0	0
Cirugía+QT+RT	6	8.0	8	10.7
Cirugía+QT+RT+HT	5	6.7	33	44.0
Cirugía+QT+HT	13	17.3	18	24.0
Cirugía+HT	2	2.7	2	2.7
QT+HT	4	5.3	1	1.3
Cirugía+HT+RT	0	0	4	5.3
QT+RT+HT	0	0	2	2.7
RT+HT	0	0	1	1.3

Nota: QT: Quimioterapia; RT: Radioterapia; HT: Hormonoterapia

El análisis de los resultados, se irá describiendo a continuación de acuerdo al orden de los objetivos planteados en el estudio.

- **Percepción de Necesidades de Apoyo en la Atención (SCNS-SF34) en mujeres jóvenes con CaMa**

La media del puntaje estandarizado en NAT de toda la muestra de mujeres jóvenes fue de 29.05 (0-100), donde el mayor porcentaje de necesidades insatisfechas se encuentra en el dominio de necesidades del sistema de salud e información (34.54), seguido del dominio de necesidades relacionadas a los cuidados de las pacientes (31.06) (véase gráfica 2).



Gráfica 2. Representa la media de puntaje estándar de todos los dominios de la escala SCNS-SF34

Se obtuvo el porcentaje de respuesta de mayor necesidad, considerando a todos los reactivos del instrumento. Donde se encuentra que el reactivo de mayor necesidad de toda la escala, corresponde a la necesidad de “estar informado acerca de que el cáncer está bajo control o disminuyendo”, reactivo perteneciente al dominio de Necesidades de Información (Véase Tabla 9).

Tabla 9. Porcentaje de mayor necesidad por reactivo de la escala SCNS-SF34

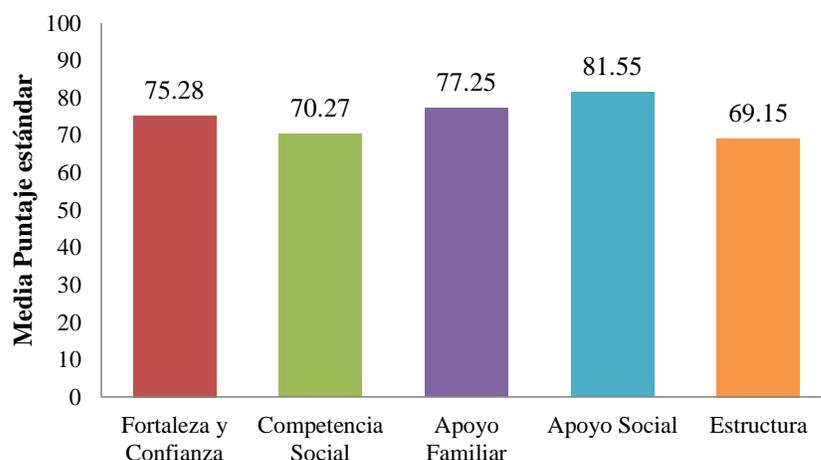
Reactivo	Mucha Necesidad (%)	Dominio de la escala
28. Que te informen acerca de que el cáncer está bajo control o disminuyendo	14.7	SSI
29. Que te informen acerca de las cosas que puedes hacer para ayudarte a ti misma a mejorar	14	SSI
9. Miedo de que el cáncer se extienda o regrese	13.3	Psicológicas
4. Ayuda para los quehaceres de la casa	11.3	CPA
34. Tener un miembro del hospital que esté al tanto de tu condición, tratamiento y seguimiento	10.7	SSI
26. Que te informen adecuadamente acerca de los beneficios y efectos colaterales de los tratamientos antes de elijas utilizarlos	10	SSI
5. No ser capaz de hacer las cosas que hacías	9.3	CPA
14. Sentimientos acerca de la muerte y morir	9.3	Psicológicas
33. Que las instalaciones del hospital o clínica sean lo más agradable que se pueda	9.3	SSI
10. Preocupación de que no puedas controlar los resultados de los tratamientos	8.7	Psicológicas

Nota. SSI: Sistema de Salud e Información; CPA: Cuidados del Paciente y Apoyo

- **Resiliencia (RESI-M) en mujeres jóvenes con CaMa**

La media del puntaje estandarizado en Resiliencia considerando a todas las mujeres jóvenes fue de 74.64 (rango de 48.84-100). Se observaron altas puntuaciones en todos los dominios de la escala, principalmente en apoyo social (81.55) y apoyo familiar (77.25) (Véase gráfica 3).

**Medias de puntajes estandarizados por dominios de RESI- M**



Gráfica 3. Representa la media de puntaje estándar de todos los dominios de la escala RESI-M

- **Relación entre Necesidades de Apoyo en la Atención percibidas y Resiliencia**

Se encontró una relación estadísticamente significativa, débil y negativa entre los componentes de NAT y Resiliencia ( $r=-0.205$ ;  $p= 0.012$ ) (Véase Tabla 10).

Tabla 10. Relación entre Necesidades de Apoyo en la Atención y Resiliencia. Correlación de Pearson

			NAT
Pearson	Resiliencia	Coefficiente de correlación	-0.205
		Sig. (bilateral)	.012
		N	150

Nota. \*La correlación es significativa a nivel 0.05 (bilateral); NAT: Necesidades de Apoyo en la Atención

- **Diferencias entre mujeres en tratamiento y mujeres sobrevivientes en NAT**

Cuando la muestra fue dividida en cuanto a su estado de tratamiento, los resultados muestran que las mujeres en tratamiento presentaron significativamente mayor percepción de NAT insatisfechas ( $t(148) = 2.21; p = 0.028$ ) Véase en Tabla 11.

*Tabla 11. Diferencias de medias en puntuaciones en SCNS-SF34 entre grupos (t de Student).*

NAT	Tratamiento		Sobrevivientes		t	gl	Sig.
	Media	Desviación Estándar	Media	Desviación Estándar			
	32.43	17.83	25.68	19.44	2.21	148	0.028

Respecto a las diferencias entre los grupos por cada factor de los instrumentos empleados. En primer lugar, en la Tabla 12, podemos observar los resultados relacionados a NAT, donde el grupo de mujeres en tratamiento presentó mayor percepción de necesidades insatisfechas en todos los dominios de la escala, a excepción de las necesidades sexuales. Las diferencias significativas se encontraron en necesidades relacionadas con el sistema de salud e información ( $t(144.09) = 2.06; p = 0.041$ ) y cuidados del paciente ( $t(148) = 2.59; p = 0.011$ ).

*Tabla 12. Diferencias entre grupo por dominios de SCNS-SF34 (t de Student).*

NAT Dominios	Tratamiento		Sobrevivientes		t	gl	Sig.
	Media	Desviación Estándar	Media	Desviación Estándar			
Psicológicas	31.46	25.07	24.50	25.06	1.70	148	0.091
Salud e información	38.36	24.48	30.72	20.74	2.06	144.09	0.041
Físicas	24.53	19.26	21.06	21.40	1.04	148	0.299
Cuidados del paciente	36.33	25.41	25.80	24.34	2.59	148	0.011
Sexuales	20.55	23.34	18.66	27.73	0.45	148	0.652

Las diferencias entre los grupos por reactivo mostraron que el reactivo de mayor necesidad para el grupo en tratamiento fue “Necesidad de estar informado acerca de que el cáncer está bajo control o disminuyendo”, mientras que para el grupo de sobrevivientes fue “Miedo de que el cáncer se extienda o regrese”; ambos reactivos pertenecen a los dominios de sistema de salud e información y necesidades psicológicas de la escala, respectivamente (Véase Tabla 13).

*Tabla 13. Porcentaje de mayor necesidad por reactivo de SCNSF-34 por grupos.*

TRATAMIENTO			SOBREVIVIENTES		
Reactivo	Mucha Necesidad (%)	Dominio	Reactivo	Mucha Necesidad (%)	Dominio
28. Que te informen acerca de que el cáncer está bajo control o disminuyendo	21.3	SSI	9. Miedo de que el cáncer se extienda o regrese	14.7	Psicológicas
29. Que te informen acerca de las cosas que puedes hacer para ayudarte a ti misma a mejorar	18.7	SSI	34. Tener un miembro del hospital que esté al tanto de tu condición, tratamiento y seguimiento	10.7	SSI
4. Ayuda para los quehaceres de la casa	13.3	CPA	4. Ayuda para los quehaceres de la casa	9.3	CPA
33. Que las instalaciones del hospital o clínica sean lo más agradable que se pueda	13.3	SSI	7. Sentirse triste o deprimida	9.3	Psicológicas
9. Miedo de que el cáncer se extienda o regrese	12	Psicológicas	26. Que te informen adecuadamente acerca de los beneficios y efectos colaterales de los tratamientos antes de elegirlos utilizarlos	9.3	SSI
5. No ser capaz de hacer las cosas que hacías	10.7	CPA	29. Que te informen acerca de las cosas que puedes hacer para ayudarte a ti misma a mejorar	9.3	SSI
11. No saber qué va a pasar	10.7	SSI	5. No ser capaz de hacer las cosas que hacías	8	CPA

Tabla 13. Porcentaje de mayor necesidad por reactivo de SCNSF-34 por grupos.

