



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA

Miedo a la recurrencia en sobrevivientes mexicanas de cáncer de mama:
un estudio cualitativo

Tesis

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
MAESTRIA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

JORGE BAZAN MUÑOZ

TUTOR O TUTORES PRINCIPALES

DRA. CARMEN LIZETTE GÁLVEZ HERNÁNDEZ
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DRA. ANGELICA RIVEROS ROSAS

FACULTAD DE CONTADURIA Y ADMINISTRACIÓN, UNAM

DRA. ALEJANDRA MONROY LÓPEZ

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

DRA. SOPHIE LEBEL

UNIVERSITY OF OTTAWA

DRA. NANCY PATRICIA CABALLERO SUAREZ

INSTITUTO NACIONAL DE ENFERMEDADES RESPIRATORIAS

CIUDAD UNIVERSITARIA, MAYO 2022



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.

Índice

Resumen	4
Introducción	6
Capítulo 1. Cáncer de mama	8
1.1 Epidemiología	8
1.2 El cáncer de mama en México.....	8
1.3 Definición.....	11
1.4 Factores de riesgo:.....	12
1.5 Diagnóstico.....	13
1.6 Estadificación:	14
1.7 Tratamientos.....	15
1.7.1 Tratamientos locales:.....	16
1.7.2 Tratamientos sistémicos	17
1.8 Sobrevivencia.....	18
1.9 Recurrencia:	19
1.10 Problemas físicos y psicosociales en sobrevivientes de CaMa.....	20
1.10.1 Problemas físicos	21
1.10.2 Problemas sociales.....	22
1.10.3 Problemas psicológicos.....	23
Capítulo 2. Miedo a la recurrencia	25
2.1 Perspectivas del MRC.....	25
2.2 Prevalencia de MRC y su relación con otras variables	26
2.3 Formulaciones teóricas del MRC	28
2.3.1 Modelo del proceso paralelo extendido	29
2.3.2 Modelo de miedo a la recurrencia basado en la familia.....	29
2.3.3 Teoría de la incertidumbre en la enfermedad	30
2.3.4 El modelo de autorregulación de la enfermedad o del sentido común.....	31
2.3.5 Modelo de función ejecutiva autorreguladora de los trastornos de ansiedad.....	32
2.3.6 La teoría del marco relacional	33
2.3.7 El modelo combinado del MRC	34
Capítulo 3. Antecedentes cualitativos	36
3.1 MRC en cáncer de mama	37
3.1.1 Estados unidos	37
3.1.2 Holanda	38
3.1.3 Australia y Canadá.....	39
3.1.4 Reino Unido.....	41
3.1.5 Turquía	42

3.1.6	Taiwan	43
3.2	MRC en otros tipos de cáncer	44
3.2.1	Cáncer cervicouterino.....	45
3.2.2	Cáncer de ovario y Falopio.....	47
3.2.3	Cáncer de tiroides	48
3.2.4	Cáncer colorrectal.....	50
	Planteamiento del problema	54
	Método	58
	Participantes:.....	58
	Técnicas de Investigación	59
	Procedimiento (implementación de estudio cualitativo).....	61
	Análisis e interpretación de los datos.....	63
	Resultados	65
	Discusión.....	93
	Conclusiones	105
	Referencias	109
	Apéndices:.....	125

Resumen

En México, el miedo a la recurrencia (MRC) fue descrito como una de las necesidades psicológicas más abrumadoras en las sobrevivientes de cáncer de mama (CaMa). Sin embargo, aún se desconocen los detalles de cómo lo viven. El presente estudio tiene como objetivo explorar las experiencias relacionadas al MRC en sobrevivientes mexicanas de CaMa. Se utilizó un diseño fenomenológico cualitativo. Las participantes fueron mexicanas sobrevivientes de cáncer de mama mayores de 18 años, con diagnóstico previo de cáncer de mama estadios 1-3 que completaron su tratamiento oncológico y que padecían MRC. Se realizaron entrevistas en profundidad para recolectar los datos. Las entrevistas se analizaron utilizando el análisis descriptivo interpretativo. Cinco mujeres fueron entrevistadas. Posterior al análisis, surgieron cuatro categorías: 1) topografía del MRC); 2) detonadores de MRC; 3) miedos específicos) y lidiando con el MRC. Las narrativas indican que las mujeres se encuentran preocupadas por el regreso del cáncer y sus consecuencias, incluso después de terminar los tratamientos, experimentando deterioro en su calidad de vida y en su capacidad para disfrutar de aspectos vitales para ellas, como la convivencia familiar. El presente estudio exploró la experiencia de sobrevivientes mexicanas en relación al MRC. Los hallazgos permitieron reconocer que el MRC es un fenómeno complejo, donde las características de su padecimiento están influenciadas por el contexto cultural (familismo, tradiciones y costumbres). Este estudio proporciona un primer acercamiento a la experiencia de sufrir MRC en la población latinoamericana, describiendo las particularidades de este problema psicológico en mujeres mexicanas.

Palabras clave: Cáncer de mama, miedo a la recurrencia, sobrevivientes de cáncer, estudio cualitativo, México

Abstract

In Mexico, fear of recurrence (MRC) was reported as one of the most overwhelming psychological needs of breast cancer (CaMa) survivors. However, the detailed experiences are still unknown. The present study aimed to explore the experiences related to FCR among Mexican CaMa survivors. A qualitative phenomenological design was used. The participants were Mexican breast cancer survivors over 18 years of age, with a previous diagnosis of stage 1-3 breast cancer who completed their oncologic treatment and who suffered from FCR. In-depth interviews were conducted to collect data. The interviews were analyzed using interpretive descriptive analysis. Five women were interviewed. After analysis, four categories emerged: 1) FCR topography); 2) FCR triggers; 3) specific fears) and coping with FCR. The narratives show that women are worried about the return of cancer and its consequences, even after finishing treatments, experiencing deterioration in their quality of life and in their ability to enjoy vital aspects of their lives, such as family life. The present study explored the experience of Mexican survivors in regards to FCR. The findings allowed us to recognize that FCR is a complex phenomenon, where the characteristics of the disease are influenced by the cultural context (familism, traditions and customs). This study provides a first approach to the experience of suffering FCR in the Latin American population, describing the particularities of this psychological problem in Mexican women.

Key words: Breast cancer, fear of recurrence, cancer survivors, qualitative study, Mexico.

Introducción

El miedo a la recurrencia (MRC) es definido como: “el miedo al regreso o progreso del cáncer” (Lebel et al., 2016). Este ha sido destacado por estudios previos, como una de los mayores problemas en los supervivientes de cáncer, se estima que el 73% de los sobrevivientes lo experimenta, más de la mitad con una intensidad moderada a alta (Simard et al., 2013).

En México, un estudio que evaluó las necesidades de pacientes con diagnóstico de cáncer de mama (CaMa) atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan) encontró que una de las necesidades insatisfechas más reportadas estaba relacionada con el plano psicológico. Dentro de este rubro, el MRC apareció como una preocupación en 37,4% de las 356 pacientes entrevistadas (Gálvez-Hernández et al., 2021).

Este problema psicológico ha sido de creciente interés en los últimos años, de manera que se han realizado una gran cantidad de estudios desde una perspectiva cuantitativa que han permitido obtener información sobre la prevalencia y sus relación con otras variables (Koch et al., 2013; Lebel et al., 2014; Shay et al., 2016; Simard et al., 2013); aunque la investigación cualitativa también se ha desarrollado para explorar la experiencia de mujeres que experimentan esta preocupación, desde una visión inductiva, naturalista y humanista (Taylor and Bogdan, 1998) que favorece un entendimiento profundo tanto de este problema como del impacto en aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales (Hall, Kunz, Davis, Dawson, & Powers, 2015).

Ejemplo de los estudios cualitativos, son los estudios realizados en Estados Unidos (EU), Holanda, Canadá, Australia, Reino Unido, Turquía y Taiwán (De Vries et al., 2014; Harford, 2011; Lai et al., 2019; Şengün İnan & Üstün, 2019; Thewes et al., 2016; Vickberg, 2001) los cuales se han desarrollado en culturas diferentes a la cultura latinoamericana.

En el contexto de América Latina (AL) se han realizado estudios en Puerto Rico (Dyer, 2015) y México (Knaul et al., 2020), los resultados de estos estudios permiten informar que la experiencia de ser un sobreviviente de cáncer en AL puede ser moldeada por el contexto cultural, económico y social, donde las características de la región como la historia de

explotación, la identidad religiosa, el idioma; así como los valores y creencias culturales pueden jugar un papel esencial en el desarrollo de esta experiencia (Knaul et al., 2020).

Tomando en cuenta que la cultura da forma a cómo se sienten y experimentan las emociones, (Turner & Stets), aún falta por conocer cómo el contexto sociocultural y las características propias de la cultura mexicana podrían influenciar la experiencia de padecer MRC, adicionalmente, los estudios realizados en AL no se han enfocado en explorar de manera específica cómo viven las sobrevivientes mexicanas de CaMa este miedo; por lo tanto el presente estudio se desarrolló bajo un enfoque cualitativo que utilizó como técnica de recolección de datos la entrevista en profundidad y el análisis interpretativo de Thorne (2004), con el objetivo de explorar las experiencias relacionadas al MRC en sobrevivientes mexicanas de CaMa atendidas en el INCan, ya que este enfoque nos permitió indagar sobre los estímulos que detonaban el MRC, sus miedos específicos y la manera en cómo lo afrontaron, de tal manera que se pudo examinar los miedos de las sobrevivientes, profundizando en sus puntos de vista, interpretaciones y significados.

En el primer capítulo, se brinda una perspectiva amplia sobre la epidemiología del CaMa en México y su estado en cuanto al sistema de salud, la trayectoria como pacientes (diagnóstico, tratamiento, supervivencia, recurrencia) y los problemas físicos y psicosociales que enfrentan las sobrevivientes de CaMa. En el segundo capítulo, se abordará con profundidad la prevalencia de MRC y su relación con otras variables, asimismo se explicarán aquellos modelos teóricos que han abordado este problema psicológico. En el tercer capítulo, se ahondará en los estudios antecedentes de nuestra investigación, iniciando con aquellos que fueron realizados en población diferente a la mexicana y posteriormente en aquellos estudios que se realizaron en diferentes tipos de cáncer. El cuarto capítulo corresponde a metodología del estudio, análisis de datos, resultados discusión y conclusiones.

Capítulo 1. Cáncer de mama

1.1 Epidemiología

Datos de la Organización Mundial de la Salud [OMS] (2020), indican que en el año 2019 se diagnosticaron 2 261 419 (24.5%) nuevos casos de cáncer de mama (CaMa) a nivel mundial de los cuales 684 996 (15.5%) fueron defunciones (Global Cancer Observatory [GLOBOCAN], 2020) por la misma causa. Aunque ha sido catalogada como una enfermedad frecuente en países desarrollados, algunos estudios han señalado que el CaMa es una de las principales causas de muerte en países en vías de desarrollo, pues se ha estimado una proporción de casos más graves en comparación con países de ingresos altos (Knaul et al., 2009) lo cual ha desembocado en una tasa de mortalidad del 18.3% y del 14.7%, respectivamente, en comparación con países desarrollados (12.9%) (GLOBOCAN, 2020).

1.2 El cáncer de mama en México

México es un país con una población de 124,014, 024 habitantes, con una escolaridad promedio de 9.2 años; debido a su economía incipiente está categorizado como un país en vía de desarrollo (Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI], 2021). Al respecto, Harford, (2011) menciona que los países con limitaciones en cuanto a sus recursos sanitarios pueden presentar fondos insuficientes para cubrir las necesidades de salud de su población, acceso limitado a tratamientos, equipo médico, infraestructura rudimentaria así como personal inadecuadamente capacitado.

En cuanto al sistema de salud en México, en 2003 el gobierno federal creó un programa de seguridad social llamado *Seguro Popular*, dirigido a las personas vulnerables que laboran en sectores informales de la economía mexicana para proveer atención médica en ciertas enfermedades incluidas el cáncer (Gálvez-Hernández et al., 2021). Sin embargo, en 2020 el gobierno mexicano, impulsó la creación de un nuevo sistema de salud llamado: Instituto de Salud para el Bienestar (INSABI) para subsanar las limitaciones del sistema de salud anterior y mejorar la entrega de servicios de salud para todas las personas que no tuvieran seguro médico, siguiendo tres ejes principales: a) universalidad, b) servicios gratuitos y c) anticorrupción (Reich, 2020).

Aunque este cambio pareció prometedor, pronto se presentaron limitaciones como la falta de financiamiento, cambios de estructura de adquisición de medicamentos, dificultades en los pagos al personal de salud y la limitación de recursos por la política de gratuidad (Reich, 2020).

Aunado a los problemas del sistema de salud mexicano, se ha indicado en algunos estudios que la población perteneciente a los estratos socioeconómicos bajos y/o de los sectores laborales informales, presentan dificultades para acceder a los servicios de tercer nivel (Knaul et al., 2008), asimismo, las pacientes se enfrentan a largos traslados en el transporte público debido a la centralización de los servicios médicos, a largos tiempos de espera para ser atendidos por un médico, dificultades para justificar sus inasistencias en el trabajo o la pérdida de su salario diario por la asistencia al seguro social (Unger-Saldaña et al., 2018).

Por esta razón y aunado a la falta de confianza en los diagnósticos de los médicos de primer contacto en centros locales públicos (Cabrera-Galeana et al., 2018), las pacientes emprenden la búsqueda de atención médica en consultorios privados, pues perciben que recibirán una mejor atención, que se encuentran cerca de sus vecindarios y que pueden proporcionarles una atención oportuna, al tiempo que evitan los procesos burocráticos del sector público (Unger-Saldaña et al., 2018)

Investigaciones recientes indican que las percepciones de las pacientes sobre su desconfianza en los médicos de primer contacto, posiblemente no sean erróneas, ya que un estudio que evaluó los conocimientos de médicos mexicanos de primer nivel, se obtuvieron tasas de respuesta de 38.1% en cuanto a sus conocimientos básicos respecto al CaMa, sugiriendo que no poseían los conocimientos actuales de esta enfermedad (Ortega-Olvera et al., 2016). Más allá, Unger-Saldaña et al., (2018) encontraron que el 41% los participantes de su estudio (enfocado en entender los mecanismos que retrasan los intervalos de diagnóstico y atención en México) tuvieron un diagnóstico final de cáncer aun cuando en su primera consulta médica (con los médicos de primer nivel) les habían diagnosticado una enfermedad “benigna”.

Adicionalmente, existe una falta de conocimiento y conciencia alrededor del cáncer (Maffuz-Aziz et al., 2017), creencias como el fatalismo¹, así como estigmas y tabús acerca de esta

¹ Entendido como la creencia de que los comportamientos individuales están determinados por el destino (Hubbeling et al., 2018)

enfermedad, las cuales se han identificado como barreras para su prevención; ejemplo de ello es el estudio donde se examinaron las experiencias con el cáncer de 12 sobrevivientes provenientes de países en vías de desarrollo (Errico & Rowden, 2006). Adicionalmente, comportamientos como: el consumo del alcohol, el incremento en la vida sedentaria y obesidad (Cabrera-Galeana et al., 2018); así como la negativa de buscar atención médica o retrasarla (Unger-Saldaña et al., 2018) pueden ser factores que favorezcan el desarrollo del cáncer.

Estos factores han llevado a que el CaMa constituya un problema de salud pública pues es la tumoración oncológica más frecuente desde 2006 en mujeres mexicanas, desplazando al cáncer cervicouterino, como la primera causa de muerte en mujeres mexicanas (Knaul et al., 2009; Soto-Perez-de-Celis & Chavarri-Guerra, 2016). En 2020, se estimaron un total de 105 963 nuevos casos de cáncer en mujeres mexicanas, de los cuales 29,929 (28.2%) correspondieron al de mama. Además, se estima que cerca de 7931 mujeres murieron por la misma causa (GLOBOCAN, 2020).

Algunos de los estudios que determinaron las características clínicas de las pacientes mexicanas diagnosticadas con CaMa han indicado que existe una variación importante en los estadios clínicos en el momento del diagnóstico con respecto a los países desarrollados, donde es común encontrar estadios tempranos, ya que estos países cuentan con programas de concientización y tamizaje a toda la población objetivo (Maffuz-Aziz et al., 2017), en contraste, en México los programas de tamizaje aún están en desarrollo, donde se alcanzan tasas menores del 20% (Chávarri-Guerra et al., 2012), por lo tanto en general las mujeres mexicanas son diagnosticadas en etapas avanzadas (Mohar et al., 2009), con una edad de hasta 10 años menor en comparación con países desarrollados (Maffuz-Aziz et al., 2017).

Ejemplo de lo anterior es el estudio que incluyó a 4111 pacientes de diferentes estados de la República Mexicana (Ciudad de México, Estado de México, Puebla, Hidalgo, Chiapas y Guerrero), quienes fueron diagnosticadas con CaMa. Se encontró que las mujeres tenían una edad promedio de 53.7 años, diagnosticadas en su mayoría (45.2%) en etapas localmente avanzadas (IIB, IIIA, IIIB y IIIB) (Maffuz-Aziz et al., 2017).

El manejo clínico del CaMa en la actualidad se basa en una amplia variedad de factores clínicos y patológicos, con los cuales se establecen decisiones terapéuticas individualizadas

y pueden variar en relación a los aspectos genéticos y de estilo de vida de cada población (Maffuz-Aziz et al., 2017); en este sentido, las características presentes en la población mexicana cobran relevancia en una enfermedad como el cáncer, debido a que el pronóstico se encuentra influenciado por el momento diagnóstico y por la recepción del tratamiento (Sharpless, 2020).

1.3 Definición

El CaMa se origina cuando las células del pecho comienzan a crecer sin control, formando un bulto conocido como tumoración. Este tumor puede considerarse maligno o cancerígeno cuando tiene se prolifera en tejidos circundantes y/o se disemina a otros órganos (metástasis) a través de los ganglios linfáticos (American Cancer Society [ACS], 2021).

Es importante resaltar que no todos los diagnósticos de cáncer son iguales; estos se diferencian por el grado de invasión, según el lugar donde se originó el tumor o de acuerdo a las características biológicas y genéticas de las células (Cárdenas-Sánchez et al., 2019; Martínez-Basurto et al., 2014).

De acuerdo al grado de invasión se pueden diferenciar entre *in situ e infiltrante*. El primero se refiere al cáncer que comienza en un conducto galactóforo y no ha crecido en el resto del tejido mamario; el *infiltrante o invasivo* se utiliza cuando el cáncer se ha propagado al tejido mamario (ACS, 2021).

En la clasificación de acuerdo al lugar de origen, el *lobular* se origina en las glándulas donde se fabrica la leche; *el ductal* por la presencia de células cancerígenas en el revestimiento un conducto de la mama, y *el inflamatorio*, debido a que se bloquean vasos linfáticos de la piel, produciendo una inflamación (Roche, 2011).

Cabe destacar que el CaMa hereditario es esporádico, ya que se ha reportado que solo el 10% de los casos está relacionado a mutaciones genéticas hereditarias. Por otro lado, en cuanto a las características biológicas y genéticas podemos encontrar diversos tipos de cáncer: Luminal A, B y C, hormonal, ER-negativo, HER2-positivo, triple negativo, entre otros (Cárdenas-Sánchez et al., 2019), donde fenotipos ER-negativo, HER2-positivo, triple

negativo generalmente son más agresivos y podrían producir un pobre pronóstico (Kabat et al., 2017).

1.4 Factores de riesgo:

Actualmente no se conoce la etiología exacta del CaMa (Ortega, 2017); sin embargo, se han identificado algunos factores de riesgo que pueden favorecer su desarrollo (Bravo et al., 2013; American Society of Clinical Oncology [ASCO], 2021), entre ellos se pueden mencionar los siguientes:

1. Edad: a mayor edad se puede presentar un mayor riesgo de cáncer, a partir de los 60 años se considera un factor de riesgo.
2. Factores reproductivos y/o hormonales: aumenta el riesgo de manera leve la nuliparidad, la menarca precoz, la menopausia tardía y el primer parto después de los 30 años.
3. Terapia de reemplazo hormonal en la menopausia: puede considerarse un factor de riesgo cuando este tratamiento no es bien indicado, se use una dosis incorrecta o se utilice durante un tiempo prolongado.
4. Sobrepeso en la menopausia: la evidencia indica que el Índice de Masa Corporal (IMC) mayor a 21 eleva el riesgo alrededor de 20%.
5. Consumo de alcohol: la ingesta de alcohol aumenta moderadamente el riesgo de padecer CaMa, dependiendo del tiempo de consumo y dosis ingerida.
6. Mayor densidad mamográfica: las mujeres que presentan un aumento en la densidad mamaria tendrían un mayor riesgo de desarrollar cáncer, dependiendo del grado de aumento y extensión de la densidad.
7. Enfermedades mamarias benignas: lesiones proliferativas (aumento en el número de células) que pueden incluir tumores papilares, hiperplasia o cicatriz radiada.

Una vez que se sospecha del riesgo de desarrollar CaMa, se comienza una trayectoria como pacientes oncológicas, donde el primer paso conlleva someterse a un proceso que negará o confirmará el diagnóstico de cáncer. Una vez que se confirma el diagnóstico oncológico, las pacientes se enfrentan a un proceso de tratamiento que estará en función del grado, avance y tipo de tumoración. Al finalizar los tratamientos, generalmente se comienza una nueva etapa

conocida como supervivencia, donde las pacientes estarán en continuo seguimiento para verificar el riesgo de recurrencia (Álvarez Hernández et al., 2014).

1.5 Diagnóstico

Existen diferentes recomendaciones para diagnosticar el CaMa; este se lleva a cabo mediante algunas pruebas de imagen (principalmente mastografía), además de realizar algunos estudios histopatológicos para su confirmación (Álvarez Hernández et al., 2014). Dentro los métodos para un diagnóstico oportuno se encuentran: autoexploración mamaria, examen clínico mamario, ecografía, mamografía, resonancia magnética y el estudio histopatológico, las cuales se describirán a continuación:

- 1) *Autoexploración mamaria*: se realiza una vez al mes después de terminar el periodo menstrual (Cárdenas-Sánchez et al., 2019), se recomienda complementar con el examen clínico mamario y a la mastografía; la autoexploración debe entrenarse y practicarse cuidadosamente a partir de los 40 años, pues puede generar el riesgo de falsos positivos (Bravo et al., 2013).
- 2) *Examen clínico mamario*: revisión general de la salud de la paciente, incluye la exploración mamaria la cual se realiza por personal médico entrenado. El personal revisará las mamas y la zona circundante para detectar nódulos y cambios en cuanto al tamaño y forma (Milosevic et al., 2018); además, se realiza un interrogatorio acerca de los hábitos de la paciente y sus antecedentes genéticos.
- 3) *Ecografía*: estudio por imagen que envía sondas a alta frecuencia para transformarlas en imágenes, se envía a través de las mamas y es un procedimiento no invasivo. Se emplea como un estudio complementario a la mastografía, en especial a mujeres con mamas densas y riesgo alto de CaMa (Bravo et al., 2013).
- 4) *Mastografía*. Es la prueba diagnóstica principal en el CaMa. Es una técnica con proyección craneocaudal y medio lateral, analógica o digital (Álvarez-Hernández et al., 2014). Permite detectar anomalías o bultos sospechosos u obtener información sobre zonas específicas que requieren un mayor número de imágenes. Cabe destacar que la mastografía debe ser interpretada y concluida por el sistema BI-RADS, donde

a partir del nivel 4 se puede sospechar de malignidad asociada al cáncer (Cárdenas-Sánchez et al., 2019) para ver más detalles de este sistema, *ver apéndice 1*.

- 5) Resonancia magnética: recientemente se ha vuelto muy útil en el diagnóstico de lesiones sospechosas, sobre todo en pacientes jóvenes con mutaciones genéticas de alto riesgo, aunque también es útil para pacientes con tejido mamario denso (Álvarez Hernández et al., 2014). Esta técnica genera imágenes transversales del interior del cuerpo por medio de imanes y ondas de radio, se caracteriza por proveer diagnósticos precisos, monitorear posibles recurrencias, ser menos costosa y más sensible.
- 6) Estudio histopatológico: en este estudio se extrae un tejido para su análisis y existen diferentes tipos que serán usados dependiendo de la sospecha de malignidad (Cárdenas-Sánchez et al., 2019). Para descartar una baja sospecha de malignidad es común utilizar la aspiración por aguja fina (PAAF); para las lesiones catalogadas como de alta sospecha (BI-RADS 4 y 5), se recomienda la punción con aguja gruesa (BAG) pues facilita la confirmación de la malignidad. Conocer el tipo histopatológico, las características inmunohistoquímicas permite estudiar factores pronósticos (Álvarez -Hernández et al., 2014)

1.6 Estadificación:

Después de un diagnóstico oncológico, existe un proceso denominado *estadificación*, durante el cual se procede a descubrir el avance del cáncer en el cuerpo de quien lo padece. Este proceso es de gran importancia pues ayudará a los médicos a determinar la gravedad del tumor, el pronóstico del paciente y el tratamiento más adecuado (ACS, 2021).

Aunque existen diferentes sistemas de clasificación, habitualmente se utiliza el sistema TMN de la *American Joint Commission on Cancer* (AJCC), el cual utiliza letras para clasificar el tamaño del tumor primario (T), los ganglios linfáticos (nódulos afectados) (N) y si el cáncer ha realizado metástasis en alguna otra parte del cuerpo (M) (Álvarez -Hernández et al., 2014); para ver a más detalle los criterios *ver apéndice 2*

Una vez determinadas las categorías T, N y M, se combinan para asignar una etapa general, de manera que se establecen 5 estadios (Cárdenas-Sánchez et al., 2019), los cuales se describirán a continuación:

- Estadio 0: denominado también carcinoma in situ, quiere decir que el cáncer se encuentra en una etapa inicial no invasiva (Tis, T0, M0).
- Estadio 1: el tamaño de tumor es menor a 20 milímetros y no hay propagación a ganglios linfáticos ni evidencia de órganos afectados a distancia (T1, N0, M0).
- Estadio 2: el tumor ha alcanzado un tamaño de entre 20 y 50 milímetros, y puede existir o no afectación en ganglios axilares. Se subdivide en estadio IIA (T0, N1, M0 o T1, N1, M0 ó T2, N0, M0) y estadio IIB (T2, N1, M0 o T3, N0, M0).
- Estadio 3: el tumor ha alcanzado más de 50 milímetros y ha invadido los ganglios axilares y/o al tejido muscular y piel. Se subdivide en estadio IIIA (T0-2, N2, M0 o T3, N1-2, M0), estadio IIIB (T4, N0-2, M0) y estadio IIIC (T0-4, N3, M0).
- Estadio 4: el cáncer se ha diseminado a otras partes del cuerpo más allá del seno (T1-4, N1-4, M1).
- Estadio IV: el cáncer se ha diseminado, afectando a otros órganos como hueso o hígado (cualquier T, cualquier N, M1).

1.7 Tratamientos

El proceso de estadificación, el tipo de cáncer, el estado general de salud de la paciente así como sus preferencias en cuanto al tratamiento ayudan al personal de salud a determinar los tratamientos más adecuados para las pacientes (ACS, 2021; Labra, 2019; López, 2018).

Actualmente, existe una variedad de tratamientos para tratar el cáncer (sistémicos y locales), los cuales tendrán el objetivo de eliminar y/o reducir la propagación de las células cancerígenas en el cuerpo — independientemente de su tipo — (Labra, 2019). Es importante mencionar, que el tratamiento del CaMa es complejo y por lo tanto requiere de un equipo multidisciplinario que pueda ofrecer una atención óptima que fomente la calidad de vida y la sobrevivencia (Cárdenas-Sánchez et al., 2019; López, 2018).

A continuación, se describirán los tratamientos más habituales en las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama. En primer lugar, los tratamientos *locales* y posteriormente los *sistémicos*

1.7.1 Tratamientos locales:

Están dirigidos a tratar el tumor sin afectar a otras partes del cuerpo; por lo regular son la primera opción de tratamiento en etapas tempranas del cáncer de mama, aunque también pueden ser utilizados en otras etapas (López, 2018; Ortega, 2017). Dentro de los tratamientos sistémicos se incluye a la cirugía—en sus distintas modalidades— y a la radioterapia.

1.7.1.1 Cirugía:

Tiene como propósito eliminar las células cancerígenas en el área afectada y existen dos tipos:

1. **Conservadora:** consiste en la extracción del tumor y parte de tejido en margen sano, con la finalidad de controlar la propagación del cáncer preservando la estética de la mama (Cárdenas-Sánchez et al., 2019; Franceschini et al., 2015). Este tratamiento generalmente está acompañado de radioterapia adyuvante, y es el tratamiento estándar en pacientes con diagnósticos tempranos (Franceschini et al., 2015; Ortega, 2017).
2. **Radical:** también denominada *total*, generalmente es elegida cuando no se puede asegurar un adecuado control local debido a una extensión mayor del cáncer en el seno, un tumor de mayor tamaño; así como contraindicaciones para la radioterapia (Franceschini et al., 2015). Esta cirugía consiste en la extirpación de la mama en su totalidad, incluyendo el complejo areola pezón, y en algunas ocasiones también son extraídos algunos ganglios linfáticos afectados (Ortega, 2017)

Después de realizarse la mastectomía, las pacientes experimentan diversos efectos secundarios, entre los que se pueden incluir: dolor en el área de la cirugía (y en algunas terminales nerviosas), hinchazón, acumulación de sangre en la zona de la herida, acumulación de líquido en la zona de la cicatriz, entumecimiento de brazo y en algunos casos linfedema (ACS, 2021). Cabe mencionar que los efectos secundarios pueden variar

dependiendo del tipo de cirugía, donde habitualmente las más extensas presentaran mayores efectos secundarios (ACS, 2021) y alteraran en mayor medida la calidad de vida de las pacientes (Ortega, 2017).

1.7.1.2 Radioterapia

Este tratamiento utiliza partículas u ondas de alta energía como rayos X, rayos gamma, etc., para eliminar o destruir las células cancerígenas (ACS, 2021). La radioterapia es administrada por medio de una máquina externa que emite radiación externa o bien de manera interna (braquiterapia) (Labra, 2019). Los rayos actúan sobre el ADN de las células afectadas por el cáncer, creando roturas que evitan que las células crezcan y se dividan rápidamente (ACS, 2021).

De acuerdo con Cárdenas-Sánchez et al., (2019); este tratamiento es indicado: 1) después de una cirugía conservadora; 2) en pacientes con grandes tumoraciones y 3) cuando existe afectación en los ganglios axilares.

Los efectos adversos de este tratamiento pueden ser hinchazón en el área tratada, quemaduras, dañar nervios del brazo y fomentar el desarrollo de linfedema (ACS, 2021). Por otra parte, puede dificultar la lactancia y la reconstrucción mamaria (Labra, 2019).

1.7.2 Tratamientos sistémicos

Se denominan sistémicos pues se diseminan por todo el cuerpo con el objetivo de eliminar o destruir las células cancerígenas (Ortega, 2017), dentro de los tratamientos más comunes podemos encontrar a la quimioterapia y a la hormonoterapia.

1.7.2.1 Quimioterapia

Es un conjunto de medicamentos contra el cáncer administrados regularmente por vía intravenosa, aunque también pueden ser ingeridos vía oral (ACS, 2021). El tipo de quimioterapia que se administre, dependerá del tipo de cáncer, el lugar donde se localiza el tumor, si ha recibido o no quimioterapia en el pasado y si este presenta interacción con otros medicamentos (National Cancer Institute, 2007).

Por otra parte, la quimioterapia tendrá un nombre y un objetivo diferente dependiendo del momento en que se administre; cuando se recibe antes de un procedimiento quirúrgico, se

denominará *quimioterapia neoadyuvante* y tiene la intención de reducir el tamaño del tumor para que pueda ser retirado con mayor facilidad (Ortega, 2017); además, puede reducir el riesgo de recurrencia (Labra, 2019). En contraste, cuando es administrada posterior al proceso quirúrgico, se denominará *adyuvante* y tendrá como objetivo eliminar las células cancerígenas residuales, así como reducir el riesgo de recurrencia (Labra, 2019).

La literatura indica que después de recibir la quimioterapia, algunos efectos secundarios pueden presentarse —dependiendo de medicamento suministrado, la cantidad y duración. Entre los que destacan: la pérdida del cabello, náuseas, vómito, diarrea, pérdida del apetito, úlceras en la boca, cambios en las uñas y piel. Asimismo, también puede aumentar la probabilidad de infecciones y el riesgo de padecer leucemia (ACS, 2021).

1.7.2.2 Hormonoterapia

Es también un tipo de tratamiento sistémico sugerido cuando el tumor mamario presenta receptores de hormonas positivos (ER-positivo y/o PR-positivo), las cuales estimulan el desarrollo de CaMa (ACS, 2021). El tratamiento anti-hormonal generalmente se indica durante 5 años y su principal objetivo es reducir la probabilidad de recurrencia; aunque también puede prevenir el desarrollo de un tumor en la otra mama, reducir el tamaño de otros tumores con receptores hormonales, y reducir el riesgo de CaMa en mujeres sanas con alto riesgo de padecerlo (ACS, 2021; Ortega, 2017).

