

**Universidad de Costa Rica
Facultad de Medicina
Escuela de Salud Pública**

**El aporte desde Promoción de la Salud para la elaboración de una Guía
Educativa dirigida a pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige
Vivir, 2021-2022.**

Proyecto para optar por el grado de Licenciatura en Promoción de la Salud

Proponentes:

Leonela Castro Herrera – B01545
María José Céspedes Zumbado – B01642

Sede Universitaria Rodrigo Facio

2022



**ACTA DE PRESENTACIÓN DE REQUISITO FINAL DE
GRADUACIÓN No. 3-2022**

Sesión del Tribunal Examinador celebrada el día miércoles 29 de junio del 2022, a las 10:00 am, vía Zoom, con el objetivo de recibir el informe oral correspondiente a la defensa pública de:

SUSTENTANTE	CARNE	AÑO DE EGRESO
Leonela María Castro Herrera	B01545	2016
María José Céspedes Zumbado	B01642	2014

Quienes se acogen al Reglamento de Trabajos Finales de Graduación, desde la modalidad Proyecto de Graduación, para optar al grado de **Licenciatura en Promoción de la Salud**.

El Tribunal Examinador está integrado por:

M.Sc Rebeca Alvarado Prado	Presidenta
Licda. Tania Segura Quesada	Profesora Invitada
M.Sc Ileana Vargas Umaña	Director T.F.G.
MSO. Marianela Salazar Ugalde	Integrante del Comité Asesor
MBA. Alejandra Rojas López	Integrante del Comité Asesor

ARTICULO I

La persona que preside el acto, informa que el expedientes de las personas postulantes contienen todos los documentos de rigor. Declara que cumple con todos los demás requisitos correspondientes según el plan de estudios y por lo tanto les solicita que procedan a realizar la exposición.



ARTICULO II

Las personas postulantes realizan la exposición oral de su trabajo final de graduación titulado: **“El aporte desde Promoción de la Salud para la elaboración de una guía educativa dirigida a pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir ,2021-2022”**

ARTICULO III

Terminada la disertación, el Tribunal Examinador realiza las preguntas y comentarios correspondientes durante el tiempo reglamentario (un mes calendario) y una vez concluido el proceso, el Tribunal procede a deliberar en privado.

ARTICULO IV

De acuerdo con el Artículo 39 del Reglamento de Trabajos Finales de Graduación. El Tribunal considera el Trabajo Final de Graduación:

APROBADO (X) NO APROBADO ()

Observaciones:

El Tribunal le hace las siguientes recomendaciones para valorar con su tutor:

Dado que por asuntos de tiempos no fue posible realizar un proceso de validación con otros profesionales de la salud, se sugiere incluir en las recomendaciones la validación de la *Guía Educativa* con otros profesionales como psicólogos, nutricionistas y educadores físicos.

El Tribunal recomienda **Distinción** habida cuenta de la redacción intachable del informe, profundidad de la temática y aporte en la educación para la salud y reorientación de los servicios de salud. Además, de que la Guía presentó una metodología minuciosa, llamativa y amigable.



ARTICULO V

La persona que preside el Tribunal Examinador les comunica a las personas postulantes el resultado de la deliberación, siendo esta aprobatoria por lo que las declara acreedoras al **grado de Licenciatura en Promoción de la Salud**.

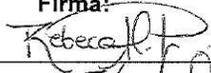
Se les indica que tienen 30 días hábiles para la presentación de los ejemplares en su versión final, conforme lo que estipula el Artículo 36 del Reglamento de Trabajos Finales de Graduación. Adicionalmente se les informa de la obligación de presentarse al Acto Público de Juramentación, al que serán oportunamente convocados.

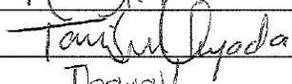
Se da lectura al acta que firman los Miembros del Tribunal Examinador y los Postulantes. A las horas 11 y 50 minutos, se levanta la sesión.

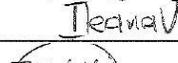
Nombre:

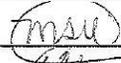
M.Sc Rebeca Alvarado Prado
M.Sc. Tania Segura Quesada
M.Sc Ileana Vargas Umaña
MSO. Marianela Salazar Ugalde
MBA. Alejandra Rojas López

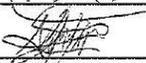
Firma:







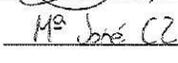




Sustentantes:

Bach. Leonela María Castro Herrera
Bach. María José Céspedes Zumbado

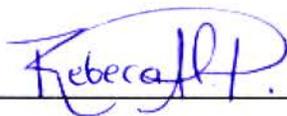




c Oficina de Registro
Expediente
Postulante

SELLO

"Este Trabajo Final de Graduación, en modalidad de Proyecto, fue aceptado por el Tribunal Examinador de la Escuela de Salud Pública de la Facultad de Medicina, de la Universidad de Costa Rica, como requisito parcial para optar por el grado académico de Licenciatura"



M.Sc. Rebeca Alvarado Prado
Presidenta del Tribunal Examinador



M.Sc. Tania Segura Quesada
Profesora invitada



M.Sc. Ileana Vargas Umaña
Directora del Proyecto Final de Graduación



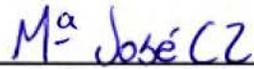
MSO. Marianela Salazar Ugalde
Lectora del Proyecto Final de Graduación



MBA. Alejandra Rojas López
Lectora del Proyecto Final de Graduación



Bach. Leonela Castro Herrera
Sustentante



Bach. María José Céspedes Zumbado
Sustentante

Derechos de propiedad intelectual

Reservados todos los derechos de propiedad intelectual. Queda prohibida la reproducción total o parcial de la presente obra, por cualquier medio existente sin el consentimiento propio y escrito de las autoras.

Ficha bibliográfica

Título: El aporte desde Promoción de la Salud para la elaboración de una Guía Educativa dirigida a pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir, 2021-2022.

Autoras: Leonela María Castro Herrera y María José Céspedes Zumbado.

Unidad Académica: Escuela de Salud Pública.

Grado: Licenciatura en Promoción de la Salud.

Directora del Trabajo Final de Graduación: Dra. Ileana Vargas Umaña.

San José, Costa Rica, 2022.

Resumen

Introducción: El cáncer de mama es considerado un problema de salud pública, debido a la alta incidencia y mortalidad a nivel nacional e internacional. Algunos autores y autoras proponen el desarrollo de procesos educativos dirigidos a pacientes con esta patología, en el que participen organizaciones no gubernamentales; esto, aunado a la necesidad percibida por la Fundación Elige Vivir, se contempló para la propuesta de los productos, involucrando en el proceso constructivo a sobrevivientes e integrantes de la Fundación. **Objetivo:** El propósito de la investigación fue proponer desde Promoción de la Salud una Guía Educativa dirigida a pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir, 2021-2022. **Material y método:** Se planteó desde un paradigma constructivista, con un enfoque cualitativo de tipo narrativo, ya que, se buscaba explorar las historias sobre experiencias de sobrevivientes e integrantes de la Fundación Elige Vivir, para identificar los contenidos temáticos y las necesidades educativas de pacientes con cáncer de mama. **Resultados:** Con base en lo expresado por las participantes, se obtuvo un total de 10 temas priorizados: Cáncer de mama, Tratamientos, Hospital San Juan de Dios, Salud emocional, Sexualidad, Cuidado de la piel y cabello, Nutrición, Actividad física, Rehabilitación y Grupos de apoyo. Además, para la construcción de la Guía Educativa se adaptó un modelo, que consta de 4 fases: Revisión de materiales educativos, Definición de contenidos temáticos, Formato y maquetación, y Validación y difusión. **Conclusiones:** Los dos productos elaborados se esperan que sean de gran relevancia para el proceso de enseñanza-aprendizaje de las pacientes con cáncer de mama que asisten a los servicios de atención del Hospital San Juan de Dios. Lo que podría contribuir no solo con el empoderamiento de las pacientes, al adquirir conocimientos e información específica en el tema; sino también, con el fortalecimiento de la integralidad en la atención y la reorientación de los servicios de salud, como línea de acción fundamental de la Promoción de la Salud.

Palabras claves: Organización No Gubernamental, promoción de la salud, reforzamiento de la acción comunitaria, desarrollo de aptitudes personales, educación para la salud, alfabetización para la salud, empoderamiento, materiales educativos en salud.

Tabla de contenido

Resumen.....	vi
Índice de Cuadros	ix
Índice de Figuras.....	ix
Índice de Gráficos	x
Índice de Tablas.....	x
Lista de abreviaturas	xi
1. Introducción.....	1
1.1 Contextualización del proyecto	2
1.2 Delimitación del problema.....	4
1.2.1. Pregunta del Proyecto	5
1.2.2 Justificación.....	5
1.2.3 Objetivos	9
1.2.4 Antecedentes	10
2. Marco Conceptual	18
2.1. Salud	18
2.2. Promoción de la salud	19
2.3. Determinantes de la Salud.....	23
2.4. Educación para la Salud, Alfabetización para la Salud y Empoderamiento.....	26
2.5. Materiales educativos en salud	30
2.6. Cáncer y cáncer de mama.....	33
3. Métodos de trabajo.....	35
3.1. Paradigma del Trabajo Final de Graduación	35
3.2. Enfoque del Trabajo Final de Graduación.....	36
3.3. Tipo de estudio	36
3.4. Población de estudio.....	37
3.5. Muestras y participantes	37

3.6. Operacionalización de las categorías de análisis	39
3.7. Delimitación institucional, organizativa, territorial y temporal.....	49
3.8. Técnicas de Investigación e instrumentos.....	49
3.9. Plan de recolección, procesamiento y análisis de la información	50
3.10. Plan de trabajo y cronograma	53
3.11. Presupuesto.....	54
4. Desarrollo.....	55
5. Conclusiones generales y recomendaciones.....	97
4. Comité Asesor.....	102
5. Plan de garantía ética	103
6. Referencias bibliográficas	105
7. Anexos	114
Anexo 1. Guía educativa para pacientes con cáncer de mama.....	114
Anexo 2. Instructivo de uso de la Guía educativa para pacientes con cáncer de mama en sesiones virtuales	172
Anexo 3. Instrumento de revisión documental	182
Anexo 4. Guía para grupo focal	184
Anexo 5. Guía para entrevista semiestructurada y grupo focal	186
Anexo 6. Instrumento de validación de la Guía Educativa	188
Anexo 7. Guía de preguntas. Grupo focal para la validación del Instructivo de uso	191
Anexo 8. Formulario de Consentimiento Informado	192

Índice de Cuadros

Cuadro 1. Categorías de análisis, Objetivo Específico 1.	39
Cuadro 2. Categorías de análisis, Objetivo Específico 2.	42
Cuadro 3. Categorías de análisis, Objetivo Específico 3.	46
Cuadro 4. Categorías de análisis, Objetivo Específico 4.	48
Cuadro 5. Criterios de contenido aplicados a once materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama de cuatro organizaciones no gubernamentales de Costa Rica.....	57
Cuadro 6. Criterios de legibilidad lingüística aplicados a once materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama de cuatro organizaciones no gubernamentales de Costa Rica.....	59
Cuadro 7. Criterios de legibilidad tipográfica aplicados a once materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama de cuatro organizaciones no gubernamentales de Costa Rica.....	62
Cuadro 8. Criterios de edición aplicados a once materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama de cuatro organizaciones no gubernamentales de Costa Rica.	66

Índice de Figuras

Figura 1. Logo de Fundación Elige Vivir.	2
Figura 2. Misión y visión de la Fundación Elige Vivir, 2020.	3
Figura 3. Proyectos que realizan o forman parte de la Fundación Elige Vivir.	4
Figura 4. Conferencias de Promoción de la Salud y el papel de la mujer.	7
Figura 5. Los tres pilares de la Promoción de la Salud, Conferencia Global de Promoción de la Salud, 2016.	23
Figura 6. Marco Conceptual de los Determinantes Sociales de la Salud de la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud.....	25
Figura 7. Criterios para la elaboración de folletos de educación para la salud.....	32
Figura 8. Criterios de inclusión y exclusión de las personas participantes.....	38
Figura 9. Cronograma del Proyecto Final de Graduación.....	53
Figura 10. Presupuesto del Trabajo Final de Graduación.....	54
Figura 11. Lista de los apartados de la Guía educativa para pacientes con cáncer de mama.	68

Figura 12. Fases de elaboración de la Guía educativa para pacientes con cáncer de mama desde Promoción de la Salud.....	80
Figura 13. Tipos de letras utilizadas en la Guía Educativa.	84
Figura 14. Paleta de colores utilizada en la Guía Educativa.	88
Figura 15. Portadas de los apartados de la Guía Educativa.	90
Figura 16. Símbolos utilizados en la Guía Educativa.	90
Figura 17. Portada del Instructivo de uso de la Guía educativa para pacientes con cáncer de mama en sesiones virtuales.	94
Figura 18. Principales consideraciones para las sesiones virtuales.....	96

Índice de Gráficos

Gráfico 1. Distribución de los once materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama de cuatro organizaciones no gubernamentales de Costa Rica, según el criterio de extensión de ideas.	58
Gráfico 2. Distribución porcentual del uso de voz activa, en los once materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama de cuatro organizaciones no gubernamentales de Costa Rica.....	61
Gráfico 3. Porcentaje de cumplimiento de los criterios de legibilidad tipográfica de los once materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama de cuatro organizaciones no gubernamentales de Costa Rica.	64
Gráfico 4. Distribución de los once materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama de cuatro organizaciones no gubernamentales de Costa Rica, según tipo de folleto.	65

Índice de Tablas

Tabla 1. Lista de temas de los once materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama de cuatro organizaciones no gubernamentales de Costa Rica.	56
--	----

Lista de abreviaturas

CCSS: Caja Costarricense de Seguro Social

EpS: Educación para la Salud

DDSS: Determinantes Sociales de la Salud

MS: Ministerio de Salud

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONG: Organización No Gubernamental

TFG: Trabajo Final de Graduación

1. Introducción

En la actualidad, el cáncer de mama es uno de los tipos de cáncer que se da con mayor frecuencia en mujeres. La Organización Mundial de la Salud indica que, en los países de ingresos bajos y medios, la incidencia de esta patología se ha incrementado, debido al aumento en la esperanza de vida y de la urbanización (2020, p. 1).

En Costa Rica, al igual que en el resto del mundo, ha aumentado la incidencia de cáncer de mama, de manera que es considerado un problema de salud pública. Para el abordaje de esta problemática, algunos autores han propuesto el desarrollo de procesos educativos, con participación de diversos actores, entre los que destacan las organizaciones sin fines de lucro y la sociedad civil; así como también el apoyo a organizaciones que se enfoquen en educación y prevención.

En cuanto a las iniciativas nacionales de educación a pacientes con cáncer de mama, varias organizaciones no gubernamentales en Costa Rica poseen materiales con información preventiva y relacionada con los tratamientos de pacientes con cáncer de mama (atención médica); sin embargo, no se han encontrado, hasta el momento, con una visión de salud más amplia. Con respecto a esto, la directora general de la Fundación Elige Vivir, expresó la necesidad de un material educativo que guíe a las pacientes a conocer sobre su proceso.

Desde esta línea, se propuso el Proyecto Final de Graduación en la Fundación Elige Vivir, la cual brinda apoyo a pacientes con cáncer en hospitales y a sobrevivientes de la enfermedad. El propósito del trabajo fue desarrollar una *Guía Educativa* dirigida a mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, tomando en cuenta la perspectiva de sobrevivientes e integrantes de la organización, al realizar la construcción del material en conjunto con ellas, y validando la información con profesionales de la salud que laboran en la Caja Costarricense de Seguro Social.