TRATAMIENTO			SOBREVIVIENTES		
Reactivo	Mucha Necesidad (%)	Dominio	Reactivo	Mucha Necesidad (%)	Dominio
14. Sentimientos acerca de la muerte y morir	10.7	SSI	10. Preocupación de que no puedas controlar los resultados de los tratamientos	8	Psicológicas
26. Que te informen adecuadamente acerca de los beneficios y efectos colaterales de los tratamientos antes de elijas utilizarlos	10.7	SSI	14. Sentimientos acerca de la muerte y morir	8	Psicológicas
34. Tener un miembro del hospital que esté al tanto de tu condición, tratamiento y seguimiento	10.7	SSI	16. Cambios en tus relaciones sexuales	8	Sexuales

Nota. SSI: Sistema de Salud e Información; CPA: Cuidados del Paciente y Apoyo

- **Diferencias entre mujeres en tratamiento y mujeres sobrevivientes en RESI-M**

Aunque las mujeres sobrevivientes presentaron mayores puntajes en resiliencia, las diferencias no fueron significativas ( $t(148)=-1.35; p=0.179$ ) Véase Tabla 14.

Tabla 14. Diferencia de medias en puntuaciones de RESI-M entre grupos. (t de Student)

RESI- M	Tratamiento		Sobrevivientes		t	gl	Sig.
	Media	Desviación Estándar	Media	Desviación Estándar			
	73.16	12.70	76.12	14.04	-1.35	148	0.179

En la Tabla 15, podemos observar las diferencias de las puntuaciones entre ambos grupos en relación al RESI-M. Las mujeres sobrevivientes presentaron puntajes mayores en todos los dominios de la escala en comparación con las mujeres en tratamiento, sin embargo no se hallaron diferencias estadísticamente significativas. A excepción del dominio de competencia social, donde los puntajes de las mujeres sobrevivientes fueron significativamente más altos ( $t(148)=-2.83; p=0.005$ ).

Tabla 15. Diferencias entre grupos por dominios de RESI-M (t de Student).

RESI-M Dominios	Tratamiento		Sobrevivientes		t	gl	Sig.
	Media	Desviación Estándar	Media	Desviación Estándar			
Fortaleza y confianza en sí mismo	73.91	13.47	76.65	14.42	-1.20	148	0.232
Competencia Social	66.38	17.69	74.16	15.88	-2.83	148	0.005
Apoyo familiar	76.96	18.50	77.55	18.66	-0.19	148	0.845
Apoyo social	82.48	16.17	80.62	16.69	0.69	148	0.488
Estructura	67.28	15.27	71.02	16.49	-1.438	148	0.152

## DISCUSIÓN

En el presente estudio, se evaluó una muestra de mujeres jóvenes con CaMa en tratamiento y sobrevivientes del Instituto Nacional de Cancerología. Los resultados indican que estas pacientes en general presentan una baja percepción de necesidades de apoyo en la atención insatisfecha. Sin embargo, el dominio significativamente de mayor necesidad fue el relacionado el sistema de salud e información. Por otra parte, la muestra presentó altos puntajes de resiliencia. Ambas variables se encontraron relacionadas de manera significativa, negativamente, débil; lo cual confirma parcialmente la hipótesis de investigación planteada en un principio. También se encontró que las mujeres en tratamiento presentan significativamente una mayor percepción de necesidades insatisfechas en comparación con el grupo de mujeres sobrevivientes. Los dominios significativamente mayores fueron los de necesidades relacionadas con el sistema de información y salud y de cuidados del paciente y apoyo. La mayor necesidad para las pacientes del grupo en tratamiento fue estar informadas acerca de que “el cáncer está bajo control o disminuyendo”, mientras que para las sobrevivientes fue “el miedo a que el cáncer se extienda o regrese (recurrencia)”. En cuanto a la resiliencia, las sobrevivientes presentaron mayores puntajes en la escala, sin embargo, las diferencias no fueron estadísticamente significativas, a excepción del dominio de competencia personal en el que las mujeres sobrevivientes presentaron puntajes significativamente mayores.

Los resultados obtenidos por este estudio en cuanto a la percepción de necesidades insatisfechas en las mujeres jóvenes con CaMa coinciden con otros estudios en que las más significativas son: comprensión de la información relacionada al diagnóstico, manejo de la enfermedad, planes de tratamiento, efectos secundarios;

ausencia de información acerca de procedimientos, reportes patológicos, retrasos en el diagnóstico e información relevante para mujeres jóvenes; problemáticas relacionadas con el acceso a tratamientos, servicios, seguros; procedimientos administrativos, así como información acerca de la transición a la fase de sobrevivencia (Pedersen et al., 2014; Avis, Crawford & Manuel, 2004; Ruddy et al., 2013; 2015; Connell, Patterson & Newman, 2006). Sin embargo, son inconsistentes en cuanto al nivel de percepción ya que los estudios antecedentes han reportado altos niveles de necesidades insatisfechas y en el nuestro se reporta una baja percepción, lo cual se pudiera explicar debido a que todas las pacientes pertenecían al mismo centro de atención. Las pacientes han referido recibir una atención adecuada dentro del Instituto, cuentan con un Seguro Popular, el cual abarca un manejo integral del CaMa en el INCan, con la cobertura gratuita de su tratamiento, propiciando así una mayor adherencia terapéutica y permitiendo un mejor seguimiento de la enfermedad, lo cual las hace sentir más seguras, a diferencia de otras instituciones.

El hecho de que las necesidades de información fueran reportadas como las más significativas puede apoyarse con lo reportado por Thewes et al. (2013) que propone que es debido a que las mujeres jóvenes reciben información demasiado general y poco específica para mujeres de su edad, además de la existencia de una falta de claridad en las respuestas otorgadas por el personal sanitario cuando las pacientes presentan dudas. Por otra parte, estos resultados pueden deberse a las características sociodemográficas de la pacientes (por ejemplo el nivel de estudios o el estado civil) y clínicas (tipo de tumor, estadio, entre otras) que pueden influir en que las mujeres sientan la necesidad de mantenerse mejor informadas, asociado a que asumen un rol más activo en la toma de decisiones.

En cuanto al reactivo con mayor necesidad hallado: “necesidad de estar informado acerca de que el cáncer está bajo control o disminuyendo” se contrasta con lo encontrado por Avis (2004) como necesidad principal “las preocupaciones por la menopausia prematura y problemas relacionados con el embarazo” y con lo referido por Pedersen (2014), quien reporta como alta necesidad información acerca de la fertilidad y la comunicación con los hijos, y con los resultados de Ruddy (2013). Esta discrepancia con nuestros resultados se explica porque el SCNS-SF 34 no explora estas dimensiones de necesidad; además es posible que la muestra de este estudio (con media de edad de 35.27 años) no tenga preocupaciones sobre fertilidad debido a que ya han formado una familia o no es algo prioritario para ellas en este momento. Esta noción es apoyada por Fitch, Gray, Godel & Labrecque (2008) que mencionan que para las mujeres jóvenes con CaMa lo principal es satisfacer sus necesidades personales y asegurarse de recibir tratamientos adecuados como medida de protección que les permita estar disponibles en un futuro para su familia o para alcanzar sus metas personales.