La literatura ha reportado que los efectos secundarios del tratamiento hormonal son similares a los relacionados a la menopausia (Knaul et al, 2008). Ejemplo de ello son los bochornos, resequedad vaginal, dolores musculares, cansancio, disminución en la libido, probabilidades de desarrollo de cáncer cervicouterino y en algunas ocasiones puede causar osteoporosis (ACS, 2021; Ortega, 2017).

1.8 Sobrevivencia

A lo largo de los años se han desarrollado una variedad de definiciones en cuanto al término de sobrevivencia, una definición reportada con frecuencia es la desarrollada por la OMS (2008), la cual indica que se puede considerar a una persona sobreviviente cuando este ha pasado por los tratamientos oncológicos y permanece libre del cáncer basándose en tres

aspectos: 1) recuperación completa de la enfermedad (remisión completa) , 2) riesgo mínimo de recurrencia y 3) restauración de salud funcional (física y psicológica).

Otra de las definiciones reportadas en la literatura, en la que indica que la sobrevivencia se desarrolla cuando transcurren un mínimo de cinco años sin presentar evidencia de cáncer después de haber terminado los tratamientos (Leigh, 1996; Marcus, 2004).

Por otra parte, el National Cancer Institute [NCI] (2021) indica que una persona se considera sobreviviente desde el momento del diagnóstico hasta la etapa final de la vida. Consistente en esta definición Mullan (1985) propuso que el término sobreviviente se ampliara a personas con una enfermedad continua pero también a las consideradas “curadas”. Desde esta postura, se propone que la sobrevivencia sea dividida en tres fases: 1) supervivencia aguda, 2) supervivencia prolongada y 3) supervivencia permanente.

La primera fase abarca desde el diagnóstico de cáncer y los tratamientos oncológicos con intención curativa. Es una etapa donde se presentan miedo y ansiedad de manera continua. Posteriormente, la segunda fase comienza una vez finalizados los tratamientos, donde las personas aún continúan con contacto con el personal médico, aunque las citas comienzan a disminuir con el tiempo. Durante esta etapa, el riesgo de recurrencia es latente y la persona se encuentra monitoreando sus síntomas además de adaptarse a los efectos secundarios de los tratamientos oncológicos. En la tercera fase han transcurrido más de 5 años sin evidencia de enfermedad, por lo que se considera la sobrevivencia a largo plazo, donde la probabilidad de recurrencia es pequeña, sin embargo, las personas continúan experimentando problemas físicos y psicosociales (1985).

En esta investigación se asumirá la definición de supervivencia prolongada postulada por Mullan (1985).

1.9 Recurrencia:

Una de las características de la supervivencia prolongada es la adaptación a los efectos secundarios a largo plazo de los tratamientos oncológico y la amenaza latente de recurrencia que las sobrevivientes enfrentan (Mullan, 1985). En el contexto del CaMa, la recurrencia puede definirse como la aparición de un nuevo tumor en la misma mama, en la opuesta o en la pared torácica después de un tiempo sin detectar el cáncer (Breastcancer.org, 2021).

De acuerdo con la ASC (2019), todos los pacientes sin importar el tipo de cáncer, presentan un riesgo de desarrollar un segundo primario después de terminar los tratamientos, aunque en el caso del CaMa se estima que del 5 al 10% de las sobrevivientes podrían desarrollar un nuevo diagnóstico oncológico, sin embargo, este porcentaje puede aumentar hasta 70% si la enfermedad fue detectada en una etapa avanzada (Warren, 2009).

La recurrencia se divide en tres categorías: local, regional y distante (Breastcancer.org, 2021), cada una tiene características y tratamientos diferentes, los cuales serán comentados a continuación:

- a) Recurrencia local: esta se desarrolla en el área donde fue originalmente diagnosticada, en función de las características del tipo de cáncer se puede recomendar el uso de cirugía, radioterapia, quimioterapia o terapia hormonal si el cáncer posee receptores hormonales positivos.
- b) Recurrencia regional: puede desarrollarse en los ganglios linfáticos en la zona de la axila o clavícula cercana al lugar donde se diagnosticó en un principio, dependiendo de las características del tipo de cáncer, se recomendarán el uso de los siguientes tratamientos: quimioterapia, radiación (si esta no recibió con anterioridad), cirugía, hormonoterapia o inmunoterapia.
- c) Recurrencia metastásica: se desarrolla en otras partes del cuerpo como hígado, pulmones, hueso o cerebro, las cuales conllevan un gran número de síntomas (Warren, 2009). Una vez detectada la recurrencia metastásica, el tratamiento no tendrá una intención curativa, en cambio se controlará el cáncer, donde el objetivo será la promoción de calidad de vida, el manejo de síntomas y la extensión de la vida (Booth, 2006).

1.10 Problemas físicos y psicosociales en sobrevivientes de CaMa

La transición de ser paciente con CaMa a ser sobreviviente está acompañada de retos, cambios y problemas en términos físicos y psicosociales (Vuksanovic et al., 2021). Algunos

autores han indicado que al menos el 50% de las sobrevivientes de cáncer sufren de efectos secundarios tardíos tanto físicos como psicológicos (Martínez-Arroyo et al., 2019). En los siguientes párrafos se describirán algunos de los problemas más comúnmente reportados, entre las sobrevivientes de CaMa y particularidades importantes de la población mexicana.

1.10.1 Problemas físicos

Debido a las características de las pacientes mexicanas con CaMa (mujeres con edades menores al momento del diagnóstico y con etapas avanzadas) (Mohar et al., 2009), los tratamientos indicados regularmente son más agresivos (Ortega, 2017) pues tienen la finalidad de reducir el riesgo de recurrencia y prolongar la etapa de sobrevivencia; sin embargo, pueden producir diferentes efectos secundarios que a largo plazo comprometen su bienestar físico y psicosocial (Partridge & Ruddy, 2007).

Dentro de los efectos físicos asociados a la quimioterapia, que persisten en la fase de sobrevivencia y que dificultan la adaptación a la vida después del cáncer, se encuentran: fatiga, menopausia prematura, problemas de infertilidad, resequedad vaginal, pérdida acelerada de la densidad ósea, deterioro cognitivo, etc. (Australian Cancer Survivorship Centre [ACSC], 2018).

Por parte de la cirugía y de la radioterapia se encuentran el dolor, las cicatrices, deterioro en imagen corporal, linfedema, así como disfunción sexual (Vivar, 2012; Martínez et al., 2021). Por otra parte, el uso de la hormonoterapia recomendado para algunas pacientes con receptores hormonales positivos, puede presentar efectos tardíos como la apoplejía (síndrome neurológico donde se experimenta parálisis muscular), cataratas, riesgo de padecer cáncer de endometrio o de útero, así como cambios de humor y desinterés sexual (National Institutes of Health [NIH], 2017). Cabe destacar que estos efectos secundarios a menudo pueden presentarse con mayor intensidad y frecuencia en pacientes jóvenes (Vivar, 2012), y que conducen a las pacientes a problemas sociales y psicológicos, los cuales se abordarán a continuación.

1.10.2 Problemas sociales

El diagnóstico como el tratamiento contra el CaMa no solo resulta en cambios físicos, sino también en cambios en aspectos sociales, espirituales y psicológicos (Gálvez-Hernández et al., 2021) que disminuyen la calidad de vida (Bouskill y Kramen, 2016).

Respecto al plano social, la literatura ha reportado problemas en lo relacionado con la pareja, las relaciones familiares y el entorno laboral (Hubbeling et al., 2018; Vivar, 2012). En lo relacionado a las dificultades en la pareja, revisiones de la literatura especializadas en la supervivencia, han indicado que los cambios en el cuerpo de las pacientes (las cicatrices, la resequeidad vaginal, etc.) que dificultan la función sexual en conjunto con el desinterés en la actividad sexual, pueden desencadenar problemas en la relación de pareja (Vivar, 2012).

Por otra parte, en lo que respecta al plano familiar, las sobrevivientes encuentran problemas para reasumir su rol dentro de la familia (Labra, 2019); asimismo, el diagnóstico de la enfermedad puede generar cambios emocionales en los miembros de la familia (preocupación, miedo, angustia). Además, existe una preocupación acerca de que su diagnóstico de cáncer represente un mayor riesgo para el posible desarrollo futuro de CaMa en sus familiares mujeres (Vivar, 2012).

En términos laborales, se ha reportado que las sobrevivientes pueden presentar fatiga crónica, deterioro cognitivo en áreas de comprensión, habilidad verbal, toma de decisiones, etc. (Fallowfield & Jenkins, 2015). Estos síntomas físicos y cognitivos impactan en su percepción de autoeficacia y pueden relacionarse con evitar retornar a trabajar, renunciar o retirarse anticipadamente (Duijts et al., 2014).

En lo relacionado al plano nacional, un estudio encontró que las sobrevivientes mexicanas presentaron problemas laborales relacionados con la fuerza y la habilidad física; asimismo, los hallazgos indicaron que las participantes presentaron dificultades para encontrar un empleo flexible que les permitiera continuar con sus citas de seguimiento o seguir con las indicaciones de cuidado (Hubbeling et al., 2018). Un punto a destacar es la discriminación y

los estigmas en las empresas para que las sobrevivientes sean contratadas; de tal suerte que las sobrevivientes mencionaron omitir su diagnóstico de cáncer para ser consideradas en el proceso de contratación (Hubbeling et al., 2018).

Otro estudio realizado en México para evaluar las necesidades de atención en mujeres mexicanas encontró que la necesidad más apremiante fue la referente a la información respecto al sistema de salud y a su tratamiento. Las pacientes indican una falta de información en cuanto a los procesos administrativos, la reconstrucción mamaria, hábitos alimenticios, efectos físicos como linfedema, estilo de vida, entre otros (Gálvez-Hernández et al., 2021). De lo anterior resulta que puedan desembocar en problemas psicológicos, un ejemplo de ello es el estudio donde se encontró que la falta de información aumentó los niveles de ansiedad asociados a tomar las decisiones más adecuadas respecto a su salud y cuidados (Hubbeling et al., 2018), sin embargo, existen otros problemas en el plano psicológico que serán descritos a continuación.

1.10.3 Problemas psicológicos

Además de los problemas físicos y sociales, otro aspecto referido como dificultad es el plano psicológico (Vivar, 2012). En la literatura científica, se ha encontrado que las mujeres que padecen CaMa en cualquiera de sus etapas de desarrollo o tratamiento, están sometidas a una situación psicológica de incertidumbre, presentando cambios en las tres esferas del comportamiento: emociones, cogniciones y conductas (Basurto et al., 2014).

Diversas investigaciones han documentado a lo largo de los años, gran cantidad de efectos psicológicos durante el diagnóstico y tratamiento, incluidas las dificultades emocionales y problemas en sus relaciones interpersonales (Garssen et al., 2013), distorsión en la imagen corporal (Favez et al., 2015); autoconcepto, feminidad y problemas en la sexualidad (Basurto et al., 2014). No obstante, cuando se terminan los tratamientos oncológicos las sobrevivientes enfrentan un nuevo proceso en el que dejan de estar en contacto continuo con el servicio médico y nuevas preocupaciones y/o problemas psicológicos surgen (Simard et al., 2013).

Ejemplo de lo anterior, son los estudios que evaluaron a pacientes que terminaron su tratamiento primario sin evidencia de recurrencia, donde se encontró que las participantes presentaron ansiedad, depresión , malestar emocional, insomnio (Roscoe et al., 2015), síntomas de estrés postraumático y miedo a la recurrencia (MRC) (Yi & Syrjala, 2017; Braña-Marcos et al., 2012; Vuksanovic et al., 2021).

El MRC, ha sido descrito como una de las principales preocupaciones en esta población , el cual se demostrado afecta la calidad de vida de quien lo padece (Koch et al., 2013; Simard et al., 2013), por lo tanto se abordará con mayor profundidad en el siguiente capítulo.

Capítulo 2. Miedo a la recurrencia

En los últimos años con el aumento en el número de sobrevivientes oncológicos, debido a la detección temprana y a los avances en los tratamientos oncológicos (Arnold et al., 2019); se ha puesto mayor atención en la vida de esta población (Simonelli et al., 2017), aumentando el conocimiento sobre los diversos problemas físicos y sociales que experimentan (Simard et al., 2013).

Uno de los problemas más reportados entre los supervivientes es el MRC (Koch et al., 2013), el cual ha mostrado en revisiones sistemáticas tener una alta prevalencia (Simard et al., 2013) y estar relacionado con diversas variables, como sociodemográficas, problemas psicológicos, comportamientos adaptativos/desadaptativos etc.

Dada la importancia de este problema en los supervivientes de cáncer, en el presente capítulo se tiene como objetivo establecer una definición del MRC al tiempo que se brinda una perspectiva amplia de su prevalencia y de las variables con las que se ha encontrado una correlación. Finalmente, se pretende abordar algunos de los modelos teóricos que han intentado explicar los mecanismos bajo los cuales se presenta y mantiene el MRC en pacientes supervivientes de cáncer.

2.1 Perspectivas del MRC

El MRC es definido como: “*el miedo a que el cáncer regrese en la misma parte o en alguna otra parte del cuerpo*” (Vickberg, 2003). Aunque esta definición era aceptada ampliamente (Simard & Savard, 2009) a causa de la falta de consenso en lo adecuado para describir el fenómeno, en 2015 se reunieron investigadores expertos en el estudio del MRC para establecer un acuerdo en cuanto a su definición y sus características clínicas (Lebel et al., 2016). Posterior al análisis de las definiciones encontradas en la literatura — a través del método Delphi²—, se propuso la siguiente definición del MRC:

“el miedo o preocupación sobre el regreso o progreso del cáncer” (Lebel et al., 2016)

² La técnica Delphi es una metodología de investigación para establecer consensos entre expertos a través de una serie de cuestionarios (Keeney y McKenna, 2011) y de uso común para identificar prioridades de investigación (Lebel, 2021).

Al respecto conviene decir que esta definición se centra en aspectos emocionales y cognitivos del MRC; además, incluye detalles del proceso de su origen y fue basada en la opinión de expertos, por ello es la definición de MRC más adecuada a la fecha (Lebel et al., 2016).

El MRC parece ser un miedo normal ya que la posibilidad de recurrencia es real; por esta razón, gran parte de los supervivientes lo experimentan en cierta medida (Simard et al., 2013). La gravedad del MRC se entiende desde un continuo, donde miedos transitorios y en niveles bajos promueven comportamientos de salud adaptativos (mantener citas de seguimiento, cambiar estilo de vida), y miedos más intensos y frecuentes pueden ser difíciles de controlar y afectar el funcionamiento diario así como la calidad de vida en general (Lebel et al., 2016).

Este miedo parece surgir cuando el tratamiento oncológico es completado, por lo que emerge la incomodidad y los pensamientos relacionados a la posible recurrencia del cáncer (Fardell et al., 2016). Por otra parte, algunos supervivientes pueden sentirse inseguros, aislados o abandonados cuando el contacto con el personal médico disminuye, en lugar de sentir confianza para continuar con su vida (Stollery et al., 2014).

Es importante mencionar que algunos pacientes indican que el proceso de adaptación a la posibilidad de recurrencia puede ser más problemática que la adaptación al diagnóstico oncológico (Cella et al., 1990); por ello, en la siguiente sección se describirán algunas de las investigaciones sobre su prevalencia y correlación con diversas variables trascendentales en el estudio del MRC.

2.2 Prevalencia de MRC y su relación con otras variables

Como resultado de las implicaciones que tiene el MRC en la vida de quien lo padece, se ha vuelto una temática de creciente interés en los últimos años, por lo tanto, un gran número de investigaciones se han desarrollado para estudiar este fenómeno, donde se han encontrado datos sobre la prevalencia del MRC, así como asociaciones entre esta problemática y variables sociodemográficas, consecuencias psicológicas y comportamientos de salud.

En lo que respecta a la prevalencia, una revisión sistemática realizada por Simard et al. (2013), evaluó 130 estudios donde la variable de interés fue el MRC en pacientes

sobrevivientes de cáncer. Las investigaciones incluidas utilizaron diseños longitudinales, transversales, cuasiexperimentales y diseños mixtos. Como resultado de esta revisión, se encontró que el MRC se presentó en el 73% de los supervivientes de cáncer, 49% de ellos con intensidad moderada a alta y 7% con intensidad alta.

En el plano nacional, existen pocos datos de este problema; sin embargo, un estudio realizado en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan) para conocer las necesidades insatisfechas de pacientes con diagnóstico de CaMa encontró que después de las necesidades de información, el MRC fue la necesidad psicológica más apremiante para las supervivientes de CaMa (Gálvez-Hernández et al., 2021). Datos que indican que el MRC es una área reportada como insatisfecha en el plano nacional e internacional.

En cuanto a su correlación con algunas variables, se ha indicado que el MRC es un problema no relacionado a un tipo de cáncer en específico (Simard et al., 2013). Un ejemplo de lo anterior se ha reportado en las investigaciones de alcance correlacional realizados por Koch-Gallenkamp et al., (2016) y Shay et al., (2016) observaron que los pacientes que reportaban niveles bajos, moderados y altos de MRC tenían historia personal de distintos tipos de cáncer como: mama, colorrectal, próstata, melanoma, linfoma, testículo.

Por otra parte, el MRC puede asociarse con variables demográficas como el género, la raza, el estado civil o la edad (Shay et al., 2016). Datos obtenidos en el estudio de Simard et al., (2013) indicaron que ser mujer, ser adulto joven, hispano o caucásico, estar casado, o tener un hijo pueden predecir significativamente un mayor nivel de MRC. Al respecto, se han desarrollado investigaciones donde se comparan las diferencias en niveles de MRC, indicando que niveles bajos de este padecimiento pueden relacionarse con comportamientos saludables; mientras que niveles altos pueden llevar a comportamientos desadaptativos (Lebel et al., 2016).

Un ejemplo de esto es el estudio realizado por Zhang et al. (2012), donde el objetivo fue examinar las asociaciones entre las preocupaciones iniciales de desarrollar cáncer de mama y los comportamientos de detección, como la mastografía. En esta investigación, se encontró que niveles bajos y/o moderados de MRC están relacionados con comportamientos que fomentan el autocontrol y vigilancia adecuados para el cuidado de la salud (asistencia a citas

médicas, realización de estudios de seguimiento, adopción de hábitos saludables). También se observó que estos niveles de preocupación predicen la probabilidad de realizarse mastografías de detección al año de seguimiento en mujeres con cáncer de mama. Por el contrario, niveles elevados de MRC pueden ser altamente debilitantes, ya que para algunos pacientes la incertidumbre sobre su enfermedad puede llevarlos a experimentar un desgaste psicológico significativo (Lee-Jones et al., 1997).

Algunas otras investigaciones han reportado asociaciones significativas entre niveles elevados de MRC y problemas psicológicos (Lebel et al., 2016; Simard et al., 2013). Un ejemplo es la investigación realizada por Koch et al., (2013) donde se menciona que, a mayor nivel de MRC, se encuentran niveles altos de ansiedad, depresión, distrés, síntomas de respuesta al estrés, dificultades de planeación futura y menor calidad de vida. Además, niveles altos de MRC están caracterizados por una frecuente rumiación acerca de la potencial recurrencia del cáncer, lo que puede llevar a ejecutar estrategias de afrontamiento desadaptativas, como esfuerzos excesivos para monitorear señales de recurrencia y/o intentos por evitar recordatorios del cáncer (Lee-Jones et al., 1997).

Al respecto del plano conductual, Lebel et al., (2013) y Thewes et al. (2012) realizaron estudios correlacionales, donde hallaron que niveles clínicos de MRC pueden predecir comportamientos desadaptativos, como mayor utilización de recursos sanitarios, que incluyen visitas no programadas al médico de cabecera, al médico oncólogo, visitas de emergencia en la madrugada, búsqueda de otros profesionales de salud, mayor ingesta de medicamentos (incluyendo alternativos) y el automonitoreo corporal excesivo. Por otra parte, también se encontró que algunos pacientes evitan recordatorios de la enfermedad y las citas de seguimiento

2.3 Formulaciones teóricas del MRC

En relación a los modelos que han intentado comprender y explicar el desarrollo y mantenimiento del MRC, se han realizado diversas investigaciones, dentro de la presente sección se desarrollaran los modelos teóricos más mencionados en las revisiones teóricas relacionadas al estudio de MRC (Fardell et al., 2016; Simonelli et al., 2017).

2.3.1 Modelo del proceso paralelo extendido

Este modelo (EPPM por sus siglas en inglés) se basa en el proceso paralelo de Leventhal e incorpora ideas de la teoría de la motivación de la protección y del miedo como impulso (McGinty et al., 2012). De acuerdo con esta postura teórica, un individuo puede experimentar miedo en respuesta a una amenaza, donde la evaluación sobre su susceptibilidad y sobre la gravedad de las consecuencias de la situación juegan un papel importante. Si se evalúa a la amenaza alta o moderada, entonces el miedo se presentará; aunque, si la persona percibe que posee recursos para afrontarlo de manera efectiva, entonces el miedo disminuirá (Fardell et al., 2016).

La aplicabilidad de este modelo fue evaluada en un estudio que examinó cómo la amenaza percibida, la eficacia percibida y su combinación estaba relacionada al MRC en una muestra de pacientes con cáncer de mama diagnosticadas en etapas tempranas (McGinty et al., 2012).

Los resultados de este estudio, indicaron una asociación estadísticamente significativa entre la evaluación de la amenaza, pero no de la autoeficacia. Por otra parte, la interacción de ambas explicó una pequeña cantidad de varianza por encima de la valoración de la amenaza por lo tanto, los resultados proporcionan un apoyo al EPPM limitado (Fardell et al., 2016).

2.3.2 Modelo de miedo a la recurrencia basado en la familia

Este modelo se desarrolló para comprender los factores de riesgo que influyen en el desarrollo de MRC tanto en los supervivientes como en sus familiares. De acuerdo con este modelo, los factores personales (edad, educación, género), los estresores emocionales (problemas familiares, tiempo de diagnóstico, preocupaciones físicas) y los recursos familiares (soporte social, resistencia familiar), influyen en el desarrollo de MRC, donde existe una relación recíproca entre el nivel del MRC reportado por los sobrevivientes y sus cuidadores, de manera que cada uno afecta el del otro (Simonelli et al., 2017)

La aplicabilidad de este estudio se probó en un estudio de corte correlacional, para conocer la relación entre las características demográficas de cuidadores y sobrevivientes y los factores emocionales y el desarrollo de MRC, donde se encontró que ciertas características demográficas, representaciones alrededor del cáncer y los estresores emocionales,

contribuyeron tanto al MRC de sobrevivientes como cuidadores, asimismo se encontró que una menor edad del sobreviviente o del cuidador, podría estar relacionado con un mayor nivel de MRC (Simonelli et al., 2017; Mellon et al., 2007). Por lo antes mencionado, se puede indicar que este modelo obtuvo un soporte parcial, sin embargo, es importante notar que el MRC de los cuidadores fue superior que incluso en las sobrevivientes, por lo tanto, los investigadores recomendaron investigar más en el estudio de esta población.

2.3.3 Teoría de la incertidumbre en la enfermedad

Esta teoría fue desarrollada para entender cómo la incertidumbre de una enfermedad puede ocasionar un malestar psicológico. Inicialmente estaba dirigida a la incertidumbre de enfermedades agudas, aunque más tarde se reconceptualizó para enfermedades crónicas o con riesgo de recaídas (Mishel et al., 1991).

La incertidumbre puede ser definida como la incapacidad para determinar el significado de los eventos relacionados con la enfermedad (Mishel et al., 1991), la cual es generada por la inconsistencia, aleatoriedad, impredecibilidad y poca información sobre el tratamiento y los síntomas (Fardell et al., 2016).

La teoría desarrollada por Mishel, indica que existe un proceso de interpretación de las enfermedades, donde sus características y estímulos pueden ser evaluados en un continuo, esto es: evaluaciones de la enfermedad desadaptativas o adaptativas que tendrán un beneficio o perjuicio para la persona que padece cáncer (Simonelli et al., 2017).

De acuerdo a esta teoría, cuando se realiza una evaluación mecanicista, lineal y determinista sobre la enfermedad se producirán respuestas relacionadas al estrés postraumático; en contraste, cuando las personas evalúan la enfermedad desde un enfoque probabilístico, se entiende que la incertidumbre es parte natural de la vida; por lo tanto, se pueden crear percepciones de oportunidad y significado ya que la integración de la incertidumbre en nuestra vida es esencial para la adaptación (Mishel et al., 1991).

La incertidumbre después del cáncer es asociada con el MRC, debido a que los efectos secundarios físicos derivados del tratamiento y escuchar a hablar a alguien más sobre el

cáncer o sobre una recurrencia son eventos intrusivos, impredecibles y aleatorios que pueden detonar el MRC (Fardell et al., 2016; Simonelli et al., 2017).

La aplicabilidad de este modelo pudo ser probada en un estudio que desarrollo una intervención psicológica dirigida a disminuir el nivel de MRC en sobrevivientes de cáncer ovario y de mama, donde uno de los componentes teóricos de la intervención fue la teoría de la incertidumbre de Mishel (Lebel et al., 2014). Los resultados de la investigación indicaron que las sobrevivientes experimentaron reducciones en el MRC y en la incertidumbre; sin embargo, debido a las características del estudio piloto, no fue posible establecer una relación entre la incertidumbre y el MRC, por lo que es difícil concluir que la reducción en la incertidumbre contribuya a la reducción del MRC (Fardell et al., 2016).

2.3.4 El modelo de autorregulación de la enfermedad o del sentido común

El MRC puede ser entendido a través del modelo del sentido común de Leventhal, el cual fue desarrollado originalmente para explicar la adherencia terapéutica, aunque fue ampliado más tarde por Lee-Jones et al. (1997) para entender de mejor manera el proceso en el que una persona interpreta al cáncer en términos de: a) identidad, b) tiempo, c) consecuencias físicas o económicas, d) antecedentes y e) potencial cura o control (Fardell et al., 2016; Simonelli et al., 2017).

De acuerdo con esta postura teórica, existen estímulos internos y externos que activan una respuesta cognitiva, es decir, una representación de la enfermedad que involucra un procesamiento motivacional (cognitivo y emocional), donde la interpretación de la enfermedad puede estar influenciada por experiencias pasadas con el cáncer y sus creencias, de manera que se puede percibir con un mayor riesgo de recurrencia en función de sus creencias (Lee-Jones et al., 1997). Esta percepción de mayor riesgo de recurrencia desencadena la utilización de estrategias de afrontamiento que incluyen la comprobación de síntomas a través del chequeo corporal, la utilización de los servicios de salud y la dificultad para establecer planes futuros (Simonelli et al., 2017). El uso de estas estrategias de origen a un bucle de retroalimentación en el que es probable que las personas continúen utilizándolas debido a que la angustia se alivia temporalmente y las personas las consideran útiles, por lo

tanto, se refuerza la utilización de estas estrategias de afrontamiento (Fardell et al., 2016; Simonelli et al., 2017).

Sin embargo, se pueden presentar algunos problemas ya que este tipo de estrategias no atienden la amenaza real ni los desencadenantes del MRC; por ende, se consideran un éxito temporal que a largo plazo puede contribuir al mantenimiento del problema (Lee-Jones et al., 1997). Actualmente esta es la formulación más sólida del MRC, Fardell et al., (2016) en su revisión teórica encontraron que 10 estudios dirigidos a estudiar el MRC utilizaban este modelo teórico para comprenderlo, evidenciando que las personas que perciben el cáncer como una enfermedad impredecible y sin cura presentan mayores niveles de depresión, ansiedad y MRC (Koch et al., 2014).

2.3.5 Modelo de función ejecutiva autorreguladora de los trastornos de ansiedad

La siguiente teoría que ha intentado comprender el MRC es el modelo de la función ejecutiva autorreguladora (S-REF por sus siglas en inglés) (Wells & Matthews, 1996). Este modelo postula que los trastornos de ansiedad son causados, mantenidos y exacerbados por estilos de procesamientos de información desadaptativo; este modelo está orientado más al proceso de la información que a su contenido (Simonelli et al., 2017).

De acuerdo con los autores originales del modelo, existe un síndrome cognitivo atencional (SCA) donde los individuos centran su atención en sí mismos: en su interpretación de las amenazas y en las conductas de afrontamiento desadaptativas. Por lo que este modelo sostiene que las creencias sobre los propios pensamientos (es decir, las creencias metacognitivas) subyacen a la activación del SCA (Wells & Matthews, 1996). Fardell et al., (2016) indican que aquellos que consideran que la preocupación tiene un beneficio para estar listos y enfrentar una amenaza son más propensos a participar en el sesgo cognitivo, lo que puede contribuir a la intensificación de miedos, preocupaciones y obstruir el desarrollo de un procesamiento emocional adaptativo.

Los hallazgos sobre que los niveles elevados del MRC están caracterizado por rumiación, preocupación y pensamientos intrusivos, además de estrategias de intervención desadaptativas (búsqueda de tranquilidad excesiva, evitación) (Lebel et al., 2016) está en

concordancia con el sesgo cognitivo que mencionan en el modelo S-REF (Wells & Matthews, 1996).

El S-REF parece ser aplicable al MRC debido a que es preocupación normal y natural después de un diagnóstico de cáncer, debido a que, al finalizar el tratamiento del cáncer, existe una posibilidad real de recurrencia. Por esta razón, asumimos que el contenido de los pensamientos no es irracional; por tanto, centrarse más en los procesos cognitivos, es decir detectar que es un pensamiento (metacognición) en lugar de cuestionar el contenido de los mismos puede ser de ayuda para los sobrevivientes de CaMa (Fardell et al., 2016). Existen algunos estudios que han dado soporte a este modelo en el contexto de MRC, donde se ha demostrado que el papel de las metacogniciones y las creencias sobre la vulnerabilidad sobre el cáncer inciden en la presentación de MRC (Fardell et al., 2016; Lee-Jones et al., 1997). Además, se ha descubierto que las metacogniciones desadaptativas podrían ser factor para la aparición de la preocupación (Park et al., 2013).

2.3.6 La teoría del marco relacional

Una de las teorías que ha tomado relevancia es la teoría del marco relacional (TMR), en la que se fundamenta la terapia de aceptación y compromiso (Fardell et al., 2016). En esta teoría, desarrollada por Hayes et al., (2006) se propone que existen relaciones entre eventos o estímulos aprendidas arbitrariamente y que son controladas por el contexto.

De acuerdo con la TMR, la psicopatología aparece cuando existe un uso inadecuado de los procesos cognitivos y verbales que dan lugar a la inhabilidad para comprometerse con una vida orientada a valores; como resultado, existe la evitación experiencial. En resumen, esta evitación es la acción deliberada de evitar o escapar de pensamientos, emociones, memorias y sensaciones que se experimentan como aversivas (Hayes et al., 2006; Hayes et al., 1999).

La TMR sugiere que en el contexto de los pacientes oncológicos que experimentan MRC, estos pueden ser más vulnerables debido a las experiencias traumáticas relacionadas al cáncer (Fardell et al., 2016). Este modelo puede ser aplicado mediante la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT por sus siglas en inglés) en la que se tiene como objetivo principal desarrollar la flexibilidad psicológica para incrementar el contacto con el momento presente

y actuar de acuerdo a los valores personales elegidos. La ACT pretende clarificar aspectos valiosos de vida del paciente para establecer metas de acción (Hayes et al., 1999). Es posible que la elección de aspectos significativos en nuestra vida (relaciones personales, trabajo, ocio, espiritualidad), fomenten el desarrollo de habilidades para desligarse de cogniciones que pueden desencadenar problemas psicológicos (Fardell et al., 2016).

Esta teoría ha sido aplicada en contextos oncológicos en investigaciones recientes obteniendo resultados prometedores; se puede incluir como ejemplo la investigación que tuvo como objetivo probar la efectividad de la terapia de aceptación y compromiso en pacientes oncológicos. Los resultados indicaron que existieron mejorías significativas después de promover la flexibilidad psicológica, lo que indica que existe evidencia que soporta esta teoría (Feros et al., 2013).

2.3.7 El modelo combinado del MRC

Después de una reunión de expertos en 2015 para discutir los avances en las investigaciones en el campo del MRC, se estableció que una de las directrices prioritarias de investigación en esta área son los modelos teóricos que guían las intervenciones psicológicas (Lebel et al., 2016). Es por ello que Lebel et al., (2018) desarrollaron un modelo teórico del MRC donde su novedad radica en la integración de tres modelos separados que complementan las perspectivas de mantenimiento de niveles altos de MRC.

Este modelo está compuesto por 1) el modelo del sentido común de Leventhal, 2) la teoría de la incertidumbre de Mishel y 3) las teorías cognitivas (Lebel et al., 2018). El modelo propone que existen estímulos internos (p.e síntomas físicos) y externos (p. e., citas de seguimiento, escuchar hablar a alguien sobre el cáncer) que, aunados a la poca información sobre los síntomas reales que indican una recurrencia, incrementan la percepción de riesgo personal de recurrencia del cáncer, lo que origina el miedo como tal. La poca capacidad de tolerar la incertidumbre que conlleva una enfermedad como el cáncer y las creencias sobre los beneficios de preocuparse conllevan a las pacientes a utilizar estrategias de afrontamiento como el automonitoreo excesivo, solicitar atención médica, comportamientos evitativos (p. e., faltar a las citas de seguimiento, evitar exámenes médicos), lo que finalmente contribuye a mantener y/o aumentar el MRC.