Aunado a esto, con la finalidad de realizar otra propuesta para el abordaje de los contenidos temáticos de la *Guía Educativa*, se planteó la elaboración de un *Instructivo de uso*, dirigido a las integrantes de la Fundación. En este instructivo, se incluyeron herramientas para la creación de espacios virtuales, incentivando así un acompañamiento a distancia para las pacientes.

En cuanto a la metodología, la investigación se propuso desde el paradigma constructivista, con un enfoque cualitativo de tipo narrativo, ya que, se buscaba explorar las historias sobre experiencias de sobrevivientes e integrantes de la Fundación Elige Vivir, con el fin de identificar necesidades educativas que se pueden presentar durante el proceso de una paciente con cáncer de mama.

1.1 Contextualización del proyecto

El Proyecto Final de Graduación se realizó con la Fundación Elige Vivir, la cual es una organización no gubernamental que tiene como fin brindar apoyo a mujeres sobrevivientes y pacientes de cáncer en hospitales y otros sitios de reunión, contribuyendo a nivel nacional en el fortalecimiento de las campañas de educación y detección temprana sobre el cáncer de mama (Fundación Elige Vivir, 2020, p.2).

En referencia a las organizaciones no gubernamentales, Omar indica que, son aquellas organizaciones privadas que pueden demostrar independencia del gobierno y que la misión general está enfocada en el bien público. Estas organizaciones están diseñadas para representar a las comunidades en las que trabaja (2007, párr. 1-3).

En el año 2006, nació el Movimiento Elige Vivir, conformado por sobrevivientes y pacientes; sin embargo, hasta el 14 de noviembre del 2011 formalmente se constituyó como fundación, la cual se integró por las directoras: Ana Cecilia Fuentes Hidalgo, Ana Eugenia Cordero Jiménez, Lizzette Arias Delgado y Delfa Odio Ibarra (Diario Oficial La Gaceta, 2012).

Figura 1. Logo de Fundación Elige Vivir.



Fuente: Elige Vivir (2021).

Sobre las organizaciones no gubernamentales en Costa Rica, desde el año 1973 existe la Ley 5338, la cual se define que “Reconócese personalidad jurídica propia a las

fundaciones, como entes privados de utilidad pública, que se establezcan sin fines de lucro” (Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica, 1973, p. 1). En esta misma ley, se indica que las fundaciones tienen “el objeto de realizar o ayudar a realizar, mediante el destino de un patrimonio, actividades educativas, benéficas, artísticas o literarias, científicas, y en general todas aquellas que signifiquen bienestar social.” (Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica, 1973, p. 1).

Considerando lo anterior, la Fundación Elige Vivir define la misión y visión de la organización, las cuales se pueden observar en la Figura 2.

Figura 2. Misión y visión de la Fundación Elige Vivir, 2020.



Fuente: Elaboración propia, con base en Fundación Elige Vivir (2020).

Con respecto a la estructura organizacional, como se establece en la Ley 5338, la Fundación Elige Vivir está conformada por tres directores, un representante del Poder Ejecutivo y un representante de la Municipalidad de San José (Fuentes, Ana, comunicación personal, 17 junio de 2020). Y la oficina de la Fundación, se encuentra ubicada en Zapote, San José de Costa Rica.

Actualmente, la integran 19 personas voluntarias, que participan en la ejecución de cuatro proyectos descritos en la Figura 3.

Figura 3. Proyectos que realizan o forman parte de la Fundación Elige Vivir.



Fuente: Elaboración propia, con base en Fundación Elige Vivir (2020).

Con la ejecución de estos proyectos, se benefician principalmente pacientes que pertenecen al Área de Atracción de la Red Sur, misma que es acogida por el Hospital San Juan de Dios (Fuentes, Ana, comunicación personal, 17 de junio de 2020). Estas pacientes habitan en Desamparados, Acosta, Aserri, Hatillo, Alajuelita, Pavas, Puriscal, Turubares, Mata Redonda, Hospital, Escazú, Mora, Palmichal, Santa Ana, Buenos Aires, Pérez Zeledón, Corredores, Coto Brus, Golfito y Osa (Caja Costarricense de Seguro Social, 2018, p. 14).

1.2 Delimitación del problema

Como parte de la delimitación del problema, se tomaron en cuenta: pregunta del proyecto, justificación, objetivos y antecedente; que se desarrollan a continuación.

1.2.1. Pregunta del Proyecto

Para el presente trabajo se planteó la siguiente pregunta de investigación:

¿Cómo aportar desde Promoción de la Salud una Guía Educativa dirigida a pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir?

1.2.2 Justificación

Los principales temas que se abordaron en el Proyecto Final Graduación fueron: el cáncer de mama, los materiales educativos para pacientes y la educación para la salud; por lo que, es vital resaltar la importancia y el valor de estos en la investigación. Además, el trabajo se realizó enfocado en acciones de Promoción de la Salud, las cuales fueron: el reforzamiento de la acción comunitaria, a través de la Fundación Elige Vivir, y el desarrollo de aptitudes personales en pacientes con cáncer de mama, por medio de herramientas de educación para la salud.

Con respecto al tema de incidencia del cáncer de mama, la Organización Mundial de la Salud estimó que en el año 2018 se diagnosticaron aproximadamente 2.088.849 de casos en el mundo, lo cual corresponde al 24,2% del total de los cánceres femeninos (2020, p. 25). Así mismo, Ferlay et al. señalan, según datos del *Global Cancer Observatory*, que en ese año el cáncer de mama fue el más frecuente en mujeres en todas las regiones del mundo, excepto en África Oriental, donde dominó el cáncer de cuello uterino (2019, p. 1986).

Aunado a lo anterior, el *Global Cancer Observatory* prevé que los casos de cáncer de mama para el año 2030, serán de más de 2,6 millones, y para el año 2040, más de 3 millones (Organización Mundial de la Salud, 2019). Por lo tanto, se puede considerar que las estimaciones apuntan a que la incidencia irá en aumento.

En cuanto a la mortalidad por cáncer en el mundo, la Organización Mundial de la Salud indicó que los cinco tipos de cáncer que causaron más fallecimientos en el año 2018 fueron: pulmón, colorrectal, estómago, hígado y mama. Este último, anualmente produce cerca del 6,6% del total de las muertes por cáncer en el mundo (Organización Mundial de la Salud, 2020, p.26). En el año 2018, el cáncer de mama fue la causa más frecuente de muerte por

cáncer en mujeres en 11 regiones del mundo; el de pulmón, en 5 regiones; y el de cuello uterino, en 4 regiones (Ferlay et al., 2019, p. 2019).

En Costa Rica, durante el año 2014, los principales tumores que afectaron a la población femenina fueron: mama, piel, cuello uterino y glándula tiroides. En ese año, aproximadamente 1320 mujeres presentaron un tumor maligno en la mama, constituyendo el 22% del total de casos de cáncer en mujeres (Ministerio de Salud de Costa Rica, 2016); y para el año 2018, se estimó el diagnóstico de alrededor de 1500 mujeres, un 23,2% del total de cánceres en mujeres (Presidencia de la República de Costa Rica y Ministerio de Salud de Costa Rica, 2011, p. 1).

En relación con lo anterior, el cáncer de mama al ocupar uno de los primeros lugares de incidencia y mortalidad de los tumores malignos en mujeres en Costa Rica, es considerado un problema de salud pública en el país (Sáenz et al., 2011, p.29). Los autores plantean sugerencias para el abordaje de la enfermedad, donde proponen el desarrollo de procesos educativos de cáncer de mama, en los que también participen la sociedad civil y organizaciones sin fines de lucro, y destacan la importancia de dotar a las organizaciones no gubernamentales de recursos, que les permita desarrollar programas de educación y prevención (Sáenz et al., 2011, p.17).

En el año 2011, dentro de las consideraciones del Consejo del Plan de Cáncer en Costa Rica, se enfatizó que, tomando en cuenta la magnitud de esta enfermedad, es necesario que cooperen las instituciones públicas y privadas, organizaciones no gubernamentales y la ciudadanía en general (Presidencia de la República de Costa Rica y Ministerio de Salud de Costa Rica, 2011, p.1).

Con esto, se puede resaltar el papel que pueden tener las organizaciones no gubernamentales en educación a la población, en temas de salud, cáncer y cáncer de mama. Por lo que, se recalca la labor de fundaciones, como Elige Vivir, la cual tiene como propósito brindar apoyo a mujeres sobrevivientes y pacientes de cáncer, además de contribuir en el fortalecimiento de las campañas de educación (Fundación Elige Vivir, 2020, p. 2). De manera que, esta investigación se enfocó en aportar en el cumplimiento de esto.

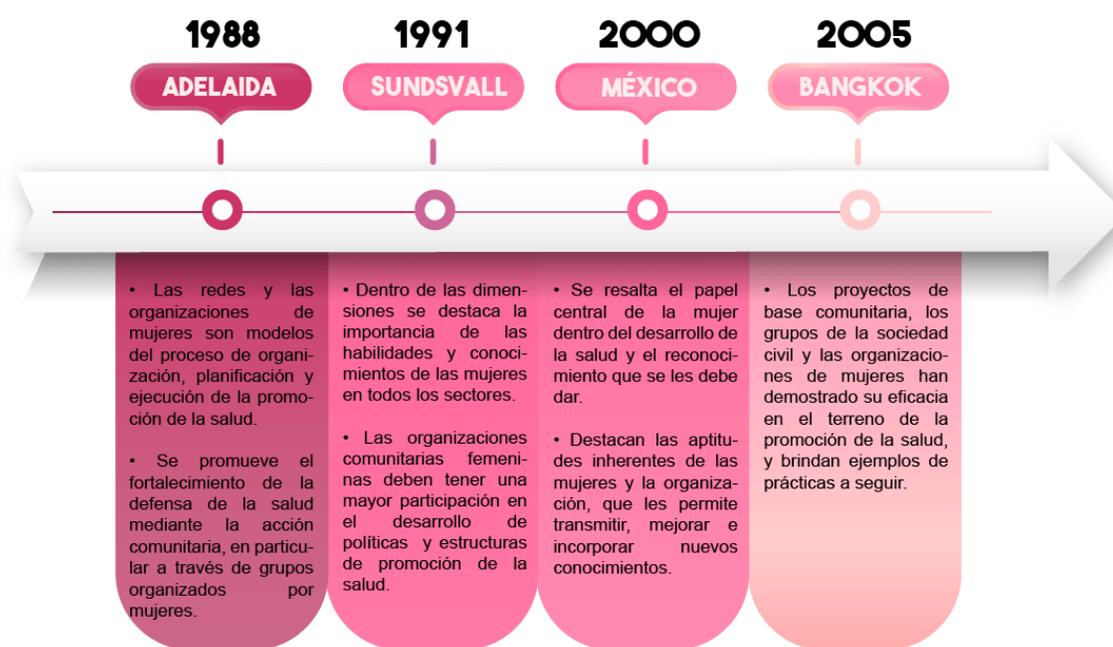
La directora general de la Fundación Elige Vivir, la Señora Ana Fuentes, indicó la necesidad de crear desde la organización un material educativo que les permitiera a las pacientes con cáncer de mama conocer información relacionada con su enfermedad

(Fuentes, comunicación personal, 17 de junio de 2020). Partiendo de que, como lo indica Abt Sacks et al., las pacientes con cáncer de mama, si bien se apoyan en la información que les brindan los profesionales de la salud, también utilizan otras fuentes complementarias, como por ejemplo: internet, libros, revistas especializadas o de divulgación, grupos de ayuda y asociaciones de pacientes, entre otras (2013, p. 244).

Al trabajar con la Fundación Elige Vivir, se reforzó la acción comunitaria, brindando información a las pacientes e incentivando su empoderamiento; que como lo expresó la Organización Mundial de la Salud: “dar poder a la población y favorecer la participación comunitaria son factores indispensables, en un enfoque democrático de protección de la salud y que constituyen la fuerza impulsora de la autonomía y el desarrollo” (1991, p. 5). Es decir, al incentivar el empoderamiento del individuo sobre su salud y fomentar su participación a nivel personal y comunitario, se promueve su autonomía.

Además, es importante recalcar que la fundación está integrada en su mayoría por mujeres y sobrevivientes de cáncer de mama, quienes colaboran en acciones dirigidas a la comunidad. Varias conferencias de Promoción de la Salud recalcan el papel que cumplen las mujeres en procesos organizativos relacionados con la salud individual y colectiva. En la Figura 4. se extraen los principales hallazgos.

Figura 4. Conferencias de Promoción de la Salud y el papel de la mujer.



Fuente: Elaboración propia, con base en la Organización Mundial de la Salud (1988, 1991, 2000 y 2005).

En el resumen anterior, se puede observar que en las diferentes conferencias sobresale el trabajo que realizan los grupos organizados de mujeres; de manera que, promueven tanto el reforzamiento de las comunidades, como la adquisición de conocimientos en salud, además de resaltar el valor que se les da a estos grupos organizados en los procesos de Promoción de la Salud.

En el tema de desarrollo de aptitudes personales, la Organización Mundial de la Salud establece que es esencial brindar a las personas los medios que ayuden a prepararlas para las diferentes etapas de la vida y el afrontamiento de enfermedades y lesiones crónicas; a través de la escuela, el hogar, el trabajo y la comunidad, con la participación de organizaciones, entre esas las de tipo benéfico (1986, p. 3). Con esto, se reafirma el valor que se le da a la creación e impulso de nuevos conocimientos en las personas, donde participan estas agrupaciones.

Tomando en cuenta lo mencionado, con el fin de ayudar a pacientes con cáncer de mama, en el proyecto se consideró la educación para la salud como una herramienta que, según indican Díaz Brito et al., constituye un elemento esencial para que las personas puedan prevenir y afrontar sus propios problemas de salud y entorno, de una manera más autosuficiente. Ayudándoles así, a identificar y adquirir aptitudes y prácticas sanas y seguras, que les permitan afrontar una posible enfermedad (2012, p. 303).

Basado en los contenidos teóricos de la educación para la salud, se eligió la elaboración de un folleto. Debido a que, este es útil como medio de enseñanza, recurso didáctico de comunicación y herramienta que permite incentivar conocimientos concretos y pormenorizados a grandes cantidades de personas. Entre las ventajas destacan que, el mensaje de este puede ser asimilado al ritmo de aprendizaje de cada individuo, se puede leer las veces que sea necesario y permite al paciente y su familia, elegir el tiempo y lugar apropiado para su lectura (Marqués et al., 2004, pp. 157-158).

Como primer paso, se incluyó la identificación de los materiales educativos que ya posee la Fundación Elige Vivir, así como también materiales educativos sobre cáncer de mama elaborados por otras organizaciones no gubernamentales de Costa Rica, con el fin de conocer las temáticas y formas en que se han abordado estos en el país.

En el segundo paso, se contempló identificar las necesidades educativas y contenidos temáticos expresados por las sobrevivientes de cáncer de mama e integrantes de la

Fundación Elige Vivir, lo cual se utilizó como base para el planteamiento de los temas a incluir en la *Guía educativa para pacientes con cáncer de mama*, también tendrá por nombre: *Guía Educativa* (Ver Anexo 1).