En relación al segundo objetivo, se observaron altos puntajes de resiliencia en mujeres jóvenes con CaMa, resultado consistente con los reportados por otros estudios que también han evaluado mujeres con CaMa (García, 2015; Schier, 2011; Bozal, 2016; Ristevska, 2015; Wu, 2016 & Scali, 2012, Crespo & Rivera). Nuestro resultado apoya que las mujeres con CaMa perciben fortalezas y que cuentan con recursos tanto personales como sociales durante el proceso del manejo de la enfermedad, recuperación y sobrevivencia que les permiten sobreponerse a la enfermedad; si bien el diagnóstico es un factor de estrés y generalmente trae consigo respuestas psicopatológicas, pueden llegar a presentarse actitudes y cambios positivos. Incluso, cabe mencionar que durante la aplicación del estudio, las pacientes llegaron a expresar que la enfermedad ha sido como una oportunidad para disfrutar más de la vida o para verla de otra manera, lo que conlleva

a pensar que esta percepción de resiliencia puede también estar influenciada por algún tipo de motivación intrínseca (por ejemplo, la familia o metas personales) o porque cuentan ya con algún tipo de apoyo (psicológico, espiritual, consejería, grupos de autoayuda), y que son variables que no fueron evaluadas en nuestro estudio y resultaría interesante abordar en futuras investigaciones. Finalmente, Carver (2006) menciona que la resiliencia no es una capacidad excepcional sino una característica común que los humanos poseemos en mayor o menor medida y ayuda a enfrentar la adversidad.

Por otra parte, Dubbey (2015) reportó bajos puntajes en resiliencia en pacientes con cáncer comparados con personas sanas, lo cual difiere con nuestro resultado, sin embargo, estudio a pacientes con diferentes tipos de cáncer, por lo que esta diferencia en los resultados pudieran explicarse por factores o variables, como el género, la edad o el tipo de diagnóstico de cáncer, lo cual pudiera representar un mayor desgaste (por ejemplo tumores demasiado invasivos o en lugares que pueden llegar a incapacitar al paciente, o la presencia de cáncer en personas mayores) para los pacientes y, por tanto su capacidad de resiliencia pueda verse comprometida o limitada.

En el tercer objetivo del estudio, se confirmó que existe una relación significativa entre la percepción de NAT y resiliencia en mujeres jóvenes con CaMa. El resultado coincide y sostiene los resultados de los estudios antecedentes realizados con muestras de pacientes con algún diagnóstico de cáncer, donde existe una correlación negativa (Brix et al, 2008 & Dubbey et al, 2015). Dado que la resiliencia es un concepto que involucra un despliegue de recursos tanto internos como externos ante una situación estresante o una adversidad, es plausible que al presentar una mayor resiliencia, las pacientes hagan uso de estos recursos permitiéndose así satisfacer sus necesidades de una forma más efectiva. Por otra parte, es importante mencionar que el nivel de correlación reportado en el presente estudio, fue débil, lo cual puede atribuirse a algunas otras variables (por

ejemplo, el estado civil, ingresos económicos, el tipo de tratamiento recibido al momento, entre otras) las cuales no fueron controladas. Sin embargo, al tratarse de un estudio correlacional, no se puede deducir una relación causal entre las variables, por lo que es necesario desarrollar estudios longitudinales.

En cuanto al cuarto y último objetivo. No existe evidencia respecto a que las mujeres en tratamiento muestren mayor o menor percepción de necesidades insatisfechas, debido a que los estudios antecedentes emplearon muestras de pacientes con menos de 3 a 4 años de haber sido diagnosticadas y en la mayoría de ellos se les preguntó acerca de si han presentado la necesidad en algún punto de la enfermedad; lo que no permite saber con exactitud en qué momento de la trayectoria de la enfermedad fue mayor la percepción o cuánto tiempo duró. Sin embargo, los resultados son consistentes en cuanto a que las mujeres perciben principalmente la necesidad de recibir mayor información durante el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad (Fitch et al., 2008; Pedersen et al., 2014; Ruddy et al., 2013; 2015; Avis, Crawford & Manuel, 2004; Connell, Patterson & Newman, 2006). Igualmente, se han asociado otras variables con mayor percepción de necesidad, como: el nivel educativo, la ocupación, la presencia de hijos pequeños que posiblemente influyan en que las mujeres pregunten más, busquen más información con la finalidad de asegurarse de que reciben el tratamiento adecuado. Además, “tener información de que el cáncer está bajo control o disminuyendo”, fue la mayor necesidad en las pacientes en tratamiento, lo cual se puede relacionar con la información antes descrita.

Por su parte, para las mujeres sobrevivientes “miedo de que el cáncer se extienda o regrese” fue el reactivo reportado como de mayor necesidad, lo que es consistente con el resultado de Connel (2006) quien en su estudio describió el miedo a la recurrencia y la incertidumbre hacia el futuro como la mayor necesidad entre las mujeres sobrevivientes.

Por su parte Fitch (2008) en su estudio encuentra a esta fase como la que presenta mayores necesidades debido a que las pacientes no se sienten adecuadamente informadas acerca de los efectos a largo plazo de la enfermedad, acerca de cómo diferenciarlos de síntomas de recurrencia, además de que perciben una pérdida de apoyo por parte del personal sanitario, una vez concluido el tratamiento; este resultado también es consistente con Ruddy et al. (2013). Cabe destacar que en nuestro estudio la siguiente mayor necesidad en este grupo fue referente a contar con un miembro del personal que esté al tanto de su condición, tratamiento y seguimiento, y que se pudiera explicar con la misma explicación ofrecida previamente.

En cuanto a las diferencias en resiliencia entre los grupos, se observó que las mujeres sobrevivientes presentan mayor puntaje que las que se encuentran en tratamiento, lo cual es consistente con los resultados obtenidos por Ristevska (2015), Bozal (2016), Wu (2016) y Schier (2011) quienes en sus estudios reportaron que las mujeres sobrevivientes de CaMa presentan mayores niveles de resiliencia. Sin embargo las diferencias observadas en esta investigación no fueron estadísticamente significativas, resultado que coincide con otros estudios donde compararon a las mujeres con CaMa con grupos controles de mujeres sanas, si bien las primeras presentaron mayores puntajes en resiliencia, las diferencias tampoco fueron significativas (García, 2015; Marcovitz, 2015 & Loprenzi, 2011). Todos los hallazgos sugieren que la resiliencia puede ser un rasgo relativamente estable que no se ve afectado por la adversidad (en este caso el cáncer) y sostener la idea de que los individuos con alta resiliencia experimentan emociones negativas mientras se enfrentan ante una adversidad pero poseen características, recursos personales, sociales y habilidades que les permiten enfrentarse a la enfermedad, lo cual apoya la definición de resiliencia como una conjunción de factores internos y externos (Osborn, 1993 & Luthar 2006). Otra posible explicación para tal resultado, es que

los grupos no son tan diferentes entre sí, lo cual se puede observar claramente en las características sociodemográficas y clínicas de la muestra que dan cuenta de sus similitudes, lo cual da pauta para desarrollar trabajos futuros que se encarguen de dilucidar acerca de factores que intervienen en el desarrollo de la resiliencia (por ejemplo, sociodemográficos) que nos permitan comprender a mayor detalle tales diferencias.

## CONCLUSIÓN

En nuestro país, la incidencia de casos de CaMa ha ido en aumento en mujeres menores de 40 años, quienes representan un grupo con características bio-psico-sociales particulares, comparadas con las mujeres mayores. Es debido al diagnóstico que se generan diversas necesidades específicas en esta población, las cuales requieren de un despliegue de recursos que permitan su adecuada satisfacción.

A continuación, se presentarán las conclusiones y contribuciones implicadas en el presente estudio.

Los resultados de esta investigación, acerca del estudio de la percepción de NAT y resiliencia en mujeres jóvenes con CaMa, son consistentes con los de estudios antecedentes que evalúan la relación entre ambas variables. Se encontró una relación significativa, negativa, aunque débil entre NAT y resiliencia. Lo que apoya la noción de que las mujeres jóvenes con CaMa perciben contar con altos niveles de resiliencia, lo cual puede representar percibir tener recursos para satisfacer sus necesidades. Proponiendo específicamente que a mayor nivel de resiliencia, habrá una menor percepción de NAT insatisfechas.

Los resultados encontrados en la evaluación de NAT en toda la muestra, captaron en las mujeres jóvenes mexicanas una baja percepción de NAT insatisfechas, resultados que difieren con los reportados en muestras de mujeres jóvenes de otros países (Pedersen et al., 2014; Avis, Crawford & Manuel, 2004; Ruddy et al., 2013; 2015; Connell, Patterson & Newman, 2006). Estos resultados pudieran deberse a la atención recibida por parte de la institución de procedencia de la muestra (INCan), que es un organismo que entre otras ventajas, ofrece a las pacientes una cobertura total de su tratamiento, por lo

que llevar a cabo investigación en otros centros de atención médica oncológica en estudios futuros permitirá dilucidar acerca de si las condiciones particulares del centro de atención son variables significativamente importantes relacionadas con la satisfacción de NAT.