Aunque existen diversos modelos que han intentado explicar el MRC, este modelo se ha caracterizado por ajustarse mejor a las condiciones clínicas y empíricas del MRC (Lebel et al. 2018). Por ejemplo, la investigación realizada por Tomei et al. (2018) que tuvo como objetivo principal reducir el nivel de MRC de sobrevivientes de cáncer; la intervención estuvo guiada por el modelo combinado propuesto por Lebel et al. (2018). De acuerdo con los resultados del estudio, la intervención redujo los niveles de MRC en las sobrevivientes de cáncer; asimismo, las participantes obtuvieron menores puntuaciones de malestar psicológico e incertidumbre a la enfermedad, en comparación con el grupo control (Tomei & Lebel, 2018). Estos datos apoyan la evidencia de la aplicabilidad del modelo para comprender los mecanismos bajo los cuales funciona el MRC.

Después de la revisión de los modelos más importantes o que han aportado una evidencia al estudio del MRC en supervivientes de cáncer, se pueden mencionar algunos aspectos relevantes.

En primer lugar, los modelos teóricos mencionan que los sobrevivientes pueden experimentar MRC ante el contacto con estímulos externos (citas médicas, exámenes de rutina, publicidad sobre la prevención del cáncer) e internos (dolor de cabeza, efectos secundarios del tratamiento), los cuales pueden desencadenar procesos cognitivos que los hace percibir mayor riesgo de recurrencia (Lebel et al., 2018).

Este miedo puede ser influenciado por eventos traumáticos relacionados al tratamiento del cáncer, falta de información sobre los indicios reales de recurrencia, variables sociodemográficas (edad, sexo, factores familiares) y creencias sobre la enfermedad en las que se conceptualiza como un padecimiento sin control ni cura, fomentando mayor vulnerabilidad ante el MRC (Fardell et al., 2016)

Es importante mencionar que este estilo de procesamiento de información, en conjunto con los factores antes mencionados, puede llevar a los sobrevivientes a lidiar con el MRC de manera disfuncional; p. ej., rumiación, intentos de control, evitar o suprimir pensamientos acerca de una posible recurrencia, automonitoreo excesiva, etc. Estas estrategias son de utilidad a corto plazo, ya que disminuyen el nivel de MRC; sin embargo si a mediano plazo no se atiende el problema real podría intensificarse (Fardell et al., 2016).

Capítulo 3. Antecedentes cualitativos

Como se indicó, el MRC es una de las mayores necesidades insatisfechas entre las sobrevivientes de CaMa. Es por ello que se han realizado un gran número de investigaciones para estudiar este fenómeno desde una perspectiva cuantitativa (Koch et al., 2016; Lebel et al., 2016; Simard et al., 2013). Sin embargo, la metodología cualitativa también se ha desarrollado (Almeida et al., 2019). Este último tipo de estudios han tenido como objetivo explorar la experiencia de personas que experimentan MRC, buscando un conocimiento que pueda contener una parte de su realidad y descubrir en ello, tantas cualidades como sean posible a través de una metodología flexible y versátil que no busca una verdad absoluta ni variables numéricas (Hernández, 2013).

Los estudios cualitativos se han centrado en estudiar los miedos específicos de las sobrevivientes, las estrategias de afrontamiento para lidiar con el MRC, las diferencias cualitativas entre diferentes niveles de MRC y este fenómeno desde una perspectiva cultural (Almeida et al., 2019).

Durante la siguiente sección se abordarán los estudios que resultaron de una búsqueda sistemática sobre investigaciones de corte cualitativo, que exploraron la experiencia de padecer MRC en mujeres sobrevivientes de cáncer. Dichos estudios utilizaron diferentes metodologías de recolección y análisis de datos, así como poblaciones de culturas diferentes a la cultura mexicana. En primer lugar, se describirán aquellas investigaciones realizadas en mujeres con diagnóstico de CaMa en países de diferentes culturas, provenientes de países como: Estados Unidos, Canadá, Holanda, Australia, Turquía y Taiwán. Posteriormente, se revisarán los estudios que han explorado el MRC en sobrevivientes de diferentes tipos de cáncer.

A través de esta estructura, se pretende brindar una perspectiva general sobre la experiencia de padecer este problema psicológico, matizando las diferencias en su experimentación en función de su contexto, cultura y con características sociodemográficas diferentes.

3.1 MRC en cáncer de mama

3.1.1 Estados Unidos

Uno de los primeros estudios enfocados en conocer la experiencia de padecer MRC desde una perspectiva cualitativa fue el desarrollado por Vickberg (2001), donde se tuvo como objetivo conocer el grado en que las mujeres sobrevivientes de CaMa se preocupaban sobre la recurrencia. Las participantes de la investigación fueron mujeres mayores a 18 años con diagnóstico previo de CaMa (etapa 1-2) historial de tratamiento quirúrgico (mastectomía) sin tratamiento oncológico durante el desarrollo del estudio.

Como método de recolección, se utilizó una entrevista semiestructurada, donde se preguntó a las sobrevivientes sus temores principales, las situaciones que les hicieron experimentar el miedo y la manera en que afrontaron el MRC.

Las entrevistas fueron grabadas y transcritas verbalmente, las entrevistas se analizaron utilizando el análisis de contenido³. Como resultado del análisis de las entrevistas, se encontró que el MRC en las pacientes fue detonado por estar en contacto con otros pacientes oncológicos, por escuchar pláticas relacionadas al cáncer, por las sensaciones físicas, así como por asistir citas médicas/ exámenes de rutina y hacer planes a futuro.

En este estudio se encontró que el miedo a la muerte era una preocupación central entre las participantes del estudio, aunque no era el único ya que las pacientes también reportaron miedo a reexperimentar los tratamientos oncológicos (específicamente quimioterapia), miedo a dificultades emocionales, preocupaciones relacionadas a la identidad, sexualidad y a los problemas en las relaciones interpersonales (Vickberg, 2001)

Uno de los aspectos importantes a destacar en este estudio, es que las participantes percibían un grado de MRC bajo que les permitía enfocar su atención en aspectos que ellas refirieron de mayor importancia como: el cuidado de la salud de sus familiares, cuidado de otras enfermedades crónicas propias, las relaciones de pareja o aspectos económicos.

En relación al afrontamiento, los resultados del estudio indicaron que las participantes utilizaron diferentes estrategias para afrontar el MRC, entre ellas se encuentran el apoyo

³ El análisis de contenido es un método de análisis de datos, donde se busca analizar mensajes, rasgos de personalidad, preocupaciones y otros aspectos subjetivos (Álvarez-Gayou, 2003).

obtenido por familiares, amigos y profesionales de salud mental, evitar/suprimir los pensamientos relacionados a la recurrencia y realizar actividades de distracción como: leer, ver la televisión o concentrarse en su trabajo (Vickberg, 2001).

3.1.2 Holanda

Otro estudio que se enfocó a estudiar el MRC desde una perspectiva cualitativa fue el desarrollado por De Vries et al., (2014). La investigación tuvo como objetivo describir las estrategias de afrontamiento utilizadas por sobrevivientes de CaMa (etapas 0, 1, 2a, 2b y 3a) para lidiar con el MRC. Las participantes fueron mujeres que recibieron tratamiento oncológico en hospital de San Elisabeth, Holanda, debido a un diagnóstico de CaMa en el periodo de enero de 2000 a septiembre de 2010.

Este estudio utilizó como método de recolección de datos los grupos de enfoque⁴, donde se les preguntó a las participantes sobre la manera en cómo expresaban y solucionaban el MRC. Las discusiones de los grupos de enfoque fueron grabadas y transcritas verbalmente para su posterior análisis, donde se utilizaron los manuales de codificación de Baarda et al., (2005) and Krueger (2006).

Como resultado del análisis, se encontró que el MRC para las pacientes fue abrumador, por lo que para hacer frente a esta problemática, las participantes utilizaron una amplia variedad de estilos de afrontamiento; entre ellos, se encontraron el enfoque en la solución de problemas como: la confrontación de emociones (a través del llanto, realizar deporte, etc.); la aceptación de responsabilidad dentro del problema; la reestructuración de pensamientos a través de un pensamiento positivo y del monitoreo corporal.

Adicionalmente, los resultados del estudio indicaron que el 80% de las participantes utilizaron mecanismos centrados en la emoción, esto es: estrategias que llevaron a las pacientes a evitar los pensamientos sobre a la enfermedad, distanciarse de la realidad, realizar actividades recreativas o escapar de estímulos relacionados al cáncer como las citas de

⁴ El grupo de enfoque es una técnica de investigación social, cuyo objetivo es alentar la interacción mediante la conversación acerca de un tema u objeto de investigación, en un tiempo determinado y tiene como interés recuperar la forma de pensar, sentir y vivir de los individuos que conforman el grupo (Álvarez-Gayou, 2003).

seguimiento o exámenes médicos. Por otra parte, algunas de las participantes consideraron que fue de gran utilidad hablar sobre sus preocupaciones con el personal de salud; con personas que habían experimentado una situación similar y con familiares y amigos; aunque, existió la preocupación de causarles un malestar emocional a los últimos al expresarles sus miedos (De Vries et al., 2014).

Los autores del estudio destacan que estas estrategias centradas en la emoción pueden ser de utilidad; sin embargo solo durante un tiempo limitado, ya que posteriormente se deben cambiar a estilos de afrontamiento centrados en el problema, como la búsqueda activa de soluciones al problema (resignificación de pensamientos, asistir y programar citas médicas), la resignificación de padecer CaMa (encontrar un sentido a la enfermedad) y la búsqueda de apoyo social (hablar con familiares y amigos sobre sus problemas) (De Vries et al., 2014).

3.1.3 Australia y Canadá

Otro estudio de corte cualitativo fue el desarrollado por Thewes et al., (2016), en el que se tuvo como objetivo explorar cómo las sobrevivientes de CaMa enfrentaban el MRC en función de su nivel de MRC (bajo, medio, alto), adicionalmente se exploraron sus peores miedos. Las participantes fueron sobrevivientes provenientes de Australia y Canadá, que tuvieron un diagnóstico previo de CaMa (etapa 1-2), menores de 45 años y con dominio del idioma inglés.

A las participantes se les administró el inventario de miedo a la recurrencia⁵ (FCRI por sus siglas en inglés), para medir su nivel de MRC.

Posteriormente, se examinaron las puntuaciones y se identificaron los rangos de percentiles correspondientes a los puntajes bajos, moderados y altos del FCRI según la distribución de la muestra. En la muestra australiana, las mujeres que puntuaron por debajo del percentil 5 se clasificaron como MRC bajo (rango de puntuación posible de FCRI = 10-28), entre los

⁵ Fear of Cancer Recurrence Inventory (FCRI). Cuestionario con 42 ítems, diseñado para utilizarse en pacientes con cualquier tipo de cáncer (Simard & Savard, 2009). La escala final reveló una solución de siete componentes (64% de la varianza): 1) factores desencadenantes, 2) gravedad, 3) angustia psicológica, 4) estrategias de afrontamiento, 5) deterioro funcional, 6) insight y 7) tranquilidad (Thewes et al., 2012).

percentiles 48 y 52 MRC moderado (rango de puntuación de FCRI = 67-68) y por encima del percentil 95 MRC alto (rango de puntuación de FCRI = 112-142). En la muestra canadiense, las mujeres que puntuaron por debajo del percentil 33 se clasificaron como MRC bajo (rango de puntuación de FCRI = 15-55), entre los percentiles 33 y 66 MRC moderado (rango de puntuación de FCRI = 56-77) y > percentil 66 MRC alto (rango de puntuación de FCRI = 78-139).

Una vez seleccionada la muestra dependiendo del nivel de MRC, se entrevistó a las pacientes a través de una entrevista semiestructurada por llamada telefónica, donde se exploraron las circunstancias del diagnóstico, la atención de seguimiento, la frecuencia e intensidad del MRC, los beneficios percibidos de preocuparse por la recurrencia, los peores miedos, y las técnicas de afrontamiento. Cada una de las entrevistas fue grabada y transcrita para su posterior análisis, utilizando como base el realismo trascendental como metodología de análisis cualitativo (Thewes et al., 2016).

Después del análisis de datos, se encontraron una variedad de estrategias de afrontamiento para lidiar con el MRC, incluyendo las relacionadas con la distracción, la espiritualidad; estrategias como el pensamiento positivo, evitación de pensamientos, cambios en estilo de vida, expresión pensamientos y/o preocupaciones a su familia y asistencia a grupos de soporte, así como la búsqueda de información en internet o visitar al médico sin cita previa. Asimismo, se encontró que ambas poblaciones (Australia y Canadá) utilizaban relajación, meditación, compararse con personas en peores condiciones o consumir alcohol/drogas, etc.

Respecto a las diferencias en la experiencia de MRC en relación a su nivel de miedo, las pacientes con niveles bajos de MRC percibían tener mayor repertorio de estrategias de afrontamiento que consideraban efectivas, indicando mayor sensación de dominio sobre MRC. Por el contrario, las mujeres con niveles moderados a altos de MRC informaron percibir que sus estrategias de afrontamiento eran ineficaces y lentas

En cuanto a los miedos, las mujeres con niveles bajos presentaban miedos relacionados a reexperimentar tratamientos, problemas económicos y cambios en la dinámica familiar;

mientras que mujeres con niveles altos, presentaban miedo de no ver crecer a sus hijos o ideas sobre el dolor y sufrimiento asociado con la muerte (Thewes et al., 2016).

Este estudio es de gran importancia, pues fue el primero en explorar las estrategias de afrontamiento, mostrando una variedad entre las que destacan la evitación y la distracción. Es importante notar que la literatura indica que asistir a citas médicas no planeadas y buscar información sobre la recurrencia en internet o libros de texto son estrategias contraproducentes; sin embargo, en esta población se encontró que fueron beneficiosas.

3.1.4 Reino Unido

Otro estudio cualitativo fue el realizado por Horlick-Jones (2011), donde se tuvo como objetivo analizar su propia experiencia dentro del Servicio Nacional de Salud Británico, respecto al diagnóstico, cirugía y tratamiento del CaMa.

El participante del estudio fue el propio autor del estudio, el cual a través de una etnografía⁶, recopiló notas de campo desde su cita con el médico general, hasta el término de tratamiento adyuvante; además, recopiló varios materiales documentales entre los que incluyen el papeleo relacionado a los trámites del tratamiento, materiales de información diseñados para pacientes, publicaciones producidas por organizaciones altruistas de atención al cáncer y copias electrónicas de una extensa serie de intercambios de correo electrónico con una enfermera especializada en CaMa.

Posterior al análisis, el autor mencionó que fue hasta después de terminar su tratamiento oncológico, cuando comenzó a preocuparse por la recurrencia del cáncer, ya que en ese momento comenzó a concientizarse sobre las sensaciones corporales derivadas del tratamiento oncológico. Además, este miedo llevaba a pensamientos recurrentes sobre la muerte y a conflictos existenciales sobre la utilidad del tiempo de vida restante cuando no hay certeza debido a la latente probabilidad de recurrencia. El autor indicó que los efectos secundarios de tratamiento fueron variados y a menudo interpretados como señales de recurrencia, produciendo preocupaciones y que contactara a la enfermera especializada en

⁶ Es un método de recolección de datos, donde el investigador está inmerso en las actividades cotidianas del objeto de estudio. Se estudian los significados del comportamiento, el lenguaje y las interacciones del grupo u objeto de estudio (Álvarez-Gayou, 2003).

CaMa, quien le brindaba informes sobre la no recurrencia del cáncer e información detallada para reducir sus temores.

Horlick-Jones (2011) destaca que el MRC requiere de muchas adaptaciones sociales y personales para comprender el problema, el cual puede ser incapacitante y ser un estado permanente de preocupación que puede traer miedo, pérdida de la fe en la realización de actividades cotidianas y una búsqueda urgente para reestablecer el orden. Aunado a esto, destaca que las secuelas físicas derivadas del tratamiento llevan a experimentar MRC, por lo que la capacidad de monitorear las sensaciones corporales y de reaccionar de maneras apropiadas requieren una competencia socialmente adquirida y mantenida.

El autor menciona que es de gran importancia conocer las circunstancias personales de cada paciente, ya que muchas veces el MRC puede ser racional; por lo tanto, sugiere que las intervenciones diseñadas para este problema deben favorecer su adaptación y no el cambio a perspectivas más objetivas/racionales.

3.1.5 Turquía

Şengün İnan & Üstün (2019) desarrollaron un estudio cualitativo sobre la experiencia de mujeres turcas sobrevivientes de CaMa, donde se exploró la experiencia de padecer este problema psicológico. Las participantes fueron sobrevivientes de CaMa registradas en una clínica oncológica en Turquía con edad mayor a 18 años, que finalizaron su tratamiento oncológico, sin evidencia de recurrencia.

Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semiestructuradas donde se preguntó sobre el inicio del miedo, las características de su experiencia (cuando, cómo, donde), áreas afectadas de vida y los mecanismos de afrontamiento (Şengün İnan & Üstün, 2019)

Los datos fueron audio grabados para su posterior transcripción verbal y se analizaron utilizando un método de análisis de contenido.

Derivado del análisis de los datos, se encontró que las participantes del estudio experimentaron MRC desde el diagnóstico oncológico, aunque fue más intenso durante el tratamiento. Por otra parte, las sobrevivientes comentaron que experimentar MRC es similar a experimentar miedo a la muerte, aunque algunas mencionaron la presencia de otros tipos

de miedos como: heredar el cáncer a sus hijos o no verlos crecer, reexperimentar tratamientos oncológicos o atravesar una recurrencia sin apoyo de sus familiares (Şengün İnan & Üstün, 2019).

En relación a los desencadenantes de MRC, el miedo fue detonado por algunos estímulos relacionados a la enfermedad, entre ellos: escuchar a personas hablar sobre el cáncer, efectos a largo plazo derivados del tratamiento oncológico, memorias sobre el tratamiento, citas de seguimiento o las actitudes de las personas respecto a su enfermedad (tratarlas como aun enfermas).

En general, las participantes comentaron que experimentar MRC es una situación compleja que afectaba diferentes áreas de su vida, ya que mencionaron presentar insomnio o dificultades para dormir, como resultado de las emociones negativas de infelicidad y miedo que experimentaban y que pocas veces compartían el temor por preocupar a sus familiares, llevándolas al aislamiento o al abandono de actividades laborales. Esta situación fue afrontada de distintas maneras entre las sobrevivientes. Entre las que destacan: la evitación de pensamientos y situaciones relacionadas al cáncer, rezar, enfrentar los pensamientos y cambios en su estilo de vida por comportamientos más saludables.

En este estudio, la mayoría de las sobrevivientes presentaban pensamientos fatalistas sobre el cáncer, pensaban que la recurrencia estaba fuera de su control y que el MRC era idéntico al miedo a la muerte, además los resultados mostraron que la maternidad fue un detonador y un factor que afectó la naturaleza del MRC, es decir, las mujeres que eras madres mencionaron un miedo más incapacitante.

3.1.6 *Taiwan*

Otro estudio sobre el MRC en sobrevivientes de CaMa fue el realizado por Lai et al., (2019), donde se tuvo como objetivo explorar la experiencia de mujeres sobrevivientes de CaMa originarias de Taiwán. Las participantes fueron mujeres mayores de 20 años, diagnosticadas con CaMa en los dos años previos, libres de recurrencia, sin recibir tratamiento oncológico, con fluidez en el lenguaje mandarín y apertura para compartir sus experiencias y percepciones, las que fueron reclutadas en clínicas ambulatorias de un centro médico al sur de Taiwán

Para la obtención de datos, se llevaron a cabo tres sesiones de grupos de enfoque, las sesiones de discusión fueron grabadas y transcritas verbalmente. Se utilizó el análisis de contenido como metodología de análisis de datos.

Los datos del estudio indicaron que las participantes comenzaron a sentir miedo una vez que su tratamiento oncológico había terminado, donde se preguntaron si existía la probabilidad de recurrencia y aunque habían regresado a la vida cotidiana ellas se percibían vulnerables y con miedo, en un ambiente de inseguridad. Se encontró que lo que desencadenó el MRC en esta población fue cuando los sobrevivientes regresaron a su clínica de atención para sus citas y/o estudios de seguimiento, donde se encontraban a otros pacientes que posteriormente fallecieron.

Los autores indican que las culturas asiáticas no tienden a fomentar la expresión abierta de una gama completa de emociones y prefieren un modo de comunicación sutil e indirecto, que difiere de la expresividad de la cultura occidental. Para afrontar esta situación, algunas de las participantes prefirieron evitar recordatorios del cáncer u ocultar los sentimientos negativos para no sentirse abrumadas. Es importante mencionar que, aunque algunas participantes consideraban que hablar sobre sus preocupaciones era de utilidad; en cambio, para enfrentar el MRC evitaron hablar con sus familiares ya que lo conceptualizaban como una situación estresante. Adicionalmente, las sobrevivientes preferían esconder sus preocupaciones para proteger a su familia y aminorar el impacto del cáncer en la armonía familiar, llevándolas a experimentar soledad. Estas preocupaciones no comentadas, se relacionaron con la solicitud de atención médica por parte de las pacientes (agendar citas médicas, realizarse pruebas complementarias o monitorear su cuerpo en busca de amenazas) (Lai et al., 2019).

3.2 MRC en otros tipos de cáncer

Como se comentó anteriormente, el MRC no es exclusivo de un tipo de cáncer (Shay et al., 2016; Simard et al., 2013) por lo tanto en la siguiente sección se abordarán aquellos estudios que han explorado la experiencia de padecer miedo a la recurrencia desde una perspectiva cualitativa en sobrevivientes de diferentes tipos de cáncer (cervicouterino, ovario, falopio, tiroideo y colorrectal).

3.2.1 *Cáncer cervicouterino*

Una de las poblaciones en las que se ha reportado presente el MRC es en las pacientes con cáncer cervicouterino. Este tipo de cáncer es el más mortal entre los cánceres ginecológicos y tiene una tasa de recurrencia promedio de dos años de 50 a 75 %. Por ende, no es sorprendente que las mujeres con este diagnóstico de cáncer presenten el MRC como una preocupación común (Kyriacou et al., 2017).

Un estudio se realizó para explorar como las sobrevivientes de cáncer de ovario, afrontaban sus preocupaciones respecto a MRC (Galica et al., 2020). En esta investigación participaron mujeres que presentaban edad mayor a 18 años, fluidez en lenguaje inglés, diagnóstico previo de cáncer de ovario en cualquier etapa y sin tratamiento de radioterapia en el cerebro. Todas las participantes completaron su tratamiento en un centro oncológico en Kingston, Canadá, el cual atiende a pacientes y sobrevivientes que viven en áreas urbanas y rurales más pequeñas las cuales viajan más de dos horas para recibir atención oncológica

Este estudio comprendió dos etapas. En la primera, los investigadores aplicaron el FCRI para categorizar el puntaje de las pacientes como clínicamente significativo; posteriormente, se desarrolló un proceso de cuestionamiento cualitativo de acuerdo con la conceptualización de afrontamiento de Carver et al. (1989).

Los datos del estudio se obtuvieron a través de grupos de enfoque y entrevistas semi estructuradas las que fueron audio grabadas y posteriormente transcritas verbalmente. Se utilizó un análisis comparativo constante para contrastar códigos y datos dentro y entre transcripciones.

Las participantes de este estudio comentaron que las evaluaciones físicas o pruebas de diagnóstico ayudaron a verificar que no existían signos de recurrencia. Por otra parte, destacaron la importancia de las explicaciones detalladas que los profesionales de salud ofrecieron; así como el material informativo que se encontraba disponible en las áreas clínicas (folletos, libros, sitios web o talleres) dentro del centro oncológico.

Para las participantes del estudio, padecer una enfermedad como el cáncer puede resultar un cambio en el significado de la vida, ya que para algunas personas el cáncer significó una

oportunidad de crecimiento o por el contrario una valoración negativa de la enfermedad (enfermedad incurable, incontrolable).

De acuerdo con Galica et al., (2020), la significación de la enfermedad surgió como resultado de un proceso introspectivo, en el que algunas mujeres comenzaron a familiarizarse con su cuerpo posterior a los tratamientos oncológicos; incluso llegaron a documentar síntomas que, con el paso del tiempo, interpretaron como normales y esperados (dolor, ardor, etc.).

En este estudio se destaca que las sobrevivientes experimentan una sensación de afrontar la supervivencia en soledad después de terminar el tratamiento oncológico, lo que llevó a una búsqueda activa de estrategias de afrontamiento. Las mujeres describieron una variedad de estrategias, como leer libros sobre experiencias con el cáncer; asistir a talleres del centro oncológico; usar internet para buscar información que las tranquilizara; buscar información con sus médicos de cabecera, orar, y en especial hablar con sus familiares ya que las redes de apoyo personal de las mujeres resultaron útiles como fuente externa de soporte.

En este sentido, las participantes mencionaron que buscar apoyo social fue la estrategia de mayor utilidad, ya sus familiares buscaban información en internet, revisaban materiales de diagnóstico o las acompañaban a las citas de seguimiento. No obstante, algunas de las participantes comentaron que expresar sus preocupaciones a sus familiares significaba una fuente de estrés ya que no deseaban perturbarlos, por lo que en algunas ocasiones preferían hablar con personas que habían experimentado situaciones similares. Las participantes sintieron empatía al tener contacto con personas con un diagnóstico similar, de tal manera que comenzaron a pensar que sus pensamientos y sentimientos eran normales.

Por último, algunas de las participantes comentaron utilizar recursos de afrontamiento más elaborados como la atención plena, técnicas de relajación y reestructuración de pensamientos; aunque también utilizaron estrategias de evitación de estímulos relacionados a la enfermedad, o realizaron actividades conductuales para distraerse del problema.

Por otra parte, los datos de este estudio destacan que los sobrevivientes pertenecientes a entornos urbanos y rurales tienen una necesidad persistente de información y apoyo del proveedor de atención médica. En este sentido, los autores indican que la desinformación

puede llevar a que los pacientes identifiquen algunos síntomas como evidencia de recurrencia.

3.2.2 Cáncer de ovario y Falopio

El estudio acerca del MRC en sobrevivientes de cáncer de ovario fue el realizado por Kyriacou et al., (2017), donde el objetivo fue comprender el MRC revisando la experiencia de sobrevivientes de cáncer de ovario y Falopio. Las participantes del estudio fueron mujeres mayores de 18 años, que tuvieron fluidez en idioma inglés o francés, con diagnóstico previo de cáncer de ovario peritoneal primario o de trompas de Falopio, y manifestaron el MRC como una preocupación. Fueron excluidas del estudio si existían residuos de cáncer de ovario y con algún deterioro cognitivo, neurológico o psiquiátrico. Las participantes fueron reclutadas en clínicas de ginecología-Oncología en dos hospitales afiliados a Universidades de Montreal Canadá

La recopilación de datos se llevó a través de entrevistas semiestructuradas de manera presencial, en el hogar del participante o en el hospital. Se utilizó una guía de entrevista de 13 preguntas basada en el modelo de MRC propuesto por Lebel et al., (2014).

Para el análisis de los datos obtenidos cada una de las entrevistas fueron audio grabadas y transcritas por dos estudiantes investigadores; posteriormente, se utilizó una codificación en línea para desglosar los datos que identificaran palabras y frases claves. A lo largo del análisis se utilizó el método comparativo constante para comparar y condensar datos y códigos dentro de las transcripciones y entre transcripciones. Luego de esto, se utilizó el análisis de contenido para analizar sistemáticamente temas y patrones del contenido narrativo.

Las narrativas de este estudio indicaron que las sobrevivientes se sentían en un ambiente de incertidumbre al cuestionarse continuamente sobre el momento en el que una recurrencia podría ser diagnosticada; aunado a ello, muchas de las pacientes experimentaron estas preocupaciones al no diferenciar entre los signos y síntomas de una recurrencia y los síntomas corporales normales derivados de los tratamientos oncológicos. Algunas de las

sobrevivientes experimentaron falta de sueño, miedo, ansiedad, síntomas físicos, nerviosismo, pensamientos intrusivos y estrés antes de una cita de seguimiento.

La preocupación relacionada a la recurrencia fue constante, generando una amplia gama de emociones que incluyeron desde estrés, ansiedad o indiferencia hacia el cáncer. En general las sobrevivientes consideraron a la preocupación de poca utilidad, ya que les quitaba energía, generaba sentimiento de tristeza y las dejaba con preguntas sin respuesta; en contraste, algunas mujeres comentaron que la preocupación tenía un valor positivo ya que de esta manera podrían estar alertas de los síntomas y signos de recurrencia.

Por otra parte, las sobrevivientes no solo se preocupaban por la recurrencia del cáncer, sino que también presentaban algunas otras preocupaciones como: el futuro de sus hijos, nietos o padres en caso de una recurrencia, las secuelas derivadas de los tratamientos, dichas preocupaciones que afectaron de manera más aguda sus actividades de la vida diaria que incluso el temor a la recidiva.

Para afrontar el MRC, las participantes comentaron implementar diferentes estrategias de afrontamiento como la evitación de estímulos relacionados al cáncer, la espiritualidad, el chequeo corporal, el apoyo de familiares, amigos o con médicos especialistas a los que expresaban sus dudas. Las participantes comentaron que una estrategia de gran utilidad fue resignificar positivamente la experiencia de padecer cáncer, donde las mujeres encontraban un impulso para vivir la vida de una manera más significativa, pues normalizaban y aceptaban sus pensamientos negativos.

3.2.3 Cáncer de tiroides

Hedman et al., (2017) desarrollaron un estudio que describe la experiencia de experimentar MRC en pacientes sobrevivientes de cáncer tiroideo, donde el objetivo fue explorar a profundidad la ansiedad, fuentes de ansiedad y estrategias de afrontamiento. Los participantes fueron pacientes con diagnóstico de cáncer de tiroides tratados con tiroidectomía y yodo radiactivo en el Departamento de Oncología del Hospital Universitario Karolinska, en Estocolmo. Los sobrevivientes se encontraban en seguimiento y fueron incluidos si eran mayores de 18 años y hablaban sueco con fluidez.

Los datos fueron recabados a través de entrevistas semiestructuradas que fueron audio grabadas y transcritas verbalmente. La guía de entrevistas incluía preguntas sobre la experiencia de vivir con cáncer de tiroides. El análisis de datos, se seleccionó como metodología el análisis de contenido.

Los resultados indicaron que los participantes que se sentían ansiosos por la probabilidad de recurrencia, pero especialmente por los riesgos y amenazas futuras (relacionadas al cáncer). Esta ansiedad tuvo distintos niveles y se experimentó independientemente de la edad, sexo, nivel de educación o tiempo de diagnóstico.

Los datos de las narrativas indican que esta ansiedad fue detonada por distintos factores: las citas o exámenes de seguimiento; resultados anormales en alguna prueba (niveles elevados de tiroglobulina); pero principalmente por la falta de confianza respecto al servicio de salud debido a la poca información que tienen sobre su diagnóstico y pronóstico.

Esta desconfianza fue basada en experiencias previas; por ejemplo: tiempos de espera prolongados o diagnósticos equivocados sobre sus síntomas, que años después fueron diagnosticados como cáncer tiroideo. Además, algunos pacientes percibieron que los médicos brindaban respuestas evasivas hacia sus preocupaciones y no les brindaban información completa sobre su diagnóstico; de tal suerte que algunos de los participantes desarrollaron pensamientos intrusivos por el déficit de información.

Para lidiar con estas preocupaciones, los participantes comentaron que retomar actividades cotidianas, mantener la mente ocupada y disfrutar de los aspectos importantes de su vida, ayudaba a evitar los pensamientos intrusivos. Además, pasar tiempo con familiares y amigos fue encontrado como una estrategia beneficiosa.

Los participantes también refirieron evitar el contacto con el sistema de salud, pues de acuerdo a su percepción, les ayudaba a recuperar motivación para continuar con su tratamiento. Sin embargo, se encontró que las citas médicas y la recepción de información fungían como una fuente de seguridad para hacerle frente a sus preocupaciones. En general, los autores del estudio indican que la información clara crea una sensación de control, de manera que puede favorecer la disminución de los niveles de ansiedad.

Los datos de esta investigación destacan que la ansiedad y el MRC son comunes en los sobrevivientes de cáncer tiroideo y, sorprendentemente, la prevalencia de ansiedad y depresión es mayor en comparación con otros cánceres de peor pronóstico (Brintzenhofe-Szoc, et al., 2009).

Los problemas psicológicos resultan importantes de destacar, ya que aunque este tipo de cáncer es considerado como un cáncer benigno, los pacientes no lo perciben de esta manera; por lo tanto, la percepción de riesgo de desarrollo del cáncer, aunado a la desinformación, pueden desencadenar problemas psicológicos, como la ansiedad, depresión y MRC (Simard et al., 2013).