Posteriormente, como tercer paso, se realizó la construcción de la *Guía Educativa*, con dos poblaciones: integrantes de la Fundación, desde su experiencia en el acompañamiento a pacientes con cáncer de mama, y sobrevivientes de cáncer de mama, donde se aborden las distintas dimensiones de su proceso. Ya que, como lo indica Souza et al., enfermarse de cáncer repercute en varias dimensiones de la vida cotidiana; como el trabajo, las relaciones sociales, la imagen corporal, la sexualidad y el ocio (2020, p. 2). Adicionalmente, se realizó la validación de los contenidos, con profesionales de la salud y con personas participantes de los grupos focales.

Finalizando con el cuarto paso, se elaboró desde Promoción de la Salud, el *Instructivo de uso de la Guía educativa para pacientes con cáncer de mama en sesiones virtuales* también tendrá por nombre: *Instructivo de uso* (Ver Anexo 2); dirigido a la Fundación Elige Vivir, para el acompañamiento y abordaje de los temas de la *Guía Educativa*. Dentro de este último paso, se realizó una actividad de devolución con personas integrantes de la Fundación.

A modo de resumen, tomando como base lo mencionado en este apartado, el Trabajo Final de Graduación propuso desde una visión de Promoción de la Salud, la elaboración de la *Guía Educativa*, construida con aportes de sobrevivientes de cáncer de mama e integrantes de la Fundación, y el *Instructivo de uso* para la Fundación Elige Vivir. De manera que, se genere un beneficio para las pacientes con cáncer de mama y sus familias, así como también para la Fundación Elige Vivir.

1.2.3 Objetivos

En el presente apartado se presentan los objetivos del Proyecto Final de Graduación.

1.2.3.1 Objetivo general

Proponer desde Promoción de la Salud una Guía Educativa dirigida a pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir, 2021-2022.

1.2.3.2. Objetivos específicos

- a) Identificar los materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama que posee la Fundación Elige Vivir y otras organizaciones no gubernamentales del país.
- b) Discutir los contenidos temáticos y las necesidades educativas de pacientes con cáncer de mama, desde la perspectiva de sobrevivientes e integrantes de la Fundación Elige Vivir.
- c) Producir una Guía Educativa desde Promoción de la Salud dirigida a pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir.
- d) Diseñar un Instructivo de uso para la Guía Educativa a pacientes con cáncer de mama, dirigido a la Fundación Elige Vivir

1.2.4 Antecedentes

En este apartado se muestran los principales hallazgos obtenidos, a partir de la búsqueda de documentos y trabajos enfocados en los temas relacionados con: folletos o materiales educativos de salud para la población con cáncer y cáncer de mama, contemplando sugerencias de elaboración y necesidades informáticas; y educación para la salud. La información se expone en primera instancia en el contexto internacional, seguido por el regional y finalizando con el nacional.

Internacional

En España en el año 2013, Abt Sacks et al. exploraron las necesidades de información, uso y percepción de Internet como recurso informativo en temas de salud en general y en cáncer de mama (2013, p. 2). La investigación se llevó a cabo con una metodología cualitativa y con un enfoque etnográfico. La información fue recolectada mediante entrevistas a profundidad; donde se analizaron los recursos informativos buscados en internet con respecto a su patología y la forma en que los accedieron.

Entre los hallazgos del estudio, sobresale el gran número de información que tiene disponible en la Web en temas de cáncer de mama; además, se reconoce que un paciente bien informado: “mejora su adherencia a los tratamientos y afronta la autogestión de su

enfermedad de manera más autónoma y responsable” (Abt Sacks et al., 2013, p. 6), de esta manera, se promueve el empoderamiento en la salud.

Los autores indican también que el proceso de la búsqueda de información en internet realizado por parte de pacientes es: “un fortalecimiento de sus capacidades, autoconfianza y protagonismo para impulsar cambios positivos en las situaciones que viven, traduciéndose en una toma de conciencia sobre sus derechos y una movilización para identificar los propios intereses y participar en las acciones y decisiones sobre su salud” (Abt Sacks et al., 2013, p. 5).

Igualmente, en España, García-Izquierdo y Muñoz-Miquel publicaron un artículo en el año 2015; en el que exponen un análisis de las necesidades de información que tienen los pacientes oncológicos. En el estudio se analizaron las perspectivas tanto de los pacientes como de los profesionales en salud, utilizaron el método cualitativo para la obtención de información y emplearon técnicas como: entrevistas semi-estructuradas y grupos focales.

Durante su realización, consideraron principalmente cinco grandes bloques, que fueron: el perfil de pacientes oncológicos, el flujo de comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes, tipo de información escrita que se les proporciona a pacientes, tipo de información y las características deseables en los folletos para pacientes y la traducción a otras lenguas (García-Izquierdo y Muñoz-Miquel, 2015, p. 227).

García-Izquierdo y Muñoz-Miquel destacaron que, entre los temas deseables en folletos para pacientes se encontraron: los efectos secundarios de los medicamentos, toxicidad y efectos de la quimioterapia, prevención de efectos secundarios, pautas a la hora de tomar medicamentos, la sexualidad y fertilidad, y los aspectos generales sobre el cáncer (qué es, cómo se diagnostica, entre otros) (2015, p. 229).

En cuanto a las características del folleto, mencionaron que la información debe ser breve pero precisa, abarcando los temas de manera concisa, evitando las cifras y porcentajes, explicando la información de manera muy clara incluyendo elementos gráficos, imágenes y diagramas (García-Izquierdo y Muñoz-Miquel, 2015, p. 229).

Otro estudio destacado, realizado nuevamente en España, durante el año 2017 por María Blanco para un Trabajo Final de Graduación, cuyo objetivo fue elaborar una guía en educación para la salud, dirigida a pacientes con cáncer de mama, en el que abordaron

temas de salud y cáncer de mama, de una manera accesible, clara y resumida. Siendo la guía un recurso de bajo coste en materia de educación sanitaria, con la cual la paciente pudiera informarse, sobre cómo gestionar su padecimiento y conseguir su propio bienestar (2017, p. 12).

Blanco señala en su estudio que la educación para la salud es un proceso de comunicación, el cual busca responsabilizar a las personas sobre sus decisiones y acciones, tomando en cuenta que estas influyen sobre sus problemas de salud, tanto en el nivel físico como psíquico. El objetivo de este recurso material era que fuese de fácil acceso para las personas que desearan empoderarse de su salud, a través de la toma de decisiones de manera consciente (2017, p. 23).

Regional

Para el año 2009, Londoño realizó una investigación cualitativa en Colombia, con una duración de 18 meses, para indagar el proceso de adaptación de las mujeres al afrontar el cáncer de mama. Se realizaron 20 entrevistas a profundidad a mujeres de entre 35 y 69 años, diagnosticadas y que habían finalizado sus tratamientos quirúrgicos, de quimioterapia y de radioterapia (2009).

Durante las entrevistas se incluyeron preguntas sobre el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, además de contemplar información sobre las nuevas condiciones de vida y salud al finalizar su proceso de rehabilitación.

De los resultados encontrados en esta investigación, se destacan los siguiente: “la adaptación de las mujeres evolucionó en cuatro etapas denominadas: descubriendo la enfermedad, aceptando la enfermedad, venciendo la enfermedad y adaptándose a un nuevo cuerpo y a una nueva vida” (Londoño, 2009, p.5). Además, el autor considera que es indispensable el fortalecimiento integral en cada una de estas etapas, considerando la parte emocional, física, social y mental, ya que cada uno de estos temas puede llegar a influir de manera positiva en la vida de las mujeres. La información que se brinde a las pacientes es muy importante para su proceso.

Entre los años 2006 y 2008, nuevamente en Colombia, Ceballos-García, y Giraldo-Mora, realizaron un estudio cualitativo sobre las barreras experimentadas por pacientes

diagnosticadas con cáncer de mama. Se contó con la participación de 13 mujeres con edades entre los 24 y 77 años. La información se obtuvo mediante una entrevista semi-estructurada, empleando técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos (2011, p. 5).

Durante la investigación se logró evidenciar el gran interés de las participantes en temas relacionados con los efectos de la quimioterapia, radioterapia, mastectomía, y sobre cómo comunicar su diagnóstico a sus familiares. Dentro de los principales hallazgos se consideró que entre más conciencia se tenga sobre su proceso, es mejor percibido y genera menos preocupación en las pacientes (Ceballos-García y Giraldo-Mora, 2011).

Por otro lado, Gozzo et al. en el año 2010, desarrollaron un estudio en Brasil con pacientes con cáncer de mama. En el que se identificó la información necesaria durante el período preoperatorio, esto con el fin de elaborar un manual educativo para personas con dicha patología. Se contó con la participación de 51 mujeres, mayores de 19 años y que por primera vez habían sido operadas (2012).

En este estudio, se tomó en cuenta la realidad y expectativa de cada una de las participantes para la elaboración de un manual educativo. Las participantes consideraron necesario que en él se detallen: las etapas de diagnóstico, cuidados postoperatorios, prevención y terapia para la movilidad del brazo, así como sus beneficios y riesgos. Además, se visualizó que este insumo podría estar dirigido no solo a pacientes, sino también a sus familias (Gozzo et al., 2012).

En Brasil se realizó un estudio por Oliveira et al., publicado en el 2012, el cual analizó los conocimientos adquiridos por pacientes con cáncer de mama luego de la lectura de un manual educativo. La información del estudio fue obtenida a través de 125 entrevistas semi-estructuradas, aplicadas a pacientes con cáncer de mama y que habían sido mastectomizadas, con edades entre los 24 y 84 años (2012).

Oliveira et al., enfatizaron que los resultados con el manual educativo fueron positivos, es decir, la lectura del recurso favoreció a las mujeres mastectomizadas. Se menciona que la calidad del material pudo influir en la adquisición de conocimientos, tomando en cuenta que este fue desarrollado con información de fácil entendimiento y a la vez estimulaba la implementación de acciones que influyen en la calidad de vida de las participantes (2012).

Nacional

Sáenz et al. realizaron un estudio titulado *Perspectiva Epidemiológica y socio-institucional del cáncer de mama en Costa Rica*, publicado en el año 2011. En este se aborda el tema de cáncer de mama y Promoción de la Salud; con datos de incidencia de dicha patología en Costa Rica y un análisis de barreras de pacientes; además, muestran recomendaciones para el mejoramiento del proceso de cáncer de mama, desde la perspectiva de la sociedad civil y organizaciones que trabajan el tema de cáncer de mama.

En el documento, se realizó un análisis de la organización del sistema de salud para la atención del cáncer de mama en el país, donde específicamente en el tema de Promoción de la Salud y prevención de la enfermedad, se expone que “No existen programas, campañas ni estrategias consolidadas y permanentes que fomenten los estilos de vida saludable en el contexto nacional, comunal o individual” (Sáenz et al., 2011, p. 21).

Dentro de los principios orientadores de la política pública para la atención del cáncer de mama, señalan que este es un problema de salud pública y resalta que no recibe la atención requerida. Mencionan que en la sociedad costarricense se ha dejado de lado la educación para la salud e indican que el primer nivel de atención (EBAIS y clínicas) son los responsables de educar a la población en temas de salud y enfermedad. Además, que la promoción del autocuidado y el fomento de buenas prácticas y de estilos de vida saludables no son prácticas comunes en el país (Sáenz et al., 2011, p. 64).

Por otra parte, en el año 2012 Ramírez-Morera et al. elaboraron la Guía para pacientes: Cáncer de Mama, en el cual se desarrollaron temas relacionados con el diagnóstico, tipos de tratamiento; un breve abordaje desde alimentación, actividad física, ejercicios de rehabilitación y apoyo psicológico. Este fue validado por 7 pacientes y sobrevivientes de cáncer de mama, y 2 cuidadoras; quienes dieron recomendaciones, tomando en cuenta su experiencia (Ramírez-Morera et al., 2012, p. 5). El material se confeccionó de manera impresa y digital.

Igualmente, en el año 2012 Sáenz et al. realizaron la *Sistematización Proyecto Navegación de Pacientes con Cáncer de mama*. Donde detallan la experiencia obtenida en el trabajo realizado, teniendo dos líneas: la capacitación a voluntarias y el apoyo. A través

de voluntarias y pacientes con diagnóstico de cáncer de mama, durante su enfermedad y su atención en el sistema de salud del país (2012, p. 1).

Los autores indican que la educación y la promoción de la salud proporcionan saberes y destrezas esenciales para mejorar la calidad de vida, e indican que las tecnologías de la información y comunicación facilitan el papel activo en el aprendizaje de la población (Sáenz et al., 2012, p. 39).

Asociado a este documento, se encuentra un texto publicado en el año 2015 por Sáenz et al., resumiendo la experiencia de este. En él se indica que es un proyecto de Promoción de la Salud, a través del desarrollo de dos ejes: la reorganización de los servicios de salud y la participación comunitaria; en el cual se realizan actividades de educación, mercadeo social y la adopción de mejores prácticas en salud (2015, p. 1).

Aunado a esto, en julio del año 2017, el Proyecto Navegación de Pacientes realizó una serie de materiales educativos impresos para pacientes con cáncer de mama. Los temas desarrollados son los siguientes:

- *Generalidades del cáncer de mama*: Se abordan conceptos relacionados con cáncer de mama y tratamientos (quimioterapia, radioterapia, tratamiento hormonal) que son utilizados en pacientes con dicha patología (Proyecto Navegación de Pacientes, 2017c).
- *Detección temprana*: Se desarrolla principalmente los tipos de exámenes más frecuentes que se realizan en la etapa diagnóstica, signos y síntomas de la enfermedad (Proyecto Navegación de Pacientes, 2017b).
- *Cirugías en cáncer de mama*: Se desarrollan los cuidados post quirúrgicos, según tipo de cirugía (Proyecto Navegación de Pacientes, 2017a).
- *Radioterapia en el tratamiento de cáncer de mama*: Efectos secundarios, cuidados de la piel y personales durante el tratamiento (Proyecto Navegación de Pacientes, 2017e).

Para el año 2017, el Instituto Nacional de las Mujeres realizó un material impreso que se titula *Estamos juntas... Información para mujeres que enfrentan un Cáncer de Mama*. El mismo se enfoca principalmente en información referente al tratamiento en pacientes con cáncer de mama; consejos antes, durante y posterior al tratamiento (2017).

Por otro lado, en Costa Rica existen organizaciones no gubernamentales que trabajan con pacientes con cáncer de mama, como por ejemplo: Fundeso, Tour Rosa, Metamorfosis, Fundamuro, Elige Vivir, Anna Ross, entre otras; algunas de estas ONG's han realizado diversos materiales educativos e informativos dirigidos a pacientes y sus familias. Sin embargo, la mayoría de estos no se encuentran disponibles en internet, ya que son distribuidos de manera impresa a las personas. A continuación, se presentan los principales hallazgos.

Fundación Nacional de Solidaridad Contra el Cáncer de Mama (FUNDESO):

Los siguientes materiales fueron creados por FUNDESO, están dirigidos a pacientes y se encuentran únicamente en formato impreso:

- *Conozcamos muy de cerca a nuestro Enemigo Silencioso:* Este insumo educativo plantea la necesidad de conocer sobre el cáncer de mama, la definición de este padecimiento, causas de riesgo para desarrollarlo, puntos aclaratorios o informativos sobre lo que se conoce hasta el momento de esta enfermedad, tipos de exámenes que se pueden realizar para detectarlo y tratamientos que se emplean para combatirlos (Fundeso, s.f.-a).
- *Programa de rehabilitación en cirugía de mama:* Explica la importancia de tener el brazo activo, las reglas generales para activar el brazo después de la mastectomía, describe un movimiento de polea de brazos, trepando las manos por la pared, rascarse la espalda y tirando codos, además de recalca puntos para ayudarse a sí misma (Fundeso, s.f.-f).
- *Linfedema:* Cuidados de brazo y mano: Define que es el linfedema, brinda consejos para evitarlo y puntualiza algunos síntomas que pueden presentarse en caso de estarlo desarrollando (Fundeso, s.f.-c).
- *Lo que debe saber sobre la radioterapia:* Expone la relación entre la radioterapia y el cáncer de mama y en qué momentos se puede aplicar este tratamiento de manera interna o externa, además de explicar en qué momentos del proceso se puede usar. Aunado a lo anterior, plantea cómo se prepara al paciente antes de iniciar la radio,

y cuidados de la piel, así como posiciones y sesiones. Para finalizar brinda efectos secundarios de radioterapia, seguimiento y vida después del tratamiento (Fundeso, s.f.-e).