Las mayores necesidades percibidas por las pacientes, fueron las relacionadas al sistema de salud e información, lo cual deja de manifiesto que las mujeres jóvenes tienen la necesidad de mantenerse mejor informadas debido al rol más activo que asumen respecto a la toma de decisiones en la trayectoria de la enfermedad (Thewes et al., 2013).

En relación a la resiliencia, la muestra reportó altos puntajes en la escala, sosteniendo que las mujeres con CaMa se perciben con fortalezas y recursos (personales, familiares y sociales) que les permiten manejar la enfermedad y sobreponerse a esta, como lo han señalado estudios antecedentes (García, 2015; Schier, 2011; Bozal, 2016; Ristevska, 2015; Wu, 2016 & Scali, 2012, Crespo & Rivera).

En cuanto a la correlación negativa entre las variables NAT y Resiliencia, esta fue débil, planteando la existencia de posibles variables intervinientes en la relación, como el tipo de tratamiento, la escolaridad, el estado civil o saber si existe la presencia de hijos menores. Variables que no fueron evaluadas por este estudio. Por otra parte, al haber sido un estudio de tipo correlacional, no se puede establecer una relación causa-efecto, siendo necesario llevar a cabo con diseños metodológicos pertinentes para ello (p.e., estudios longitudinales).

Aunque las mujeres que se encontraron en tratamiento presentaron significativamente mayores NAT insatisfechas, es importante reconocer que para tener más seguridad sobre esta conclusión, en estudios posteriores las sobrevivientes

requerirían de un tipo de evaluación más profunda, que abarque problemáticas propias de la supervivencia.

Respecto a resiliencia fueron las mujeres sobrevivientes quienes presentaron mayores puntajes en la escala, aunque dichas diferencias no fueron significativas, lo cual pudiera ser un indicador acerca de que ambos grupos no son tan diferentes entre sí, poniendo de manifiesto que la resiliencia va más allá de una capacidad que se desarrolla ante la adversidad, sino más bien una característica propia de la persona que le permite enfrentar de una mejor manera la adversidad. Sin embargo, no se pueden generalizar los resultados, por lo que futuras investigaciones con mujeres jóvenes con CaMa deberían contrastar este resultado, a través de la inclusión de grupos controles de mujeres sanas o con algún otro tipo de neoplasias.

En resumen, es importante llevar a cabo futuras investigaciones que ahonden más sobre variables que pudieron intervenir en los hallazgos encontrados, que no fueron evaluadas en la presente investigación y que limitan la generalización de nuestros resultados, tales como: factores sociodemográficos que pudieran resultar predictores de NAT y de resiliencia; que incluyan poblaciones de otros centros de atención oncológica del país, que incluyan a los diseños metodológicos grupos controles, así como estudios longitudinales.

Los resultados obtenidos vislumbran la importancia de la resiliencia como una variable positiva relacionada con la respuesta emocional, cognitiva y social ante el diagnóstico de CaMa, útil para dar cuenta de la satisfacción de las NAT. A partir de esto, podemos considerar importante la aportación y relevancia de los resultados de nuestro estudio para el diseño y abordaje de intervenciones basadas en resiliencia, así como para

señalar la idoneidad de desarrollar programas de atención para mujeres jóvenes con CaMa.

Hasta donde conocemos, el presente estudio es el único que ha evaluado NAT y resiliencia en mujeres jóvenes mexicanas, por lo que aporta una aproximación al estado de las variables en dicha población.

|

## REFERENCIAS

- Adams, E., McCann, L., Armes, J., Richardson, A., Stark, D., Watson, E. & Hubbard, G. (2011). *The experiences, needs and concerns of younger women with breast cancer: a meta-ethnography*. *Psycho-Oncology*, 20(8), 851-861.
- Ali, A. & Warner, E. (2013) *pynk: Breast Cancer Program for Young Women*. *Curr Oncol*; 20(1): e34-e39.
- Alianza Mexicana por el Cáncer MILC (2016) Juntas contra el cáncer de mama. Manual para mujeres jóvenes. 1era edición. Programa de mujeres jóvenes.
- Amar, J., Martínez, M. & Utria, L. (2013) *Nuevo abordaje de la salud considerando la resiliencia*. *Salud Uninorte*, 29 (1), 124-133.
- American Cancer Society 2016. <https://www.cancer.org/es.html>
- American Society of Clinical Oncology, ASCO. (2015). <https://www.asco.org/>
- Arce, C., Lara, F., Alvarado, A. et al. (2012) *Evaluation of breast cancer treatment at a tertiary-level institution with Popular Health Insurance in Mexico*. *Rev Invest Clin* ; 64(1): 9-16
- Archibald, S., Lemieux S, Byers, E., Tamlyn, K. & Worth, J. (2006) *Chemically-induced menopause and the sexual functioning of breast cancer survivors*. *Women Ther*; 29: 83–106.
- Au, A., Lam, W., Kwong, A., Suen, D., Tsang, J., Yeo, W. & Wong, K. Y. (2011). *Validation of the Chinese version of the Short-form Supportive Care Needs Survey Questionnaire (SCNS-SF34-C)*. *Psycho-Oncology*, 20(12), 1292-1300.
- Bauer, K., Brown, M., Cress, R., Parise, C. & Caggiano, V. (2007). *Descriptive analysis of estrogen receptor (ER)-negative, progesterone receptor (PR)-negative, and HER2-negative invasive breast cancer, the so-called triple-negative phenotype: a population-based study from the California cancer Registry*. *Cancer*; 109(9): 1721-8.
- Billhult, A. & Segesten, K. (2003). *Strength of motherhood: non recurrent breast cancer as experienced by mothers with dependent children*. *Scand J Caring Sci*, 17: 122–128.
- Bocknek, G. (1986). *The Young Adult: Development after Adolescence*. Gardner Press: New York.
- Bonanno, G. A. (2004). *Loss, trauma, and human resilience: have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events?*. *Am Psychol*, 59, 20–28.

- Bonanno, G., Westphal, M., & Mancini, A. (2011). *Resilience to loss and potential trauma. Annual Review of Clinical Psychology, 7*, 511-535.
- Bonevski, B., Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Burton, L., Cook, P. & Boyes, A. (2000) *Evaluation of an instrument to assess the needs of patients with cancer.* Supportive Care Review Group. *Cancer*; 88: 217–225.
- Boyes, A., Girgis, A., & Lecathelinais, C. (2009). *Brief assessment of adult cancer patients perceived needs: Developmental and validation of the 34-item supportive care needs Survey (SCNS-SF34).* *Journal of Evaluation in Clinical Practice, 15* (4), 602-606.
- Boyes, A., Newell, A., Girgis, P., McElduff, R. & Sanson-Fisher. (2006). *Does routine assessment and real-time feedback improve cancer patients' psychosocial well-being?. European Journal of Cancer Care 15(2):163–171.*
- Bozal, R. G., García, A. Z., Olarte, P. G., Rodríguez, C. G., González, S., & Navas, J. M. M. (2016). *Bienestar psicológico, optimismo y resiliencia en mujeres con cáncer de mama.* *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología, 13(1)*, 127-138.
- Bredart, A., Kop, J., Griesser, A., Zaman, K., Panes-Ruedin, B., Jeanneret, W., & Fiszer, C. (2012). *Validation of the 34-item Supportive Care Needs Survey and 8-item Breast module French versions (SCNS-SF34-Fr and SCNS-BR8-Fr) in breast cancer patients.* *European journal of cancer care, 21(4)*, 450-459.
- Brix, C., Schleussner, C., Fuller, J., Roehrig, B., Wendt, T.G. & Strauss, B. (2008). *The need for psychosocial support and its determinants in a sample of patients undergoing radiooncological treatment of cancer.* *Journal of Psychosomatic Research, 65* (6), 541-548.
- Canadian Association of Psychosocial Oncology. (2003). *The emotional facts of life with cancer.* Calgary, AB: Author.
- Carey, M., Lambert, S., Smits, R., Paul, C., Sanson-Fisher, R., & Clinton-McHarg, T., (2012). *The unfulfilled promise: a systematic review of interventions to reduce the unmet supportive care needs of cancer patients.* *Supportive Care in Cancer, 20* (2) 207-209.
- Cerezo, M. (2014). *Variables psicológicas positivas en pacientes con cáncer.* *Revista Información Psicológica, 106*, 17-27.
- Charif, A., Bouhnik, A., Rey, D., Provansal, M. Courbiere, B., Spire, B. & Mancini, J. (2015). *Satisfaction with fertility and sexuality-related information in young women with breast cancer. ELIPPSE 40 cohort.* *BMC cancer, 15(1)*, 1.
- Cimprich, B., Ronis, D. & Martinez-Ramos, G. (2002) *Age at diagnosis and quality of life in breast cancer survivors.* *Cancer Pract;10:85–93.*