3.2.4 Cáncer colorrectal

McGeechan et al., (2018) realizaron una investigación para estudiar el MRC desde una perspectiva cualitativa en sobrevivientes de cáncer colorrectal, donde el objetivo fue examinar las dificultades experimentadas durante las diferentes fases de recuperación de la cirugía a través del tiempo. Los participantes del estudio fueron pacientes de tres hospitales en el sur de Inglaterra. Estos pacientes fueron incluidos si tuvieron un diagnóstico previo de cáncer colorrectal y si su tratamiento principal estaba basado en la intervención quirúrgica. Fueron excluidos del estudio si habían recibido quimioterapia o radioterapia, si se encontraban en recuperación de una estoma permanente y o si habían recibido un diagnóstico de cáncer metastásico.

Respecto a la recolección de datos, se utilizó como técnica de recolección de datos de investigación la entrevista semiestructurada. Los puntos de recopilación de datos se determinaron al comienzo del estudio para proporcionar cierta coherencia entre los casos; con períodos de tiempo específicos seleccionados según los puntos de recuperación conocidos, por lo tanto, cada participante fue entrevistado hasta cuatro veces después de su cirugía: a las seis semanas, luego a los tres, seis y doce meses.

Las entrevistas fueron audio grabadas y transcritas verbalmente. Los datos se analizaron utilizando el análisis interpretativo fenomenológico, el cual busca capturar una imagen de la experiencia analizando las diferencias y similitudes en un nivel individual antes de

extrapolarlo a un grupo, para ganar un entendimiento general de su experiencia (McGeechan et al., 2018). Posterior al análisis de los datos, se encontró que una dificultad central en los sobrevivientes fue el MRC y de lo que se podría hacer para prevenirlo. Esta preocupación se presentó en todos los participantes, aunque hubo una variación en términos de intensidad y frecuencia influenciada por la percepción de su estado de salud (McGeechan et al., 2018).

Los participantes que tuvieron temores más intrusivos y frecuentes acerca de la recurrencia tuvieron niveles cambiantes en la confianza en el manejo de su cuerpo e incertidumbre sobre la supervivencia. Este temor se asoció con expresiones de ansiedad, problemas de salud continuos y los sentimientos de pérdida, ya que después de la cirugía, tomaron conciencia de que su salud ya no estaba garantizada, por lo tanto, su vida se convirtió en un ambiente de incertidumbre donde se pensaba constantemente en el momento que serían diagnosticados nuevamente con cáncer.

Por el contrario, algunos participantes experimentaron preocupaciones poco frecuentes acerca de la reaparición del cáncer, de manera que hubo una alteración mínima en su vida diaria. Parecían manejar un cierto nivel de incertidumbre sin dejar que esto afectara su sentido de bienestar. De acuerdo a los autores, estos participantes tenían más probabilidades de ver su recuperación como concluida con éxito y, en general, parecían más esperanzados sobre el futuro.

Los participantes utilizaron diferentes tipos de estrategias de afrontamiento de acuerdo a su percepción de riesgo y también a su etapa de recuperación, no obstante estas estrategias tuvieron una tendencia en la que monitoreaban su cuerpo en búsqueda de síntomas de recurrencia (principalmente después de la cirugía), cambios en el estilo de vida por más saludables (cambio de dieta, control del estrés, aumento en actividad física) y evitar actividades que pusieran en riesgo su salud.

Inicialmente, se confiaba considerablemente en el apoyo profesional junto con el apoyo social ofrecido por familiares y amigos cercanos. Sin embargo, este contacto disminuyó con el tiempo y también las oportunidades de fuentes positivas de información y aliento por parte

de su equipo de salud. En esta revisión, se menciona que existen intervenciones específicas destinadas a manejar la incertidumbre por medio de relajación y diálogo interno las que pueden ser de beneficio para los sobrevivientes que experimentan MRC.

A manera de conclusión, se puede mencionar que el MRC es un problema significativo que es asociado con niveles elevados de ansiedad, depresión y menor calidad de vida, el cual se experimenta independientemente de la cultura de origen, el tipo de cáncer y el momento de diagnóstico, tratamiento o supervivencia.

No obstante, a pesar de las similitudes, es importante que cada cáncer puede presentar características particulares que deben ser tomadas en cuenta para desarrollar intervenciones personalizadas. Ejemplo de esto es los pacientes con diagnóstico de cáncer colorrectal, los cuales presentan algunos de los siguientes síntomas: manejo de la estoma, reducción de energía, síntomas intestinales, etc. Por el contrario, pacientes con diagnóstico de CaMa se presentan problemas asociados a la sexualidad, a los problemas de imagen o la maternidad.

Otro aspecto que es relevante, es que los sobrevivientes de cáncer experimentan MRC a consecuencia de estar en contacto con estímulos relacionados al cáncer, en particular los síntomas fisiológicos derivados de los tratamientos oncológicos, mismos que eran identificados como evidencia de una recurrencia, ocasionando una monitorización de los síntomas como recursos de afrontamiento o la búsqueda de profesionales especializados que les dieran tranquilidad, ya sea a través de agendar citas no programadas, evaluaciones, llamadas y envío de correos electrónicos. Estas estrategias, son comúnmente conceptualizadas como estrategias desadaptativas propias de niveles clínicos de MRC; que no solo promueven el MRC, sino que favorecen la no adaptación a la supervivencia y que ayudan a la prevalencia del fenómeno, sin embargo, para algunos de los sobrevivientes estas estrategias fueron de utilidad e incluso pudieron llegar a identificar por sí mismas las correctas señales de recurrencia.

Esto destaca que los sobrevivientes, están en una constante búsqueda para poder resolver este problema, utilizando diversas estrategias como evitación, distracción, espiritualidad,

búsqueda de información y el soporte social de familiares, amigos y profesionales de la salud. Aunque este último, parece ser un recurso de gran utilidad para las sobrevivientes, para las sobrevivientes puede representar una disyuntiva (particularmente en los sobrevivientes de origen occidental) pues al mismo tiempo puede significar una fuente de preocupación para sus familiares, por lo tanto, intentan ocultar sus preocupaciones para evitar causar conflictos familiares o causar problemas psicológicos entre sus familiares.

Planteamiento del problema

Justificación

El miedo a la recurrencia (MRC) *es definido como el miedo o preocupación sobre el regreso o progreso del cáncer* (Lebel et al., 2016). Diversos estudios han indicado que es uno de los principales problemas para los sobrevivientes de cáncer; donde se estima que el 73% de esta población lo experimenta, más de la mitad con una intensidad de moderada a alta (Simard et al., 2013)

Investigaciones previas han señalado que el MRC puede estar asociado con variables demográficas como el género, la raza, el estado civil o la edad; donde mujeres jóvenes con menor grado de estudios y de raza caucásica o hispana pueden presentar un mayor nivel de MRC (Koch et al., 2012; Simard et al., 2013). Además, se ha encontrado que niveles clínicos de este miedo pueden estar relacionados con ansiedad, depresión, estrés, dificultades de planeación futura y menor calidad de vida (Koch et al., 2012; Lebel et al., 2016; Simard et al., 2013).

De acuerdo a la literatura científica, ante este miedo se utilizan estrategias de afrontamiento desadaptativas como las visitas no programadas al médico u otros profesionales de la salud, a servicios de emergencia, mayor ingesta de medicamentos, auto-monitoreo corporal excesivo, entre otros (Simard et al., 2013; Koch et al., 2012; Lebel et al., 2013).

En México, un estudio que evaluó las necesidades insatisfechas de pacientes con cáncer de mama (CaMa) atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan) encontró que después de las necesidades de información, las psicológicas tenían el segundo lugar entre las más insatisfechas. De estas últimas, el MRC fue descrito como la más apremiante necesidad por el 37.4% de las 356 pacientes entrevistadas (Gálvez-Hernández et al., 2021).

Estas investigaciones han permitido dar cuenta de la prevalencia de esta problemática y de sus características desde una perspectiva cuantitativa; sin embargo, la investigación cualitativa también se ha desarrollado y centrado en explorar la experiencia subjetiva de la posibilidad de recurrencia, pues a través de su naturaleza inductiva, humanista y holística en donde el objetivo es la comprensión de las personas dentro de su propio marco de referencia

(Taylor y Bogdan, 1998) se ha buscado conocer sus emociones, sus preocupaciones, miedos y percepciones respecto al MRC, de tal suerte que favorezca el entendimiento profundo de este fenómeno y de cómo afecta a una persona en términos físicos, emocionales, sociales y espirituales (Hall, Kunz, Davis, Dawson, & Powers, 2015).

Los estudios cualitativos previos relacionados a la comprensión del MRC se han centrado en estudiar el contenido y miedos específicos de MRC (Thewes et al., 2016; Vickberg, 2001); las estrategias de afrontamiento utilizadas para lidiar con este miedo (De Vries et al., 2014; Thewes et al., 2016), y la experiencia de padecer este problema (Horlick-Jones, 2011; Lai et al., 2019; Şengün İnan & Üstün, 2019). Además, han utilizado como métodos de recolección de datos los grupos de enfoque (De Vries et al., 2014; Lai et al., 2019), las entrevistas semiestructuradas (Şengün İnan & Üstün, 2019; Thewes et al., 2016; Vickberg, 2001) y la etnografía (Horlick-Jones, 2011). Para analizar sus datos han implementado análisis de contenido (De Vries et al., 2014; Lai et al., 2019; Şengün İnan & Üstün, 2019; Vickberg, 2001 & Horlick-Jones, 2011) y el realismo trascendental (Thewes et al., 2016).

Por otra parte, estudios cualitativos realizados en América Latina, se han enfocado en estudiar aspectos relacionados a la supervivencia de paciente oncológicos. Uno de ellos se desarrolló en Puerto Rico, donde se entrevistó a 23 adultos jóvenes tratados contra el cáncer sobre su concepto de supervivencia y de superviviente. Los resultados indicaron que, después de completar el tratamiento oncológico, los aspectos más relevantes de la supervivencia fueron la familia, la fe y la oportunidad por ayudar a otros (Dyer, 2015).

Otro estudio realizado en México incluyó a 22 participantes con historia de CaMa, 20 de cáncer cervical y 18 de cáncer de próstata, que fueron entrevistados acerca del significado de supervivencia. Los datos concluyeron que los pacientes experimentaron supervivencias complejas, debido a las consecuencias físicas y psicológicas, los problemas emocionales, los estigmas relacionados al cáncer, así como los retos para obtener información, los problemas económicos y la experiencia del soporte familiar (Knaul et al., 2020).

Los resultados de estos estudios permiten informar que la experiencia de ser superviviente de cáncer en América Latina (AL) puede estar matizada por el contexto cultural, económico y social, donde las características propias de la región como la historia de explotación, la

identidad religiosa, el idioma español; así como los valores y creencias culturales pueden jugar un rol importante en el desarrollo de esta experiencia (Knaul et al., 2020).

En México, el sistema de seguridad social, a través del Seguro Popular, brindó cobertura total en el tratamiento para el cáncer de personas de escasos recursos, lo que impactó en el aumento de los índices de supervivencia (Knaul et al., 2020).; no obstante, el sistema de salud fue reformado por el gobierno federal en 2020, creando el INSABI (Instituto de Salud para el Bienestar). A pesar de prometer grandes cambios en cuanto a la falta de financiamiento, acceso a medicamentos, etc., pronto se presentaron problemas en la limitación de recursos y políticas de gratuidad (Reich, 2020). Estas dificultades se unen al escaso desarrollo de los programas de seguimiento a los supervivientes de cáncer y los existentes se han centrado en la vigilancia epidemiológica y en la prevención de este padecimiento (Knaul et al., 2020). Estos factores, podrían influir en el desconocimiento exacto de las necesidades de atención psicosociales de las pacientes mexicanas; entre ellas el MRC y sus características particulares, incluyendo sus miedos específicos, sus detonadores, las estrategias de afrontamiento; así como los significados y percepciones atribuidas a este miedo. Aunado a lo anterior, no se conoce la influencia del contexto histórico, económico y cultural de México en la experiencia como superviviente de cáncer de mama que experimenta MRC.

En consecuencia, asumiendo que el MRC es una emoción influenciada por el contexto sociocultural y dado la cultura da forma a cómo se sienten y expresan las emociones, pretendemos que un enfoque cualitativo permita una comprensión más profunda de las experiencias de los sobrevivientes mexicanos considerando los aspectos contextuales (Turner & Stets, 2005; Hernández, 2013).

Sin embargo, se desconoce si la entrevista en profundidad como técnica de recolección de datos y el análisis interpretativo (Thorne et al., 2004) puedan promover una mejor comprensión del MRC, en contraste con los métodos utilizados en estudios previos. Por lo tanto, sugerimos que el uso de otras perspectivas metodológicas y técnicas podría aportar nuevas evidencias de su utilidad para comprender más profundamente las experiencias de las sobrevivientes mexicanas que experimentan MRC, al tiempo que se fortalece y/o clarifica el conocimiento previo.

Este estudio considera que una de las principales contribuciones es la exploración de uno de los problemas psicosociales más significativos entre los sobrevivientes de CaMa, de manera que los datos obtenidos permitan conocer las experiencias de los pacientes latinoamericanos. Además, considera que la exploración de este fenómeno proporcionará información cultural y conceptualmente relevante para promover la comprensión de esta experiencia, lo que eventualmente proporcionará información a los programas de sobrevivencia en México para abordar este problema a través del diseño y/o adaptación de intervenciones psicológicas que sean cultural y clínicamente relevantes, con el objetivo de incrementar la calidad de vida de las sobrevivientes mexicanas. Por lo tanto, este proyecto tiene como objetivo explorar las experiencias relacionadas con el MRC en sobrevivientes mexicanos de CaMa a través de un estudio cualitativo.

El objetivo del presente estudio fue explorar las experiencias relacionadas al MRC en sobrevivientes mexicanas de CaMa atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan). Asimismo, se buscó conocer las percepciones y los significados socioculturales en sobrevivientes mexicanas de CaMa sobre el MRC, describir las principales afectaciones y/o preocupaciones socioculturales y psicológicas e indagar sobre las estrategias de afrontamiento que las sobrevivientes mexicanas de CaMa utilizan para lidiar con el MRC.

Método

Diseño general

Se utilizó un diseño cualitativo, exploratorio, transversal, de tipo fenomenológico⁷.

Participantes:

Las participantes fueron seleccionadas utilizando un muestreo no probabilístico de tipo intencional. Dada la posibilidad de que las características médicas y sociodemográficas de las sobrevivientes con CaMa pudieran influir en la experiencia del MRC se consideraron los siguientes criterios de inclusión:

Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión*	Criterios de exclusión*
-Mujeres mayores de 18 años sobrevivientes de CaMa	-Evidencia de recurrencia o diagnóstico de cáncer metastásico*
-Mujeres con un diagnóstico previo de CaMa en etapa 1, 2 y 3	-Tratamiento psicológico actual
-Libres de tratamiento activo (quimioterapia, radioterapia)	
-Que acepten participar en el estudio.	
-Que expresen el MRC como una necesidad insatisfecha	

Es importante mencionar que, en los estudios cualitativos, el tamaño de la muestra no es relevante desde una perspectiva probabilística, ya que el interés del investigador no es generalizar los resultados del estudio, en cambio, se busca la profundidad en la indagación cualitativa (Hernández et al., 2013). Por esta razón y ya que no existen criterios específicos

⁷ La fenomenología es una corriente filosófica caracterizada por centrarse en la experiencia personal. Desde este paradigma, las preguntas de quien investiga siempre se dirigen hacia la comprensión del significado que la experiencia vivida tiene para la persona (Álvarez-Gayou, 2003).

para el número de participantes del estudio, se siguió el principio de saturación teórica lo que significó que cuando ya no se obtuvo información novedosa sobre las experiencias relacionadas al MRC durante las entrevistas a sobrevivientes mexicanas con CaMa, se detuvo el proceso de recolección de datos.

Técnicas de Investigación

Para esta investigación se diseñó una guía de entrevista para llevar a cabo una entrevista en profundidad⁸, que siguió el siguiente proceso de construcción:

1. Se tomó como referencia teórica para construir la guía de entrevista, el modelo para comprender el MRC propuesto por Lebel et al. (2018).
2. Fue sometida a un comité de expertos en metodología cualitativa (profesionales de las ciencias sociales con experiencia en investigación cualitativa y en el tema de investigación, tales como: trabajadoras sociales, antropólogas, psicólogos/as), para avalar su pertinencia y representatividad a través del contenido de las preguntas, los ejes temáticos y la estructura de la entrevista. Cabe destacar que esta guía se diseñó de manera deductiva utilizando como referencia el modelo de MRC mencionado previamente.
3. Según los criterios de análisis en la adaptación cultural y validación semántica de Manson (1997), la versión corregida de la guía de entrevista fue piloteada con 5 pacientes que presentaban el MRC como una necesidad, con el propósito de evaluar su: a) pertinencia, b) comprensibilidad, c) claridad y d) aceptabilidad.
4. Después de adaptar los resultados de la evaluación del piloteo se obtuvo la versión final de la entrevista.

La guía de entrevista abordó los siguientes dominios: 1) circunstancias del diagnóstico y tratamiento, 2) detonadores de MRC, 3) miedos y preocupaciones sobre MRC y 4) estrategias para afrontar el MRC.

⁸ Implica encuentros discursivos reiterados dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto a sus vidas, experiencias o situaciones (Taylor y Bodgan, 1998).

Cabe destacar que para seleccionar a las participantes y cotejar los criterios de inclusión se utilizó una entrevista inicial y la encuesta de necesidades de apoyo en la atención para evaluar el MRC como una necesidad insatisfecha. Se detallan a continuación sus características y propiedades:

- a) Entrevista clínica psicológica de primera vez: Solicita información personal sobre apoyo social de la paciente, situación médica actual. También, indaga acerca de antecedentes patológicos y no patológicos, estilo de vida, alimentación y patrones de sueño⁹
- b) Encuesta de necesidades de apoyo en la atención (Boyes, Girgis & Lecathelinais, 2009). Validado en México (Gálvez-Hernández et al., 2021). Encuesta de 32 reactivos que exploran las necesidades y el grado de satisfacción respondidos en escala Likert, al respecto en 3 dominios, y 2 indicadores que son: 1) psicológicas: relacionadas con emociones y afrontamiento; 2) sistema de salud, proveedores e información, relacionadas con el centro de tratamiento e información sobre la enfermedad, diagnóstico, tratamiento y seguimiento; 3) físicas y de la vida cotidiana, relacionada con afrontamiento a los síntomas físicos, efectos colaterales del tratamiento, actividades y tareas cotidianas; 4) cuidado del paciente y apoyo en la elección, 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. Análisis de validez en su versión de pacientes con CaMa mexicanas encontró 4 factores que dan cuenta del 60.1% de la varianza identificada; valores de confiabilidad por encima de 0.94. Cabe señalar que solo se utilizará este instrumento para seleccionar a la muestra, en lo que se refiere al criterio de inclusión de necesidad insatisfecha; no obstante, el diseño de la investigación es desde el enfoque cualitativo.

⁹ Las características socio demográficas: nombre, sexo, edad, ocupación, diagnóstico clínico, escolaridad y estado civil se extraerán del expediente electrónico (INCanet).

Procedimiento (implementación de estudio cualitativo)

Después de obtener la aprobación del estudio, por parte de los comités de ética e investigación del INCAN, se siguieron las siguientes fases para la implementación del estudio cualitativo:

- 1) En primer lugar, se realizó una búsqueda detallada de las potenciales candidatas a participar en la investigación en las bases electrónicas del Instituto (INCANet).
- 2) En segundo lugar, las sobrevivientes candidatas fueron contactadas el día que tuvieron una cita programada en el Instituto para invitarles a participar, explicándoles con palabras sencillas que la fase inicial consistía en conocer si cumplían con los criterios y los procedimientos del estudio.
- 3) El tercer paso consistió en se brindar a las candidatas el primer consentimiento informado y tras firmarlo, se les realizó una entrevista inicial y se les administró la encuesta de necesidades de apoyo en la atención.
- 4) En cuarto lugar, al confirmar que estas pacientes cumplían con los criterios de inclusión¹⁰, se les invitó a participar en el estudio cualitativo, explicándoles con palabras sencillas los procedimientos a realizar durante la investigación (entrevista en profundidad y categorías de análisis), las pacientes firmaron el consentimiento y se les brindó una copia¹¹.

Durante este mismo encuentro físico, se acordó realizar la entrevista en profundidad a distancia (por teléfono o videollamada) pues debido a las condiciones sanitarias derivadas de la pandemia por COVID-19 se establecieron medidas de distanciamiento social para prevenir el contagio por el nuevo coronavirus. De este modo, antes de terminar la sesión se acordó una cita para una reunión virtual, no obstante, si las pacientes expresaban no contar con medios electrónicos o conexión a internet, se acordó una cita en el Instituto para realizar la

¹⁰ A las pacientes que no cumplieron con los criterios de inclusión, se les ofreció una intervención cognitivo conductual a distancia para abordar las problemáticas que ellas refirieron como necesidad.

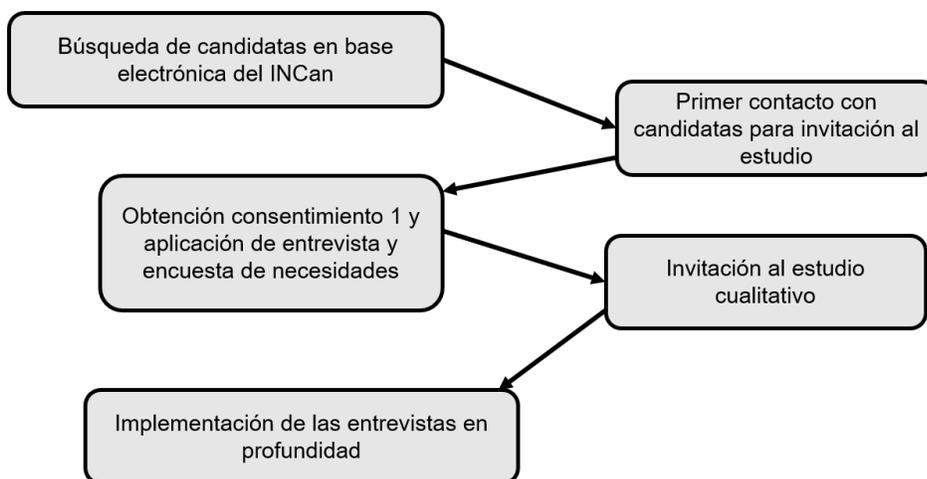
¹¹ Las fases 2, 3 y 4 se realizaron a través de una reunión cara a cara, donde se buscó disminuir los errores por comprensión o respuestas sin contestar de la información referida por las pacientes. Asimismo, se utilizó el equipo de protección personal y medidas de distanciamiento para evitar un contagio de COVID-19.

entrevista de manera presencial con el objetivo de no excluirlas del estudio, siguiendo todos los protocolos de bioseguridad.

- 5) Durante la quinta fase, se desarrollaron las entrevistas en profundidad en línea y en formato presencial durante en el periodo de mayo a agosto de 2021, las cuales tuvieron una duración aproximada de 90 a 120 minutos y se realizaron por un psicólogo clínico capacitado para realizar entrevistas cualitativas con experiencia con pacientes diagnosticadas con CaMa. Cada entrevista, fue audio grabada para no perder datos y disminuir la posibilidad de error. Además, con el objetivo de proteger la confidencialidad, se les pidió a las participantes que eligieran un nombre de algún animal o flor para llamarles así durante la entrevista. Por otra parte, se mencionó el derecho a no responder alguna pregunta si esta llegara a resultar incómoda. Al final de las entrevistas, se ofreció a todas las participantes una terapia cognitivo conductual en línea para atender sus preocupaciones.

Las entrevistas en línea se desarrollaron a través de la plataforma de videollamada zoom siguiendo las recomendaciones de Archibald et al. (2019), de manera que se realizaron las pruebas correspondientes al audio, video y conexión a internet para garantizar que no existiera algún problema técnico. Por otra parte, las entrevistas presenciales se realizaron en el consultorio M42 perteneciente al departamento de tumores mamarios del INCan, siguiendo los protocolos de bioseguridad (ver figura 1)

Figura1. Procedimiento detallado del estudio cualitativo.



Análisis e interpretación de los datos

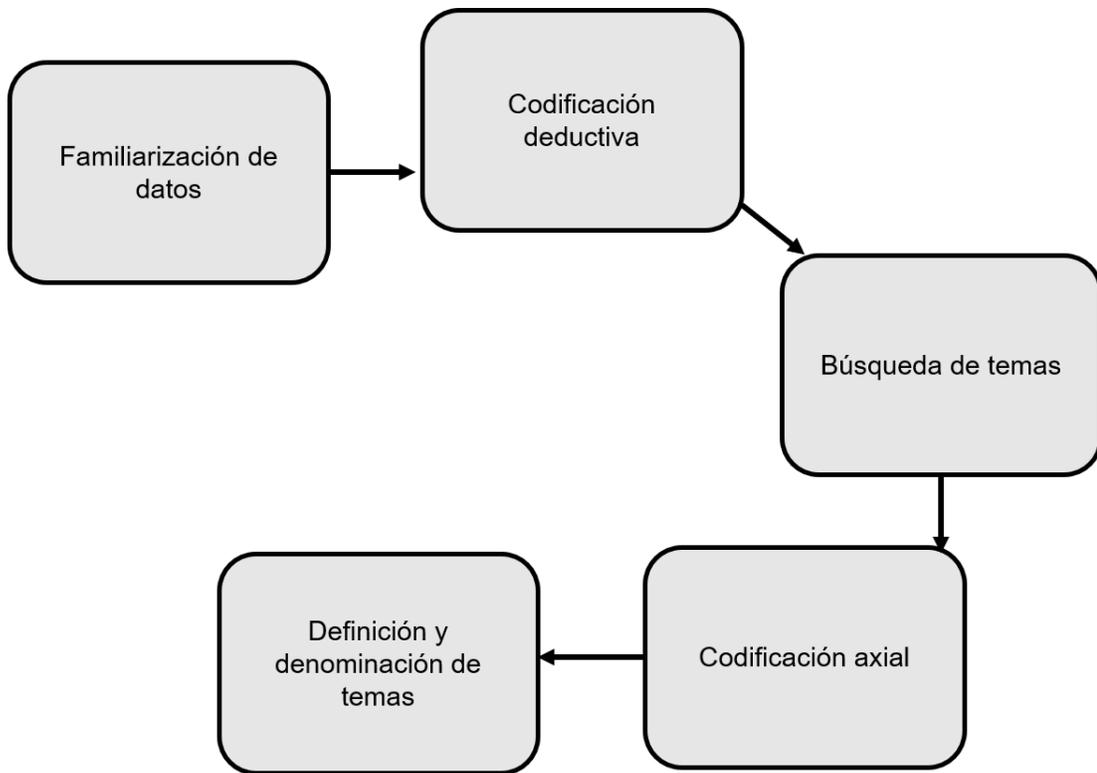
Las grabaciones de las entrevistas fueron transcritas verbalmente y fueron analizadas y codificadas usando Atlas. Ti, versión 8.4. Se utilizó el análisis de contenido inductivo con metodología descriptiva interpretativa (Thorne et al., 2004), el cual se basa en la investigación cualitativa de un fenómeno clínico a menor escala, que tiene como objetivo capturar temas y patrones dentro de las percepciones subjetivas para generar una descripción interpretativa que informe una comprensión clínica (Thorne et al., 2004).

Asimismo, se siguieron las recomendaciones de Cohen y Seid (2009) para la producción de datos cualitativos.

El análisis de las entrevistas estuvo compuesto por 6 fases (ver figura 2):

1. Familiarización de datos: se realizó la transcripción, lectura y relectura del material y anotación de ideas generales (memos).
2. Generación de códigos iniciales: se hizo una categorización deductiva derivado del modelo de MRC desarrollado por Lebel et al., (2018). Se organizaron grupos de información de un mismo significado. Se codificó la mayor cantidad posible de patrones de información; se incorporó la suficiente información (para no perder la perspectiva); se consideró el mismo extracto de datos para codificarse más de una vez.
3. Búsqueda de temas: los investigadores discutieron la información más sobresaliente y otorgaron nuevos códigos de acuerdo a los patrones de información.
4. Codificación axial: En la cuarta fase, los investigadores establecieron relaciones entre códigos y se releieron las entrevistas en búsqueda de nuevos códigos. Se buscó definir los temas primarios de investigación.
5. Definición y denominación de temas: Finalmente en la quinta fase, se releieron los códigos para establecer definiciones y jerarquías de categorías y subcategorías para dar sentido a la información recolectada.

Figura. 2 procedimiento análisis de datos cualitativos



Resultados

En el presente capítulo se hace el análisis de las entrevistas realizadas a las supervivientes de cáncer que participaron en el estudio. En total se entrevistó a 5 participantes con un rango de edad de 32 a 55 años. La mayoría tenía diagnóstico de cáncer en etapa 2, profesaban la religión católica y se dedicaban al cuidado del hogar. Ver tabla 1

Tabla 1.

Características demográficas de las participantes del estudio

Variable	n	%
Promedio de edad	45	
Desviación estándar	9.1	
Estado civil		
Soltera	2	40
Casada	2	40
Viuda	1	20
Religión		
Católica	4	80
Ninguna	1	20
Nivel educativo		
Primaria	2	40
Preparatoria	1	20
Licenciatura	2	40
Ocupación		
Ama de casa	3	60
Profesionista	1	20
Comerciante	1	20
Ingreso mensual		
0-4000	4	80
4000-10000	1	20
Etapa cáncer		
Etapa 1	1	20
Etapa 2	3	60
Etapa 3	1	20

Nota: Se muestran las características demográficas de las sobrevivientes participantes en el estudio.

Las categorías que resultaron del análisis de las transcripciones fueron las siguientes: topografía del miedo a la recurrencia, detonadores del miedo a la recurrencia, miedos específicos y lidiando con el miedo a la recurrencia. La selección de las narrativas se realizó diferenciando los segmentos de los datos que eran más relevantes y significativos y que reflejaban la experiencia compartida por las participantes.

Con el fin de mantener el anonimato, los nombres de las pacientes fueron cambiados por los ficticios que ellas eligieron.

Topografía del miedo a la recurrencia

Dentro de esta categoría podemos encontrar al conjunto de elementos presentes en la experiencia del miedo a la recurrencia, es decir, sus características. Dentro de ellas podemos incluir al inicio del miedo; las circunstancias que lo intensificaban; las emociones relacionadas al miedo y la frecuencia con la que aparecía.

Por otra parte, tenemos aquellos acontecimientos o hechos que surgen como resultado de sentir este miedo y las nombraremos áreas de vida afectadas por el MRC, se muestra la categoría y sus subcategorías en el *apéndice 3*.

Inicio del miedo

Es el primer momento en que las sobrevivientes comenzaron a preocuparse por la recurrencia del cáncer. Por una parte, para algunas participantes este miedo inició una vez que finalizaron los tratamientos oncológicos (quimioterapia, radioterapia, etc.) pues de acuerdo a las narrativas, los medicamentos les hacían sentir seguridad en cuanto a la detención del avance de la enfermedad en su cuerpo, por lo cual hace sentido en que al concluirlo se sientan sin un respaldo y que emerjan sus preocupaciones sobre la recurrencia.

Por otra parte, algunas de las sobrevivientes comentaron iniciar a tener miedo, una vez que sus médicos les indicaron que podría existir una posibilidad de recurrencia. Esto debido a que algunas de las sobrevivientes expresaban sus dudas respecto a su tratamiento y pronóstico durante las citas de revisión médica y, por otro lado, algunos de los médicos expresaron información respecto al pronóstico que las sobrevivientes no consideraban alentadora, lo cual conducía a reforzar y exacerbar sus temores y preocupaciones.

Luna: pues una digo que bueno, porque... ya ¿cómo te diré?, a veces siento que, que la quimioterapia me protegía del cáncer; por ejemplo, ahorita que no la tengo me hace pensar: ¿y si regresa? Como si la quimioterapia fuera algo que a pesar de que te daña, te está protegiendo para que no crezcan esas células y al no sentirla o sentir cuando ya iba a terminar decía ¿y ahora que termine [la quimioterapia] que va a pasar, como va a reaccionar mi cuerpo?

Mariela: como le vuelvo a comentar, creo que desde que terminé los tratamientos tengo este miedo a la recurrencia, pero me digo a mí misma: “no puedo vivir así, tengo que estar alegre y vivir el momento”

Ani: pues cuando me dijeron en el hospital, cuando el doctor me dijo así de “es que te puede regresar, y si te regresa ya no hay nada que hacer”. Y yo, así como de o sea no es nada más esto; bueno, puede regresar, así como que... y pues me dijo que era muy, muy común, o sea fue como la forma en la que me lo dijo, ¿no? O sea, cuando me dijo, pues la verdad es que, si me espanté mucho, y pues sí me hizo, así como, así como ver tanto como una posibilidad, sino como que era muy muy muy probable que eso pasara

Frecuencia del miedo a la recurrencia

Esta categoría se refiere al número de veces que las sobrevivientes piensan o sienten el miedo a la recurrencia en un periodo de tiempo. De acuerdo a las narrativas de las participantes, este miedo no ocurre con una frecuencia general para ellas ya que se puede encontrar una variedad de experiencias; por una parte, hay algunas sobrevivientes que lo piensan diariamente, por el otro hay otras personas que lo experimentan con menor frecuencia, pues este miedo se presenta semanalmente o incluso mensualmente, posiblemente esta diferencia pueda estar relacionada con que algunas de las sobrevivientes aun asisten regularmente a citas de seguimiento, el cual ha sido descrito como un detonador de este miedo. Por otra parte, algunas de las mujeres parecen tener mecanismos de afrontamiento más adaptativos, que les permiten centrar su atención en otros aspectos de su vida y no solo en el miedo.