- *Lo que debe saber acerca de la quimioterapia:* Define qué es la quimioterapia, cómo se administra y cómo actúa. Efectos secundarios de la quimioterapia: a nivel general, en la médula ósea, sobre los glóbulos rojos y blancos, en las plaquetas, en el tubo digestivo y en la boca. Además, brinda consejos en caso de presentar náuseas y vómito, pérdida del apetito, diarrea, constipación, efectos sobre los folículos pilosos. Al final puntualiza otros efectos secundarios que son menos frecuentes (Fundeso, s.f.-d).

Fundación Elige Vivir:

Entre los materiales que ha creado la Fundación, se encuentran:

- *Hablemos de cáncer:* Guía práctica que contiene ejercicios, tiene como objetivo orientar y dar herramientas a pacientes con cáncer de seno sobre cómo dar la noticia de su enfermedad, tanto a niños como adolescentes y así ayudarles en el manejo de la noticia. Se encuentra en formato PDF (Fundación Elige Vivir, 2020a).
- *Manual para la Educación Nutricional de Sobrevivientes de Cáncer de Mama:* Material realizado por estudiantes de nutrición; el cual está planteado en talleres para la realización de charlas educativas, impartidas por voluntarios de la fundación, en el tema de nutrición, estilos de vida saludable, métodos de cocción y etiquetado nutricional. Se encuentra en formato impreso (Fundación Elige Vivir, s.f.-d).
- *Fundación Esperanza MOVIMIENTO ELIGE VIVIR:* Este material describe la misión, visión, metas, así como el paso a paso para realizarse el autoexamen de seno (Fundación Elige Vivir, s.f.-c).
- *Amiga, protege tus senos como las mariposas cuidan sus alas:* Contiene imágenes y pasos para realizarse el autoexamen de seno (Fundación Elige Vivir, s.f.-a).

2. Marco Conceptual

A continuación, se exponen las definiciones claves para la realización del Trabajo Final de Graduación. Entre los que se abarcan la concepción de salud, determinantes de la salud, Promoción de la Salud y conceptos asociados a este, así como también cáncer y cáncer de mama.

2.1. Salud

La Organización Mundial de la Salud, en el año 1948 definió que “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (2006, p. 1).

Este concepto ha sido criticado a lo largo de los años. Huber et al. indican que posee deficiencias en varios aspectos, los cuales son: uno, el carácter absoluto de ‘completo’ bienestar, lo que excluiría a la mayoría de las personas; dos, al haber sido creada hace muchos años, no se ajusta a los patrones epidemiológicos actuales, como lo es el aumento de personas que viven con enfermedades y discapacidades crónicas, lo cual minimiza la capacidad humana de autonomía para enfrentar desafíos con estas condiciones; y por último, la definición es impracticable, ya que no es operativa ni medible (2011, p. 1).

Los autores mencionan que es difícil establecer límites y llegar a un significado preciso. Proponen el concepto de salud como “capacidad de adaptación y autogestión”, tomando en cuenta tres dominios: físico (mantenimiento de la homeostasis fisiológica a través de circunstancias cambiantes), mental (contemplando el sentido de coherencia, que incluye las facultades para mejorar la comprensión y manejo de una situación difícil) y social (la capacidad de las personas para cumplir con sus obligaciones, administrar su vida con cierto grado de independencia a pesar de una condición médica y la capacidad de participar en actividades sociales) (Huber et al., 2011, p. 1).

Este concepto es planteado como un punto de partida para conceptualizar la salud humana, integrando un conjunto de características y dimensiones dinámicas y medibles que influyen en la salud (Huber et al., 2011, pp. 2-3).

Por otro lado, Witt et al. (2017, p. 134) plantean que, un paso fundamental para definir salud, de manera más inclusiva, es incorporar conceptos de los determinantes sociales de

la salud; lo cual podría ayudar en la planificación de iniciativas estratégicas y promoviendo la salud en múltiples sectores de la vida diaria.

Los autores proponen una definición de salud integradora que, a diferencia del concepto anterior, en esta se cubren ocho dominios de la vida, los cuales son (Witt et al., 2017, p. 135):

1. Interrelaciones entre todos los dominios relacionados con la salud.
2. El papel de los determinantes de la salud fuera de la atención médica. Por ejemplo: comportamientos personales, genética.
3. El papel de los determinantes físicos y relacionados con el ambiente social.
4. Empoderamiento de individuos, grupos y comunidades.
5. El valor de la atención centrada en la persona y basada en la evidencia.
6. Recepción de servicios apropiados.
7. Estrategias basadas en la comunidad.
8. Estrategias basadas en la población.

Utilizando como guía estos aspectos, Witt et al. concluyen que salud integradora es el estado de bienestar del cuerpo, la mente y el espíritu, que refleja aspectos del individuo, la comunidad y la población. Se ve afectado por factores y comportamientos biológicos individuales, valores sociales, políticas públicas, entorno físico, social y económico, y un sistema de salud que involucre la participación activa del individuo. Alentando a las personas, grupos sociales y comunidades a desarrollar formas de vida que promuevan la resiliencia y el bienestar a lo largo de su vida (2017, p. 135).

Es decir, dan un papel importante a los determinantes de la salud en su definición, ya que como indican, estos abordan mejor las necesidades de la población (Witt et al., 2017, p.134). De manera que, se entiende a la salud de forma más integral y, a su vez, se incluye a aquellas personas que puedan tener una condición o enfermedad.

2.2. Promoción de la salud

En el año 1945 Henry Sigerist menciona que Promoción de la Salud es una de las cuatro funciones de la medicina y la salud pública, e indica que está relacionada con “la vida

decente, las condiciones de trabajo, educación, descanso y recreación” (Franco-Giraldo, 2012, p. 2).

Más adelante, en el año 1986, la Organización Mundial de la Salud en la Primera Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud, crea la *Carta de Ottawa*; donde se define que “La Promoción de la Salud consiste en proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma. Para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social un individuo o grupo debe ser capaz de identificar y realizar sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades y de cambiar o adaptarse al medio ambiente.” (1986, p. 1).

En dicha carta, se determina que la participación activa en Promoción de la Salud implica trabajar: reforzamiento de la acción comunitaria, desarrollo de aptitudes personales, creación de ambientes favorables, política pública sana y reorientación de los servicios sanitarios (Organización Mundial de la Salud, 1986, pp. 2-3).

Por su parte, el reforzamiento de la acción comunitaria define que la Promoción de la Salud radica en la participación efectiva y concreta de la comunidad en la fijación de prioridades, la toma de decisiones y la elaboración y puesta en marcha de estrategias de planificación para alcanzar un mejor nivel de salud. La fuerza motriz de este proceso proviene del poder real de las comunidades, de la posesión y del control que tengan sobre sus propios empeños y destinos (Organización Mundial de la Salud, 1986, p. 3).

De esta manera, se visualiza la importancia de la acción comunitaria como un medio que favorezca el control en la toma de decisiones de su salud, de un individuo y/o su comunidad.

La Organización Mundial de la Salud también señala que: “El desarrollo de la comunidad se basa en los recursos humanos y materiales con que cuenta la comunidad misma para estimular la independencia y el apoyo social, así como para desarrollar sistemas flexibles que refuercen la participación pública y el control de las cuestiones sanitarias” (1986, p. 3). Es decir, que requiere una revisión de recursos con los que cuenta la comunidad o grupos, con el fin de poder generar acciones y estimular la participación de las personas en el empoderamiento de su salud.

Otra de las acciones que debe tener una participación activa en la Promoción de la Salud, es el desarrollo de las aptitudes personales. En la Carta de Ottawa se define que:

La Promoción de la Salud favorece el desarrollo personal y social en tanto que proporcione información, educación sanitaria y perfeccione las aptitudes indispensables para la vida. De este modo se incrementan las opciones disponibles para que la población ejerza un mayor control sobre su propia salud y sobre el medio ambiente y para que opte por todo lo que propicie la salud (Organización Mundial de la Salud, 1986, p. 3).

De modo que, la Promoción de la Salud puede facilitar información que ayude a desarrollar habilidades personales y sociales en el individuo, incrementando las herramientas que tiene este para tomar decisiones en cuanto a su salud o durante la atención de su enfermedad.

La Organización Mundial de la Salud ha realizado diversas conferencias en el tema de Promoción de la Salud; a continuación, se mencionan los principales hallazgos en relación con las temáticas abordadas en la propuesta.

En la conferencia realizada en México en el año 2000, se señala que la Promoción de la Salud parte de intervenciones que se construyen en conjunto, por y para la gente. Con el fin de fortalecer las aptitudes y capacidades de los individuos o grupos; que les permitan tomar medidas, tener la capacidad para controlar los factores determinantes de la salud que pueden ser modificados y con ello lograr un cambio favorable, a nivel individual y/o comunitario (Organización Mundial de la Salud, 2000, p. 18).

En esta conferencia, se destacó que el fortalecimiento de las capacidades comunitarias en el abordaje de problemáticas locales es fundamental para la Promoción de la Salud. Para esto, es importante la creación de condiciones que incentiven el liderazgo comunitario de distintos actores, de manera que actúen como impulsores de cambio (Organización Mundial de la Salud, 2000, p.20).

En la *Sexta Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud* en el año 2005, se menciona que la Promoción de la Salud permite preparar a las personas para que ejerzan un mayor control sobre los determinantes de su salud. Se considera que contribuye en el afrontamiento de enfermedades transmisibles, no transmisibles, así como otras amenazas para la salud (Organización Mundial de la Salud, 2005, p. 1).

Indican que es necesario que las organizaciones públicas, privadas, gubernamentales e internacionales, en conjunto con la comunidad, se asocien y establezcan uniones que les permitan impulsar medidas sostenibles. Por lo que, también es importante que a la sociedad civil se le brinden recursos y oportunidades para poder dar, mantener y ampliar sus contribuciones (Organización Mundial de la Salud, 2005, pp. 3-5).

En el año 2009, la Organización Mundial de la Salud resalta la alfabetización en salud dentro de las estrategias y acciones propuestas en la *Séptima Conferencia Global de Promoción de la Salud*. En la cual, señalan que es un componente primordial para el desarrollo y la Promoción de la Salud, y que el diseño de las intervenciones debe estar basado en las necesidades, prioridades y el contexto comunitario (2009, p. 8).

En la siguiente Conferencia de Promoción de la Salud, se retomó la importancia de incluir dentro de las acciones, a los grupos comunitarios y sociedad civil, en el fomento de la alfabetización sanitaria en la población (Organización Mundial de la Salud, 2013, p. 2).

La última conferencia de Promoción de la Salud, realizada en Shangai en el año 2016, abarcó tres pilares de la Promoción de la Salud (Ver Figura 5). Uno de ellos, el número 3 hace referencia a que se deben: “Mejorar los conocimientos y las competencias sociales para ayudar a las personas a elegir las opciones y tomar las decisiones más saludables para su salud y las de sus familias” (Organización Mundial de la Salud, 2016).

Figura 5. Los tres pilares de la Promoción de la Salud, Conferencia Global de Promoción de la Salud, 2016.



Fuente: Organización Mundial de la Salud (2016).

Por lo que se puede constatar, que el principio de fortalecer conocimientos en las personas sigue siendo una prioridad en el tema de Promoción de la Salud. Relacionado con esto, se menciona que se puede mejorar mediante el suministro de información, comunicación y educación centrada en la salud y modos de vida (Organización Mundial de la Salud, 2016, p. 6).

Aunado a esto, indican que es necesario elaborar, realizar y evaluar las intervenciones que se realicen, con el objetivo de mejorar el conocimiento, la comprensión y la capacidad de acción sobre los determinantes sociales, económicos y ambientales de la salud (Organización Mundial de la Salud, 2016, p. 6).

2.3. Determinantes de la Salud

La Organización Mundial de la Salud indica que la Promoción de la Salud “trata fundamentalmente de la acción y la abogacía destinada a abordar el conjunto de determinantes de la salud potencialmente modificables” (1998, p. 16).

Los determinantes de la salud fueron definidos por la Organización Mundial de la Salud como los factores personales, sociales, económicos y ambientales que inciden en el estado de salud de los individuos o poblaciones. Dentro de estos están incluidos: comportamientos, estilos de vida, ingresos, posición social, educación, trabajo y condiciones laborales, acceso a servicios sanitarios y entornos físicos. De manera que, combinados todos estos determinantes pueden crear diferentes condiciones de vida, que ejercen un impacto directo sobre la salud (1998, p.16).

En el año 1974, Marc Lalonde expone que para el abordaje del análisis del campo de la salud no existía un marco conceptual, por lo que plantea un modelo en el que ordena causas y factores relacionados con salud y enfermedad de las personas. Realiza la clasificación de cuatro elementos generales: biología humana, medio ambiente, estilo de vida y sistema de salud (p. 31).

El primer elemento, biología humana, incluye factores asociados a la biología básica de las personas, que dan como resultado características en su salud. En este elemento se abarca la herencia genética, proceso de maduración y envejecimiento, así como también los sistemas internos del cuerpo (Lalonde, 1974, p. 31).

Lalonde clasificó al medio ambiente como el segundo elemento, este incluye asuntos relacionados con la salud, pero de manera externa al cuerpo humano y sobre los cuales las personas tienen poco o ningún control. Resalta factores como la contaminación del aire, agua y ruido, el manejo de la basura y aguas residuales, y el entorno social (1974, p. 32).