- Cohen, S., Alper, C., Doyle, W., Treanor, J. & Turner, R. (2006). *Positive emotional style predicts resistance to illness after experimental exposure to rhinovirus or Influenza A virus*. *Psychosomatic Medicine*, 68, 809–815.
- Connel, S., Patterson, C. & Newman, B. (2006). *Issues and concerns of young Australian woman with breast cancer*. *Supportive care in cancer*; 14 (5), 419-426.
- Connor, K., & Davidson, J. (2003). *Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC)*. *Depression and Anxiety*, 18(2), 76-82.
- Consenso Mexicano sobre Diagnóstico y Tratamiento del Cáncer Mamario. (2015). Sexta Revisión. *Rev Gamo*.
- Coyne, E. & Borbasi, S. (2006). *Holding it all together: breast cancer and its impact on life for younger women*. *Contemp Nurs*;23:157–169.
- Crompvoets, S. (2003). *Reconstructing the self: breast cancer and the post-surgical body*. *Health Sociol Rev*; 12:137–145.
- Cull, A., Sprangers, M., Bjordal, K., Aaronson, N., West, K., & Bottomley, A. (2002). *"EORTC Quality of Life Group Translation Procedure"*. *EORTC Working Document*. Brussels: EORTC Publications.
- Dubey, C., De Maria, J., Hoeppli, C., Betticher, D. & Eicher, M. (2015). *Resilience and unmet supportive care needs in patients with cancer during early treatment: A descriptive study*. *European Journal of Oncology Nursing*, 19, 582-588.
- Durkin, K. (2001). *Developmental Social Psychology—From Infancy to Old Age* (3rd edn). Blackwell: Oxford.
- Eicher, M., Matzka, M., Dubey, C. & White, K. (2015) *Resilience in adult cancer care: an integrative literature review*. *Oncology Nursing Forum*, 42 (1), 3-16.
- Fitch, M., Gray, R., Godel, R. & Labrecque, M. (2008). *Young women's experiences with breast cancer: an imperative for tailored information and support*. *Can Oncol Nurs J*;18:74–86.
- Fitch, M. (2008). *Supportive care framework*. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 18(1), 6-14.
- Fitch, M.I. (1994). *Providing supportive care for individuals living with cancer (Task Force Report)*. Toronto: Ontario Cancer Treatment and Research Foundation
- Fitch, M.I. (2000). *Supportive care for cancer patients*. *Hospital Quarterly*, 3(4), 39–46.
- Fobair, P., Stewart, S., Chang, S., D'Onofrio, C., Banks, P. & Bloom, J. (2006). *Body image and sexual problems in young women with breast cancer*. *Psychooncology*, 15(7): 579-94.

- Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J. & Martinussen, M. (2003). *A new rating scale for adult resilience: what are the central protective resources and healthy adjustment?*. International Journal of Methods in Psychiatric Research, 12 (2), 65-76.
- García, J., del Castillo, A., Sánchez, C. & Dias, P. (2016). *Conceptualización teórica de la resiliencia psicosocial y su relación con la salud*. Health and addictions: salud y drogas, 16(1), 59-68.
- García, M. & Domínguez, E. (2013). *Desarrollo teórico de la Resiliencia y su aplicación en situaciones adversas: Una revisión analítica*. Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, 11 (1), 63-77.
- García, S., López, M. & Latorre, J. (2015). *Ansiedad, Resiliencia e Inteligencia Emocional Percibida en Grupo de Mujeres con Cáncer de Mama*. Ansiedad y Estrés, 21.
- GLOBOCAN (2012). Disponible en: <http://globocan.iarc.fr>.
- Gluhoski V, Siegel K. & Gorey E. (1997). *Unique stressors experienced by unmarried women with breast cancer*. J Psychos Oncol;15:43-44.
- Gnerlich, J., Deshpande, A., Jeffe, D., Sweet, A., White, N. & Margenthaler, J. (2009). *Elevated breast cancer mortality in women younger than age 40 years compared with older women is attributed to poorer survival in early-stage disease*. J Am Coll Surg; 208(3): 341-7.
- Grotberg, E. (1995). *The International Resilience Project: Promoting Resilience in Children*. Wisconsin: Universidad de Wisconsin.
- Güth, U., Huang, D., Bitzer, J., Tirri, B. & Moffat, R. (2015). *Contraception counseling for young breast cancer patients: A practical needs assessment and a survey among medical oncologists*. The Breast.
- Guía Nacional para la Integración y el Funcionamiento de los Comités de Hospitalarios de Bioética. (2010). Comisión Nacional de Bioética. Secretaría de Salud. 60, págs.
- Hernández-Sampieri, R et al. (2014). *Metodología de la investigación* (No. 303.1). McGraw-Hill Education,.
- Jenkins, V., Shilling, V., Deutsch, G. et al. (2006). *A 3-year prospective study of the effects of adjuvant treatments on cognition in women with early stage breast cancer*. Br J Cancer; 94(6): 828-34.
- Knaul, F., Nigenda, G., Lozano, R., Arreola-Ornelas, H., Langer, A. & Frenk, J. (2008) *Breast cancer in Mexico: a pressing priority*. Reprod Health Matters; 16(32): 113-23.
- Kubzhansky, L. & Thurston, R. (2007). *Emotional vitality and incident coronary heart disease*. Archives of General Psychiatry, 64, 1393-1401.

- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lee, M., Bhati, R., von Rottenthaler, E. et al.(2013). *Therapy choices and quality of life in young breast cancer survivors: a short- term follow-up*. Am J Surg; 206(5): 625-31.
- Lim, J., Shon, E., Paek, M., & Daly, B. (2014). *The dyadic effects of coping and resilience on psychological distress for cancer survivor couples*. Support Care Cancer. 22, 3209-3217.
- Loprinzi, C., Prazad, K., Schroeder,D. & Sood, A. (2011). *Stress Management and Resilience Training (SMART) Program to Decrease Stress and Enhance Resilience Among Breast Cancer Survivors: A Pilot Randomized Clinical Trial*. Clinical Breast Cancer, 11(6), 364-368.
- Luengo, M., Romero, E., Gómez, J., García, A. & Lence, M. (1999). *La prevención del consumo de drogas y la conducta antisocial en la escuela. Análisis y evaluación de un programa*. Santiago: Universidad de Santiago de Compostela.
- Luthar, S. (2006). *Resilience in development: A synthesis of research across five decades*. Developmental psychopathology, 3, 739-795.
- Markovitz, S. E., Schrooten, W., Arntz, A., & Peters, M. L. (2015). *Resilience as a predictor for emotional response to the diagnosis and surgery in breast cancer patients*. Psycho-Oncology, 24(12), 1639-1645.
- Masten, A. (2001). *Resilience comes of age: Reflections on the past and outlooks for the next generation of researchers*. En M.Glantz & J. Johnson (eds.) Resilience and Development: positive life adaptations, (pp.281-296). Nueva York: Plenum Publishers.
- Min Y, Yoon S, Lee C et al (2013) *Psychological resilience contributes to low emotional distress in cancer patients*. Support Care Cancer, 21, 2469-2476.
- National Comprehensive Cancer Network, NCCN (2016). *Practice Guidelines in Oncology: Breast Cancer*. Version 2. Accessed at [www.nccn.org](http://www.nccn.org) on June 1, 2016.
- Okuyama, T., Akechi, T., Yamashita, H., Toyama, T., Endo, C., Sagawa, R. & Furukawa, T. A. (2009). *Reliability and validity of the Japanese version of the Short-form Supportive Care Needs Survey Questionnaire (SCNS-SF34-J)*. Psycho-Oncology,18(9), 1003-1010.
- Osborn, A. (1993). *What is the value of the concept of resilience for policy and intervention*. Londres: International Catholic Child Burea.
- Page, A., & Adler, N. (Eds.). (2008). *Cancer care for the whole patient: meeting psychosocial health needs*. National Academies Press.