Ani: mmm pues, pues es que no se o sea como; o sea obviamente todos los días piensas en eso, ¿no? Obviamente todos los días piensas en que puede regresar. Es

que es feo porque pues ya no puedes volver a tener esa tranquilidad, ¿no? O sea, siempre estás pensando o el estar pensando como que eso puede pasar; o sea ya te dio cáncer ya no puedes estar tranquila por más que quieras ya no puedes estar tranquila y pues siento, así como que pues, es tener ese pensamiento todo el tiempo (...)

Luna: pues a veces talvez puede pasar un día o dos y no y de repente pues como que me llega, no puedo decir diario porque diario no es, a veces puedo estar bien y me distraigo en hacer algunas cosas

Anita: (...) entonces eso es como que pues si nos deja como con esa angustia este... a lo mejor trato de no pensarlo todos los días, pero si de repente a lo mejor em... no sé, una vez al mes. Ahorita como ya llevo más tiempo que ya estoy como que más tranquila de medicamentos, a lo mejor es como una vez al mes que me puedo levantar de la cama y se me viene, así como el “¡Flash!” de recordatorio de o de las conversaciones de antes, entonces, pues me quedo en la cama como pensativa y empiezas a tratar de ver las cosas positivas para que tu cabeza no esté pensando todo el tiempo eso

Emociones del miedo a la recurrencia

La experiencia del miedo a la recurrencia es una tarea difícil que puede acompañarse de una variedad de emociones, entre las que destacan la angustia, la preocupación, la tristeza, el enojo y la sensación de impotencia. Estas emociones, por lo regular, pueden estar acompañadas con sensaciones físicas como palpitaciones, diarrea, sudoración, etc. Esta respuesta emocional y fisiológica, lleva a las mujeres a experimentar malestar emocional y puede relacionarse con conductas de afrontamiento desadaptativas, así como disminuir la calidad de vida de quien lo padece.

Mariela: pues lo que más siento es miedo, tristeza... sobre todo por lo que ya le había platicado. No quiero que mis hijos sufran si me vuelve a dar cáncer. No sé, son muchas sensaciones las que pasan por mi cuerpo, nervios, angustia, todo eso, cosas negativas que me hacen sentir mal

Ani: pues es que la verdad es que es muy feo porque yo, por ejemplo, me pongo a pensar: “wey ¿qué tal si todo esto no vale la pena, ¿qué tal si todo esto que estoy pasando y todo el daño que le estoy haciendo a mi cuerpo, no vale la pena si al final de cuentas regresa?” Siento que sería como algo que no podría soportar, no sé, es pues si me da miedo... me empieza, así como a sentir muy desesperada, porque no puedo hacer nada, no es de que yo diga: “ah ok, voy a comer bien, ya no me va a volver a dar” o ya dejo lo que me hizo daño y ya...

Luna: a veces cuando pienso en ello, siento desde el estómago y se me sube y empiezo a temblar, como mucho calor, como a sudar. No sé, me da coraje

Áreas de vida afectadas por el MRC

Es el impacto en la vida diaria de las personas que padecen el miedo a la recurrencia y, en consecuencia, presentan dificultades para realizar actividades de la vida cotidiana, como: disfrutar de actividades con sus familiares, hacer planes futuros o establecer una relación laboral formal, etc. Asimismo, reportaron efectos negativos en la familia, como invalidación y minimización de sus miedos y preocupaciones. Estos datos podrían implicar que hablar sobre sus miedos y preocupaciones, no es bien visto o recibido, pues a causa de las diferencias de pensamientos, en algunas ocasiones se puede ocasionar un conflicto entre parejas y familiares cercanos y por otra parte incomodidad en las sobrevivientes por expresar lo que les sucede, lo que en consecuencia se traduce en ocultar sus emociones, pensamientos y/o preocupaciones.

Ani: (...) pero pues ahorita como que me estoy haciendo a la idea, como que pues a lo mucho 5 años, y ya y eso como que en el mejor de los casos y empezar a hacer mis cosas que quiero hacer para ... porque si me pongo, así como pues te digo lo que me daba miedo del miedo a la recurrencia era pues el dejar de ... me ponía ¡ay es que ya no voy a ver tal cosa! No sé, a mis sobrinos. No, ya no los voy a ver crecer, ya no voy a ver como tal cosa y así. Y eso pues me ponía muy mal; me ponía muy triste y pues ahorita, así como que trato de pues de no ilusionarme a algo más, y así y nada más dejarlo en esa parte. O sea que a lo mucho 5 años y, y ya (...)

Mariela: siento que no, solo es el miedo. El miedo no me deja ser... el miedo no me deja ser completamente feliz... No me deja estar tranquila, solo me hace pensar y no quiero pensar en eso... quisiera que el cáncer se borrara totalmente de mi cabeza y no pensar en él, antes podía estar triste por las cosas que me habían pasado; por ejemplo, por mi niña [nieta que falleció] pero, ahora es pensar y pensar en el cáncer.

Anita: le acabo de presumir a Lidia que ya recibí mi diploma de cosmetología facial, este... ya concluí mi diplomado en cosmetología facial entonces este... ya doy masajes faciales. Este, entonces, eso me, me siento contenta porque esta enfermedad nos limita mucho. En una ocasión, a mí me ofrecieron anteriormente que trabajara en empresa cuando yo muchas veces he estado pidiendo empresa, pues si les decía mira “no es que no quiera trabajar, pero tampoco te quiero quedar mal porque ahorita en el hospital son visitas constantes y las citas son en la mañana, a medio día o en la tarde”

Intensificadores del miedo

Se refieren a las situaciones sociales y/o del contexto de la paciente que pueden intensificar el miedo a la recurrencia o hacer que se perciba más fuerte de lo que normalmente se siente. Entre ellas, se encontró a la pandemia de COVID-19 pues algunas de las participantes se preocupaban por adquirir la enfermedad y que esto posiblemente representara complicaciones para ellas debido a sus características como personas vulnerables. Asimismo, algunas sobrevivientes relataron tener más tiempo para pensar sobre sus miedos durante el confinamiento, mismos que posiblemente fueron reforzados en parte por las noticias tanto de medios de comunicación o de su comunidad sobre el aumento de casos y muertes derivadas del nuevo coronavirus.

Al mismo tiempo, otros intensificadores de MRC, se refirieron a situaciones económicas, como: dificultades encontrar empleo u obtener ingresos para solventar gastos de alimentación, transporte, medicamentos entre otros. Es posible que las sobrevivientes teman que en el caso de una recurrencia tengan que volver a experimentar todos los gastos que implica estar enfermas (transporte para llegar al hospital, medicamentos que no cubre el

seguro médico, alimentación especial, etc.) las cuales pueden llevar a una situación adicional de estrés que pueda exacerbar otras preocupaciones como el MRC.

Mariela: Pues con el COVID, tengo más tiempo para pensar, más tiempo libre; entonces, me vienen los recuerdos del cáncer cuando no estoy haciendo nada. A veces también me vienen pensamientos feos del COVID. El confinamiento ha hecho que piense mucho en ambos problemas, en el cáncer y en el COVID.

Luna: Mmm yo siento que si ha cambiado y siento que a veces aumenta; por ejemplo, cuando te dicen, este: “su hígado está grasoso ahora ya tomé este medicamento porque su, su glucosa no baja”, entonces dices: “¡cuánto me afectó!” Ahora a parte de esta enfermedad ¿con cuantas más tengo que, que lidiar? O ¿que más me va a afectar? o sea, por ejemplo, yo decía que la quimioterapia te arregla de una cosa te jo, jode de otra, ¡perdón!

Anita: entonces, no tengo ventas, no tengo ingresos, entonces pues el tener tú el... el que yo desde pequeña me fui ganando mi dinero y que ahora esté limitada de dinero, también eso te genera un estrés, una preocupación. Entonces tú dices como que a la vez todo eso lo reflejé en, en esa preocupación y que por eso a lo mejor me dolía ¿no?

Detonadores del miedo a la recurrencia

Esta subcategoría hace referencia a aquellos estímulos que, desde el punto de vista de las sobrevivientes, pueden llevar a experimentar el miedo al regreso del cáncer. En primer lugar, tenemos algunos factores ambientales como asistir al entorno hospitalario a citas o exámenes de seguimiento, así como el escuchar a otras personas hablar sobre el cáncer.

En segundo lugar, tenemos a los síntomas físicos que son indicados a aquellas respuestas fisiológicas que desencadenan que las sobrevivientes piensen acerca de la recurrencia del cáncer en su cuerpo, dentro de las cuales incluimos a las molestias físicas cotidianas y al dolor del tumor.

Finalmente, tenemos a las construcciones socio-culturales bajo las cuales ellas se explican el desarrollo del cáncer y de una recurrencia, las cuales pueden estar influenciadas por la

información recibida en su contexto familiar y social que pueden no estar en línea con la evidencia proveniente del contexto médico.

Ejemplo de ello son las creencias relacionadas al impacto en su salud causa de una alimentación que ellas consideran como inadecuada y de experimentar emociones negativas como el miedo, el enojo o el estrés. Asimismo, se incluye a aquellas creencias relacionadas con la desinformación y el estigma, se muestra la categoría y sus subcategorías en el apéndice 4.

Ambiente hospitalario y exámenes de rutina

El miedo a la recurrencia puede surgir cuando asisten a entornos de atención médica para sus citas de seguimiento, exámenes de rutina o recepción de tratamiento. De acuerdo a lo comentado por las sobrevivientes, el ser testigo del deterioro de otras frente al diagnóstico en la sala de espera o transitar por el entorno hospitalario, puede evocar memorias y sensaciones que ellas asociaron a su trayectoria como pacientes, desde el diagnóstico hasta la supervivencia.

Mariela: Por ejemplo, cuando voy al INCan y paso por el lugar donde dan la quimioterapia, yo me volteo, me hace recordar cosas malas... me hace recordar cómo me sentía yo cuando estaba en el tratamiento, algo muy feo.

Luna: O sea, te digo que ahora que fui y que me empezaron a hacer, eso me retumbaba y me retumbaba en la cabeza, salí y no podía controlarme porque justamente estaba afuera de donde hacían las biopsias y vi a la enfermera, entonces no podía y decía: “me tengo que tranquilizar pues si apenas me están haciendo el ultrasonido” o sea “tienen que ver que me están diciendo”, pero yo ya como que me había transportado a ese tiempo cuando me habían dado el diagnóstico

Anita: te siguen revisando de un pasillo en donde tú dices: “ay ya estoy bien y nada más me están dando seguimiento” y de repente me hablan en el pasillo donde están todos los oncólogos (...) o sea yo sentí, horrible... horrible, o sea yo pensé que me

iban a dar una mala noticia, o sea porque no... tu mente te traiciona o sea empieza ya a... a decir este... “hijoles ya regresó” “ya me van a dar una mala noticia” ya esto y ya lo otro y entonces nos traicionamos nosotros mismos con la mente

Escuchar a otras personas hablar sobre el cáncer

Por otra parte, de acuerdo a las narrativas de las sobrevivientes, el MRC también puede aparecer cuando están en contacto con estímulos relacionados al cáncer, es decir ; a través de pláticas relacionadas con la temática del cáncer con familiares, ver películas, programas, o propaganda contra el cáncer y escuchar testimonios y/o experiencias de otras personas cuando se encuentran en el ambiente médico (pacientes en tratamiento activo u otras sobrevivientes), las cuales refuerzan o alientan sus preocupaciones pues asumen que estas experiencias también podrían sucederles.

Anita: Una... amiga de muchos años atrás estaba en su proceso de...este... cáncer de mama, entonces e... el día que yo fui a ver ella falleció, entonces pero ella falleció porque este pues tuvo metástasis , el cáncer se le subió al cerebro, entonces yo vi al final como estaba ella, o sea vi que ella (voz cortada con nudo en la garganta y ojos llorosos) ella estaba ida, no reconocía a nadie, tenía un dolor inmenso porque ya tenía el tumor en el cerebro entonces cuando a mí me dieron la noticia vi su cara y dije: “yo no quiero terminar así”

Luna: El otro día estaba, me dice mi cuñada: “ay ven, en imagen o algo así [un canal de televisión], una artista que también le hicieron esta mastectomía, pero a ella la reconstruyeron... ¿por qué a ti no?” entonces eso es así como (hace gesto de hartazgo) empieza y a veces también las preguntas de, de la gente o sea “¿por qué no te hicieron la reconstrucción?” o tan solo hoy estaba y choque con mi suegra y me dice: “ay me diste un chichazo con tu chichi falsa” (cara de molestia) entonces, y estábamos las dos en la cocina ¿no? Y yo digo ok me lo dice por vacilar, si chocamos, pero tal vez, o sea es un comentario que ni al caso.

Mariela: ajá (...) Yo he escuchado que dicen: “a tal persona ya le iba a quitar el catéter, pero se dieron cuenta de que ya le regreso” y hay otras que dicen: “no, yo ya tengo 15 años que no me ha regresado” (...) ya sabe, cosas bonitas y cosas tristes.

Molestas físicas cotidianas

Además de los detonadores antes mencionados, las sobrevivientes refirieron pensar en el posible regreso del cáncer una vez que experimentaban sensaciones físicas en su cuerpo. Cabe destacar que estas respuestas físicas, no se encontraban relacionadas al tumor mamario o no se encontraban en la zona donde se encontraba el tumor. Ejemplo de estas son los dolores de cabeza, de espalda, sarpullido, hinchazón, etc.

Anita: (...) entonces es, es como cuando si yo me veo en el espejo y empiezo a sentir un dolor entonces yo así siento el dolor, pero luego, luego empiezo a enfocarme hacia... o sea digo: “¿y si regresa?”

Rosa: Ajá... También llegué a pesar que como me pegaba aquí pues también me dolía mucho la cabeza y todo eso y dije “a la mejor se me hizo algo en la cabeza, algún tumor” y no, gracias a dios no salió nada, me hicieron todos los estudios y no, luego a mí me dolía la cabeza de que vomitaba yo, me hicieron los estudios los doctores y no encontraron nada en mi cabeza.

Ani: por ejemplo, siento algún dolorcito, me vuelve a dar y digo es que ya está ahí y es que ya está ahí y es que esto y cositas así y es que ya me salió esto y es que es cáncer y es que ya me esto y que si es esto o me o déjate que no sean del mismo tipo de Cáncer que te dio, que sea otro tipo de cáncer ¿no?, entonces o sea es, pues no es muy como el estar pensando en eso, todo el tiempo, no puedo estar tranquila

El dolor del tumor

Por otra parte, las sobrevivientes refirieron experimentar un dolor claramente diferenciado en la zona donde se encontraba el tumor por el que fueron diagnosticadas. Las pacientes coinciden en comentarlo como una especie de punzada que puede estar acompañada de ardor y/o calambres y que les hace recordar los momentos en los cuales ellas tenían un tumor. Cabe destacar que ellas mismas nombraron este síntoma como “el dolor del tumor”.

Ani: ahhh sí, es que has de cuenta por ejemplo cuando tenía el tumor, había un dolor muy muy particular, o sea no era un dolor como muy normal ¿no? Este y me daba y de hecho este, ahorita así como que estaba recordando, tengo ese , ayer me empezó ese un dolor parecido al que cuando tenía el tumor, es como entre un calambre como entre no sé, no sé cómo explicártelo pero si sabría decirte como que es el dolor del tumor ¿no?, entonces este, me acuerdo que cuando tenía todavía el tumor, no me hacía así como que mucho caso y me acuerdo que cuando fumaba me empezaba , cuando fumaba o cuando comía cosas dulces sentía como que el tumor como que punzaba , bueno en ese momento no sabía que era maligno pero sentía mucho dolor y sentía que me punzaba , era un dolor muy muy pero muy específico y ahorita por ejemplo, lo siento y lo siento en la misma zona o sea lo siento en la misma zona y es el mismo dolor y es lo que así como que así me hace como pensar es que entonces ¿qué está pasando? ¿no? ¿Por qué me? ¿Por qué? (con angustia e incredulidad)"

Anita: (...) precisamente porque te sientes e...e...ese, ese dolor, el dolor donde yo siento es en la parte de la cirugía o siento piquetes... siento piquetes, entonces era lo que yo sentía antes cuando tenía el cáncer (...) porque cuando yo sentía que me empezaba a doler el tumor empezaba a sentir piquetes “tin, tin, tin” y ardor, entonces ahorita llego a sentir, pero piquetes, entonces es ahí donde yo digo “¡ay! ¿Por qué me esto, este piquete?” entonces lo relaciono con un, un dolor y un...piquete

M: Esos ganglios salieron buenos... y este entonces como que digo no se si es lo mismo como que siento, así como ahí en donde me quitaron los ganglios como que se me corre de repente el dolor, pero ya de repente siento, así como un piquete, de

repente siento, así como un toque, de repente siento como ardor y digo: ¡bueno, pero es que eso me dijo el radiólogo que lo iba a sentir!...

Creencia sobre la alimentación y hábitos inadecuados

Algunas de las participantes piensan que una de las causas que podrían ayudar al desarrollo del cáncer es la alimentación inadecuada y la poca o nula actividad física. Este pensamiento lleva a las sobrevivientes a comprometerse con la adopción de hábitos que propicien la salud; no obstante, las costumbres familiares se interponen con los hábitos saludables que ellas intentar adoptar. Esta lucha puede llevar a que las pacientes se preocupen de la recurrencia del cáncer cuando por alguna razón no logran comer de una manera que ellas consideran saludable y/o balanceada.

Anita: entonces en si en mi casa somos muchos y muy tragones , entonces soy muy tragona y mi mama no hace una cazuelita , mi mama hace un cazuelon , entonces el que haga ese guisado es porque vamos a comer dos tres días o hasta cuatro días , o sea y es comer carne esos cuatro días y después a lo mejor se le ocurrió y se le antojo este, otro guisado con carne roja , entonces pues vuelvo a comer carne roja y a lo mejor si vamos e... a comer con mi madrina y nos invita a comer y tiene carne roja , como carne roja pero es ahí donde yo digo: “ a ver espérate” o sea “ya estas exagerando en comer carne roja” cuando no debes de comer carne roja (...)

Luna: Mira, por ejemplo, en algunas cosas que a veces... hoy en la mañana hicieron longaniza y era una torta de longaniza con frijoles, y no había otra cosa. Hasta mi esposo dijo “¿otra vez torta?, ¿otra vez longaniza?”, y dije bueno “ya me la como sin nada, así”. Dije “¿no tienes lechuguita, así como para amortiguar?”, y me dicen “no” y me dice la mamá de Juan “ay nunca quieres”. Le dije “¿no hay huevo?” y dicen “no, no hay huevo, hasta al ratito que vaya al mercado voy a comprar”. ¡Le dije “Ah! Porque mejor yo me hubiera comido un huevo” y me dice “no, hasta al rato que vaya Olivia al mercado” dice “¡Ay cómetelo, no engorda!”. Le dije “no es porque engorde, sino que me gusta, pero no debo de comer” (...)

(...) Entonces tiene como la crítica [la madre de su esposo]: “¡el que es gordo, es gordo, el que va a engordar va a engordar, el que está panzón, está panzón!” y yo me quedo, así como “no es por eso, es por salud”

Ani: ay pues, a lo que yo pienso es de que teniendo los mismos hábitos ¿no? Que tenía antes que pudieron haber provocado todo esto, pues seguir haciendo lo mismo

Creencias de los pensamientos, emociones y estrés

Algunas de las sobrevivientes informaron creer que una de las posibles causas del cáncer— y también de una futura recurrencia—, podría ser experimentar emociones negativas como el enojo, la tristeza, miedo, ansiedad, impotencia, frustración, etc. Esta creencia podría significar el hecho de que las pacientes piensen que son responsables del desarrollo del cáncer, asimismo, puede llevar a que las pacientes eviten sentir emociones y/o pensamientos negativos.

Ani: aja aja, a esa parte, tal vez ellas lo enfoquen como en la parte de dios, yo tal vez mi forma de pensar es como más la energía, la fuerza de tus pensamientos, la fuerza de la mente no, el poder que tiene la mente de hacer que pasen las cosas, eso es lo que me da miedo, porque yo siento que tengo mucho, yo siento que yo me lo provoqué.

Luna: Una vez alguien me dijo que yo tenía que perdonar, pero perdonar de corazón y eso que porque el cáncer te daba por rencores y por cosas así y yo decía: en realidad yo siempre he pensado y he dicho ¿qué siento hacia mi mamá?

Anita: e... yo siento que sería nuevamente igual una tristeza de ese tamaño, o sea el que mi estado de ánimo vuelva a estar muy triste, o sea, yo, eso es lo que yo creo y a lo mejor también ha sido como que para mí esa... el poner una barrera en tener una relación con alguien más y que me vuelva a pasar lo mismo.

Miedos específicos

Las sobrevivientes mexicanas experimentan algunos temores particulares asociados a la recurrencia del cáncer. Entre ellos, se encuentran los miedos relacionados al desarrollo del cáncer en alguna otra parte del cuerpo derivado de un diagnóstico tardío (metástasis), la ausencia de un tratamiento curativo y la posibilidad de la reexperimentación de los tratamientos y sus efectos secundarios.

Por el otro lado, las supervivientes mexicanas resaltaron el papel importante de la familia en la experiencia de ser diagnosticada de cáncer de mama, es por ello que surgen algunos miedos relacionados a la familia, esto es: el miedo a no continuar experimentando la vida junto a ellos y, por otra parte, las implicaciones del diagnóstico a nivel psicológico de una recurrencia en su familia y en la dinámica familiar, se muestra la categoría y sus subcategorías en el *apéndice 5*.

Miedo al avance o a la metástasis

Uno de los miedos de las supervivientes es el avance del cáncer en otra parte del cuerpo; asimismo, temen sobre un diagnóstico de cáncer más agresivo que implique una progresión más rápida en su cuerpo, y por tanto que exista un mayor deterioro corporal que lleva a mayor sufrimiento y/o el dolor, en comparación con lo que han experimentado previamente.

Anita: Si puede ser más complicado que la primera vez (...) O sea que sea más... e... como lo han mencionado que a veces regresa más agresivo.(...) yo creo que una metástasis así muy... o que avance muy rápido (...) o sea que este alojado en un lugar en donde ni una cirugía o ni una quimio pueda ayudar al 100% y que pueda alargar tu sufrimiento de una forma corta o de una forma larga porque pues puede estar ahí y de repente sigas el medicamento y te va desgastar físicamente, te va a lastimar otras cosas y que en lugar de que ayude a... que este destruyendo el cáncer pero que te destruya todavía más cosas que tengas bien y que a causa de esa de esa se te complique todo y sea un sufrimiento interno en una lucha de tu cuerpo insoportable.

Ani: es lo que la otra vez le pregunte es que, que tal y ya se me fue a mis huesos a mis costillas, porque pues ya no tengo nada ahí más que mis costillas o sea ya no tengo

nada, me digo o sea que entonces que tal si ya se me fue a los huesos, no sé, algo así, lo que, lo que pienso

R: Entonces yo eso como que me daba miedo (el regreso del cáncer), me daba miedo pues volver a lo mismo y todo eso... que ya ahora si ya me habían operado y todo y que volviera a renacer otra vez, que era maligno el ese tumor bueno cáncer

Miedo a perder la esperanza de cura

Para algunas supervivientes uno de los miedos más intensos es que el regreso del cáncer signifique la ausencia de un tratamiento curativo, lo que posiblemente implique un miedo más intenso: a morir. Este miedo implica temer no poder enfrentarse a esta situación y a no poder lidiar con las emociones derivadas de ello.

Ani: Aja si, o sea, como que a mí lo que me da así en parte mucho, mucho estrés es que te digan que ya no hay nada que hacer, no, no se es como no me gustaría pasar por ese momento (significaría) pues que me voy a morir "

Luna: pues otra vez miedo, a ver y a veces he pensado “¿si lo soportaría?”, o sea “¿si pudiese soportar ese dolor?”, porque obviamente acarreas a todo mundo, acarreas a tu familia a la gente que te quiere no nada más es tu dolor

Anita: (...) Pero ya que te digan completamente que ya no hay nada que hacer, que regresó (el cáncer) y que ya no hay nada que hacer, pues o sea mi temor es a eso a no poder resistir el sentimiento, ese sentimiento de ya no tener la esperanza, que se pierda esa ilusión de que puedes estar bien (...)

Miedo a reexperimentar los tratamientos

Debido a que, en la trayectoria, los pacientes oncológicos reciben exhaustivamente diversos tratamientos que provocan efectos secundarios adversos e intensos, al finalizar el tratamiento, las sobrevivientes temen volverse a someter a un tratamiento contra el cáncer, pues significaría reexperimentar los efectos secundarios; además, perciben que pueden sentirse más intensos por segunda ocasión y que tenga más efectos perjudiciales en su cuerpo, en comparación con el primer momento.

Mariela: Pues sí, pero, le cuento que (...) la verdad, a mí me fue mal con los tratamientos y no quiero volver a pasar por lo mismo, ¿se imagina volver a pasar por el tratamiento?

Rosa: Pues eso... nada más es el que más me da miedo, del que me vuelva a salir que me vuelvan a dar otras quimios y no hablamos de solo una si no varios, entonces eso es lo que más me da miedo (...) el tratamiento el de quimios y todo eso.

Luna: (...) entonces de repente ahí vienen mi miedo como decir o sea no quiero reincidir, no quiero volver a pasar por esto, o sea quiero estar bien, quiero que lo que me hicieron, el medicamento que me pusieron fue suficiente.

Miedo a que mi familia siga sin mí

Uno de los miedos comentados por las sobrevivientes fue el no continuar experimentando y compartiendo momentos cotidianos con la familia como: pláticas cotidianas, paseos o no ser testigos del crecimiento de sus familiares y/o hijos. Pues ellas, imaginan que una de las implicaciones de un diagnóstico de recurrencia podría ser la muerte. De acuerdo con lo comentado por las sobrevivientes este es uno de los mayores miedos y que posiblemente esté relacionado a un aspecto de gran importancia entre la cultura mexicana como lo es la familia. En este sentido, las mujeres expresan una gran preocupación y malestar por no saber qué pasaría en un escenario donde ellas no estén presentes.

Ani: de dejar a mi familia, de dejar de vivir las cosas que, pues que pensaba que iba vivir, o sea de ya no ver más adelante

Luna: pues una creo que siempre me pongo a mis hijas en mi pensamiento y digo que tengo que estar bien por ellas, porque me hace falta disfrutar todavía muchas cosas que, muchos logros para ellas que quiero verlos, el que trabajen el que tal vez tengan una familia, o sea como le decía a Juan: “todavía me faltan muchas cosas hasta cuidar nietos” y él decía: “oye yo no me había puesto a pensar en cuidar nietos” pues yo si jaja porque si quiero llegar ¿no?

Anita: Pues lo primero que se me viene, es así como una opresión en el pecho, de angustia, pero no tanto de angustia hacia mí...sino es una angustia de: “¿Con quién voy a...? ¿Cómo va a quedar Santiago?” este...al grado de que Mmm o sea yo casi

casi les dije: “les firmo una hoja en blanco” (carraspea) “y o vamos ante notario público para que quede el adoptado por alguien de mi familia”

Miedo al sufrimiento de la familia

Uno de los miedos más comentados por las participantes fue el impacto psicológico que tendría un diagnóstico de recurrencia en su familia, es decir, el sufrimiento que sus familiares —especialmente sus hijos— podrían experimentar, así como los cambios en la dinámica familiar en términos emocionales, sociales, laborales, etc.

Estos datos cotejan la importancia de la familia para las sobrevivientes y de su papel dentro del núcleo familiar, el cual puede llevar a que intenten ocultar sus miedos y preocupaciones, así como información relacionada a su diagnóstico médico para evitar causar una preocupación y que pueden llegar a incluso preferir la muerte antes que causar un sufrimiento a su familia.

Maricela: (lagrimas) ¡Qué me vuelva a dar! ... que qué voy a hacer...como le comentaba yo al psicólogo en las sesiones pasadas, le digo: “si a mí me vuelve a regresar... si me vuelve a regresar la enfermedad, que yo vaya al hospital y me digan que tengo otra vez cáncer o no sé cómo me lo vayan a decir... yo ya no regreso a mi casa, mejor voy a acabar conmigo por otro lado. No quiero... no quiero lastimar a mis hijos, perjudicarlos, hacerlos sufrir... ya pasaron bastante con mi primer cáncer... no los quiero hacer sufrir.

Anita: Híjole yo siempre he dicho que a mí me gustaría que si realmente estoy sufriendo y que ya no hay remedio a mí sí me gustaría la eutanasia ... porque está sufre toda tu familia al verte sufrir, y tu sufres por dentro por tu proceso y al ver a tu familia sufrir, entonces yo creo que eso sería lo más doloroso y lo más complicado de una enfermedad el que no vean una mejoría y solo vean un deterioro físico y doloroso en sí.

Luna: yo creo que mis hijas, como que una que ellas puedan vivir lo mismo y la otra pues yo no, que no quiero reincidir y que obviamente ellas sufren si yo reincido y que ellas también sufrirían yo sufriría si ellas fueran diagnosticadas"

Lidiando con el miedo a la recurrencia

Esta categoría se refiere al conjunto de estrategias, tanto cognitivas como conductuales que utilizan las pacientes para lidiar el miedo a la recurrencia y las diferentes consecuencias físicas y emocionales que conlleva.

Por una parte, se encuentra el apoyo social que las pacientes buscan de las personas que conocen (pacientes en tratamiento activo u otras sobrevivientes) así como personas que han estado al cuidado de una persona con un diagnóstico de cáncer, es decir, personas que comparten la experiencia de padecer cáncer. Dentro del soporte social también se encuentra el otorgado por el personal de salud donde son atendidas (médicos oncólogos, enfermeras, etc.) y de su familia.

En segundo lugar, tenemos la evitación que alude a las estrategias de algunas de las sobrevivientes para evadir o evitar estar en contacto con situaciones o circunstancias relacionadas con el cáncer o con la recurrencia porque les parecía contraproducente; dentro de ellas podemos encontrar el guardar el miedo para ellas mismas y evitar estar con contacto con estímulos relacionados al cáncer.

En tercer lugar, se encuentran las estrategias asociadas a la distracción, es decir, al enfocar su atención en otras actividades para no pensar en el cáncer, estas incluyen por una parte las relacionadas al ocio y a la recreación y por el otro lado las tareas domésticas.

Finalmente, las pacientes realizan algunas actividades por su cuenta para beneficio propio, con el objetivo de modificar las situaciones que les hacen pensar en el miedo al regreso del cáncer, dentro de ellas se encuentra el llanto y la expresión de emociones, cambios en estilos de vida, pensar de manera positiva, enfocarse en la religión y monitorear su cuerpo en busca de síntomas, así como buscar información sobre el cáncer en internet, se muestra la categoría y sus subcategorías en el *apéndice 6*.

Platicarlo con personas que comparten la experiencia

Dado que las sobrevivientes temen al sufrimiento de su familia, hablar sobre sus preocupaciones y miedos con personas que comparten la experiencia de padecer cáncer¹², parece ser una estrategia útil para las sobrevivientes, que les permite enfrentar este miedo no preocupar a sus familiares, al mismo tiempo sentirse comprendidas.

Ani: (...) algo que me ha ayudado, o sea el poder compartir con ellos y decir: “me da miedo esto” y ya entre nosotros pues como decirnos cosas que tal vez pues no puedes hablar con otras personas, nadie te va a entender como una persona que ha pasado por esa experiencia y pues son terminan siendo miedos muy similares ¿no? Y pues a mi creo eso es cuando llego a sentir mucha desesperación, pues le mando mensaje a alguna de estas personas, y pues es lo que creo que me ha ayudado a compartir ese miedo con personas que están en mí misma situación (...)

Luna: Con ella he ido a dentista y a veces me tardo como dos horas porque platico mucho con ella, su hermano tuvo cáncer y ella lo cuidó, y por ejemplo ella me habla de su angustia, de todo, y por ejemplo, ella también está operada del tiroides y veía y decía “ella si está operada del tiroides, esta no, y me daba mucho miedo” entonces siento que con ella tengo esa empatía y sí platico pero a veces me detengo y me dice “si quieres llorar o gritar, lloramos y gritamos” entonces tal vez con ella sí podría hablar.

R: Pues sí, si luego se pone uno a platicar (con otras mujeres), se pone uno a sacar pláticas para que... se relaja uno ahí, se pone a platicar, sacamos ahí unos temas y ya de esos temas empiezan a salir y ya empezamos hablar bien y todo eso, yo lo tomo como una relajación también, porque dice usted, hablar pues es bueno ¿no?