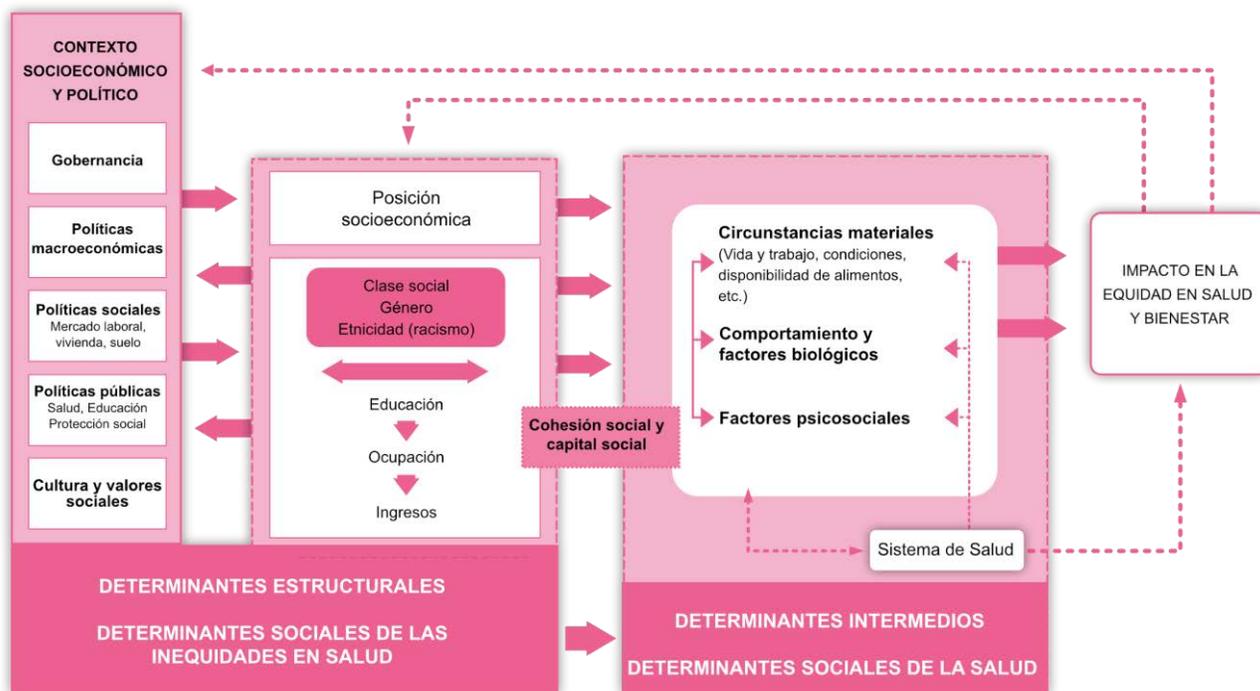
En el tercer elemento se clasificaron los factores vinculados con el estilo de vida, en el que las decisiones de los individuos cumplen un papel primordial y, por ende, las personas pueden tener mayor control sobre estos factores (Lalonde, 1974, p. 32).

Por último, se encuentra el cuarto elemento: el sistema de salud. Este incluye los aspectos relacionados con la cantidad, calidad, disposición, naturaleza y recursos en la atención de salud (Lalonde, 1974, p. 32).

Por otro lado, en el año 2010, Solar e Irwin proponen un nuevo modelo de los determinantes, en los que la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud ha centrado sus esfuerzos. En la Figura 6 se muestra el

diagrama propuesto, que pretende demostrar la interacción entre las categorías de determinantes, procesos y vías que generan inequidades en salud (2010, págs. 5, 6, 9).

Figura 6. Marco Conceptual de los Determinantes Sociales de la Salud de la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud.



Fuente: Solar e Irwin (2010).

Este modelo sintetiza aspectos relevantes de propuestas anteriores e incluye nuevos términos que explican la interacción y efecto de los factores o determinantes de la salud. Entre lo que destaca, se puede mencionar los términos de determinantes estructurales e intermedios.

Los determinantes estructurales o determinantes sociales de las inequidades en salud se refieren a la interacción entre el contexto socioeconómico-político, los mecanismos estructurales que generan la estratificación social y la posición socioeconómica resultante de los individuos. Algunos de los estratificadores estructurales e indicadores indirectos más importantes son: ingresos, educación, ocupación, clase social, género, raza / etnia (Solar e Irwin, págs. 56, 28).

Por otro lado, se encuentran los factores sociales intermedios o determinantes sociales de la salud, estos están vinculados a un conjunto de influencias a nivel individual, entre los que se incluyen los comportamientos relacionados con la salud y los factores fisiológicos.

Las principales categorías son: circunstancias materiales, circunstancias psicosociales, factores de comportamiento y biológicos; y el sistema de salud (Solar e Irwin, págs. 28, 36, 37).

Considerando lo anterior, los determinantes de la salud tienen un lugar importante dentro del abordaje de la salud de las personas.

2.4. Educación para la Salud, Alfabetización para la Salud y Empoderamiento

La Organización Mundial de la Salud en su documento llamado: *Promoción de la Salud. Glosario*, indica que la educación para la salud: “comprende las oportunidades de aprendizaje creadas conscientemente que suponen una forma de comunicación destinada a mejorar la alfabetización sanitaria, incluida la mejora del conocimiento de la población en relación con la salud y el desarrollo de habilidades personales que conduzcan a la salud individual y de la comunidad” (1998, p. 13). Es decir, podría ayudar a que las personas se mantengan informadas y de esta manera puedan tomar control sobre su salud y/o la de su comunidad.

La Organización Mundial de la Salud agrega que este concepto va más allá de la simple transmisión de información para favorecer cambios en la salud, ya que también puede impulsar las habilidades personales como: la autoestima y la motivación; permitiendo generar cambios sociales, económicos, ambientales y en el sistema de asistencia sanitaria, así como modificaciones en conductas y factores de riesgo (1998, pp. 13-14). En relación con esto, se esperaría que las acciones e insumos que se implementen sobre educación para la salud sean de provecho para que la persona tome el control en las decisiones asociadas a su estilo de vida.

Según Perea, quien expresa que la educación para la salud tiene un sentido de ayuda y potencialización para motivar que las personas participen y gestionen su propia salud, permitiendo desarrollarse en un proceso de salud integral (2009). Por lo que se podría decir que la educación para la salud fomenta acciones que favorezcan la calidad de vida de las personas.

A su vez, Díaz Brito et al. menciona que si la Promoción de la Salud es vista como un proceso educativo de enseñanza-aprendizaje, donde la persona puede ejercer un control

de su salud y de esta forma transformar hábitos y costumbres, la educación para la salud es un instrumento fundamental para dicho proceso (2012, p. 303). De esta manera, se visualiza que la educación para la salud es una herramienta clave en Promoción de la Salud, que permite lograr un proceso de transformación de hábitos y costumbres.

Como se indicó en párrafos anteriores, la educación para la salud busca mejorar la alfabetización para la salud, por lo que Nutbeam (2019, p. 708) describe la alfabetización como el resultado lógico y mensurable de la Promoción de la salud, dentro del modelo de Promoción de la Salud.

Asimismo, la Organización Mundial de la Salud definió que: “La alfabetización para la salud está constituida por las habilidades cognitivas y sociales que determinan la motivación y la capacidad de los individuos para acceder a la información, comprenderla y utilizarla, para promover y mantener una buena salud” (1998, p. 21). Es decir, son las destrezas que puede tener una persona, que le permitan acceder y entender información en salud y tomar decisiones con base en eso.

Por otra parte, se señala que estimular procesos de aprendizaje para la alfabetización donde se desarrolle información sanitaria, de estilos de vida saludables, condiciones personales, habilidades personales y seguridad de la persona interesada; favorece la salud individual y de los grupos a través del empoderamiento (Organización Mundial de la Salud, 1998, p. 21). La implementación de temáticas que vayan en pro de la salud de las personas va a fomentar prácticas que permitan empoderarse de su salud.

El grado de alfabetización en salud, detalla Basagoiti (2012, p. 73) para una persona o un grupo de personas, está condicionado por una serie de factores que por lo general actúan de manera interdependiente. Él los dividió según condicionantes, los cuales serían: factores personales (sexo, edad, grupo étnico, capacidades físicas, capacidades cognitivas e ideas y creencias) y factores situacionales (nivel socioeconómico, experiencia de enfermedad, experiencia del uso del sistema, conocimientos y habilidades adquiridas, integración vs exclusión social y motivación).

Basado en estos factores, el autor hizo una lista de habilidades necesarias para alcanzar una adecuada alfabetización para la salud. Que se mencionan a continuación:

- Alfabetización general: incluyen las habilidades de lectoescritura y comprensión de lectura.
- Habilidades comunicacionales: que les permiten articular sus preocupaciones relacionadas con temas de salud.
- Habilidades informacionales: el acceso y manejo de dicha información requiere tareas específicas, como lo es evaluar la calidad y credibilidad de la información.
- Alfabetización audiovisual: capacidad para entender la información visual, por ejemplo: imágenes, gráficos, etcétera.
- Alfabetización digital: es la capacidad de manejar un dispositivo como una computadora, tablet o teléfono y de acceder a la información en formato digital.
- Habilidades en la toma de decisiones, implicación y empoderamiento: aptitud de una persona para evaluar los riesgos y beneficios en la toma de decisiones responsables con respecto a su salud.
- Habilidades emocionales: capacidad para entender, transmitir y utilizar positivamente las emociones (Basagoiti, 2012, p. 74).

Estas habilidades necesarias en cada proceso de alfabetización serán variadas, ya que dependerá del objetivo que se tenga y del tipo de alfabetización que se desee emplear (Basagoiti, 2012, p. 78).

La alfabetización es el estadio necesario e inmediatamente anterior al empoderamiento, a través de la adquisición efectiva de conocimientos, habilidades y destrezas por medio de la educación para la salud (Basagoiti, 2012, p. 69).

En el tema de empoderamiento, la Organización Mundial de la Salud indica

El empoderamiento para la salud puede ser un proceso social, cultural, psicológico o político mediante el cual los individuos y los grupos sociales son capaces de expresar sus necesidades, plantear sus preocupaciones, diseñar estrategias de participación en la toma de decisiones y llevar a cabo acciones políticas, sociales y culturales para hacer frente a sus necesidades. Mediante este proceso, las personas perciben una relación más estrecha entre sus metas y el modo de alcanzarlas y una correspondencia entre sus esfuerzos y los resultados que obtienen (1998, p. 16).

Es decir, el empoderamiento promueve en las personas un papel más activo en la toma de decisiones, empleando estrategias que les permita responder a las necesidades detectadas y tomando en consideración su contexto. La Organización Mundial de la Salud menciona que se debe diferenciar el empoderamiento individual, el cual es la capacidad del individuo para tomar decisiones, y el de la comunidad, que es la acción colectiva de las personas para trabajar en temas relacionados con la calidad de vida y los determinantes de la salud (1998, p. 16).

Propiamente el proceso de empoderamiento de pacientes da como resultado un paciente activo, informado y capacitado para entender la enfermedad, tomando control sobre su vida y su salud. Además, tiene pensamiento crítico para decidir y solventar sus necesidades (March Cerdà, 2015, p. 1).

A medida que los pacientes se empoderan, pueden desarrollar un mayor sentido de autoeficacia en las distintas conductas relacionadas con su enfermedad y vida (Aujoulat et al., 2007, p. 6). La facilitación de conocimiento y responsabilidades para el empoderamiento de los pacientes en el cuidado de su salud les ofrece la oportunidad de involucrarse también en su tratamiento y recuperación (Correia, 2019, p. 3).

Eskildsen et al. basados en una revisión de literatura, concluyen que el empoderamiento consta de tres componentes, los cuales son (2017, p.2):

- Componente Intrapersonal: hace referencia a cómo las personas piensan sobre sí mismas.
- Componente de Interacción: indica que es cómo las personas piensan y se relacionan con su entorno social. Está conectado con el conocimiento y la alfabetización en salud.
- Componente Conductual: son las acciones que se toman específicamente con el objetivo de cambiar la situación e influir en los resultados.

Tomando en cuenta estos tres componentes, se puede determinar la manera en que un paciente empoderado puede influir en su contexto, comprendiendo la forma en que funciona el sistema sanitario e identificando qué comportamientos puede implementar para cumplir con sus resultados (Eskildsen et al., 2017, p. 2).

En el tema de enfermedades crónicas y empoderamiento, el involucramiento de las personas y las actividades que realizan en el manejo de su patología, son un componente

esencial para su tratamiento. La autogestión de personas con enfermedades crónicas asegura la implicación y participación social, fortalece la autoestima y las relaciones sociales, así como también mejora la salud y calidad de vida (March Cerdà, 2015, pp. 1-2).

Los pacientes que recién son diagnosticados con enfermedades crónicas deben aprender sobre su padecimiento y tratamiento. En algunos casos, es necesario que realicen cambios en sus estilos de vida o conductas, ya que estos pueden influir en el proceso (Aujoulat et al., 2007, p. 1).

Por otro lado, March Cerdà menciona que algunos de los beneficios de proporcionar a pacientes información de calidad, tiene como efecto: su satisfacción, favorecer los resultados clínicos, mejorar la relación con los profesionales de la salud, reducir la ansiedad y los efectos secundarios relacionados con el tratamiento (2015, p. 2).

2.5. Materiales educativos en salud

La educación para la salud contempla métodos y medios que permiten cumplir los objetivos en sus intervenciones. Marqués et al. haciendo referencia a Salleras, expone que los métodos pueden ser directos o indirectos. En la acción directa, se utiliza la palabra hablada y se apoya en los medios audiovisuales posibles, mientras que la acción indirecta se enfoca en la palabra escrita y/o las imágenes (2004, pp. 56-59).

Nuevamente Marqués et al. citando a Bernier, expresan que materiales como folletos, guías y hojas informativas pueden ser utilizadas para brindar información de Promoción de la Salud, prevención de la enfermedad, temas relacionados con tratamientos y el autocuidado de las personas (2004, p. 157).

La Organización Mundial de la Salud (1989, p. 245) indica que un material educativo en educación para la salud tiene la capacidad de:

- Recordar a los individuos o a las familias un mensaje de salud que ya han aprendido por otro medio.
- Facilitar información adicional sobre un problema de salud o una práctica sanitaria para aquellos que están interesados en el tema.
- Enseñar las etapas que hay que seguir para conseguir cierto objetivo sanitario.
- Compartir información con aquellos que tal vez no la hayan recibido de otra forma.

Dentro de los materiales educativos se destaca el folleto, los autores Marqués et al. lo definen como una herramienta que: “se utiliza ampliamente para desarrollar de forma sintética consejos y recomendaciones en materia de salud”. Los autores mencionan que los folletos deben ser breves, con frases sencillas, de fácil comprensión, en el que se indique de manera precisa la idea y el comportamiento que se desea destacar (2004, p. 157).

También recalca cinco etapas para la creación y edición de un folleto (Marques et al., 2004, pp. 158-166), las cuales se mencionan a continuación:

La planificación es la primera etapa, se incluye la organización de lo que se desea realizar. Es donde se define: qué se desea comunicar (cuál será el tema o mensaje), a quién se desea comunicar (quién será el lector, a quién va dirigido) y para qué se desea comunicar (cuál será el propósito). En este punto se debe definir además lo que se necesita para elaborarlo (Marques et al., 2004, pp. 158-159).

Posteriormente se da la redacción, donde se enumeran las ideas y analizan los puntos anotados en la primera etapa. El resultado es una guía precisa en el que se detalla lo que va a realizar (Marques et al., 2004, p. 159).

Marqués et al. (2004, pp. 160-163) mencionan que, teniendo este insumo, se realiza la estructura y diseño, contemplando principalmente:

- Introducción: su función es orientar y motivar al lector.
- Desarrollo: se recomienda que sea breve, concreto, exacto, donde se destaquen los conceptos más importantes y refuerce el planteamiento, contemplando las ventajas, la disponibilidad de elementos necesarios para ello, recomendaciones de profesionales, especialistas y organizaciones, y la evidencia científica.
- Resumen o conclusión: debe de repetirse el mensaje principal, para que quede grabado en la mente del paciente.
- Títulos: tienen el objetivo de captar la atención y ser guía.
- Otros detalles: debe incluir nombres de los autores y de la institución u organización, para que las personas conozcan quienes elaboraron el folleto.

Retomando las etapas para la creación y edición de un folleto, la cuarta etapa es la evaluación, la cual destaca la importancia de aplicar instrumentos que permitan valorar

diversos criterios, por ejemplo: comprensión del texto e ilustraciones, identificando de esta forma los aspectos que deben mejorar en el folleto (Marques et al., 2004, pp. 164-166).

En la última fase se encuentra la distribución, este está condicionado a las circunstancias locales, tiempo y recursos que se tengan disponibles. Una distribución planificada y correcta permitirá alcanzar los objetivos planteados (Marques et al., 2004, p. 166).