- Palacio, L., Lazcano, E., Allen, B. & Hernández, M.(2009). *Diferencias regionales en la mortalidad por cáncer de mama y cérvix en México entre 1979–2006*. Salud Pública Mex;51(supl. 2):S208–S218
- Palomar, J. & Gómez, N. (2010). *Desarrollo de una escala de medición de la resiliencia con mexicanos*. Revista Interdisciplinaria, 27(1), 7-22.
- Pan American Health Organization, PAHO. (2012). Cancer Mortality in the Americas. Disponible en: [http://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=10391%3Aamortality-from-cancer-in-countries-of-the-americas-2012&catid=7237%3Acontents&Itemid=41167&lang=es](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10391%3Aamortality-from-cancer-in-countries-of-the-americas-2012&catid=7237%3Acontents&Itemid=41167&lang=es)
- Partridge, A., Gelber, S., Peppercorn, J. et al. (2004). *Web-based survey of fertility issues in young women with breast cancer*. J Clin Oncol; 22(20): 4174-83.
- Partridge, A., Ruddy, K., Kennedy, J. & Winer, E. (2012). Model program to improve care for a unique cancer population: young women with breast cancer. J Oncol Pract; 8(5): e105-e110.
- Partridge, A., & Ruddy, K. (2007). *Fertility and adjuvant treatment in young women with breast cancer*. Breast; 16(Suppl. 2):S175-S181.
- Partridge, A. (2013). *Cancer survivorship and the young breast cancer patient: addressing the important issues*. Oncologist; 18(8): e19-e20.
- Pedersen, A., Hack, T., McClement, S. & Taylor- Brown, J. (2014). *An exploration of the patient navigator role: perspectives of younger women with breast cancer*. In Oncology nursing forum, 41 (1), 77-88.
- Pérez, A. & Mejía, I.E. (1998). *Patrones de interacción de familias en las que no hay consumidores de sustancias psicoactivas*. Adicciones
- Puicón, A. (2015). *Resiliencia y estilos de afrontamiento en mujeres con cáncer de mama de un hospital estatal de Chiclayo 2013*.
- Quiceno, J. & Vinaccia, S. (2011). *Resiliencia: una perspectiva desde la enfermedad crónica en población adulta*. Pensamiento Psicológico, 9 (17), 69-82.
- Recio- Saucedo, A., Gerty, S., Foster, C., Eccles, D. & Cutress, R. (2016). *Information requirements of young women with breast cancer treated with mastectomy or breast conserving surgery: A systematic review*. The Breast, 25, 1-13.
- Ristevska-Dimitrovska, G., Filov, I., Rajchanovska, D., Stefanovski, P., & Dejanova, B. (2015). *Resilience and Quality of Life in Breast Cancer Patients*. Open Access Macedonian Journal of Medical Sciences, 3(4), 727.
- Ristevska-Dimitrovska, G., Stefanovski, P., Smichkoska, S., Raleva, M., & Dejanova, B. (2015). *Depression and Resilience in Breast Cancer Patients*. Open Access Macedonian Journal of Medical Sciences, 3(4), 661.

- Rodriguez-Cuevas S, Guisa-Hohenstein F & Labastida-Almendaro S. (2009). *First breast cancer mammography screening program in Mexico: initial results 2005-2006*. Breast J; 15(6): 623-31.
- Rodríguez-Cuevas, S., Franceschi, D., Labastida, S., et al. (2011) *Breast carcinoma presents a decade earlier in Mexican women than in women in the United States or European Countries*. American Cancer Society; 91. 863-868.
- Ruddy, K. J., Greaney, M. L., Sprunck-Harrild, K., Meyer, M. E., Emmons, K. M., & Partridge, A. H. (2013). *Young women with breast cancer: a focus group study of unmet needs*. Journal of adolescent and young adult oncology, 2(4), 153-160.
- Ruddy, K. J., Greaney, M. L., Sprunck-Harrild, K., Meyer, M. E., Emmons, K. M., & Partridge, A. H. (2015). *A qualitative exploration of supports and unmet needs of diverse young women with breast cancer*. The Journal of community and supportive oncology, 13(9), 323-329.
- Rutter, M. (1993). *Resilience: Some conceptual considerations*. Journal of Adolescent Health, 14 (8), 626-631.
- Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L., & Cook, P. (2000). *The unmet supportive care needs of patients with cancer*. Cancer, 88 (1), 225-36.
- Scali, J., Gandubert, G., Ritchie, K., Soulier, M., Ancelin, M, L. & Chaudieu, I. (2012) *Measuring Resilience in Adult Women Using the 10- Items Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). Role of Trauma Exposure and Anxiety Disorders*. PLoS ONE 7 (6).
- Schrier, M., Amita, D., Arnson, Y., Rubinow, A., Altaman, A., et al. (2011) *Association of fibromyalgia characteristics in patients with non-metastatic breast cancer and the protective role of resilience*. Rheumatol Int. 32, 3017-3023.
- Seligman, M. (2008). *Positive Health*. Applied Psychology: An International Review, 57, 3–18.
- Seligman, M. & Csikszentmihalyi, M. (2000). *Positive Psychology: An introduction*. American Psychologist, 55(1), 5-14.
- Siegel, K., Gorey, E. & Gluhoski, V. (1997). *Pregnancy decision making among women previously treated for breast cancer*. J Psychos Oncol;15:27–42.
- Sinclair, V. & Wallston, K. (2004). *The development and psychometric evaluation of the Brief Resilient Coping Scale*. Assessment, 11,94-101.
- Smith, B., Dalen, J., Wiggins, K., Tooley, E., Christopher, P. & Bernard, J. (2008). *The Brief Resilience Scale: Assessing the Ability to Bounce Back*. International Journal of Behavioral Medicine, 15, 194-200.
- Stanton, A., Reverson, T., & Tennen, H. (2007). *Health Psychology: Psychological Adjustment to Chronic Disease*. The Annual Review of Psychology, 58, 565-92

- Stella, F. (2002). *La sexualidad en pacientes con cáncer de mama o cérvix sometidas a tratamiento quirúrgico en el Hospital General, Hospital San Vicente de Paúl e Instituto de Cancerología de la Clínica las Américas*. Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología; 5(30): 179-83.
- Szanton, S.L. & Gill, J.M. (2010). *Facilitating resilience using a society-to-cells framework: a theory of nursing essentials applied to research and practice*. ANS. Advances in Nursing Science, 33 (4), 329-343.
- Takahashi, M. & Kai, I. (2005). *Sexuality after breast cancer treatment: changes and coping strategies among Japanese survivors*. Soc Sci Med;61:1278–1290.
- Taylor, S.E. (1983). *Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation*. American Psychologist, 38, 1161–73.
- Thewes, B., Meiser, B., Rickard, J. & Friedlander, M. (2003). *The fertility-and menopause-related information needs of younger women with a diagnosis of breast cancer: a qualitative study*. Psycho-Oncology;12:500–511.
- Thompson, C. & Briggs, M. (2000). *Support for carers of people with Alzheimer's type dementia*. Cochrane Database of Systematic Reviews (2):CD000454.
- van der Steeg, A., De Vries, J. & Roukema, J.(2004). *Quality of life and health status in breast carcinoma*. Eur J Surg Oncol; 30(10): 1051-7.
- Vanistendael, S. (1994). *Resilience: a few key issues*. Malta: International Catholic Child Bureau.
- Villarreal, C., Águila, C., Platas, A. & Lara, H. (2014). *Cáncer de mama en mujeres jóvenes en México*. Rev Invest Clin e ; 66 (6): 547-558
- Wagnild, G. & Young, H. (1993). *Development and psychometric evaluation of the resilience scale*. Journal of Nursing Measurement, 1, 165-178.
- Windle, G., Markland, D. & Woods, R. (2008). *Examination of a theoretical model of psychological resilience in older age*. Aging y Mental Health, 12(3), 285-292.
- Wu, Z., Liu, Y., Li, X., & Li, X. (2016). *Resilience and Associated Factors among Mainland Chinese Women Newly Diagnosed with Breast Cancer*. PloS one, 11(12).
- Xiong, Q., Valero, V., Kau, V. et al. (2001). *Female patients with breast carcinoma age 30 years and younger have a poor prognosis: the M.D. Anderson Cancer Center experience*. Cancer;92(10): 2523-8.
- Zautra, A., Hall, J., & Murray, K. (2008). *Resilience: a new integrative approach to health and mental health research*. Health Psychology Review, 2 (1), 41-64.
- Zeneli, A., Fabbri, E., Donati, E., Tierney, G., Pasa, S., Berardi, M. A., & Maltoni, M. (2016). *Translation of Supportive Care Needs Survey Short Form 34 (SCNS-SF34)*