Confianza y fe en los médicos

Cuando sienten el miedo, algunas de las pacientes desean tener un contacto más cercano con sus médicos oncólogos, con el objetivo de expresarles sus dudas y/o preocupaciones; sin

¹² Aquellas personas que han vivido la experiencia de ser un paciente oncológico, es decir experimentar un diagnóstico, tratamiento, etc. Por otra parte, se incluye a las personas que estuvieron en contacto y/o al cuidado de un paciente con diagnóstico cáncer.

embargo, esto no es posible debido a que el contacto con los médicos es a través del hospital, no cercano; por consiguiente, les parece benéfico confiar en que son correctas y adecuadas las indicaciones de los médicos y que el tratamiento oncológico proporcionado es el mejor para ellas. Asimismo, algunas de las pacientes refieren agradecimiento al sentir un trato humano de parte del personal hospitalario.

Ani: pues, con los médicos no nos les he comentado así tanto esa parte, em o sea si les digo como de: es que no puede estar en otro lado y es que y así y así, así pero no tengo, así como tanto esa, o sea si por mi fuera si tuviera su contacto y así, todo el tiempo estaría, así como, oye me está doliendo aquí ¿puede que sea esto

Anita: (...) entonces no hay una forma en tu puedes tener contacto con él y puedas decirle: “estoy sintiendo esto” digo, pero... es este... pues sí, sentir esa, esa necesidad de que querérselo contar luego luego, este de irlo a buscar y decirle... este... me estoy sintiendo así ¿no?

Rosa: (...) estamos más agradecidas no no más conmigo si no que pues ahora si como dicen ellos, pongo mis manos por todos los que me ayudaron y todo eso, ahora sí que gracias a todos los doctores por eso a lo que le digo ¿no? les doy gracias a Dios, gracias a los Doctores a todo lo que hicieron por mí y ahora sí; pues si es una maravilla lo que hicieron por mi (...) gracias a Dios llegué aquí, fui bien atendida, pues sí, le doy gracias a Dios, a los doctores que sí eh, no me negaron sus ayudas, al contrario, luego luego vieron por mí, pues ahora sí que me dieron las quimios, me dieron todo (...)

SopORTE familiar

Se refiere a los esfuerzos de los familiares de las sobrevivientes para proporcionarles ayuda y motivación mediante frases, charlas o convivencias cotidianas. Estos esfuerzos les ayudan a no pensar en el miedo, sino en compartir experiencias y estar presentes y concentradas en el momento de la interacción con sus seres queridos. Aunque es importante señalar que las participantes continúan ocultando a su familia su miedo y preocupación por la recurrencia.

Luna: (...)o sea, a veces está muy tranquilo y me dice: “no, vamos bien” “estás llevando al pie de la letra tu tratamiento” o por ejemplo a veces estoy aquí arriba y veo que ya son las seis siete y sube por mí y me dice: “bájate a hacer ejercicio” o me dice: “ándale mamá, ándale, ándale, ponte los tenis y vamos” o sea también como que me impulsa a hacerlo o igual le da miedo, pero no me lo externa, o sea yo se lo puedo externar y me dice: “no pasa nada, ándale mejor aplícate a hacer las cosas bien”

Rosa: (...) No pues ahorita ya no he hablado sobre ese tema, ya nada más hablamos otras cosas, pues si la primera luego si nos agarramos a platicas y luego sí sacábamos ese tema, pero no ahorita no.

Mariela: como ahorita tengo a mi nieta, mi hijo está aquí, bueno como mi hijo no va a la escuela igual pues no se, con ellos me pongo a platicar, de repente me subo a ver la tele, pero casi no, luego mi hijo me dice “¿mamá, te pongo una serie?”

Guardar el miedo para no provocar malestar

En relación con la expresión de sus preocupaciones, las pacientes intentan ocultar a sus familiares información relacionada al miedo a la recurrencia por temor a angustiarlos o a incomodarlos; además que, en muchas de las ocasiones, las pacientes se sienten incomprendidas y/o invalidadas. Por esta razón, las sobrevivientes pueden sentirse solas y emprender otro tipo de acciones conductuales (actividades relacionadas a labores domésticas o de distracción) y/o cognitivas (reestructuración de pensamientos, enfoque positivo) para sobrellevar el miedo.

Luna: (...) siento que, o sea, si lo platico, como que siento que angustio, o sea que, les transmitiría mi miedo, mi inseguridad, o tal vez si ellas igual lo pensarían yo, como que se los meto a la cabeza, esa es mi idea, entonces trato de distraerme solita, o sea, de tal vez no platicarlo y ciertamente a veces cuando lo intento con alguien, quiero chillar, entonces no lo hago, prefiero distraerme de otra forma, para no pensar o para, pues si, más que nada para no pensar.

Ani: Con mi ex este platicaba mucho de todo era así como y él siempre me decía “todo va a estar bien” y así como tratando de darme ánimos, pero era la persona a

la que le contaba pues todos estos miedos y ahorita pues no, no tengo a nadie no, si es así como me lo quedo y lo pienso y pues yo misma trato de animarme así de “no pues mira a fulanita fulanito le fue bien y puede que a ti te vaya igual ¿no?”, así este o trato de buscar como personas que me cuenten como sus experiencias en todo esto.

R: También como les digo, soy consciente sí, hay días en los que, si me decaigo pero que no, ahora sí... que no me vea nadie, que no me vean mis hijos me agarro y me encierro. Lo que más hago es llorar, eso es lo que más hago, por llorar; de por si he estado sola, nada más por mis hijos, hay (se pone a llorar) mi familia... yo digo que es lógico ¿no? pero yo ya así lo dejo, les hablo y todo y pues a veces me siento sola, como dicen... no tienes a quien platicarles sus cosas.

No tocar el tema del cáncer

Algunas pacientes comentaron que una manera de enfrentar este miedo es evitando hablar o estar en contacto con situaciones o circunstancias relacionadas al cáncer, como por ejemplo algunas películas o platicas, ya que, de acuerdo con su creencia estar cercanas a este tema podría ocasionar un nuevo diagnóstico de cáncer

Luna: mm ay como que de repente que la gente o que en la tele empiecen a hablar sobre el tema o sobre... o sea cáncer, o empiezo a ver a una película “ay tiene cáncer” y eso como que no se si lo digo con enojo: “ay ya sé que tiene, ya no quiero verlo” o sea, así”

Rosa: Porque... porque no me conviene estar hablando de lo que me pasó de lo que tuve, todo ese tema siento que, si yo lo hablo, voy a recaer y todo eso, entonces eso es lo que no quiero, yo lo que quiero es enfocarme más a hacer algo que no pase por mi mente eso

Anita: Y... la... o sea porque si realmente no quiero atraerlo entonces a lo mejor el miedo lo tengo presente pero si mi cabeza está pensando en eso no más, pensando en eso nada más siento que yo lo voy a atraer entonces yo no quiero estar pensando en eso y lo que trato es hacer cosas que me hagan sentir bien, que me hagan sentir feliz que me haga sentir que no lo estoy recordando que me haga sentir que no estoy

pensando solamente en eso y vivir, disfrutar lo que tengo porque si va a llegar que llegue pero yo ya estoy disfrutando muchas cosas, ya disfruté muchas cosas, ojalá no llegue

Actividades de recreación

Las sobrevivientes realizan una diversidad de actividades para dejar de lado sus pensamientos y preocupaciones relacionadas a la recurrencia del cáncer, dentro de ellas podemos encontrar las siguientes: ver películas y/o novelas, escuchar música, cantar o salir de paseo. Estas estrategias les permiten dejar de pensarse como pacientes oncológicas o distraerse del ambiente hospitalario.

Anita: (...) Yo sé que el distraerme con otras cosas pues si... siento yo que también ayuda para no estar o sea a lo mejor sacar todo ese estrés que tenemos o que nos guardamos por estar pensando en todo esto pero o sea ahorita no lo podemos hacer, no puedo disfrutar tener una actividad común abierta y el...estar así pues a lo mejor si me he estresado, si me he estresado pero trato de sacarlo con algo, con música, con meditación pero si siento que otra parte que ha ayudado mucho es... o me ayudó a mi antes de la pandemia.. salir a la calle; ver la vida de los demás este... cruzando la calle, estar en el parque, estar en el bosque, estar en las lanchas o sea todo eso también siento también que ayuda mucho, el salir de tu área, de tú lugar de siempre (...)

Luna: (...) el fin de semana pasado salimos y eso me distrajo y fui con el (...) pero si a veces nada más o dice acompáñame a verificar y nos fuimos con él a verificar un jueves y me dice no hay nada de gente en ese verificentro [centro donde los autos son sometidos a pruebas ambientales] es como llevo me atienden y es muy rápido aunque sea para que vean los coches y se distraigan ; fuimos a ojo de agua [localidad del estado de México] y si nos fuimos y la verdad el ver los coches, el sentir que no vas al hospital , que vas a otro lado te relaja y no pensaba ni en reincidir, o sea como que disfrute el momento”

Mariela: Sí, cuando compro cosas jajaja. Ahorita, le he platicado al psicólogo que me he agarrado de estar comprare y comprare. Hay veces que ya no necesito las cosas y, aun así, me las compro. Creo que me la paso muy feliz haciendo compras

Actividades domésticas

De igual manera, realizar tareas de trabajo doméstico como cocinar, lavar ropa, trastes, organización de ropa, trapear, barrer, etc. fueron de las estrategias reportadas como más útiles debido a que esto les permite centrar su total atención en estas actividades.

Luna: (...) eso a veces como que le empiezo a quitar de la cascara o sea como que meto mis manos y mucho, aunque me quede toda pegajosa y eso me distrae, el estarla limpiando como viendo que, que le quito, que no le quito y la ropa pues, así como te decía “este color va acá, este o esta va al derecho” y a veces lo tengo que poner al revés para lavarlo como que el mantenerme ocupada mi mente, en cosas que deber de tener mi atención siento que eso me distrae.

Rosa: Si... y eso es lo que pues si... y pues bueno ahorita me voy a enfocar en lo que voy a ser más yo si por ejemplo en mi quehacer lavar trastes. barrer eso es en lo que me enfoco más yo no sé. bueno a mí no me gusta estar ahí nada más sentada y así porque como no estoy acostumbrada a estar sentada mucho tiempo entonces yo siento que me pongo mala del estómago entonces por eso me pongo a hacer cosas, aunque ya me sienta cansada me pongo a hacer así cosas.

Mariela: pues solo es eso, distraendo haciendo ora si que con mis cosas, apurándome a hacer mucha comida que esto, que el otro...

Llanto y expresión de emociones

Las sobrevivientes, en algunos momentos, expresan sus emociones y sentimientos a través del llanto, cabe destacar que esto lo hacen a solas, donde su familia no pueda verlas y/o escucharlas, pues como se comentó anteriormente, temen que, a causa de ello, el núcleo familiar comience a preocuparse y/o a experimentar las mismas preocupaciones y que por lo tanto conduzca a un malestar para la familia.

Maricela: “Al pensar en eso (en la recurrencia) hasta lloraba. Me la pasaba llorando toda la tarde”

Anita: ¡Si! o sea hay una que en ese momento que a lo mejor te despiertas o que vas a dormir y que sientes esa necesidad de llorar por todo lo que has pasado y entonces me ponía la música de relajación que sabía que me hacía llorar y pues ahí está llorando y llorando y llorando.

Rosa: Lo que más hago es llorar, eso es lo que más hago, por llorar; de por si he estado sola, nada más por mis hijos, hay (se pone a llorar) mi familia...

Cambio en estilo de vida por el beneficio de preocuparse

Algunas de las sobrevivientes interpretan que el miedo a la recurrencia puede ser beneficioso porque permite que sean conscientes de los hábitos que podrían desarrollar una recurrencia; por lo tanto, comienzan a ejecutar estilos de vida saludables. Un ejemplo de ello es la disminución en el consumo de “carnes rojas” y alimentos altos en calorías, grasas y azúcar. Por otra parte, abandonan hábitos antiguos como el consumo de alcohol y tabaco o drogas al tiempo que comienzan a realizar actividad física.

Luna: (...) Sentía que, si no, como que lo dejaba escapar y ahorita he estado con... pues no con dieta, realmente no me he fijado bien en las hojas y tomas los gramos, pero si le he bajado, por ejemplo, me sirvo y como ya con menos tortillas, (...) Todos estos días he tratado de mantenerme, pues si ¿cómo te podría decir? Como no quitándome todo de “sopetón” pero si midiéndome en porciones y en cosas y ya, nada más eso quería comentarte ”

Ani: emm pues yo ahorita por ejemplo, lo que pretender pues es obviamente como te había platicado la vez pasada es dejar de hacer todo lo que hice el año pasado , o sea todo todo lo que hice o sea , lo que hacía que, o sea como que también lo veo como en cierta parte de ventaja porque o sea según yo eso me pasó por algo del año pasado, entonces recuerdo así todos los hábitos que tenía y estoy tratando de evitarlos, ya no los hago trato de ya no hacerlos, hay veces así como que pues preocuparme un poco más por mi alimentación , ya trato como de evitar comer no sé

lo que te decía la otra vez de que comía muchas alitas por ejemplo no y específicamente de wingstop y ahora así de ahorita ya no, o sea ya no, ya queda fuera y todas esas cosas, los hábitos que tenía, las cosas que como que pasaron el año pasado, que no hacía antes tal vez entonces todo eso lo trato ahorita de evitar y esa es mi forma de cuidarse, o sea de, de tratar de poner de mi parte y de evitar que pueda volver a recurrir.

Anita: Yo digo que si porque empiezas a hacer cosas que a lo mejor no hacías antes en el bienestar de tu persona, de tu cuerpo

Pensando positivo

Otra de las estrategias referida por las sobrevivientes fueron las frases que se dicen a sí mismas para darle un sentido positivo a lo que les sucede y les causa malestar. Esta estrategia la perciben como la que más les ayuda. En general, tratan de resignificar la experiencia de padecer cáncer como una oportunidad de crecimiento personal y espiritual.

Ani: pues es que no sé, o sea, como que yo misma darme ánimo de decir que deje de pensar en eso, así de deja de pensar en eso, eeem no te va a pasar nada, está bien está tranquila, o sea como yo motivándome no, o sea ahorita traigo como mucho la parte de, pues si no, todo eso de los pensamientos y así, entonces eeem pues he estado en la parte de ya empezar a pensar a cambiar esa forma de pensar de ver las cosas

Luna: no, ahorita que estoy haciendo ejercicio, si me concentro, así como digo “voy a estar bien” “esto me va a ayudar” y “no voy a reincidir”, pero... casi hablarlo con ellos, no mucho, como que más la distracción, ocuparme en hacer cosas

Maricela: (...) no sé si es por eso y que me estresa que me ha dado un “dolorcito” y eso luego, luego me hace pensar en que el cáncer puede regresar (...) pero yo me digo: “eso no es verdad, todo está en mi mente, yo ya me recuperaré, no lo voy a tener otra vez. Yo estoy bien” (...) ahora que yo ya terminé mis tratamientos, yo pienso: “no, ahora que estoy bien, si quiero disfrutar la vida. Si quiero ir a algún lado, voy a ir. Si quiero hacer algo, lo voy a hacer. Ya quiero mantenerme feliz (...) estar feliz; disfrutar más la vida porque es muy frágil (...) muy corta. Ahora pienso que también le quiero demostrar a la gente lo que siento. Por ejemplo, si siento alegría, ahora la

voy a demostrar. Tengo ganas de mostrarle a todas las personas lo que siento (...) ya no me voy a estar reprimiendo”.

Espiritualidad y religión

Algunas de las pacientes comentaron que cuando pensaban en el miedo a la reaparición del cáncer, comenzaban a realizar algunas oraciones a figuras religiosas propias de la cultura mexicana como la virgen de Guadalupe. Esta estrategia les proporciona tranquilidad, pues depositan la esperanza de recuperación en las figuras religiosas.

Rosa: Ajam... sí. Pues si ahorita no se crean, yo también le pido mucho a Dios que pues ahorita todo bien, no tengo nada y me dicen los doctores “tú ya saliste” y todo eso, pero pues a veces hay un momento en el que dicen se viene y dicen “Ay ojalá y bendito Dios que nunca regrese” que se vaya o no sé y que siga yo adelante y ya hasta que ahora si dicen hasta que Dios diga pues ya... pero pues así es. (...) luego me pongo a platicar, la verdad yo tengo una virgen ahí grande y luego yo me pongo a platicar con ella, varias cosas así y le platico lo que tengo en mi mente o lo que ya pasé y todo eso, o luego me pongo a ver videos en el celular, pero todo de oraciones y eso.

Luna: sí soy católica sí tengo a mis niños Dios, sí mis dos hijas han hecho la primera comunión, de repente cuando me sentía así como muy angustiada yo solita me decía “hoy voy a rezar un rosario” y me rezaba un rosario (...) y lo rezaba, es porque yo quiero, no porque me sienta obligada o trate de intercambiar con Dios, “yo rezo y tú me ayudas”, yo no lo veo así, o sea, es como sentirme tranquila decir “hoy tengo ganas de rezar, voy a rezar”, siempre doy gracias, siempre salgo de mi cuarto y me persigno y digo: mi día va a ir bien, Dios , aquí estamos

Anita: Pues ya también lo hago, este si...empecé a ir los domingos a la iglesia y ahorita no voy por lo mismo las tomo en Facebook este o igual o las escucho en internet, pero si también eso me ha ayudado a sentirme un poco mejor, o sea. En esa forma espiritual si me ha ayudado mucho y yo me sentí muchísimo mejor porque lo sentí como a la vez algo divino después de que hicimos la práctica Santi y yo y que

me dieron mis resultados positivos entonces como que me sentí bien y mi fe como que creció más "

Búsqueda de síntomas e información

Otra de las estrategias que les ayuda es estar al pendiente de los cambios en su cuerpo y en sus pechos, de tal manera que comenzaban a realizarse auto chequeos corporales en búsqueda de señales de cáncer. También buscaban información relacionada a la recurrencia en páginas de internet; sin embargo, la información fue considerada como poco beneficiosa, pues en algunas ocasiones la información aumentaba su miedo.

Anita: no, nada más eso y yo me estoy, o sea me reviso constantemente, o sea para estar como que... si siento algo diferente o... este si estaba aquí, este no estaba acá, este... el, el decir este "¿si le revise aquí?" y "¿Si se sentía esto?" o sea como que yo misma me hago las autoexploraciones y trato casi casi de contar los dedos de como los estoy moviendo y que estoy sintiendo y que, o sea, estar como muy precavida

Maricela: Ya pensaba y sabía que solo era una revisión de rutina, pero (...) últimamente, en mi casa, con eso de que he tenido bastante tiempo libre, la verdad, pues me he puesto a buscar información sobre el cáncer de mama y de casualidad vi lo de la recurrencia (...) entonces, me he metido a revisar en el internet en varias páginas donde hablan cosas de la recurrencia del cáncer y esa información me ha puesto muy nerviosa

Luna: si, porque, porque yo creo que estas más como al tanto de tu cuerpo de, de re... revisarte, de verte, de tocarte, de... así como cuando dicen: "el que busca" o sea como que estas más a la... atenta ¿no? A las cosas, a ti a tu cuerpo a todo"

Discusión

El presente estudio exploró la experiencia de sobrevivientes mexicanas de CaMa, que padecían MRC. Las narrativas indican que las mujeres se encuentran con una preocupación constante sobre el regreso del cáncer y sus consecuencias, aun después de terminar con los tratamientos, lo que influye en su calidad de vida y en su capacidad para disfrutar aspectos importantes para ellas, como los momentos cotidianos con su familia. Después de analizar las narrativas, emergieron cuatro categorías: 1) topografía de MRC; 2) detonadores de MRC; 3) miedos específicos, y 4) lidiando con el MRC.

Topografía del MRC

Las narrativas de las sobrevivientes relatan que el MRC puede tener ciertas características y/o propiedades, las cuales definen su experiencia en cuanto a padecer este fenómeno psicológico, esto incluye al inicio del miedo, su frecuencia, así como las emociones y áreas de vida afectadas por MRC.

En el presente estudio, se encontró que las sobrevivientes mexicanas experimentaron el inicio del miedo en diferentes momentos (diagnóstico, tratamiento o al concluir los tratamientos); asimismo indicaron una frecuencia heterogénea donde el MRC se experimentó de manera diaria, esporádica o intermitente. Con respecto a las emociones de las participantes, relataron enojo, pánico, tristeza, miedo, entre otras. Estas emociones estuvieron relacionadas con problemas en diferentes ámbitos de su vida cotidiana, aunque particularmente en sus relaciones familiares y en su desempeño laboral. Finalmente, encontramos que la pandemia de COVID-19 (momento histórico en que se realizó el estudio) y los problemas económicos pudieron intensificar los miedos de las sobrevivientes respecto a la posible recurrencia del cáncer.

Algunos de nuestros datos sobre la topografía muestran similitudes con estudios previos que han estudiado la experiencia de mujeres sobrevivientes de CaMa, los cuales serán detallados a continuación.

Por lo que se refiere al inicio del MRC, los hallazgos muestran coincidencias con lo mencionado en literatura antecedente, donde estudios de corte cualitativo encontraron que la preocupación por el MRC inició después de terminar el tratamiento primario (Horlick-Jones,

2011; Şengün İnan & Üstün, 2019); también otro estudio halló que el miedo inició en diferentes momentos de la trayectoria como pacientes oncológicas, es decir, desde el diagnóstico o durante los tratamientos (Lai et al., 2019).

Con respecto a la frecuencia, también se encuentran resultados similares, pues en una revisión sistemática de estudios cualitativos sobre MRC, donde se incluyó a pacientes de varios tipos de cáncer (CaMa, mixto, ginecológico, tiroides, colorrectal, entre otros) de diferentes nacionalidades (Estados Unidos, Reino Unido, Canadá, Australia, entre otros), se encontró una amplia gama de experiencias con relación a la frecuencia del miedo, pues supervivientes relataron experimentarlo de manera diaria, ocasional, o repentina (Almeida et al., 2019).

Las emociones y las áreas afectadas de vida asociadas a MRC están bien documentadas, pues consistente con los resultados de este estudio, investigaciones previas han resaltado que cuando se padece de MRC, pueden experimentarse emociones de miedo, preocupación, tristeza, pánico, aunado al sentimiento de inseguridad, incertidumbre y la sensación de falta de control de la situación (Fang & Lee, 2016). Estas respuestas emocionales puede desembocar en afectaciones en las relaciones familiares, la evitación de los pensamientos y emociones, dificultad en planificación a futuro y abandono del empleo (Şengün İnan & Üstün, 2019).

La consistencia en los hallazgos sobre la topografía del MRC (inicio, frecuencia, emociones y áreas afectadas de vida) con estudios previos podrían indicar que algunas propiedades de la experiencia de padecer MRC se experimentan de manera universal independientemente de su cultura. Una posible explicación a la similitud entre los estudios radica en que el cáncer es una enfermedad biológicamente amenazante para las personas que lo padecen (Vickberg, 2003), de modo que se preocupan constantemente por su integridad física y psicológica (Conley et al., 2016). En este sentido, el MRC es un padecimiento psicológico considerado como universal entre los sobrevivientes de cáncer (O'Neil, 1975), conocido como el Síndrome de Damocles, pues continua presente en la vida de las personas durante el resto de sus vidas (Muzzin et al., 1994). Estas características de la enfermedad conllevan a que algunas personas experimenten este miedo desde antes del diagnóstico, en el descubrimiento del cáncer, durante el tratamiento o incluso años después de terminarlo (Almeida et al., 2019).

En cuanto a la frecuencia de MRC, hipotetizamos que el miedo en las sobrevivientes podría aparecer en función de sus características personales y de su exposición a los estímulos desencadenantes del miedo; pues algunas sobrevivientes, aun después de finalizar el tratamiento activo, acuden a servicios de salud, estudios preventivos y permanecen en contacto con el ambiente oncológico (Swainston et al., 2020), lo cuales se han destacado como estímulos que probabilizan la aparición del MRC (Simard & Savard, 2009).

Con respecto a la respuesta emocional, creemos que las características del cáncer (impredecible, complejo); así como sus implicaciones en las respuestas corporales de quien lo padece —a causa de los tratamientos oncológicos, los efectos secundarios y de las distintas amenazas psicosociales— pueden llevar a que las sobrevivientes experimenten malestar emocional y vulnerabilidad psicológica durante toda la trayectoria (Conley et al., 2016; Swainston et al., 2020).

Por otra parte, en cuanto a las áreas de vida afectadas por el miedo, consideramos que estas podrían explicarse por el nivel de MRC que presentan las supervivientes. Por una parte, se ha indicado que niveles leves a moderados podrían generar comportamientos que fomenten el autocontrol y vigilancia adecuados para el cuidado de la salud; mientras que niveles elevados de MRC pueden ser altamente debilitantes (Zhang et al., 2012) y desembocar en un desgaste psicológico (Lee-Jones et al., 1997); y problemas de funcionamiento psicosocial: afrontamiento maladaptativo (búsqueda de síntomas, evitación, visitas no planeadas al servicio de salud), impacto en sus relaciones personales y dificultad para realizar planes a futuro (Lebel et al., 2016).

Un hallazgo novedoso es lo relacionado a los intensificadores de MRC, pues las sobrevivientes mencionaron que sus miedos y preocupaciones fueron exacerbados por: 1) la pandemia de COVID-19 y 2) sus problemas económicos. Este resultado podría explicarse porque en general, la pandemia generó en la población una respuesta psicológica caracterizada por el miedo a enfermar y a morir (Cullen et al., 2020). Aunque, por otra parte, existe evidencia que para las personas consideradas vulnerables —como las mujeres con diagnóstico de CaMa —puede existir mayor deterioro psicológico durante la pandemia (Swainston et al., 2020).

Este deterioro psicológico podría aparecer por diversos factores; entre ellos, la posibilidad real de sufrir complicaciones a causa de las características inmunosupresoras de los tratamientos oncológicos (Al-Quteimat & Amer, 2020); así como la interrupción de los servicios médicos, como una medida para detener los contagios del nuevo coronavirus (Sharpless, 2020). Esta interrupción cobra relevancia pues existe evidencia de que asistir a citas de atención médica para algunas sobrevivientes puede disminuir su nivel de MRC; en este sentido, la falla en la recepción de citas de seguimiento a causa de la pandemia puede incrementar el MRC en los sobrevivientes y llevarlos a una experiencia traumática y estresante (Koral & Cirak, 2021).

Finalmente, las sobrevivientes se enfrentan a dificultades económicas debido a secuelas por tratamientos oncológicos, fatiga o por falta de flexibilidad de sus empleadores para asistir a citas médicas y/o chequeos de rutina; situaciones que influyen en su decisión de abandonar sus empleos o dejar de realizar actividades económicas por temor a las implicaciones en su salud; por lo tanto, muchas sobrevivientes se enfrentan a problemas para obtener ingresos económicos (Knaul et al., 2020). Estos problemas económicos podrían significar una preocupación adicional que exacerbe otros problemas psicológicos, como el MRC (Swainston et al., 2020).

Detonadores de MRC

Consistente con estudios previos que exploraron la experiencia de sobrevivientes de CaMa que padecían de MRC (Lai et al., 2019; Şengün İnan & Üstün, 2019; Simard & Savard, 2009; Thewes et al., 2016; Vickberg, 2001), las participantes de este estudio experimentaron MRC a causa de estímulos ambientales (asistir a entornos de atención médica, escuchar pláticas relacionadas al plano oncológico dentro y fuera del contexto hospitalario, películas, programas o propagandas con una temática relacionada, etc.) y de estímulos físicos (sensaciones físicas como el dolor de cabeza, espalda, hinchazón, sarpullido). Aunque las sobrevivientes de este estudio relataron experimentar un síntoma físico original descrito como un dolor claramente diferenciado en la zona donde se encontraba el tumor, el cual denominaron “el dolor del tumor”, y que también llevó a las mujeres a sentir MRC,

Consideramos que la similitud en los detonadores físicos y ambientales con estudios previos puede explicarse porque la experiencia de padecer cáncer puede ser traumática debido a que ciertos eventos (momento del diagnóstico, tratamientos y sus efectos secundarios) evocan síntomas parecidos al estrés postraumático (TEPT) (Simonelli et al., 2017). En este sentido, estar en contacto con estímulos relacionados a la enfermedad (tanto internos, como externos) podría evocar emociones, memorias y sensaciones asociadas a su trayectoria como pacientes oncológicas, lo que puede generar una reexperimentación del trauma y alterar las cogniciones, emociones y el comportamiento (Simonelli et al., 2017); sin embargo, es necesario ahondar más en la asociación entre MRC y TEPT.

Otros detonadores que podrían considerarse novedosos son los relacionados a las construcciones socioculturales que explicaban el desarrollo de una enfermedad oncológica y la posible recurrencia. Esto es, las mujeres relataron que no seguir hábitos de salud que ellas consideraban adecuados (alimentación, actividad física) o experimentar emociones y pensamientos negativos podrían propiciar un nuevo diagnóstico de cáncer.

Las construcciones socioculturales usadas por las pacientes mexicanas con CaMa, que intentan comprender al cáncer y la recurrencia, son resultado de sus necesidades de información respecto al cáncer y su tratamiento (Gálvez-Hernández et al., 2021). Este déficit en información sobre los aspectos biológicos ha sido indicado como un factor para generar peores resultados en cuanto al pronóstico (Samoil et al., 2021) puesto que las sobrevivientes utilizan esta información para explicarse el desarrollo del cáncer, situación que podría considerarse amenazante debido a que fomenta comportamientos de salud poco adaptativos, que van desde la ingesta inadecuada de medicamentos, hasta decisiones desinformadas en torno a su atención médica (Nácar-hernández et al., 2012).

De igual manera, se ha mencionado que la falta de información sobre aspectos biológicos, fomenta el desarrollo de problemas psicológicos, como ansiedad, debido a la incertidumbre sobre su pronóstico (Hubbeling et al., 2018). Es posible que la ansiedad y la incertidumbre por estar desinformadas, lleve a las mujeres sobrevivientes a buscar información (Samoil et al., 2021), a menudo recurriendo a otras pacientes o sobrevivientes en salas de espera para solucionar sus dudas (Hubbeling et al., 2018). Estas fuentes de información suelen no ser congruentes con el conocimiento biológico sobre la recurrencia, pero facilitan la adaptación

a la enfermedad y proveen una sensación de seguridad porque obtienen una respuesta sencilla y accesible a sus dudas sobre su problema de salud (Nácar-Hernández et al., 2012). Las explicaciones que las pacientes desarrollan se comparten con personas cercanas, generando una red de comunicación hasta que la explicación es de denominio popular, creando un mito (Grimal, 2008).

Incluso, estudios previos han coincidido en que los medios de comunicación y el contexto cultural pueden proporcionar información errónea que fomente la autculpabilización del desarrollo del cáncer (Bennett et al., 2005); dichas fuentes de información pueden producir insatisfacción incertidumbre y malestar emocional (Fallowfield, Ford, & Lewis, 1995).

Miedos específicos

Los miedos y preocupaciones descritos por las sobrevivientes mexicanas confirman lo encontrado en estudios previos (Şengün İnan & Üstün, 2019; Thewes et al., 2016; J. S. M. Vickberg, 2001). Se halló que las participantes temían volver a ser diagnosticadas de un cáncer más agresivo, que incluyera reexperimentar los tratamientos oncológicos y sus efectos secundarios; tener mayor deterioro corporal ligado a dolor/sufrimiento y, en última instancia, carecer de un tratamiento curativo, situación que las llevaría a enfrentar la posibilidad de morir y las consecuencias emocionales que ello conlleva.

Por una parte, se especula que esta similitud de experiencias entre los estudios podría explicarse porque en general se asocia al cáncer con la idea de sufrimiento y con una sentencia de muerte (Súarez et al., 2004); asimismo, el cáncer tiene un profundo impacto psicosocial donde el MRC tiene como núcleo principal el miedo a morir (Lebel et al., 2018).

Por otra parte, es probable que este miedo no sea irracional en sí mismo, pues la ACS (2021) indica que todos los pacientes oncológicos, después de terminar el tratamiento curativo, tienen un riesgo del 15% de desarrollar un segundo tumor primario, independientemente del tipo de cáncer. Además, es esperable que se presenten preocupaciones en cuanto reexperimentar los tratamientos (especialmente quimioterapia), debido a sus características inmunosupresoras, que pueden causar algunos de efectos secundarios aversivos e incapacitantes (ACS, 2021).

Otro tipo de miedos encontrados en población mexicana, consistentes con estudios previos, fueron los relacionados al sufrimiento y al impacto emocional que tendría un diagnóstico de recurrencia en sus seres queridos (Lai et al., 2019; Şengün İnan & Üstün, 2019; Thewes et al., 2016). Existen estudios realizados en México que indicarían que este miedo podría ser más significativo entre las supervivientes mexicanas, ya que se ha encontrado una preocupación por los hijos y por los miembros de la familia, incluso superando a la preocupación por su propio bienestar (Hubbeling et al., 2018).