Relacionado con los aspectos a tomar en cuenta en el diseño y estructura de un folleto, Barrio et al. (2011, p. 162) realizaron un estudio, en donde se contemplaron los criterios mencionados en la Figura 7.

Figura 7. Criterios para la elaboración de folletos de educación para la salud.



Fuente: Elaboración propia, con base en Barrio et al. (2011).

En la propuesta anterior, se contemplaron elementos como el contenido, legibilidad lingüística, legibilidad tipográfica, edición de folletos y elaboración de folletos. Estos criterios se plantean desde la perspectiva de expertos, de manera que se consensuaron y sistematizaron las principales consideraciones que se deben tomar en cuenta para la elaboración de folleto de educación para la salud.

2.6. Cáncer y cáncer de mama

El cáncer “es un nombre genérico que incluye a un grupo de cientos de enfermedades diferentes cuya característica común es el crecimiento sin control de células anormales” (Herrera-Gómez et al., 2017, p. 2). Es decir, el cáncer abarca un grupo mayor de patologías, que coinciden con el descontrolado crecimiento de células en alguna parte del cuerpo.

Entre los diferentes tipos de cáncer, se encuentra el cáncer de mama, el cual define se como la reproducción acelerada y desordenada de células con genes mutados en distintos tejidos de la glándula mamaria (Lugones y Ramírez, 2009, p. 160). Con respecto al diagnóstico en esta patología, suele establecerse mediante exploración física, estudios de imágenes como la mamografía, ultrasonido y resonancia magnética, y biopsia de la lesión (Herrera-Gómez et al., 2017, p. 431).

Los factores de riesgo que inciden en el desarrollo de cáncer de mama son diversos, al respecto Granados et al. señalan que estas son circunstancias o situaciones asociadas con mayores probabilidades de una persona a desarrollar una enfermedad o problema de salud. En dicha patología, algunos de los factores de riesgo están relacionados con temas de reproducción, exposición a hormonas, susceptibilidad genética, factores dietéticos, estilo de vida, factores ambientales y ocupacionales, factores personales y exposición a radiación (2016, pp. 18-574).

En cuanto al tema del tratamiento, es necesario considerar factores inherentes a las personas, como edad, sexo, ocupación, lugar de residencia, comorbilidades o estado funcional; y los factores propios del tumor, entre los que se incluye el tipo histológico, grado de diferenciación, tamaño tumoral, expresión de ciertos receptores, entre otros (Herrera-Gómez et al., 2017, p. 8).

Para el tratamiento se requiere la participación de un grupo multidisciplinario, en el que se incorpore la perspectiva de cirujanos oncólogos, radio-oncólogos, oncólogos médicos,

cirujanos plásticos y reconstructivos, imagenólogos, psico-oncólogos, patólogos y grupos de apoyo (Herrera-Gómez et al., 2017, p. 440).

Algunos de los tratamientos que se encuentran disponibles para tratar el cáncer de mama son:

- Cirugía: Es la forma más eficaz del tratamiento del cáncer. Las personas candidatas a cirugía inicial son aquellas que se encuentren en etapas tempranas. Con esto se procura, por medio de intervención quirúrgica, tener un control local del tumor primario y la enfermedad regional. Existe la cirugía conservadora, en la que se realiza la escisión del tumor primario; y la mastectomía total, practicada en pacientes que no son candidatas a la cirugía conservadora u optan por no preservar la glándula mamaria, la mastectomía total incluye la escisión de la totalidad de la mama, piel suprayacente con complejo areola-pezones y sitios de biopsia previos (Granados García et al., 2016, pp. 138-580-581- 582).
- Quimioterapia: Este medicamento pasa por el torrente sanguíneo hasta llegar a las células cancerosas en la mayor parte del cuerpo (American Cancer Society, 2019a). Puede ser neoadyuvante, que es cuando es administrada como tratamiento inicial en pacientes con cáncer avanzado o irresecable, adyuvante que se aplica cuando el tumor primario ha sido controlado mediante cirugía, y paliativa, utilizada cuando la curación no es posible, con el objetivo de aliviar las manifestaciones de la enfermedad o prolongar el periodo libre de progresión (Granados García et al., 2016, p. 584).
- Radioterapia: Terapia local que utiliza radiación ionizante, de manera adyuvante, tratamiento definitivo o paliativo (Granados García et al., 2016, p. 587).
- Hormonoterapia: Este medicamento es suministrado cuando esta patología mamaria es afectada por hormonas, como estrógenos y progesterona. Las células de este tipo de cáncer tienen receptores que se unen al estrógeno y progesterona, lo que favorece su crecimiento. La hormonoterapia impide que las hormonas se unan a estos receptores (American Cancer Society, 2019b), además es una terapia dirigida a mejorar el pronóstico de pacientes con receptores hormonales positivos (Granados García et al., 2016, p. 590).

- Terapia dirigida a blancos moleculares: Son terapias personalizadas, que identifican mutaciones específicas en la secuencia genómica de las células tumorales de un individuo, los cuales funcionan de biomarcadores predictivos para la selección de tratamientos (Granados García et al., 2016, p. 189).
- Inmunoterapia: Se centra en el desarrollo de agentes que pueden activar el sistema inmunológico para reconocer y destruir las células tumorales (Granados García et al., 2016, p. 185).

3. Métodos de trabajo

El presente apartado metodológico describe los pasos que se siguieron para el cumplimiento de los objetivos planteados en este estudio, los cuales se desglosan a continuación.

3.1. Paradigma del Trabajo Final de Graduación

A la hora de elegir un paradigma, se debe contemplar una serie de factores como: el objeto y los objetivos de la investigación, el tema, el investigador y su experiencia, entre otros. Estos factores determinarán la manera de observar y comprender la realidad que enfrenta la persona investigadora (Labra, 2013, p. 19).

Con base en lo anterior, el presente Trabajo Final de Graduación se realizó desde un paradigma constructivista, que se interesa en cómo se crean los significados y se construye la realidad. Se indica, además, que las realidades que existen en las personas y pueden ser múltiples (Labra, 2013, p. 15).

Ramos, haciendo referencia a Hernández et al., afirma que el constructivismo es un sustento para la investigación cualitativa, e indica que los principales aportes de este paradigma es que la realidad se puede construir socialmente desde diversas formas de percibirla, el saber se construye socialmente por los participantes durante el proceso investigativo, la investigación no es ajena a los valores de la persona que investiga y no se pueden generalizar los resultados, sin tomar en cuenta el contexto y tiempo (2015, p.14).

3.2. Enfoque del Trabajo Final de Graduación

Con respecto al enfoque de la investigación, este fue cualitativo, debido a que, permite examinar la forma en que las personas perciben y experimentan un fenómeno, profundizando en la investigación desde sus puntos de vista, interpretaciones y significados (Hernández Sampieri y Mendoza, 2018, p. 7).

Hernández Sampieri y Mendoza (2018) mencionan que, en el enfoque cualitativo se estudian los fenómenos de manera sistemática. Se inicia el proceso examinando los hechos y revisando estudios previos, a fin de generar una teoría que sea consistente con lo que se observa (p. 7).

Ruiz (2012, p. 23) indica que las características de la investigación cualitativa son:

- Su objetivo es captar y reconstruir el significado: pretende captar el significado de las cosas (procesos, comportamientos, actos).
- Su lenguaje es básicamente conceptual y metafórico: utiliza primariamente el lenguaje de los conceptos, metáforas, viñetas, narraciones y descripciones.
- Su modo de captar la información no es estructurada, sino flexible.
- Su procedimiento es más inductivo que deductivo: prefiere partir de los datos para intentar reconstruir un mundo cuya sistematización y teorización resulta difícil.
- Su orientación no es particularista y generalizadora, sino holística y concretizadora.

3.3. Tipo de estudio

Dentro de los tipos de estudios que responden al enfoque cualitativo, se escogió el narrativo. Ya que, como mencionan Hernández Sampieri y Mendoza (2018, p. 542), haciendo referencia a Czarniawska, el diseño narrativo: "Pretende entender la sucesión de hechos, situaciones, fenómenos, procesos y eventos donde se involucran pensamientos, sentimientos, emociones e interacciones, a través de las vivencias contadas por quienes los experimentaron". Los autores también indican que, este diseño se enfoca en narrativas, las cuales se entienden como historias de participantes que describen un evento o conjunto de eventos ordenados cronológicamente (2018, p. 542).

Los tipos de estudios narrativos pueden clasificarse de tres maneras, para la presente investigación se tomó como base la narrativa de historia de vida de personas o grupos (Hernández Sampieri y Mendoza, p. 542).

3.4. Población de estudio

Como se ha mencionado anteriormente, durante la investigación se trabajó con dos poblaciones de estudio:

- **Sobrevivientes de cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir:** Para efectos del estudio, se consideraron sobrevivientes de cáncer de mama, que finalizaron su proceso de tratamiento de cirugía, quimioterapia y radioterapia.
- **Integrantes de la Fundación Elige Vivir:** Personas que se encontraban inscritas como voluntarias activas en la Fundación Elige Vivir y, a su vez, habían participado en proyectos o dando seguimiento a pacientes con cáncer de mama.

3.5. Muestras y participantes

En el estudio cualitativo, la muestra es el grupo de personas, eventos, sucesos, comunidades, entre otros; sobre los cuales se recolectan los datos, esta no necesariamente tiene que ser estadísticamente representativa del universo o población que se estudia (Hernández Sampieri y Mendoza, 2018, p. 427).

Estos autores, indican además que, los cuatro factores que ayudan a determinar el número de casos para la muestra en un estudio cualitativo son: La capacidad operativa de recolección y análisis, el entendimiento del fenómeno, la relevancia que puede tener esa nueva información y la naturaleza del fenómeno que se analiza. Por lo que, no hay parámetros definidos ni precisos para el tamaño de muestra en los estudios cualitativos ya que, se deben considerar diversos factores y circunstancias (Hernández Sampieri y Mendoza, 2018, p. 428).

Con respecto a los tipos de muestra que se eligieron para la participación de las poblaciones, mencionadas en el apartado anterior, se tomaron muestras por conveniencia. Este tipo de muestras, están conformadas por aquellos casos disponibles a los cuales se tiene acceso (Hernández Sampieri y Mendoza, 2018, p. 433). Para efectos del trabajo, la

Fundación Elige Vivir, brindó el contacto de sobrevivientes de cáncer de mama e integrantes de la organización.

Además, para la elección de las personas participantes se utilizaron los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Figura 8. Criterios de inclusión y exclusión de las personas participantes.

SOBREVIVIENTES DE CÁNCER DE MAMA	
CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none">• Ser mayor de 18 años.• Habiliar en Costa Rica.• Haber finalizado su tratamiento de cirugía, uimioterapia y radioterapia.• Saber leer y escribir.• Tener acceso a internet.• Saber utilizar plataformas como Zoom y Teams.	<ul style="list-style-type: none">• Haber recibido tratamientos en servicio privado o fuera de Costa Rica.
INTEGRANTES DE LA FUNDACIÓN ELIGE VIVIR	
CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none">• Ser mayor de 18 años.• Ser voluntario(a) activo en la Fundación, por al menos 2 años.• Haber participado en proyectos, dentro de la Fundación, en los que se dé seguimiento a pacientes con cáncer de mama.• Tener acceso a internet.• Saber utilizar plataformas como Zoom y Teams.	

3.6. Operacionalización de las categorías de análisis

A continuación, se presentan los cuadros de operacionalización elaborados:

Cuadro 1. Categorías de análisis, Objetivo Específico 1.

Objetivo general: Proponer desde Promoción de la Salud una Guía Educativa dirigida a pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir, 2021-2022.				
Objetivo específico 1: Identificar los materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama que posee la Fundación Elige Vivir y otras organizaciones no gubernamentales del país.				
Categoría	Subcategoría	Técnica	Operacionalización	Fuente de información
Materiales educativos	Contenido	Revisión documental	Se utilizarán las siguientes preguntas para su desarrollo, con base en Barrio et al. (2011) (<u>Anexo 3</u>):	Datos Secundarios
	Legibilidad lingüística		¿Se utilizan abreviaturas?	

Objetivo general: Proponer desde Promoción de la Salud una Guía Educativa dirigida a pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir, 2021-2022.

Objetivo específico 1: Identificar los materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama que posee la Fundación Elige Vivir y otras organizaciones no gubernamentales del país.

Categoría	Subcategoría	Técnica	Operacionalización	Fuente de información
			<p>¿Utilizan tecnicismos?</p> <p>¿Se redactó con palabras sencillas?</p> <p>¿Se empleó la voz activa?</p> <p>¿Se expone una idea por párrafo?</p> <p>¿Se redactó en frases cortas?</p> <p>¿Se utiliza el punto para separar frases?</p>	
	Legibilidad tipográfica		<p>¿Se destacan gráficamente las palabras o frases más relevantes?</p> <p>¿Se utilizan tipos de letras fáciles de leer?</p> <p>¿Cuántos tipos de letra se utilizaron?</p> <p>¿Se utilizaron muchas imágenes ornamentales?</p> <p>¿Qué tamaño de letra se utilizó?</p> <p>¿Se emplearon mensajes con letras mayúsculas?</p> <p>¿Posee fondos con dibujos o texto?</p> <p>¿Se usó la negrita, subrayado y cursiva solo para destacar mensajes importantes?</p> <p>¿Hay espacios en blanco en las páginas?</p> <p>¿Se utilizaron fondos claros con letras oscuras?</p>	

Objetivo general: Proponer desde Promoción de la Salud una Guía Educativa dirigida a pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir, 2021-2022.

Objetivo específico 1: Identificar los materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama que posee la Fundación Elige Vivir y otras organizaciones no gubernamentales del país.

Categoría	Subcategoría	Técnica	Operacionalización	Fuente de información
	Edición		<p>¿La obra final es breve?</p> <p>¿Se presenta con claridad la secuencia de lectura de los folletos con varios dobleces?</p> <p>¿Muestra márgenes suficientemente amplios?</p>	
	Elaboración		<p>¿Se invitó a las personas destinatarias de los folletos a colaborar en el proceso de redacción y diseño de este?</p>	

Cuadro 2. Categorías de análisis, Objetivo Específico 2.

Objetivo general: Proponer desde Promoción de la Salud una Guía Educativa dirigida a pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir, 2021-2022.				
Objetivo específico 2: Discutir los contenidos temáticos y las necesidades educativas de pacientes con cáncer de mama, desde la perspectiva de sobrevivientes e integrantes de la Fundación Elige Vivir.				
Categoría	Subcategoría	Técnica	Operacionalización	Fuente de información
Contenido s temáticos	Temas y necesidades	Grupo focal	<p>Las siguientes preguntas corresponden a la guía de grupos focales (<u>Anexo 4</u>):</p> <p>Con base en su experiencia ¿Qué información considera usted que pudo haber sido de ayuda durante su proceso?</p> <p>¿Durante su proceso tuvo algún obstáculo por falta de información sobre cáncer de mama?</p> <p>¿Considera que un material educativo puede ser de ayuda en el proceso de una paciente con cáncer de mama?</p> <p>¿Con qué propósito se realiza un material educativo para pacientes con cáncer de mama?</p> <p>¿Considera que existen suficientes materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama?</p> <p>¿Qué temas cree importante abordar en un material educativo dirigido a pacientes con cáncer de mama?</p> <p>¿De qué manera sugiere que se podrían abordar estos temas?</p> <p>Con base en los temas propuestos anteriormente, ¿Qué orden de temas considera que se debería de tomar en la construcción del material educativo para pacientes con cáncer de mama?</p>	Datos Primarios: Sobrevivientes de cáncer de mama

Objetivo general: Proponer desde Promoción de la Salud una Guía Educativa dirigida a pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir, 2021-2022.