*into Italian and cultural validation study. Supportive Care in Cancer, 24(2), 843-848.*

# **ANEXOS**

**ANEXO 1.**

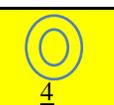
**ENCUESTA DE NECESIDADES DE APOYO EN LA ATENCIÓN. FORMA**

**CORTA 34 (SCNS-SF34M)**

<b>No. Expediente:</b>	<b>Clave:</b>	<b>Edad:</b>	<b>Fecha:</b>
<p><b>ENCUESTA DE NECESIDADES DE APOYO EN LA ATENCIÓN FORMA CORTA 34 (SCNS-SF34)</b></p> <p><i><b>INSTRUCCIONES</b></i></p> <p>Para ayudarnos a planear mejores servicios para la gente diagnosticada con cáncer, estamos interesados en si has satisfecho o no las necesidades que has enfrentado como resultado de tener cáncer. Para cada inciso en las siguientes páginas, indica si has necesitado ayuda con estos aspectos como resultado de tener cáncer, en el transcurso del último mes. <u>Pon un círculo alrededor del número que mejor describa si has necesitado ayuda con esto durante el último mes.</u> Hay 5 posibles respuestas a escoger:</p>			

<b>SIN NECESIDAD</b>	<p><b>1 No aplica</b> – Esto no fue un problema para mí, como resultado de tener cáncer.</p> <p><b>2 Satisfecho</b> – Yo necesité ayuda con esto, pero mi necesidad de ayuda fue satisfecha a tiempo.</p>
<b>ALGUNA NECESIDAD</b>	<p><b>3 Poca necesidad</b> – Este aspecto me causó preocupación o incomodidad. Tuve poca necesidad de ayuda adicional.</p> <p><b>4 Moderada necesidad</b> – Este aspecto me causó preocupación o incomodidad. Tuve alguna necesidad de ayuda adicional.</p> <p><b>5 Mucha necesidad</b> – Este aspecto me causó preocupación o incomodidad. Tuve una fuerte necesidad de ayuda adicional.</p>

**Por ejemplo,**

En el último mes, cuál fue tu nivel de necesidad de ayuda con:	Sin necesidad		Alguna necesidad		
	No aplica	Satisfecho	Poca necesidad	Moderada necesidad	Mucha necesidad
2. Estar informado acerca de las cosas que puedes hacer para ayudarte a ti mismo (a) a mejorar.	1	2	3	 4	5

Si pusiste el círculo donde lo tenemos, significa que no recibiste tanta información como lo quisiste acerca de las cosas que pudieras hacer para ayudarte a tí mismo (a) a mejorar y por lo tanto, necesitabas más información.

<u><b>En el último mes, cuál fue tu nivel de necesidad de ayuda con:</b></u>	Sin necesidad		Alguna necesidad		
	No aplica	Satisfecho	Poca necesidad	Moderada necesidad	Mucha necesidad
1. Dolor	1	2	3	4	5

2. Falta de energía/cansancio	1	2	3	4	5
<b>En el último mes, cuál fue tu nivel de necesidad de ayuda con:</b>	<b>Sin necesidad</b>		<b>Alguna necesidad</b>		
	No aplica	Satisfecho	Poca necesidad	Moderada necesidad	Mucha necesidad
3. Sensación de malestar una gran parte del tiempo	1	2	3	4	5
4. Quehacer de la casa	1	2	3	4	5
5. No ser capaz de hacer las cosas que hacías	1	2	3	4	5
6. Ansiedad	1	2	3	4	5
7. Sentirte triste o deprimido (a)	1	2	3	4	5
8. Sentimiento de tristeza	1	2	3	4	5
9. Miedo de que el cáncer se extienda	1	2	3	4	5
10. Preocupación de que no puedas controlar los resultados del tratamiento	1	2	3	4	5
11. No saber qué va a pasar	1	2	3	4	5
12. Aprender a sentirte en control de lo que pasa	1	2	3	4	5
13. Mantener una visión positiva	1	2	3	4	5
14. Sentimientos acerca de la muerte y morir	1	2	3	4	5
15. Cambio en el deseo sexual	1	2	3	4	5
16. Cambio en tus relaciones sexuales	1	2	3	4	5
<b>En el último mes, cuál fue tu nivel de necesidad de ayuda con:</b>	<b>Sin necesidad</b>		<b>Alguna necesidad</b>		
	No aplica	Satisfecho	Poca necesidad	Moderada necesidad	Mucha necesidad
17. Intranquilidad por las preocupaciones de familia o amigos	1	2	3	4	5
18. Tener más opciones para consultar especialistas en cáncer	1	2	3	4	5
19. Tener más opciones de hospitales en donde atenderte	1	2	3	4	5
20. Que los médicos confirmen que tus molestias son normales	1	2	3	4	5
21. Que el personal del hospital atienda rápidamente tus necesidades físicas	1	2	3	4	5
22. Que el personal del hospital reconozca y muestre sensibilidad hacia tus sentimientos	1	2	3	4	5
23. Que te proporcionen información escrita sobre aspectos importantes de tu cuidado	1	2	3	4	5

24. Que te proporcionen información (escrita, dibujos o diagramas) sobre aspectos del manejo en casa de tu enfermedad y efectos colaterales	1	2	3	4	5
25. Que te proporcionen explicaciones sobre estudios de los que tienes duda	1	2	3	4	5
26. Que te informen adecuadamente acerca de los beneficios y efectos secundarios de los tratamientos antes de que elijas recibirlos	1	2	3	4	5
27. Que te informen acerca de los resultados de tus estudios lo antes posible	1	2	3	4	5
28. Que te informen acerca de que el cáncer está bajo control o disminuyendo (esto es, remisión)	1	2	3	4	5
29. Que te informen acerca de las cosas que puedes hacer para ayudarte a tí mismo (a) a mejorar	1	2	3	4	5
	<b>Sin necesidad</b>		<b>Alguna necesidad</b>		
	No aplica	Satisfecho	Poca necesidad	Moderada necesidad	Mucha necesidad
<b><u>En el último mes, cuál fue tu nivel de necesidad de ayuda con:</u></b>					
30. Tener acceso a profesionales (psicólogo, trabajador social, consejero, enfermera especialista) si tú, tu familia o amigos lo necesitan	1	2	3	4	5
31. Que te informen sobre relaciones sexuales	1	2	3	4	5
32. Ser tratado (a) como una persona y no sólo como otro caso	1	2	3	4	5
33. Que las instalaciones del hospital o clínica sean lo más agradable que se pueda	1	2	3	4	5
34. Tener a alguien del personal del hospital con quien puedas hablar sobre todos los aspectos de tu condición, tratamiento y seguimiento	1	2	3	4	5

**Gracias por completar esta encuesta**

*Centro para Investigación en Salud y Psicooncología (2003)*

*Encuesta de Necesidades de Apoyo en la Atención. Forma Corta 34.*

*El SCNS-SF34 no puede ser copiado o usado sin permiso.*

*Para solicitar permiso mande un e-mail: [Cherp.newcatle.edu.au](mailto:Cherp.newcatle.edu.au)*

## ANEXO 2

### ESCALA DE RESILIENCIA MEXICANA (RESI-M)<sup>5</sup>

<b>No. Expediente:</b>	<b>Clave:</b>	<b>Edad:</b>	<b>Fecha:</b>	
<b>Instrucciones:</b>				
<p>Lea cada una de las siguientes afirmaciones. Por favor indique con una X en el recuadro de la derecha, la respuesta que elija para cada una de las afirmaciones que se le presentan. No deje de contestar ninguna de ellas. Sus respuestas son confidenciales.</p>				
Reactivo	Totalmente en Desacuerdo	En Desacuerdo	De Acuerdo	Totalmente de Acuerdo
1. Mi experiencia me da confianza para enfrentar nuevos retos				
2. Sé dónde buscar ayuda				
3. Soy una persona fuerte				
4. Sé muy bien lo que quiero				
5. Tengo el control de mi vida				
6. Me gustan los retos				
7. Me esfuerzo por alcanzar mis metas				
8. Estoy orgullosa de mis logros				
9. Sé que tengo habilidades				
10. Creer en mí me ayuda a superar los momentos difíciles				
11. Confío en que voy a tener éxito en lo que me propongo				
12. Sé cómo lograr mis objetivos				
13. Pase lo que pase siempre				

<sup>5</sup> Palomar, J. & Gómez, N. (2010). *Desarrollo de una escala de medición de la resiliencia con mexicanos*. Revista Interdisciplinaria, 27(1), 7-22.