Suponemos que estos hallazgos del impacto en seres queridos podrían resultar de diversos factores asociados a la idiosincrasia de la cultura mexicana, esto es: el familismo, considerado uno de los valores más importantes entre los hispanos, con el cual existe una fuerte identificación y en el que se encuentran sentimientos de reciprocidad, lealtad y solidaridad entre los miembros del núcleo familiar (Sabogal et al., 1987). Adicionalmente, a la familia en México se le confieren diversas funciones; entre las que destacan: compartir afectos, brindar apoyo económico, generar estrategias de apoyo social y la protección de estresores físicos y emocionales (Sabogal et al., 1987). Más allá, Ramírez (2010) indica que, a la madre mexicana, se le confieren una serie de obligaciones y compromisos relacionados con los quehaceres domésticos, el cuidado de los hijos y la protección, lo que probablemente indica que la cohesión familiar gira alrededor de la madre. Por lo mencionado anteriormente sobre la familia mexicana, cobra sentido que las mujeres muestren que el miedo al sufrimiento de sus familiares sea un factor central dentro de la experiencia con el MRC en sobrevivientes mexicanas. En consecuencia, proteger a la familia del sufrimiento podría significar dejar de expresarles sus emociones y preocupaciones, lo que puede convertir a esta estrategia en contraproducente, donde podrían atravesar por una experiencia de soledad y, al mismo tiempo, alentar y/o fortalecer el MRC.

Lidiando con el MRC

Se identificó que para disminuir sus preocupaciones las mujeres utilizaban los siguientes recursos de afrontamiento: soporte social, estrategias de evitación, distracción, cambios en hábitos perjudiciales para la salud, resignificación de pensamientos, espiritualidad/religión, así como el monitoreo y búsqueda de información en internet relacionada a la recurrencia. Es posible que de manera general, algunas de las estrategias encontradas sean implementadas

por las sobrevivientes de cáncer sin importar su cultura de origen (Almeida et al., 2019; De Vries et al., 2014; Horlick-Jones, 2011; Lai et al., 2019; Şengün İnan & Üstün, 2019; Thewes et al., 2016; Vickberg, 2001) indicando que son mecanismos de afrontamiento comunes dentro de la experiencia de padecer MRC (Almeida et al., 2019; Lebel et al., 2018; Simard et al., 2013); sin embargo, aun con las similitudes, es importante señalar algunas diferencias en cuanto a la experiencia de afrontamiento en mujeres mexicanas.

En primer lugar, en cuanto al apoyo social, en este estudio se encontró que sus fuentes de apoyo eran la familia, los proveedores de salud y sus pares pacientes. Aunque se ha destacado que el soporte familiar constituye una de las estrategias de mayor utilidad para las sobrevivientes (Carpenter et al., 2010), la mayoría prefería no hablar del MRC con ellos para no preocuparlos y para no sentirse invalidadas al expresar sus emociones/preocupaciones; en cambio, indicaron recibir otro tipo de soporte de parte de sus familiares, como: platicar de diversos temas cotidianos, salir a pasear, o tener momento de diversión a través de interacciones sociales (comidas, fiestas, etc.). Según las sobrevivientes, estas actividades las hicieron sentir acompañadas, distrayendo su atención de la preocupación por recurrencia. Con los proveedores de salud prefirieron expresar sus emociones/preocupaciones. Las pacientes explicaron que ellos ofrecieron un trato humano que les permitió expresarse obteniendo explicaciones, que disminuyeron sus miedos. La expresión emocional ante otras pacientes o sobrevivientes reportaron haberla hecho dentro de un ambiente de seguridad, protección y comprensión, sin temor a ser juzgadas.

En segundo lugar, hipotetizamos que el familismo y algunas reglas de expresión de emociones propias de culturas latinoamericanas podrían influir en otra de las estrategias más comentadas por las sobrevivientes: la evitación de expresar sus miedos con sus familiares. Las culturas latinoamericanas se caracterizan por ser colectivistas, que les dan importancia al establecimiento de relaciones interdependientes y a la evitación del conflicto (Zubieta et al., 1998). En el contexto mexicano, se destaca la importancia de las relaciones interpersonales en el desarrollo de un individuo, donde la pertenencia a grupos fundamenta la identidad personal; por consiguiente, la experiencia emocional es externa e interactiva, lo que favorece la expresión de emociones consideradas positivas y, por otro lado, impulsa a evitar compartir emociones socialmente indeseables o inadecuadas (Páez et al., 2000). Por lo

tanto, tiene sentido que las sobrevivientes eviten expresar sus emociones para mantener el equilibrio en la dinámica familiar.

En tercer lugar, respecto a estrategias de distracción, además de las mencionadas en otras culturas (leer, trabajar, escuchar música), en las sobrevivientes mexicanas se encontraron algunas conductas relacionadas a las labores domésticas (lavar ropa, limpiar superficies/alimentos, cocinar, etc.). Dedicarse a las actividades domésticas tiene sentido si en la cultura mexicana, a la madre se le otorgan estas funciones para cumplir su rol dentro de la dinámica familiar (Ramírez, 2010) ; además, de manera general se asocia a lo femenino se con la pasividad, la dependencia, la obediencia y aspectos de la vida privada como el cuidado y la afectividad (Pérez & Fiol, 2013).

En cuarto lugar, sobre las estrategias referentes al cambio de hábitos de estilo de vida, hipotetizamos que existen algunas barreras contextuales que pueden intervenir en el desarrollo efectivo de dicho cambio; por ejemplo, algunas de nuestras participantes mencionaron que las costumbres, tradiciones o hábitos familiares les imposibilitaban seguir una alimentación adecuada o que juzgaban su manera de alimentarse o su intención de hacerlo de manera más saludable.

En quinto lugar, en lo relacionado a la estrategia de pensamientos positivos, a diferencia con otros estudios de muestra canadienses y holandesas que reportaron visualizar de manera objetiva las situaciones estresantes que les acontecen como parte de un programa de atención integral para sobrevivientes (De Vries et al., 2014), nuestra muestra reportó una actitud caracterizada por un exceso de positividad que alentó la evitación de los pensamientos y emociones negativas, actitud descrita como factor de desarrollo y mantenimiento de los problemas psicológicos (Hayes et al., 1999). Hipotetizamos que esta diferencia en las estrategias cognitivas de afrontamiento de las pacientes mexicanas podría estar influenciada por sus creencias sobre la respuesta emocional, porque ellas piensan que las emociones negativas y los pensamientos sobre el cáncer podrían tener un impacto en su pronóstico, conocimiento que han construido como parte de su experiencia y conocimiento previo, sin apoyo profesional.

Aunque cambiar estilos de vida perjudiciales y reestructurar los pensamientos se considera estrategias de afrontamiento adaptativo —al involucrarse en un proceso activo donde se

intenta solucionar un problema—(De Vries et al., 2014), si las sobrevivientes no logran cumplir con estos cambios (en hábitos o pensamientos), a causa de los factores contextuales y de déficit de habilidades, podrían experimentar malestar emocional por la presión de no alcanzar sus metas; por lo tanto, estas estrategias podrían tornarse perjudiciales a largo plazo, ya que pueden llevar a la autoculpabilización del desarrollo de la enfermedad y de la posible recurrencia (Bennett et al., 2005).

En sexto lugar, en lo que se refiere a las estrategias de religión y espiritualidad, a diferencia de otros estudios donde esta podría favorecer una actitud fatalista donde las sobrevivientes mencionaban que no se podía hacer nada y dejaban su salud en manos de Dios (Şengün İnan & Üstün, 2019); nuestras entrevistadas indicaron que figuras religiosas propias de la cultura mexicana a las que depositaban su fe (virgen de Guadalupe, san Judas, etc.) les hacían pensar en la esperanza de cura. Asimismo, las pacientes encontraban sensaciones de tranquilidad y relajación al acudir a reuniones religiosas o rezar, que les permitieron centrarse en el presente y, al mismo tiempo, obtener motivación para volver a sus actividades cotidianas. La diferencia entre otras culturas y la nuestra en cuanto al efecto de esta estrategia podría ser explicada porque en México la religión es un aspecto importante de su idiosincracia, donde más del 77% de los mexicanos profesan la religión católica (INEGI, 2020). Paz (1998) señala que en el catolicismo existen una multitud de santos y patronos que guían la vida de las personas en sus valores, costumbres, tradiciones y acciones independientemente de su rango o estatus socioeconómico. En esencia, pareciera que la religión fomenta en las pacientes mexicanas creencias y comportamientos que les ayudan a disminuir sus preocupaciones y propiciar un mejor afrontamiento de la enfermedad, la incertidumbre, el peligro, la enfermedad o la muerte (Koral & Cirak, 2021).

En séptimo lugar, sobre la búsqueda de información, sobrevivientes de CaMa de otras culturas parecen tener un acceso más sencillo a servicios médicos (exámenes, citas de emergencia y un contacto más cercano con sus médicos tratantes), donde la búsqueda es una actividad adicional para calmar sus dudas (De Vries et al., 2014; Lai et al., 2019). Sin embargo, las participantes mexicanas comentaron no tener acceso a sus médicos para expresar sus dudas directamente. Esta falta de acceso a los profesionales de la salud, en conjunto con las barreras para acceder a los servicios de salud descritas en muestras

mexicanas (lejanía de los hospitales, falta de recursos económicos, falta de programas de tamizaje) (Unger-Saldaña et al., 2018), podrían fomentar una necesidad de emprender una búsqueda de información (en diferentes medios: internet, salas de espera, etc.) para disminuir sus preocupaciones u obtener recomendaciones que mejoren su adaptación a la enfermedad, hasta que puedan comentarlo en sus citas de seguimiento médico; sin embargo, es frecuente que estas estrategias no les funcionen y que, por el contrario, obtengan información incompleta/errónea que exacerba sus miedos.

Este estudio tiene algunas limitaciones. En primer lugar, su realización en un contexto pandémico. La pandemia generó en las pacientes y en población general una respuesta emocional exacerbada ante la posibilidad de morir a causa de contraer la nueva enfermedad, de tal manera que los datos podrían ser influenciados por este fenómeno histórico. Por lo tanto, se recomienda continuar indagando en la relación entre MRC y la respuesta emocional asociada a la pandemia de COVID-19.

En este mismo contexto, a causa de las medidas de restricción para evitar el contacto social, no se incluyó a pacientes que solo podían ser entrevistadas en formato presencial. Aunque la saturación teórica se alcanzó en la quinta entrevista, en un futuro se planea incluir a ese tipo de participantes cuidando las reglas de bioseguridad para no poner en riesgo de contagio a los involucrados. A pesar de estas limitaciones, se implementaron entrevistas a distancia por medio de llamadas telefónicas y plataformas de video en tiempo real (zoom), lo cual permitió realizar el estudio de manera segura, brindando la oportunidad a las sobrevivientes de hablar de sus preocupaciones sin poner en riesgo su salud ni la de los investigadores. También el estudio brinda evidencia de la viabilidad de la investigación cualitativa a distancia, situación que podría considerarse una fortaleza.

Otra fortaleza de este estudio reside en la exploración de una de las necesidades más reportadas internacionalmente en población mexicana a través de una metodología rigurosa que incluyó un observador no participante durante las entrevistas para cotejar el abordaje de todos los dominios de la entrevista y la implementación de dos codificadores; de esta manera se logró un mayor rigor en la investigación y da confiabilidad interna a los hallazgos, al encontrar concordancia en el mismo objeto de estudio.

Asimismo, se considera como fortaleza la utilización de metodologías de recolección y análisis de datos (la entrevista en profundidad y el análisis interpretativo descriptivo de Thorne), pues no se han implementado anteriormente para el abordaje de este problema psicológico. Por una parte, la entrevista en profundidad permitió indagar con mayor profundidad en la experiencia de las sobrevivientes de cáncer que padecían MRC puesto que sus características brindan mayor libertad al entrevistador para indagar aspectos de interés; en contraste con la entrevista semiestructurada, utilizada en otros estudios; por otra parte, el análisis interpretativo permitió obtener una descripción detallada de este fenómeno psicológico desde las voces de las sobrevivientes, para planear un diseño de investigación que atienda desde un marco teórico establecido; en contraste con otras metodologías de análisis, la metodología utilizada en el estudio permite obtener información clínicamente relevante para fomentar la intervención del problema de estudio.

Conclusiones

Este estudio exploró la experiencia de 5 sobrevivientes de CaMa que experimentaban MRC, los datos permitieron conocer cómo lo presentaban, lo que les hacía pensar en la posibilidad de recurrencia, sus miedos más profundos y cómo intentaban solucionarlo. Después del análisis, sabemos que el MRC es un fenómeno complejo para quien lo padece, donde no existe una experiencia única, sino una variedad de experiencias posiblemente influidas por el contexto cultural.

Los resultados nos hacen concluir que el MRC en población mexicana posee características similares a otras culturas. Sin embargo, se encontraron aspectos novedosos en cuanto a los detonadores del miedo, pues las mujeres relataron creencias socioculturales que propiciaban su aparición. Asimismo, los miedos más profundos y las estrategias de afrontamiento parecieron ser influidos por el familismo, las reglas de expresión emocional y las construcciones socioculturales alrededor del cáncer.

Una de las principales aportaciones de este estudio reside en ampliar y clarificar el conocimiento previo en cuanto a las cualidades este problema psicológico en población latinoamericana, debido a que se identificaron aquellas diferencias sociales, culturales y contextuales que podrían influir en la experimentación de MRC en población mexicana con CaMa.

De los aspectos novedosos hallados en la experiencia de padecer MRC a considerar en el futuro para atender clínicamente esta problemática en sobrevivientes de cáncer, se encuentra, en primer lugar, a los intensificadores del miedo: la pandemia de COVID-19 y los problemas económicos. Esto es, la emergencia sanitaria conjuntó las preocupaciones de las sobrevivientes alrededor de la recurrencia y las relacionadas por el contagio del nuevo coronavirus; asimismo, la suspensión en los servicios de atención médica pudo afectar en mayor proporción esta situación. Por lo tanto, sería recomendable profundizar en la relación entre COVID-19 y MRC en estudios futuros; así como estudiar el impacto del retraso en la atención para los pacientes oncológicos en el pronóstico médico, lo cual podría conllevar problemas de índole psicológico. Los problemas económicos de las sobrevivientes dejan implícita la recomendación de considerar los factores demográficos y características

económicas del país (porque influye en el sistema de salud que la atiende) de las sobrevivientes para desarrollar un modelo de atención susceptible a las necesidades psicosociales de la población mexicana.

En segundo lugar, encontramos que la falta de información sobre el cáncer y su tratamiento podría incidir en el desarrollo de construcciones socioculturales utilizados por las sobrevivientes para explicar el posible desarrollo de una recurrencia. Dichas construcciones parecen promover ideas que no están en línea con los modelos médicos y que favorecen el estigma y la autculpabilización del desarrollo de la enfermedad, por lo tanto es necesario desarrollar y/o adaptar tratamientos psicológicos que se muestren sensibles a las creencias y particularidades de la cultura mexicana.

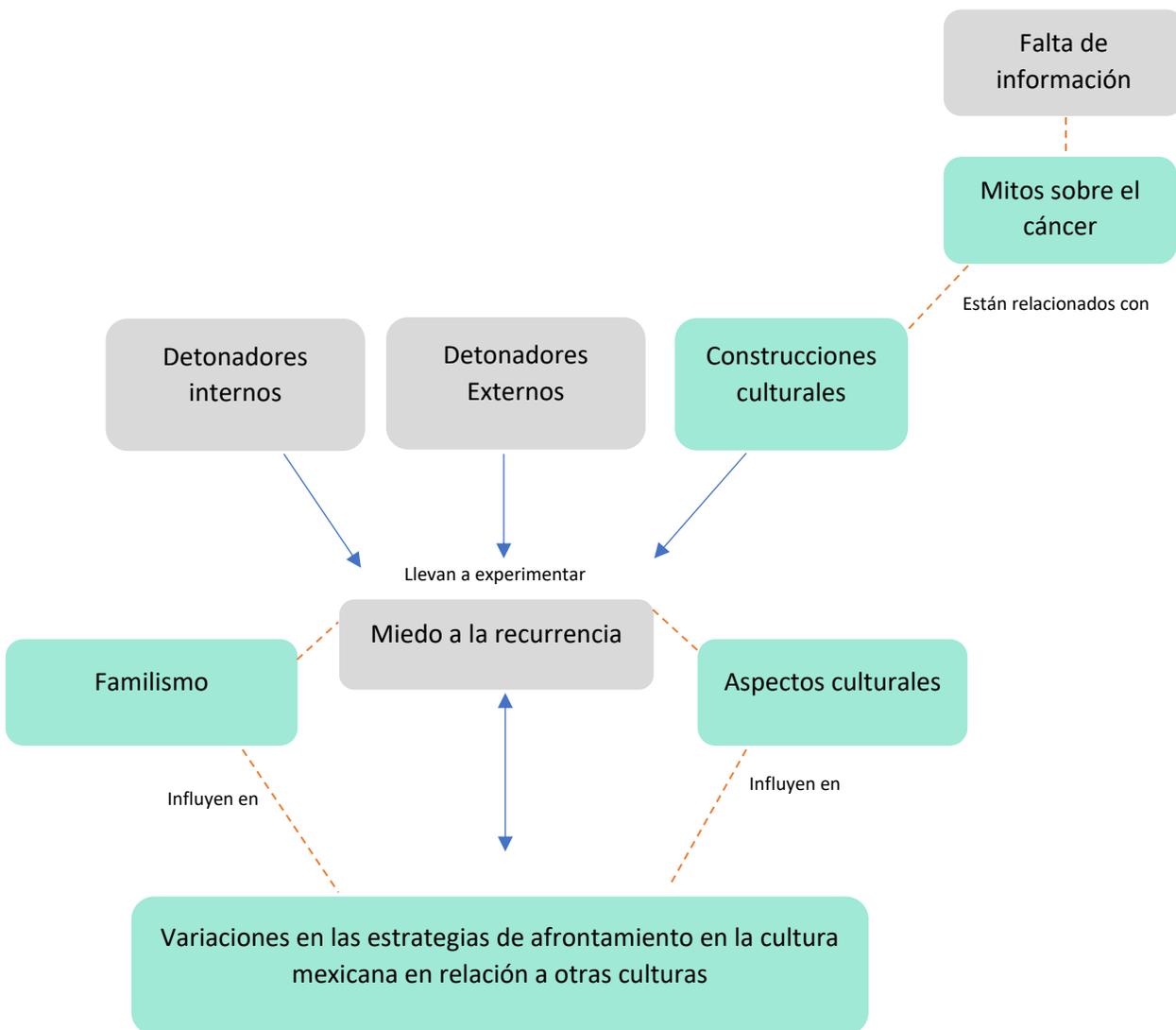
En tercer lugar, una de las temáticas más difíciles fueron los miedos más profundos. Como temor más grande se encontró al sufrimiento de la familia y las repercusiones que tendría un diagnóstico de recurrencia en su familia psicológica y económicamente. Este miedo destaca que la familia continúa siendo un factor importante dentro de la cultura mexicana tomar en cuenta modelos de intervención psicológica de MRC desarrollados para promover la calidad de vida tanto de las sobrevivientes como de sus familiares.

Finalmente, algunos recursos de afrontamiento parecen ser de utilidad para las sobrevivientes, principalmente en lo enfocado en la espiritualidad, la distracción, cambiar hábitos perjudiciales para su salud y el soporte social de personas que comparten su experiencia. Otras estrategias que no les fueron de utilidad, como: hablar de sus miedos con familiares, intentar suprimir pensamientos y emociones negativas, las cuales destacan la existencia de barreras socioculturales que obstaculizan su implementación adecuada, y deben ser tomadas en cuenta para desarrollar futuros programas de seguimiento integrales para las sobrevivientes mexicanas.

Este estudio brinda un primer acercamiento de la experiencia de padecer MRC en población latinoamericana, describiendo las particularidades de este problema psicológico en mujeres mexicanas. Los datos brindan soporte teórico y práctico al modelo teórico de MRC de (Lebel et al., 2018), ya que las experiencias de sobrevivientes mexicanas, empatan con lo mencionado con dicho modelo. Sin embargo, proponemos tomar en cuenta algunas particularidades de la cultura mexicana y de su idiosincrasia, para ajustarlo a esta población. En primer lugar, además de los detonadores físicos y ambientales también existen las construcciones socioculturales sobre el desarrollo del cáncer, influidos por la falta de información y su búsqueda en fuentes inapropiadas, donde obtienen información errónea/incompleta que refuerza el desarrollo de mitos sobre el cáncer. Estos tres detonadores (físicos, ambientales y socioculturales) pueden propiciar el desarrollo y exacerbación de MRC: donde el familismo y aspectos culturales (religión, reglas de expresión de emociones) inciden en el desarrollo de estrategias de afrontamiento de evitación, búsqueda de información y monitoreo (ver figura 3). Es necesario continuar indagando en su aplicación práctica para desarrollar programas de intervención psicológica culturalmente y clínicamente relevantes que sean susceptibles a las características de la población mexicana.

Figura 3.

Modelo combinado de MRC propuesto por Lebel et al.,(2018), complementado con características de población mexicana.



Nota. En verde se notan las diferencias culturales y contextuales que complementan el modelo de MRC propuesto por Lebel et al.,(2018).

Referencias

- Almeida, S. N., Elliott, R., Silva, E. R., & Sales, C. (2019). Fear of cancer recurrence: A qualitative systematic review and meta-synthesis of patients' experiences. *Clinical Psychology Review, 68*, 13–24. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2018.12.001>
- Al-Quteimat, O. M., & Amer, A. M. (2020). The Impact of the COVID-19 Pandemic on Cancer Patients. *American Journal of Clinical Oncology: Cancer Clinical Trials, 0*, 1–4. <https://doi.org/10.1097/COC.0000000000000712>
- Álvarez-Hernandez, C., Vich, P., Brusint, B., Cuadrado, C., Díaz, N., & Robles, L. (2014). Actualización del cáncer de mama en Atención Primaria (III/V). *Semergen, 40*(8), 460–472. <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2014.04.006>
- Álvarez-Gayou Jurgenson, J. L. (2003) *Cómo hacer investigación cualitativa: fundamentos y metodología*. Paidós, México, D. F
- American Cancer Society. (13 febrero 2021). ¿Qué es el cáncer de seno? <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/acerca/que-es-el-cancer-de-seno.html>
- American Cancer Society. (13 febrero 2021). Cirugía para el cáncer de seno. <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/tratamiento/cirugia-del-cancer-de-seno.html>
- American Cancer Society. (13 febrero 2021). Estadificación del cáncer. <https://www.cancer.org/es/tratamiento/como-comprender-sudiagnostico/estadificaciondelcancer.html>
- American Cancer Society. (13 febrero 2021). Tratamiento del cáncer de seno. <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/tratamiento.html>
- American Society of Clinical Oncology. (13 de febrero 2021). Cáncer de mama: Factores de riesgo y prevención. <https://www.cancer.net/es/tipos-de-c%C3%A1ncer/c%C3%A1ncer-de-mama/factores-de-riesgo-y-prevenci%C3%B3n>
- Archibald, M. M., Ambagtsheer, R. C., Casey, M. G., & Lawless, M. (2019). Using Zoom

Videoconferencing for Qualitative Data Collection: Perceptions and Experiences of Researchers and Participants. *International Journal of Qualitative Methods*, 18, 1–8. <https://doi.org/10.1177/1609406919874596>

Arnold, M., Rutherford, M. J., Bardot, A., Ferlay, J., Andersson, T. M. L., Myklebust, T. Å., Tervonen, H., Thursfield, V., Ransom, D., Shack, L., Woods, R. R., Turner, D., Leonfellner, S., Ryan, S., Saint-Jacques, N., De, P., McClure, C., Ramanakumar, A. V., Stuart-Panko, H., ... Bray, F. (2019). Progress in cancer survival, mortality, and incidence in seven high-income countries 1995–2014 (ICBP SURVMARK-2): a population-based study. *The Lancet Oncology*, 20(11), 1493–1505. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(19\)30456-5](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(19)30456-5)

Australian Cancer Survivorship Centre. (3 marzo de 2021). Follow-up of breast cancer survivors. https://www.petermac.org/sites/default/files/page/downloads/Follow_up_of_Breast_Cancer_Survivors.pdf

Baarda, B., De Goede, M., & Teunissen, J. (2005) Hoe analyseer ik mijn kwalitatieve gegevens? .How do I analyse my qualitative data?. Basisboek Kwalitatief Onderzoek. Stenfert Kroese, Groningen

Bennett, K. K., Compas, B. E., Beckjord, E., & Glinder, J. G. (2005). Self-blame and distress among women with newly diagnosed breast cancer. *Journal of behavioral medicine*, 28(4), 313–323. <https://doi.org/10.1007/s10865-005-9000-0>

Booth, S. (2006) *Advanced Breast Cancer*. Oxford University Press, Oxford

Bouskill, K. & Kramen, M. (2016). The impact of cancer and quality of life among long-term survivors of breast cancer in Austria. *Support Care Cancer*, 24(11), 4705–4712. doi: 10.1007/s00520-016-3319-7.

Boyes, A., Girgis, A., & Lecathelinais, C. (2009). Brief assessment of adult cancer patients' perceived needs: development and validation of the 34-item Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF34). *Journal of evaluation in clinical practice*, 15(4), 602–606. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2008.01057.x>

Braña-Marcos, B., Carrera-Martínez, D., De la Villa-Santoveña, M., Vegas-Pardavilla, E.,

- Avanzas, S. & García, M. (2012). Supervivientes de cáncer de mama: calidad de vida y diagnósticos prevalentes. *Enfermería Clínica*, 22(2), 65-75. doi: 10.1016/j.enfcli.2011.10.004.
- Breastcancer.org. (1 de marzo 2021). Recurrent Breast Cancer. <https://www.breastcancer.org/symptoms/types/recurrent>
- Brintzenhofe-Szoc, K. M., Levin, T. T., Li, Y., Kissane, D. W., & Zabora, J. R. (2009). Mixed anxiety/depression symptoms in a large cancer cohort: prevalence by cancer type. *Psychosomatics*, 50(4), 383–391. <https://doi.org/10.1176/appi.psy.50.4.383>
- Cabrera-Galeana, P., Soto-Perez-de-Celis, E., Reynoso-Noverón, N., Villarreal-Garza, C., Arce-Salinas, C., Matus-Santos, J., Ramírez-Ugalde, M. T., Alvarado-Miranda, A., Meneses-García, A., Lara-Medina, F., Torres-Dominguez, J., Bargalló-Rocha, E., & Mohar, A. (2018). Clinical characteristics and outcomes of older women with breast cancer in Mexico. *Journal of Geriatric Oncology*, 9(6), 620–625. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2018.04.003>
- Cárdenas-Sánchez, J., Erazo Valle-Solís, A. A., Arce-Salinas, C., Bargalló-Rocha, J. E., Bautista-Piña, V., Cervantes-Sánchez, G., Flores-Balcázar, C. H., Lluch-Hernández, A., Maffuz-Aziz, A., Pérez-Sánchez, V. M., Poitevin-Chacón, A., Salas-González, E., Torrecillas-Torres, L., & Valero-Castillo, V. (2019). Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario. Octava revisión. Colima 2019. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 18(3), 141–231. <https://doi.org/10.24875/j.gamo.M19000180>
- Carpenter, K. M., Ph, D., Fowler, J. M., Maxwell, G. L., Andersen, B. L., & Ph, D. (2010). Direct and Buffering Effects of Social Support Among Gynecologic Cancer Survivors. 79–90. <https://doi.org/10.1007/s12160-010-9160-1>
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of personality and social psychology*, 56(2), 267–283. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.56.2.267>
- Cella, D. F., Mahon, S. M., & Donovan, M. I. (1990). Cancer Recurrence as a Traumatic Event. *Behavioral Medicine*, 16(1), 15–22. <https://doi.org/10.1080/08964289.1990.9934587>

- Chávarri-Guerra, Y., Villarreal-Garza, C., Liedke, P. E. R., Knaul, F., Mohar, A., Finkelstein, D. M., & Goss, P. E. (2012). Breast cancer in Mexico: A growing challenge to health and the health system. *The Lancet Oncology*, 13(8).
[https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(12\)70246-2](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(12)70246-2)
- Cohen, N & Seid, G. (2019). Producción y análisis de datos cualitativos. En Cohen, N., & Rojas, G. G. (Ed). *Metodología de la investigación, ¿para qué?: La producción de los datos y los diseños*. CLACSO.
- Conley, C., Bishop, B., & Andersen, B. (2016). Emotions and Emotion Regulation in Breast Cancer Survivorship. *Healthcare*, 4(3), 56.
<https://doi.org/10.3390/healthcare4030056>
- Cullen, W., Gulati, G., & Kelly, B. D. (2020). Mental health in the COVID-19 pandemic. *QJM : monthly journal of the Association of Physicians*, 113(5), 311–312.
<https://doi.org/10.1093/qjmed/hcaa110>
- De Vries, J., Den Oudsten, B. L., Jacobs, P. M., & Roukema, J. A. (2014). How breast cancer survivors cope with fear of recurrence: a focus group study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 22(3), 705–712. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-2025-y>
- Dow, K. H., Ferrell, B. R., Leigh, S., Ly, J., & Gulasekaram, P. (1996). An evaluation of the quality of life among long-term survivors of breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment*, 39(3), 261–273. <https://doi.org/10.1007/BF01806154>
- Duijts, S., Egmond, M., Spelten, E., Muijen, P., Anema, J. & Beek, A. (2014). Physical and psychosocial problems in cancer survivors beyond return to work: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 23, 481-492. doi: 10.1002/pon.3467.
- Dyer, K. E. (2015). "Surviving is not the same as living": Cancer and Sobrevivencia in Puerto Rico. *Social Science & Medicine*, 132, 20–29.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.02.033>
- Errico, K. M., & Rowden, D. (2006). Experiences of breast cancer survivor-advocates and advocates in countries with limited resources: A shared journey in breast cancer

advocacy. *Breast Journal*, 12(SUPPL. 1). <https://doi.org/10.1111/j.1075-122X.2006.00208.x>

Franceschini, G., Sanchez, A. M., Leone, A. Di, Magno, S., Moschella, F., Accetta, C., Natale, M., Di Giorgio, D., Scaldaferrri, A., D'Archi, S., Scardina, L., & Masetti, R. (2015). Update on the surgical management of breast cancer. *Annali Italiani Di Chirurgia*, 86(2), 89–99.

Fallowfield, L. & Jenkins, V. (2015). Psychosocial/Survivorship Issues in Breast Cancer: Are We Doing Better?. *National Cancer Institute*, 107(1), 1-5. doi: 10.1093/jnci/dju335.

Fang, S., & Lee, K. (2016). From Patient to Survivor. *Cancer Nursing*, 39(1). <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000283>

Fardell, J. E., Thewes, B., Turner, J., Gilchrist, J., Sharpe, L., Smith, A. Ben, Girgis, A., & Butow, P. (2016). Fear of cancer recurrence: a theoretical review and novel cognitive processing formulation. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(4), 663–673. <https://doi.org/10.1007/s11764-015-0512-5>

Favez, N., Cairo Notari, S., Charvoz, L., Notari, L., Ghisletta, P., Panes Ruedin, B., & Delaloye, J. F. (2016). Distress and body image disturbances in women with breast cancer in the immediate postsurgical period: The influence of attachment insecurity. *Journal of health psychology*, 21(12), 2994–3003. <https://doi.org/10.1177/1359105315589802>

Feros, D. L., Lane, L., Ciarrochi, J., & Blackledge, J. T. (2013). Acceptance and Commitment Therapy (ACT) for improving the lives of cancer patients: A preliminary study. *Psycho-Oncology*, 22(2), 459–464. <https://doi.org/10.1002/pon.2083>

Ford, S., Lewis, S., & Fallowfield, L. (1995). Psychological morbidity patients with in newly cancer *Journal of Psychosomatic Research*, 39(2).193-202. [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(94\)00103-C](https://doi.org/10.1016/0022-3999(94)00103-C)

Galica, J., Giroux, J., Francis, J. A., & Maheu, C. (2020). Coping with fear of cancer recurrence among ovarian cancer survivors living in small urban and rural settings: A

qualitative descriptive study. *European Journal of Oncology Nursing*, 44, 101705.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101705>

Gálvez-Hernández, C. L., Boyes, A., Ortega-Mondragón, A., Romo-González, A. G., Mohar, A., Mesa-Chavez, F., Oñate-Ocaña, L., & Villarreal-Garza, C. (2021). Unmet Needs Among Breast Cancer Patients in a Developing Country and Supportive Care Needs Survey Validation. *Revista de Investigacion Clinica*, 73(4).
<https://doi.org/10.24875/ric.21000068>

Global Cancer Observatory. (12 de febrero de 2021). Cancer today.
<https://gco.iarc.fr/today/home>

Global Cancer Observatory. (12 de febrero de 2021). México.
<https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/484-mexico-fact-sheets.pdf>

Grimal P.(2008). Mitologías: Del Mediterráneo al Ganges. España: Editorial Gredos.

Hall, L. K., Kunz, B. F., Davis, E. V., Dawson, R. I., & Powers, R. S. (2015). The cancer experience map: an approach to including the patient voice in supportive care solutions. *Journal of medical Internet research*, 17(5), e132.
<https://doi.org/10.2196/jmir.3652>

Harford, J. B. (2011). Breast-cancer early detection in low-income and middle-income countries: Do what you can versus one size fits all. *The Lancet Oncology*, 12(3), 306–312. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(10\)70273-4](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(10)70273-4)

Hayes, S. C., Luoma, J. B., Bond, F. W., Masuda, A., & Lillis, J. (2006). Acceptance and Commitment Therapy: Model, processes and outcomes. *Behaviour Research and Therapy*, 44(1), 1–25. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2005.06.006>

Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (1999). Acceptance and commitment therapy: An experiential approach to behavior change. New York.
<http://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=CTgSzAdxc8cC&pgis=1>

Hedman, C., Strang, P., Djärv, T., Widberg, I., & Lundgren, C. I. (2017). Anxiety and Fear of Recurrence Despite a Good Prognosis: An Interview Study with Differentiated Thyroid Cancer Patients. *Thyroid*, 27(11), 1417–1423.