Objetivo específico 2: Discutir los contenidos temáticos y las necesidades educativas de pacientes con cáncer de mama, desde la perspectiva de sobrevivientes e integrantes de la Fundación Elige Vivir.

Categoría	Subcategoría	Técnica	Operacionalización	Fuente de información
			<p>¿Considera que un material educativo dirigido a pacientes con cáncer de mama debe contener imágenes y figuras?</p> <p>¿Quién(es) considera importante que participe en la construcción de un material educativo dirigido a pacientes con cáncer de mama?</p> <p>¿Cómo se puede motivar a una persona a leer un material educativo dirigido a pacientes con cáncer de mama?</p> <p>¿En qué momento considera oportuno entregar un material educativo a pacientes con cáncer de mama?</p> <p>¿De qué manera considera que puede realizarse la distribución o entrega del material?</p> <p>¿Qué aspectos se deben tomar en cuenta para su distribución?</p> <p>¿Algo más que considere importante tomar en cuenta o incluir en un material educativo para pacientes con cáncer de mama?</p>	
Contenidos temáticos	Temas y necesidades	Grupo focal	<p>Las siguientes preguntas corresponden a la guía de grupos focales (<u>Anexo 4</u>):</p> <p>¿Qué información considera usted que puede ser de ayuda durante el proceso de cáncer de mama de una paciente?</p> <p>¿Considera que las pacientes con cáncer de mama pueden tener algún obstáculo por falta de información sobre el proceso?</p>	<p>Datos Primarios: Integrantes de la Fundación Elige Vivir</p>

Objetivo general: Proponer desde Promoción de la Salud una Guía Educativa dirigida a pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir, 2021-2022.

Objetivo específico 2: Discutir los contenidos temáticos y las necesidades educativas de pacientes con cáncer de mama, desde la perspectiva de sobrevivientes e integrantes de la Fundación Elige Vivir.

Categoría	Subcategoría	Técnica	Operacionalización	Fuente de información
			<p>¿Considera que un material educativo puede ser de ayuda en el proceso de una paciente con cáncer de mama?</p> <p>¿Con qué propósito se realiza un material educativo para pacientes con cáncer de mama?</p> <p>¿Considera que existen suficientes materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama?</p> <p>¿Qué temas cree importante abordar en un material educativo dirigido a pacientes con cáncer de mama?</p> <p>¿De qué manera sugiere que se podrían abordar estos temas?</p> <p>Con base en los temas propuestos anteriormente, ¿Qué orden de temas considera que se debería de tomar en la construcción del material educativo para pacientes con cáncer de mama?</p> <p>¿Considera que un material educativo dirigido a pacientes con cáncer de mama debe contener imágenes y figuras?</p> <p>¿Quién(es) considera importante que participe en la construcción de un material educativo dirigido a pacientes con cáncer de mama?</p> <p>¿Cómo se puede motivar a una persona a leer un material educativo dirigido a pacientes con cáncer de mama?</p> <p>¿En qué momento considera oportuno entregar un material educativo a pacientes con cáncer de mama?</p> <p>¿De qué manera considera que puede realizarse la distribución o entrega del material?</p>	

Objetivo general: Proponer desde Promoción de la Salud una Guía Educativa dirigida a pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir, 2021-2022.

Objetivo específico 2: Discutir los contenidos temáticos y las necesidades educativas de pacientes con cáncer de mama, desde la perspectiva de sobrevivientes e integrantes de la Fundación Elige Vivir.

Categoría	Subcategoría	Técnica	Operacionalización	Fuente de información
			¿Qué aspectos se deben tomar en cuenta para su distribución? ¿Algo más que considere importante tomar en cuenta o incluir en un material educativo para pacientes con cáncer de mama?	

Cuadro 3. Categorías de análisis, Objetivo Específico 3.

Objetivo general: Proponer desde Promoción de la Salud una Guía Educativa dirigida a pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir, 2021-2022.				
Objetivo específico 3: Producir una Guía Educativa desde Promoción de la Salud dirigida a pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir.				
Categoría	Subcategoría	Técnica	Operacionalización	Fuente de información
Guía Educativa	Construcción	Revisión bibliográfica	Para la construcción de la Guía Educativa, se toma como base el resultado del desarrollo del objetivo específico 1 (identificación de los materiales educativos) y el objetivo específico 2 (Temas y necesidades educativas expresadas por las sobrevivientes e integrantes).	Datos secundarios Datos Primarios: Sobrevivientes de cáncer de mama Integrantes de la Fundación Elige Vivir
	Validación	Grupo focal	Para la validación se utilizará una guía de preguntas, con base en Barrio et al. (2011), (<u>Anexo 5</u>): ¿El contenido está organizado mediante títulos y temas? ¿La información se expone de manera breve? ¿El contenido está organizado en párrafos en los que se expone una idea en común? ¿Los temas finalizan con un resumen de ideas importantes? ¿Incluyen ejemplos prácticos e ilustraciones que faciliten la comprensión del texto? ¿Se incluyen las frases más importantes al comienzo del párrafo? ¿Se sitúan las palabras importantes al inicio de las frases?	Datos Primarios: Sobrevivientes de cáncer de mama Integrantes de la Fundación Elige Vivir Profesionales de la salud (<u>Anexo 6</u>)

Objetivo general: Proponer desde Promoción de la Salud una Guía Educativa dirigida a pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir, 2021-2022.

Objetivo específico 3: Producir una Guía Educativa desde Promoción de la Salud dirigida a pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir.

Categoría	Subcategoría	Técnica	Operacionalización	Fuente de información
			<p>¿Se redactó con palabras sencillas?</p> <p>¿Se empleó la voz activa (redactado en primera persona)?</p> <p>¿Se expone una idea por párrafo?</p> <p>¿Se destacan gráficamente las palabras o frases más relevantes?</p> <p>¿Se utilizan tipos de letras fáciles de leer?</p> <p>¿Se utilizaron muchas imágenes ornamentales?</p> <p>¿Se usó la negrita, subrayado y cursiva solo para destacar mensajes importantes?</p> <p>¿Considera que esta Guía Educativa puede ser de ayuda en el proceso de una paciente con cáncer de mama?</p> <p>¿Considera que se abordaron temas importantes en esta Guía Educativa?</p> <p>¿Considera que se abordaron en orden los temas de la Guía Educativa?</p> <p>¿Considera que esta Guía Educativa podría motivar a una persona a leer sobre el tema?</p> <p>¿Considera que es necesario incluir algo más en la Guía educativa para pacientes con cáncer de mama?</p>	

Cuadro 4. Categorías de análisis, Objetivo Específico 4.

Objetivo general: Proponer desde Promoción de la Salud una Guía Educativa dirigida a pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir, 2021-2022.				
Objetivo específico 4: Diseñar un Instructivo de uso para la Guía Educativa a pacientes con cáncer de mama, dirigido a la Fundación Elige Vivir				
Categoría	Subcategoría	Técnica	Operacionalización	Fuente de información
Instructivo de uso de la Guía Educativa	Elaboración	Revisión bibliográfica	Para la elaboración del Instructivo de uso de la Guía Educativa, se tomará de base el insumo del objetivo 3 y de los resultados obtenidos de la revisión bibliográfica.	Datos Secundarios
	Validación	Grupo focal	<p>Las siguientes preguntas corresponden a la guía de grupos focales (<u>Anexo 7</u>):</p> <p>¿La información se expone de manera clara con lenguaje sencillo?</p> <p>¿Incluyen ejemplos prácticos e ilustraciones que faciliten la comprensión de las actividades?</p> <p>¿Considera que este instructivo de uso puede ser de ayuda para la Fundación?</p> <p>¿Considera que las integrantes de la Fundación pueden ejecutar este Instructivo de uso?</p> <p>¿Considera que se abordaron temas importantes en este Instructivo de uso?</p> <p>¿Cómo considera que se abordan los temas del Instructivo de uso?</p> <p>¿Considera que es necesario incluir algo más en el Instructivo de uso?</p>	Datos Primarios: Integrantes de la Fundación Elige Vivir

3.7. Delimitación institucional, organizativa, territorial y temporal

La investigación se llevó a cabo con la Fundación Elige Vivir, cuyas instalaciones se encuentran ubicadas en la provincia de San José, en el cantón San José y en el distrito de Zapote. Cabe destacar que, debido a la situación de emergencia por la Covid-19, la aplicación de instrumentos y todas las sesiones fueron virtuales. El proyecto se realizó entre abril de 2021 y junio del 2022.

3.8. Técnicas de Investigación e instrumentos

Para la recolección de información de las personas participantes, se utilizaron técnicas cualitativas, las cuales fueron: Análisis documental, entrevista semiestructurada y grupos de enfoque.

Hernández Sampieri y Mendoza (2018, p. 462) indican que, para obtener datos cualitativos, los documentos son una fuente valiosa que permiten entender el fenómeno central de estudio. Es por esto que, con el análisis de documentos, las personas investigadoras obtienen gran cantidad de datos y es una de las técnicas más utilizadas. Va desde la simple recopilación y lectura de textos, hasta la interpretación (Sarduy, 2007, págs. 3,7).

Por otro lado, la entrevista se define como una reunión con el objetivo de conversar e intercambiar información entre la persona investigadora y la persona o las personas entrevistadas. Existen distintos tipos de entrevistas, sin embargo, para este estudio se utilizaron las entrevistas semiestructuradas, las cuales se toma como base una guía de preguntas, donde la persona que realiza la entrevista tiene la libertad de incluir preguntas adicionales, que le ayuden a obtener más información (Hernández Sampieri y Mendoza, 2018, p. 449).

En cuanto a los grupos de enfoque o grupos focales, son considerados entrevistas realizadas en grupos de tres a diez personas, en las que se conversa a profundidad uno o más temas y son guiados por una persona. Para esta técnica, se debe utilizar una guía de temas, que en este caso será semiestructurada, en donde el moderador o la moderadora, si lo considera necesario, puede incorporar nuevos temas durante la sesión (Hernández Sampieri y Mendoza, 2018, p. 455, 458).

En los grupos de enfoque se puede utilizar material como: dibujos, videos, fotografías, presentaciones en la computadora, entre otros; con el objetivo de romper el hielo, desarrollar un tema, incentivar la discusión o proveer puntos de comparación y que, con ayuda de esto, las personas participantes expongan su perspectiva y experiencia sobre un tema, fenómeno o situación (Hernández Sampieri y Mendoza, 2018, p. 461).

Debido a la declaración de emergencia nacional por la pandemia por la Covid-19, las técnicas de investigación se ejecutaron a través de las plataformas virtuales tales como: Zoom y Google Forms. Las sesiones fueron realizadas en Zoom y se grabaron con el consentimiento previo de las participantes.

3.9. Plan de recolección, procesamiento y análisis de la información

Para la recolección, procesamiento y análisis de la información del presente trabajo, se ejecutó un plan dividido en etapas. Hernández Sampieri y Mendoza mencionan que, el proceso cualitativo no es lineal ni lleva una secuencia tan marcada. Las etapas, constituyen acciones que se efectúan para cumplir los objetivos de la investigación, estas son iterativas y recurrentes (2018, p. 442). Seguidamente, se describe cada una.

Etapa 1.

En esta parte, se realizó la recolección de datos, aplicando las técnicas antes mencionadas, para recabar y analizar fuentes primarias y secundarias.

En primera instancia, la fuente secundaria es información recolectada por otras personas y su obtención, implica la revisión de documentos, registros públicos y activos físicos y electrónicos (Hernández Sampieri y Mendoza, 2018, p. 291). La forma en que se reunió esta información fue a través de la técnica de revisión documental, empleada mediante la observación estructurada de los materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama, que elaboró la Fundación Elige Vivir y de otras tres organizaciones no gubernamentales en Costa Rica.

Del total de materiales recolectados, para el presente trabajo, se seleccionaron once documentos, que cumplieran con los siguientes criterios establecidos por las autoras:

- Estar dirigido a pacientes con cáncer de mama.
- Abordar contenidos temáticos dirigidos a personas con un diagnóstico de cáncer (Por ejemplo, se excluyeron los de detección temprana).
- Haber sido creado o elaborado por la organización no gubernamental.

Con respecto a la obtención de información primaria, se realizó a través de la entrevista semiestructurada y grupos de enfoque. Se entrevistó a: la directora general de la Fundación Elige Vivir, integrantes y sobrevivientes de cáncer de mama. Además, se efectuaron ocho grupos de enfoque, con grupos de integrantes y de sobrevivientes.

Etapa 2.

Posterior a la recolección de la información obtenida, Hernández Sampieri y Mendoza destacan que se deben revisar los datos, para obtener un panorama general de los materiales; seguido por la organización de los datos, para determinar criterios a seguir y ordenar de acuerdo con estos; y preparar esos datos para el análisis, donde se limpian grabaciones de ruidos, digitalizan imágenes y transcriben datos verbales en texto (2018, p. 468).

Para esta etapa, inicialmente, se realizó el ordenamiento de la información extraída en la aplicación del instrumento de revisión documental y posteriormente se tabularon los resultados.

Luego de esto, se inició con la transcripción de la información, tanto de entrevistas como de grupos de enfoque. A partir de ahí, se organizaron los principales resultados y se priorizó, según categorías y subcategorías, la información que sería utilizada en el análisis.

Etapa 3.

Teniendo como resultado, del proceso anterior, la información depurada; se procede con el análisis de los datos. En esta parte, se tomaron los insumos recabados a través de la revisión documental, aplicación de entrevistas, realización de grupos de enfoque y revisión bibliográfica.

Con esto, se efectuó la triangulación que, según mencionan Alzás y Casa García, implica un análisis conjunto de los datos, siendo de gran utilidad ya que permite conocer el objeto de investigación desde diferentes perspectivas (2017, p. 399). Es decir, a través de la triangulación se puede obtener una visión e interpretación más amplia del fenómeno en cuestión.

Etapa 4.

Con parte de los resultados del análisis, se elaboraron los productos propuestos para este Proyecto Final de Graduación. Primero, la *Guía Educativa*, construida en conjunto con las sobrevivientes de cáncer de mama e integrantes de la Fundación Elige Vivir.

Para esta guía, se tomó como base las necesidades y contenidos temáticos expresados por las participantes, además de los criterios encontrados en literatura internacional para la realización de un recurso de este tipo. Asimismo, una vez terminado, se validó la información de los insumos, primero con profesionales de la salud, de acuerdo con su área de experticia, y posteriormente, con la población participante.

Como segundo producto, se elaboró un *Instructivo de uso de la Guía educativa para pacientes con cáncer de mama en sesiones virtuales*. El cual, está dirigido a integrantes de la Fundación y tiene como finalidad orientar en la construcción de espacios virtuales para el abordaje de los contenidos de la *Guía Educativa*.

Por otra parte, dentro de esta etapa se realizó la devolución de los resultados, mediante una actividad virtual en la que asistieron las participantes de las sesiones.

Etapa 5.

Cumplidas las etapas anteriores, una vez finalizado el análisis de datos y la construcción de los productos de la investigación, se procedió con la elaboración del informe final.

3.10. Plan de trabajo y cronograma

En el plan de trabajo se detallan las actividades desarrolladas durante la investigación. La ejecución inició en abril del año 2021 y finalizó en junio de 2022. En la Figura 9, se observa el cronograma de actividades, donde se contemplan las etapas descritas anteriormente. En él, se encuentran señaladas las tareas ejecutadas. Se establecieron tres colores para identificar la manera en que se distribuyeron las funciones, el color verde se le asignó a Leonela Castro, color azul a María José Céspedes y color rosado cuando ambas participaron en la misma actividad.