<b>encontraré una solución</b>				
<b>14. Confío en que mi futuro estará bien</b>				
<b>15. Sé que puedo resolver mis problemas</b>				
<b>16. Estoy satisfecha conmigo mismo</b>				
<b>17. Tengo planes realistas para el futuro</b>				
<b>18. Confío en mis decisiones</b>				
<b>19. Cuando no estoy bien, sé que vendrán tiempos mejores</b>				
<b>20. Me siento cómoda con otras personas</b>				
<b>21. Me es fácil establecer contacto con nuevas personas</b>				
<b>22. Me es fácil hacer amigos</b>				
<b>23. Me es fácil tener un buen tema de conversación</b>				
<b>24. Fácilmente me adapto a situaciones nuevas</b>				
<b>25. Me es fácil hacer reír a otras personas</b>				
<b>26. Disfruto estar con otras personas</b>				
<b>27. Sé cómo comenzar una conversación</b>				
<b>28. Tengo una buena relación con mi familia</b>				
<b>29. Disfruto de estar con mi familia</b>				
<b>30. En nuestra familia somos leales entre nosotros</b>				
<b>31. En nuestra familia</b>				

disfrutamos de hacer actividades juntos				
32. En momentos difíciles, nuestra familia tiene una actitud positiva hacia el futuro				
33. En nuestra familia coincidimos en lo que consideramos importante en la vida				
34. Tengo amigos / familiares que realmente se preocupan por mí				
35. Tengo amigos / familiares que me apoyan				
36. Siempre tengo alguien que puede ayudarme cuando lo necesito				
37. Tengo amigos / familiares que me animan				
38. Tengo amigos / familiares que valoran mis habilidades				
39. Las reglas y la rutina hacen mi vida más fácil				
40. Mantengo mi rutina en momentos difíciles				
41. Prefiero planear mis actividades				
42. Trabajo mejor cuando tengo metas				
43. Soy buena para organizar mi tiempo				
<b>¡Muchas gracias por su colaboración!</b>				

### ANEXO 3

#### FORMATO PARA PILOTEO

Prueba Piloto: RESI-M.			
Expediente: _____	Clave: _____	Fecha: _____	
<b>Por favor indique con una X en el recuadro de la derecha, la respuesta que elija para cada una de las afirmaciones que se le presentan</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
¿La encontró ésta confusa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>1.- Lo que me ha ocurrido en el pasado me hace sentir confianza para enfrentar nuevos retos</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
¿La encontró ésta confusa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>2.- Sé dónde buscar ayuda</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
¿La encontró ésta confusa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>3.- Soy una persona fuerte</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
¿La encontró ésta confusa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>4.- Sé muy bien lo que quiero</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
¿La encontró ésta confusa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>5.- Tengo el control de mi vida</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>6.- Me gustan los retos</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>7.- Me esfuerzo por alcanzar mis metas</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>8.- Estoy orgulloso de mis logros</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>9.- Sé que tengo habilidades</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			

<b>10.- Creer en mí mismo me ayuda a superar los momentos difíciles</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>11.- Creo que voy a tener éxito</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>12.- Sé cómo lograr mis objetivos</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>13.- Pase lo que pase siempre encontraré una solución</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>14.- Mi futuro pinta bien</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>15.- Sé que puedo resolver mis problemas personales</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			

¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>16.- Estoy satisfecho conmigo mismo</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>17.- Tengo planes realistas para el futuro</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>18.- Confío en mis decisiones</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>19.- Cuando no estoy bien, sé que vendrán tiempos mejores</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>20.- Me siento cómodo con otras personas</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>21.- Me es fácil establecer contacto con nuevas personas</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			

¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>22.- Me es fácil hacer nuevos amigos</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>23.- Es fácil para mí tener un buen tema de conversación</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>24.- Fácilmente me adapto a situaciones nuevas</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>25.- Es fácil para mi hacer reír a otras personas</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>26.- Disfruto de estar con otras personas</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>27.- Sé cómo comenzar una conversación</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>

¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>28.- Tengo una buena relación con mi familia</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>29.- Disfruto de estar con mi familia</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>30.- En nuestra familia somos leales entre nosotros</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>31.- En nuestra familia disfrutamos de hacer actividades juntos</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>32.- Aún en momentos difíciles, nuestra familia tiene una actitud optimista hacia el futuro</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			

¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>33.- En nuestra familia coincidimos en relación a lo que consideramos importante en la vida</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>34.- Tengo algunos amigos / familiares que realmente se preocupan por mí</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>35.- Tengo algunos amigos / familiares que me apoyan.</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>36.- Siempre tengo alguien que puede ayudarme cuando lo necesito</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>37.- Tengo algunos amigos / familiares que me alientan</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>38.- Tengo algunos amigos / familiares que valoran mis habilidades</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			

¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>39.- Las reglas y la rutina hacen mi vida más fácil</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>40.- Mantengo mi rutina aun en momentos difíciles.</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>41.- Prefiero planear mis actividades.</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>42.- Trabajo mejor cuando tengo metas</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			
<b>43.- Soy bueno para organizar mi tiempo</b>	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>Comentarios</b>
¿Tuvo dificultad para responder?			
¿La encontró ésta confusa?			
¿Encontró difíciles de entender las palabras que usa?			
¿Encuentra ofensiva o molesta la frase por la manera en la que está escrita?			
¿Cómo hubiera dicho ésta frase (o pregunta)?			

## ANEXO 4

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, \_\_\_\_\_, declaro que he leído este formulario de consentimiento, cuyo contenido me fue explicado a mi entera satisfacción. Por lo que ejerciendo mi libre poder de elección y voluntad expresado por este medio, doy mi consentimiento para ser incluido como paciente en el **Protocolo PN-CM-J-01: Estudio exploratorio-descriptivo-correlacional que pretende determinar la influencia de variables psicosociales sobre la percepción de necesidades en mujeres mexicanas jóvenes con Cáncer de Mama a lo largo de su tratamiento oncológico en el Instituto Nacional de Cancerología.**

*Por favor firmar y escribir con tinta negra*

\_\_\_\_\_  
FIRMA DEL PARTICIPANTE

\_\_\_\_\_  
FECHA(DD/MMM/AAAA)

\_\_\_\_\_  
NOMBRE COMPLETO DEL PARTICIPANTE

#### **TESTIGO DEL CONSENTIMIENTO**

He estado presente durante la explicación del estudio al que hace referencia el presente documento

\_\_\_\_\_  
FIRMA DEL TESTIGO 1 (DISTINTO DEL MÉDICO O EL INVESTIGADOR PRINCIPAL)

\_\_\_\_\_  
FECHA (DD/MMM/AAAA)

\_\_\_\_\_  
NOMBRE COMPLETO DEL TESTIGO 1

\_\_\_\_\_  
PARENTESCO CON EL PARTICIPANTE

\_\_\_\_\_  
FIRMA DEL TESTIGO 2 (DISTINTO DEL MÉDICO O EL INVESTIGADOR PRINCIPAL)

\_\_\_\_\_  
FECHA (DD/MMM/AAAA)

NOMBRE COMPLETO DEL TESTIGO 2

\_\_\_\_\_

PARENTESCO CON EL PARTICIPANTE

\_\_\_\_\_

**PERSONA QUE OBTIENE EL CONSENTIMIENTO**

He conversado acerca de este estudio de investigación con la participante y/o con su representante autorizado, utilizando un lenguaje apropiado y entendible. He informado completamente a la participante acerca de la naturaleza de este estudio, así como de sus posibles beneficios y riesgos, y considero que la participante comprendió esta explicación.

\_\_\_\_\_  
FIRMA DE LA INVESTIGADOR PRINCIPAL

O DE LA PERSONA AUTORIZADA PARA OBTENER EL CONSENTIMIENTO

\_\_\_\_\_  
FECHA (DD/MMM/AAAA)