<https://doi.org/10.1089/thy.2017.0346>

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill.

Horlick-Jones, T. (2011). Understanding fear of cancer recurrence in terms of damage to “everyday health competence.” *Sociology of Health and Illness*, 33(6), 884–898.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2010.01325.x>

Hubbeling, H. G., Rosenberg, S. M., González-Robledo, M. C., Cohn, J. G., Villarreal-Garza, C., Partridge, A. H., & Knaul, F. M. (2018). Psychosocial needs of young breast cancer survivors in Mexico City, Mexico. *PLoS ONE*, 13(5), 1–23.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197931>

Institute, N. C. (2007). *La quimioterapia y usted*.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (12 de febrero 2021). *México en cifras*.
<https://www.inegi.org.mx/app/areasgeograficas/?ag=00>

Kabat, G. C., Ginsberg, M., Sparano, J. A., & Rohan, T. E. (2017). Risk of Recurrence and Mortality in a Multi-Ethnic Breast Cancer Population. *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities*, 4(6), 1181–1188. <https://doi.org/10.1007/s40615-016-0324-y>

Knaul, F. M., Carrillo, L. L., Ponce, E. L., Dantés, H. G., Romieu, I., & Torres, G. (2009). Cáncer de mama: Un reto para la sociedad los sistemas de salud. *Salud Publica de Mexico*, 51(SUPPL.2). <https://doi.org/10.1590/S0036-36342009000800002>

Knaul, F. M., Doubova, S. V., Gonzalez Robledo, M. C., Durstine, A., Pages, G. S., Casanova, F., & Arreola-Ornelas, H. (2020). Self-identity, lived experiences, and challenges of breast, cervical, and prostate cancer survivorship in Mexico: A qualitative study. *BMC Cancer*, 20(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12885-020-07076-w>

Knaul, F. M., Nigenda, G., Lozano, R., Arreola-Ornelas, H., Langer, A., & Frenk, J. (2008). Breast cancer in Mexico: a pressing priority. *Reproductive Health Matters*, 16(32), 113–123. [https://doi.org/10.1016/S0968-8080\(08\)32414-8](https://doi.org/10.1016/S0968-8080(08)32414-8)

- Knaul, F. M., Nigenda, G., Lozano, R., Arreola-Ornelas, H., Langer, A., & Frenk, J. (2009). Cáncer de mama en México: Una prioridad apremiante. *Salud Publica de Mexico*, 51(SUPPL.2), 335–344. <https://doi.org/10.1590/S0036-36342009000800026>
- Koch, L., Jansen, L., Brenner, H., & Arndt, V. (2013). Fear of recurrence and disease progression in long-term (≥ 5 years) cancer survivors - A systematic review of quantitative studies. *Psycho-Oncology*, 22(1), 1–11. <https://doi.org/10.1002/pon.3022>
- Koch, Lena, Bertram, H., Eberle, A., Holleczeck, B., Schmid-Höpfner, S., Waldmann, A., Zeissig, S. R., Brenner, H., & Arndt, V. (2014). Fear of recurrence in long-term breast cancer survivors - Still an issue. Results on prevalence, determinants, and the association with quality of life and depression from the Cancer Survivorship - A multi-regional population-based study. *Psycho-Oncology*, 23(5), 547–554. <https://doi.org/10.1002/pon.3452>
- Koch-Gallenkamp, L., Bertram, H., Eberle, A., Holleczeck, B., Schmid-Höpfner, S., Waldmann, A., Zeissig, S. R., Brenner, H., & Arndt, V. (2016). Fear of recurrence in long-term cancer survivors-do cancer type, sex, time since diagnosis, and social support matter? *Health Psychology*, 35(12), 1329–1333. <https://doi.org/10.1037/hea0000374>
- Koral, L., & Cirak, Y. (2021). The relationships between fear of cancer recurrence, spiritual well - being and psychological resilience in non - metastatic breast cancer survivors during the COVID - 19 outbreak. May. <https://doi.org/10.1002/pon.5727>
- Krueger RA (2006) Analyzing focus group interviews. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 33:478–481
- Kyriacou, J., Black, A., Drummond, N., Power, J., & Maheu, C. (2017). Fear of cancer recurrence: A study of the experience of survivors of ovarian cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 27(3), 236–242. <https://doi.org/10.5737/23688076273236242>
- Labra, L. I. (2019). Efecto de una intervención cognitivo conductual sobre sintomatología depresiva en supervivientes de cáncer de mama. [Tesis de maestría, UNAM]. <https://tesionam.dgb.unam.mx/F/LX7EXDMTSKL1IC1LRXQ1PYUEP3UI6XMNJQ>

611BVY8K1CTU1CD44678?func=service&doc_number=000784412&line_number=0002&service_type= AG

- Lai, W. S., Shu, B. C., & Hou, W. L. (2019). A qualitative exploration of the fear of recurrence among Taiwanese breast cancer survivors. *European Journal of Cancer Care*, 28(5), 1–8. <https://doi.org/10.1111/ecc.13113>
- Lebel, S., Maheu, C., Lefebvre, M., Secord, S., Courbasson, C., Singh, M., Jolicoeur, L., Benea, A., Harris, C., Fung, M. F. K., Rosberger, Z., & Catton, P. (2014). Addressing fear of cancer recurrence among women with cancer: A feasibility and preliminary outcome study. *Journal of Cancer Survivorship*, 8(3), 485–496. <https://doi.org/10.1007/s11764-014-0357-3>
- Lebel, S., Ozakinci, G., Humphris, G., Mutsaers, B., Thewes, B., Prins, J., Dinkel, A., & Butow, P. (2016). From normal response to clinical problem: definition and clinical features of fear of cancer recurrence. *Supportive Care in Cancer*, 24(8), 3265–3268. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3272-5>
- Lebel, S., Tomei, C., Feldstain, A., Beattie, S., & McCallum, M. (2013). Does fear of cancer recurrence predict cancer survivors' health care use? *Supportive Care in Cancer*, 21(3), 901–906. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1685-3>
- Lee-Jones, C., Humphris, G., Dixon, R., & Hatcher, M. B. (1997). Fear of cancer recurrence - A literature review and proposed cognitive formulation to explain exacerbation of recurrence fears. *Psycho-Oncology*, 6(2), 95–105. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(199706\)6:2<95::AID-PON250>3.0.CO;2-B](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(199706)6:2<95::AID-PON250>3.0.CO;2-B)
- Leigh, S. (1996). Defining our Destiny. *A cancer Survivor's Almanac*, 9, 261-271.
- López, D. G. A. (2018). ¿Qué es el cáncer de mama? Déjenos responder a algunas de sus preguntas. *Artículos*, 76.
- Maffuz-Aziz, A., Labastida-Almendaro, S., Espejo-Fonseca, A., & Rodriguez-Cuevas, S. (2017). Clinical and pathological features of breast cancer in a population of Mexico. *Cirugía y Cirujanos (English Edition)*, 85(3), 201–207. <https://doi.org/10.1016/j.circen.2017.05.010>

- Marcus, A. (2004). Debate heats up on defining a cancer survivor. Obtenido en abril del 2021 de <http://online.wsj.com/article/0,,SB108008897185563641,00.html>
- María Eugenia Bravo, M., Octvio Peralta, M., Paulina Neira, V., & Laura Itriago, G. (2013). Prevención y seguimiento del cáncer de mama, según categorización de factores de riesgo y nivel de atención. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(4), 578–587. [https://doi.org/10.1016/s0716-8640\(13\)70198-6](https://doi.org/10.1016/s0716-8640(13)70198-6)
- Martínez-Arroyo, O., Andreu Vaíllo, Y., Martínez López, P., & Galdón Garrido, M. J. (2019). Emotional distress and unmet supportive care needs in survivors of breast cancer beyond the end of primary treatment. *Supportive Care in Cancer*, 27(3), 1049–1057. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4394-8>
- Martínez, P., Andreu, Y., & Conchado, A. (2021). Psychometric Properties of the Spanish Version of the Cancer Survivors' Unmet Needs (CaSUN-S) Measure in Breast Cancer. *Psicothema*, 33(1), 155–163. <https://doi.org/10.7334/psicothema2020.146>
- Martínez-Basurto, A. E., Lozano-Arrazola, A., Rodríguez-Velázquez, A. L., Galindo-Vázquez, O., & Alvarado-Aguilar, S. (2014). Impacto psicológico del cáncer de mama y la mastectomía. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 13(1), 53–58. <https://doi.org/10.13140/RG.2.1.3905.6725>
- McGeechan, G. J., McPherson, K. E., & Roberts, K. (2018). An interpretative phenomenological analysis of the experience of living with colorectal cancer as a chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*, 27(15–16), 3148–3156. <https://doi.org/10.1111/jocn.14509>
- McGinty, H. L., Goldenberg, J. L., & Jacobsen, P. B. (2012). Relationship of threat appraisal with coping appraisal to fear of cancer recurrence in breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 21(2), 203–210. <https://doi.org/10.1002/pon.1883>
- Mellon, S., Kershaw, T. S., Northouse, L. L., & Freeman-Gibb, L. (2007). A family-based model to predict fear of recurrence for cancer survivors and their caregivers. *Psycho-oncology*, 16(3), 214–223. <https://doi.org/10.1002/pon.1074>
- Milosevic, M., Jankovic, D., Milenkovic, A., & Stojanov, D. (2018). Early diagnosis and

detection of breast cancer. *Technology and health care : official journal of the European Society for Engineering and Medicine*, 26(4), 729–759.

<https://doi.org/10.3233/THC-181277>

Mishel, M., Padilla, G., Grant, M., & Sorenson, D. S. (1991). Uncertainty in illness theory: A replication of the mediating effects of mastery and coping. *Nursing Research*, 40(4), 236–240. <https://doi.org/10.1097/00006199-199107000-00013>

Mohar, A., Bargalló, E., Ramírez, M. T., Lara, F., & Beltrán-Ortega, A. (2009). Recursos disponibles para el tratamiento del cáncer de mama en México. *Salud Publica de Mexico*, 51(SUPPL.2), 263–269. <https://doi.org/10.1590/s0036-36342009000800017>

Mullan F. (1985). Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *The New England journal of medicine*, 313(4), 270–273. <https://doi.org/10.1056/NEJM198507253130421>

Muzzin, L. J., Anderson, N. J., Figueredo, A. T., & Gudelis, S. O. (1994). The experience of cancer. *Social science & medicine* (1982), 38(9), 1201–1208. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)90185-6](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)90185-6)

Nácar-hernández, V. M., Palomares-gonzález, A., López-vega, M., Ochoa-carrillo, J., & Alvarado-aguilar, S. (2012). Cáncer : mitos relacionados con la enfermedad. *Gaceta Mexicana de Onmcolología*, 1, 385–391.

National Cancer Institute. (20 de febrero 2021). Diccionario de cáncer del NCI. <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/sobreviviente>

National Institutes of Health (6 Marzo 2021). Terapia hormonal para el cáncer de seno. Consultado el 15 de marzo de 2018 en: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/seno/hoja-informativa-terapia-hormonal-seno>

O'Neil, M.P. (1975). Psychological aspects of cancer recovery. *Cancer* (July Supplement), 271–273

Organización Mundial de la Salud. (12 de febrero de 2021). Cancer Fact SHEets. <https://gco.iarc.fr/today/fact-sheets-cancers>

- Ortega, A. (2017). *Necesidades de apoyo en la atención y resiliencia en mujeres jóvenes con cáncer de mama*. [Tesis de maestría, UNAM].
https://tesiunam.dgb.unam.mx/F/LX7EXDMTSKL1IC1LRXQ1PYUEP3UI6XMNJQ611BVY8K1CTU1CD42775?func=service&doc_number=000758701&line_number=0002&service_type=TAG
- Paz, O. (1998). *EL Laberinto De La Soledad*. Mexico. Fondo de cultura económica.
- Páez, D., Fernández, I. & Mayordomo, S. (2000). Alexitimia y cultura. En D. Páez & M. M. Casullo (Comps.), *Cultura y Alexitimia: ¿Cómo expresamos aquello que sentimos?* (pp. 51-71). Buenos Aires: Paidós
- Park, C. L., Cho, D., Blank, T. O., & Wortmann, J. H. (2013). Cognitive and emotional aspects of fear of recurrence: Predictors and relations with adjustment in young to middle-aged cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 22(7), 1630–1638.
<https://doi.org/10.1002/pon.3195>
- Partridge, A. H., & Ruddy, K. J. (2007). Fertility and adjuvant treatment in young women with breast cancer. *Breast (Edinburgh, Scotland)*, 16 Suppl 2, S175–S181.
<https://doi.org/10.1016/j.breast.2007.07.029>
- Ramírez, S. (2010). *El mexicano, psicología de sus motivaciones*. México. De bolsillo.
- Reich, M. R. (2020). Restructuring Health Reform, Mexican Style. *Health Systems and Reform*, 6(1), 1–11. <https://doi.org/10.1080/23288604.2020.1763114>
- Reynoso-Noverón, N., Villarreal-Garza, C., Soto-Perez-de-Celis, E., Arce-Salinas, C., Matus-Santos, J., Ramírez-Ugalde, M. T., Alvarado-Miranda, A., Cabrera-Galeana, P., Meneses-García, A., Lara-Medina, F., Bargalló-Rocha, E., & Mohar, A. (2017). Clinical and epidemiological profile of breast cancer in Mexico: Results of the Seguro Popular. *Journal of Global Oncology*, 3(6), 757–764.
<https://doi.org/10.1200/JGO.2016.007377>
- Sabogal, F. Marin, G., & Otero, R. (1987). Hispanic familism and acculturation: What Changes and What Doesn't?. *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*, 9(2), 183–205.
<http://hjb.sagepub.com.proxy.lib.umich.edu/content/9/2/183.full.pdf+html>

- Samoil, D., Kim, J., Fox, C., & Papadakos, J. K. (2021). The importance of health literacy on clinical cancer outcomes : a scoping review. *Annals of cancer epidemiology*, 5, 1-30 <https://doi.org/10.21037/ace-20-30>
- Şengün İnan, F., & Üstün, B. (2019). Fear of Recurrence in Turkish Breast Cancer Survivors: A Qualitative Study. *Journal of Transcultural Nursing*, 30(2), 146–153. <https://doi.org/10.1177/1043659618771142>
- Sharpless, N. E. (2020). COVID-19 and cancer. *Science*, 368(6497), 1290. <https://doi.org/10.1126/science.abd3377>
- Shay, L. A., Carpentier, M. Y., & Vernon, S. W. (2016). Prevalence and correlates of fear of recurrence among adolescent and young adult versus older adult post-treatment cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 24(11), 4689–4696. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3317-9>
- Simard, S., & Savard, J. (2009). Fear of Cancer Recurrence Inventory : development and initial validation of a multidimensional measure of fear of cancer recurrence. *Supportive Care in Cancer*, 17 (3), 241–251. <https://doi.org/10.1007/s00520-008-0444-y>
- Simard, S., Thewes, B., Humphris, G., Dixon, M., Hayden, C., Mireskandari, S., & Ozakinci, G. (2013). Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: A systematic review of quantitative studies. *Journal of Cancer Survivorship*, 7(3), 300–322. <https://doi.org/10.1007/s11764-013-0272-z>
- Simonelli, L. E., Siegel, S. D., & Duffy, N. M. (2017). Fear of cancer recurrence: a theoretical review and its relevance for clinical presentation and management. *Psycho-Oncology*, 26(10), 1444–1454. <https://doi.org/10.1002/pon.4168>
- Soto-Perez-de-Celis, E., & Chavarri-Guerra, Y. (2016). National and regional breast cancer incidence and mortality trends in Mexico 2001-2011: Analysis of a population-based database. *Cancer Epidemiology*, 41, 24–33. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2016.01.007>
- Stollery , B . T ., Moynihan , M ., & Lagerdahl , A . (2014). An exploration of the

- existential experiences of patients following curative treatment for cancer : Reflections from a UK sample . *Journal of Psychosocial Oncology* , 32 (5), University of B. (2014). 32, 555–575.
- Suárez , Wiesner, González, Cortés, & S. (2004). Antropología del cáncer e investigación aplicada en salud publica. *Revista de Estudios Sociales*, 17(January), 42–55.
<http://bj.ital.sp.gov.br/artigos/brazilianjournal/1999/p9915.pdf>
- Swainston, J., Chapman, B., Grunfeld, E. A., & Derakshan, N. (2020). COVID-19 Lockdown and Its Adverse Impact on Psychological Health in Breast Cancer. *Frontiers in Psychology*, 11(August), 1–10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.02033>
- Taylor, S. J. & Bogdan, R. (1998). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Thewes, B., Lebel, S., Seguin Leclair, C., & Butow, P. (2016). A qualitative exploration of fear of cancer recurrence (FCR) amongst Australian and Canadian breast cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 24(5), 2269–2276.
<https://doi.org/10.1007/s00520-015-3025-x>
- Thewes, N., Butow, P., Zachariae, R., Christensen, S., Simard, S., & Gotay, C. (2012). Fear of cancer recurrence: A systematic literature review of self-report measures. *Psycho-Oncology*, 21(6), 571–587. <https://doi.org/10.1002/pon.2070>
- Thorne, S., Jensen, L., Kearney, M. H., Noblit, G., & Sandelowski, M. (2004). Qualitative metasynthesis: reflections on methodological orientation and ideological agenda. *Qualitative health research*, 14(10), 1342–1365.
<https://doi.org/10.1177/1049732304269888>
- Tomei, C., Lebel, S., Maheu, C., Lefebvre, M., & Harris, C. (2018). Examining the preliminary efficacy of an intervention for fear of cancer recurrence in female cancer survivors: a randomized controlled clinical trial pilot study. *Supportive Care in Cancer*, 26(8),2751+. <https://link.gale.com/apps/doc/A544423980/AONE?u=anon~5d5d292d&sid=googleScholar&xid=40f4ec6c>
- Turner, J., & Stets, J. (2005). *The Sociology of Emotions*. Cambridge University Press.

- Unger-Saldaña, K., Ventosa-Santaulària, D., Miranda, A., & Verduzco-Bustos, G. (2018). Barriers and Explanatory Mechanisms of Delays in the Patient and Diagnosis Intervals of Care for Breast Cancer in Mexico. *The Oncologist*, 23(4), 440–453. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2017-0431>
- Vickberg S. M. (2001). Fears about breast cancer recurrence. *Cancer practice*, 9(5), 237–243. <https://doi.org/10.1046/j.1523-5394.2001.009005237.x>
- Vickberg, S. M. (2003). The concerns about recurrence scale (CARS): A systematic measure of women's fears about the possibility of breast cancer recurrence. *Annals of Behavioral Medicine*, 25(1), 16–24. https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2501_03
- Vivar, C. G. (2012). Impacto psicosocial del cáncer de mama en la etapa de larga supervivencia : propuesta de un plan de cuidados integral para supervivientes. *Atención Primaria*, 44(5), 288–292. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2011.07.011>
- Vuksanovic, D., Sanmugarajah, J., Lunn, D., Sawhney, R., Eu, K., & Liang, R. (2021). Unmet needs in breast cancer survivors are common, and multidisciplinary care is underutilised: the Survivorship Needs Assessment Project. *Breast Cancer*, 28(2), 289–297. <https://doi.org/10.1007/s12282-020-01156-2>
- Warren, M. (2009). Metastatic breast cancer recurrence: a literature review of themes and issues arising from diagnosis. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(5), 222–225. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2009.15.5.42347>
- Wells, A., & Matthews, G. (1996). Modelling cognition in emotional disorder: The S-REF model. *Behaviour Research and Therapy*, 34(11–12), 881–888. [https://doi.org/10.1016/S0005-7967\(96\)00050-2](https://doi.org/10.1016/S0005-7967(96)00050-2)
- Yi, J. & Syrjala, K. (2017). Anxiety and depression in cancer survivors. *Medical Clinics of North America*, 101(6), 1099–1113. doi: 10.1016/j.mcna.2017.06.005.
- Zhang, L. R., Chiarelli, A. M., Glendon, G., Mirea, L., Knight, J. A., Andrulis, I. L., & Ritvo, P. (2012). Worry is good for breast cancer screening: a study of female relatives from the ontario site of the breast cancer family registry. *Journal of cancer epidemiology*, 2012, 545062. <https://doi.org/10.1155/2012/545062>

Zubieta, E., Fernández, I., Vergara, A. I., Páez, D., Martínez, M. D. & Candia, L. (1998).
Cultura y emoción en América. *Boletín de Psicología*, 61, 65-89

Apéndices:

Apéndice 1

Sistema de clasificación BIRADS

Categoría	Interpretación y recomendaciones
0	Hallazgo indeterminado, se requiere de mayores estudios para concluir un diagnóstico
1	Hallazgo negativo, se recomienda mastografía anual en mujeres >40 años
2	Hallazgos benignos, se recomienda mastografía anual en mujeres >40 años
3	Hallazgos probablemente benignos, se recomiendan estudios de imagen para seguimiento a 6 meses
4	Hallazgos de sospecha de malignidad aun sin determinar
5	Hallazgos de malignidad, se recomienda estudio histopatológico
6	Diagnóstico de malignidad, en espera de tratamiento o valoración de respuesta al tratamiento

Nota: adaptado de (Cárdenas-Sánchez et al., 2019). Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario. p15-16.

Apéndice 2

Sistema de clasificación TMN

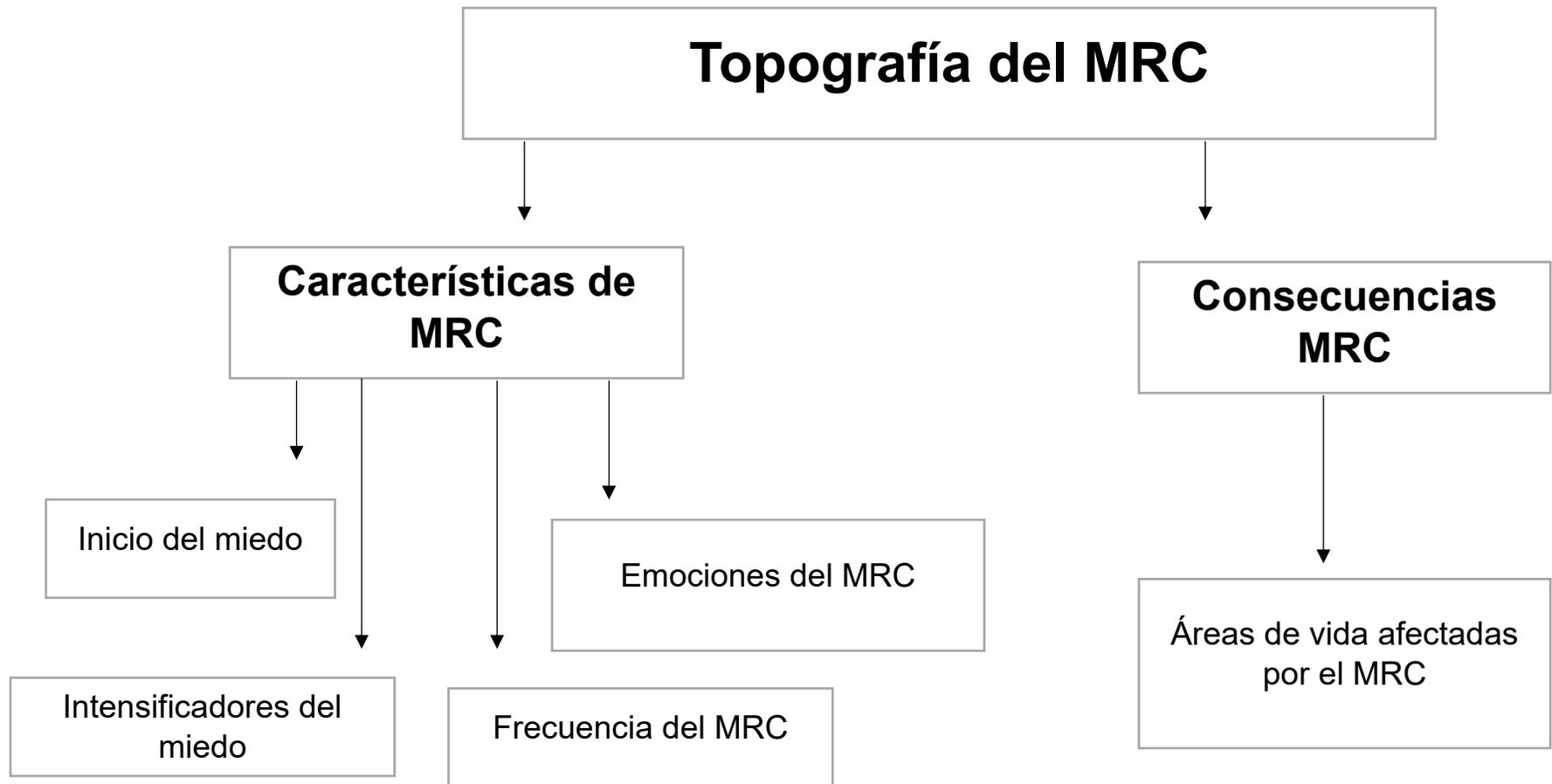
Sistema de clasificación TMN American Joint Commission on Cancer (AJCC),

Tumor primario (T)	Nódulos (N)	Metástasis (M)
Tis: tumor in situ	NX: No se pueden evaluar los nódulos	M: Indica que no se encontró evidencia de un cáncer distante
TX: Tumor indeterminado	N0: No existe evidencia de Cancer en ganglios linfáticos	M1: indica la propagación del cáncer a órganos y/o tejidos distantes
T0: Tumor que no se puede medir o no se puede localizar	N1, N2, N3: describen el tamaño, la ubicación y el número de ganglios linfáticos afectados, mientras más grande es el número más grande es el tumor y más órganos cercanos afectados.	

Nota: Adaptado de Álvarez-Hernández et al., 2014. Actualización del cáncer de mama en atención primaria (III/V), p 463.

Apéndice 3.

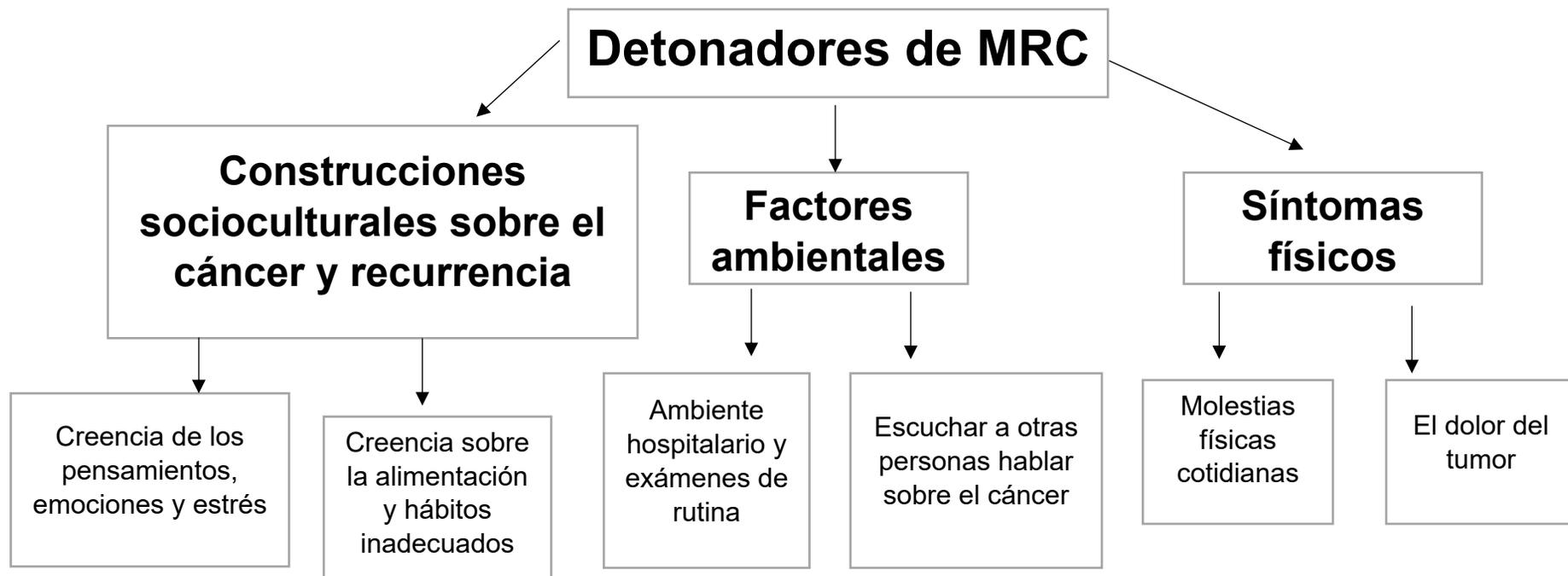
Topografía del Miedo a la recurrencia de y sus subcategorías



Nota: esta categoría se refiere al conjunto de elementos que se presentan en la experiencia del miedo a la recurrencia y sus consecuencias

Apéndice 4:

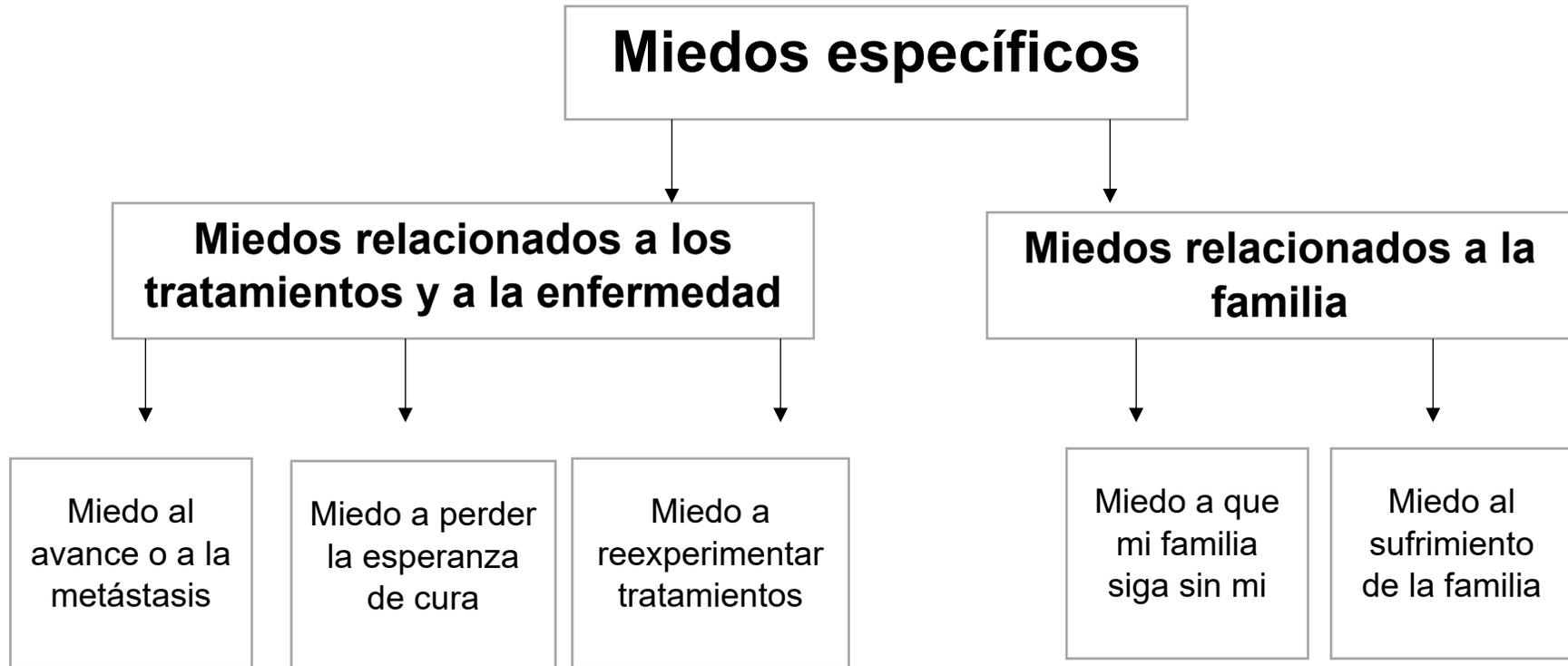
Detonadores del Miedo a la Recurrencia y sus subcategorías



Nota: se refiere a las situaciones ambientales o formulaciones cognitivas que promueven la aparición del miedo a la recurrencia que incluyen creencias, factores ambientales y síntomas físicos

Apéndice 5.

Miedos específicos y sus subcategorías



Nota: Condiciones a las cuales las sobrevivientes de cáncer temen relacionados a los tratamientos, enfermedad y a la familia

Apéndice 6:

Lidiando con el miedo a la recurrencia y sus subcategorías



Nota: Conjunto de estrategias cognitivas y conductuales que las pacientes utilizan para enfrentar el miedo a la recurrencia