Figura 9. Cronograma del Proyecto Final de Graduación.



3.11. Presupuesto

En relación con los gastos asumidos durante la investigación, en la Figura 10 se desglosan por tipos de costos. De manera que, para ejecutar el Trabajo Final de Graduación, se requirió un aproximado de ₡10.571.984,5 colones; sin embargo, el costo real fue de ₡183.663.66, debido a que algunos de estos insumos fueron cubiertos por las estudiantes, como, por ejemplo, las computadoras e internet, entre otros.

Figura 10. Presupuesto del Trabajo Final de Graduación.

Tipo de costo	Insumo	Cantidad/tiempo	Costo unitario	Costo de la partida	Costos reales
Capital	Computadora portátil (Hp 14-DH1008LA X360)	2	₡745.990,00	₡1.491.980,00	₡0,00
Operativo	Salarios (Bachiller Universitario)	14 meses	₡567.118,50	₡7.939.659,00	₡0,00
	Internet	9 meses	₡33.000,00	₡462.000,00	₡0,00
	Aplicación Zoom	2 meses	₡9.158,89	₡18.317,78	₡18.317,78
	Impresión del documento final y empaste de lujo	3 documentos	₡8.500,00	₡25.500,00	₡25.500,00
	Affinity Designer	1	₡34.100,00	₡34.100,00	₡34.100,00
	Affinity Publisher	1	₡17.000,00	₡17.000,00	₡17.000,00
	Servicios profesionales de diseño gráfico	1	₡80.000,00	₡80.000,00	₡80.000,00
Subtotal	-	-	₡1.494.867,39	₡10.068.556,78	₡174.917,78
Imprevistos (5%)	-	-	-	₡503.427,83	₡8.745,88
Total	-	-	₡1.494.867,39	₡10.571.984,5	₡183.663,66

4. Desarrollo

En el apartado de desarrollo se presenta el análisis de los resultados obtenidos en el presente Proyecto Final de Graduación. La información se organizó en tres temas, los cuales son:

- Materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama en Costa Rica.
- Contenidos temáticos para la elaboración de la Guía Educativa.
- Guía educativa para pacientes con cáncer de mama e Instructivo de uso de la Guía Educativa en sesiones virtuales.

Seguidamente, se expone cada uno de estos.

5.1. Materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama en Costa Rica.

Como punto de partida para la elaboración de la *Guía educativa para pacientes con cáncer de mama (Guía Educativa)*, se identificaron materiales dirigidos a pacientes con cáncer de mama elaborados por organizaciones no gubernamentales de Costa Rica, esto con el propósito de conocer los tipos de contenidos que poseen dichos materiales.

Fue posible tener acceso a 11 materiales elaborados por cuatro organizaciones del país. Cabe mencionar que, con el fin de respetar la confidencialidad de cada organización, los materiales se exponen de manera general y para su identificación se enumeraron del 1 al 11. Es importante comentar que, los materiales se brindaron de manera digital o impresa.

En relación con los temas abordados en los materiales educativos, como resultado se identificaron un total de ocho temas, en la siguiente tabla se indican los temas y el número de folletos en los que se aborda cada uno.

Tabla 1. Lista de temas de los once materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama de cuatro organizaciones no gubernamentales de Costa Rica.

Temas	Cantidad de materiales
Autoexamen de mamas	3
Cáncer de mama	2
Alimentación	1
Herramientas para hablar en familia del proceso de cáncer	1
Linfedema	1
Quimioterapia	1
Radioterapia	1
Rehabilitación	1

Para la revisión documental de los materiales, se elaboró un instrumento (Anexo 3) en el que se consideraron criterios de Barrio et al. que, como ellos lo indican, sirven para revisar y mejorar el diseño de materiales de educación para la salud (2011, p. 153). Se incluyeron las categorías que estos autores proponen, las cuales son: contenido, legibilidad lingüística, legibilidad tipográfica, edición y elaboración.

A continuación, se mencionan los resultados obtenidos de la aplicación del instrumento a los once materiales educativos, presentados según categoría.

5.1.1. Contenido.

Con respecto al contenido, Barrio et al. consideraron dentro de esta categoría criterios en torno a la organización de la información por medio de títulos/subtítulos, extensión del material y el uso de frases, palabras y/o ilustraciones que faciliten la comprensión del texto. En el Cuadro 5, se observan los resultados.

Cuadro 5. Criterios de contenido aplicados a once materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama de cuatro organizaciones no gubernamentales de Costa Rica.

Criterios de contenido	Material										
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1. El contenido está organizado mediante títulos y temas.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
2. El contenido está organizado en párrafos en los que se expone una idea en común.	✓	✗	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
3. Los temas finalizan con un resumen de ideas importantes.	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗
4. La información se expone de manera breve.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✗
5. Incluye ejemplos prácticos e ilustraciones que faciliten la comprensión del texto.	✓	✗	✓	✗	✓	✗	✓	✗	✗	✗	✓
6. Se incluyen frases más importantes al comienzo del párrafo.	✗	✗	✗	✗	✓	✗	✗	✗	✗	✗	✗
7. Se sitúan las palabras importantes al inicio de las frases.	✗	✗	✗	✗	✓	✗	✗	✗	✗	✗	✗

Simbología

Si cumple
 No cumple

Fuente: Elaboración propia con base en Barrio et al., 2011.

Sobre la organización de la información, se logró identificar que todos los materiales cumplieron con este criterio que mencionan los autores.

Con relación a los párrafos, Barrio et al. mencionan que, si el texto recoge muchas ideas, se puede agrupar en una idea común (2011, p.162). En este aspecto se logró evidenciar que, de los once materiales, diez exponían una idea en común por párrafo.

Cabe destacar que, en ninguno de los materiales se observó que se finalizarán los temas con un resumen de ideas; contrario a lo que se sugieren los autores de utilizar al final del texto un resumen con lo más importante (Barrio et al. 2011, p.162).

En lo que concierne a la extensión de ideas, según se indica en el Gráfico 1 la mayoría de los materiales cumplen con la recomendación de los autores, de ser breves en la exposición de ideas (Barrio et al., 2011, p. 162); ya que la mayoría fueron redactados en ideas concisas.

Gráfico 1. Distribución de los once materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama de cuatro organizaciones no gubernamentales de Costa Rica, según el criterio de extensión de ideas.



Por otra parte, en lo que concierne a ejemplos prácticos e ilustraciones, cinco de los insumos los incluyen. Ya que, sobre este criterio, Barrio et al. (2011, p.162), consideran que el uso de estos recursos facilita la comprensión del texto.

En el sexto criterio planteado, solamente uno de once documentos contaba con las frases más importantes al comienzo del párrafo; aspecto que, según los autores, se debe colocar la frase más importante al comienzo del párrafo para posteriormente profundizar y ampliar el tema en los párrafos siguientes (Barrio et al., 2011, p. 162).

Otra observación que se encontró en uno de los materiales fue que, se incluían algunas definiciones inexactas o erróneas. Como lo indica la autora Mayor Serrano, la coherencia

en el uso de terminología es indispensable debido a que el objetivo principal de los folletos de salud es la educación sanitaria de las personas, procurando así no sembrar confusión a la hora de reformular los términos médicos empleados y que la función de la persona que elabora un material dirigido a pacientes es brindar información veraz, clara y relevante (2008, págs. 23,30).

Tomando en cuenta el porcentaje de cumplimiento que se dio en cada uno de los criterios de contenido se puede determinar que, el promedio ponderado de cumplimiento de los materiales en esta categoría fue de 49,35%.

5.1.2. Legibilidad lingüística.

Esta categoría, según Barrio et al. (2011, p. 162) incluye recomendaciones asociadas al uso de abreviaturas, tecnicismos o palabras sencillas, construcción de frases e ideas de párrafos y la utilización de la voz activa. En el Cuadro 6, se muestran los resultados de los criterios encontrados en los materiales educativos.

Cuadro 6. Criterios de legibilidad lingüística aplicados a once materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama de cuatro organizaciones no gubernamentales de Costa Rica.

Criterios de legibilidad lingüística	Material										
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1. No se utilizan abreviaturas.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✓
2. No se utilizan tecnicismos.	✓	✗	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✓
3. Se redactó con palabras sencillas.	✓	✗	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✗	✓
4. Se redactó en frases cortas.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✗
5. Se utiliza el punto para separar frases.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
6. Se expone una idea por párrafo.	✓	✗	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓

Criterios de legibilidad lingüística	Material										
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
7. Se empleó la voz activa.	✓	✗	✓	✗	✗	✓	✓	✓	✓	✗	✓

Simbología

 Si cumple
  No cumple

Fuente: Elaboración propia con base en Barrio et al., 2011.

En cuanto a los resultados de legibilidad lingüística, Barrio et al. (2011, p. 160) recomiendan evitar el uso de abreviaturas para una mejor comprensión de los folletos educativos. En la revisión de los insumos de las organizaciones, en solamente un documento se identificaron abreviaturas, no se aclara la definición de estas y son términos técnicos, situación que puede dificultar la comprensión del tema.

Con respecto al segundo y tercer criterio de esta categoría, los autores recomiendan evitar tecnicismos, recurrir a descripciones más simples y escribir con palabras sencillas (Barrio et al. 2011, p. 162). Dentro de los resultados, se encontró que nueve materiales se redactaron con palabras sencillas y el uso de tecnicismos se observó en dos documentos.

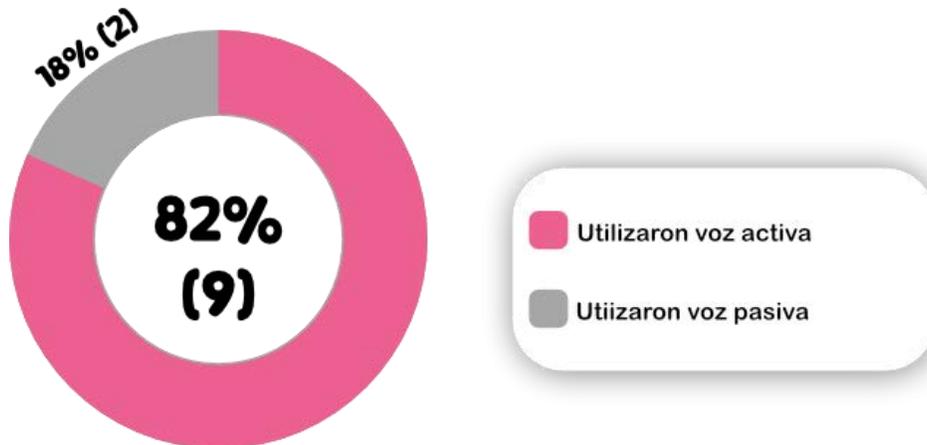
En relación con la redacción de frases cortas, los autores recomiendan procurar un máximo de diez palabras en una frase (Barrio et al., 2011, p. 162), ya que, frases muy largas podrían dificultar la lectura y la comprensión de la información. En la revisión de los documentos, fue posible denotar que la mayoría de estos cumplen con lo sugerido.

Aunado a lo anterior, Barrio et al. (2011, p. 162), indican el uso del punto para separar frases y evitar la utilización de punto y coma. Cabe destacar que, en la revisión de documentos se logró comprobar que todos utilizaban el punto para separar las frases. Estos autores recomiendan redactar una idea por párrafo, lo cual fue posible de corroborar en diez de los documentos; en el único donde no se presenta de esta forma, es porque su redacción es de tipo instructivo.

Otro de los criterios analizados, fue el uso de la voz activa en los materiales educativos, es decir, se habla directamente al lector o la lectora en segunda persona singular. En el

Gráfico 2 se puede observar que, a excepción de dos, en los documentos se aplicó la voz activa en la redacción. Lo cual es considerado, según los autores, como lo ideal.

Gráfico 2. Distribución porcentual del uso de voz activa, en los once materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama de cuatro organizaciones no gubernamentales de Costa Rica.



Otro criterio que podría incluirse dentro de la legibilidad lingüística, en la elaboración de materiales/folletos de salud destinados a pacientes, según Mayor Serrano (2008, p. 20), son las faltas ortográficas. La autora señala que, el código gramatical es un aspecto necesario y que se debe de respetar si se contempla que la función de estos materiales es comunicar. Dentro de los materiales estudiados, se encontró que solamente uno contenía diversas faltas ortográficas.

Haciendo la suma de los porcentajes de cumplimiento de los criterios de legibilidad lingüística, se establece que el promedio ponderado de cumplimiento de los materiales específicamente en esta categoría fue de 85,7%. Por lo que se puede determinar que, hay gran coincidencia entre lo observado en los materiales y las recomendaciones de los autores.

5.1.3. Legibilidad tipográfica.

Este tema se centra en el abordaje de recomendaciones relacionadas con tipos y legibilidad de letras, además del uso de recursos para destacar gráficamente mensajes importantes. En el siguiente cuadro se observan los resultados.

Cuadro 7. Criterios de legibilidad tipográfica aplicados a once materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama de cuatro organizaciones no gubernamentales de Costa Rica.

Criterios de legibilidad tipográfica	Material										
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1. Se utilizan tipos de letras fáciles de leer.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
2. El tamaño de letra es legible.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
3. Se utilizaron entre 2-3 tipos de letra.	✗	✗	✓	✓	✓	✓	✗	✓	✓	✓	✓
4. Se usó la negrita, subrayado y cursiva para destacar mensajes importantes.	✓	✗	✗	✓	✓	✓	✗	✓	✓	✗	✗
5. Se emplearon mensajes con letras mayúsculas para destacar mensajes.	✗	✓	✗	✗	✗	✓	✗	✗	✓	✓	✗
6. No posee fondos con dibujos o texto.	✗	✗	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
7. Se utilizaron fondos claros con letras oscuras.	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
8. Hay espacios en blanco en las páginas.	✗	✓	✓	✗	✓	✗	✓	✗	✓	✓	✗
9. No se utilizaron imágenes ornamentales.	✗	✓	✓	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗

Simbología

 Si cumple
  No cumple

Fuente: Elaboración propia con base en Barrio et al., 2011.

Del primer aspecto observado, los tipos de letras fáciles de leer, se obtuvo que todos los materiales emplearon fuentes legibles. Asimismo, todos los materiales utilizaron tamaños de letras legibles, lo cual está acorde con las sugerencias de Barrio et al. (2011, p. 160), que recomiendan el uso de letras de tipo neutral en el cuerpo del texto y utilizar un tamaño de letra preferiblemente entre 12 y 14.

Con respecto a los tipos de letras utilizados, cabe destacar que emplearon desde uno hasta seis tipos de letras por material; además, se puede observar que predomina el uso de dos tipos de letra, lo cual resulta más adecuado, Barrio et al., mencionan que se debe evitar el uso de más de dos o tres tipos de letras, ya que la persona podría distraerse a la hora de leer un folleto de salud (2011, p. 160).

En cuanto al uso de la negrita, subrayado y cursiva para destacar mensajes importantes, su utilización se observó en un total de seis materiales, distribuidos de la siguiente manera:

- El uso de negrita: Se encontró en seis materiales.
- El uso de subrayado: Se utilizó en un documento.
- El uso de cursiva: No se encontró en ninguno.

La autora Mayor Serrano (2008, p. 12) indica que, este tipo de recursos se deben usar con moderación y sólo para resaltar aspectos clave o mensajes muy importantes.

Por otro lado, en cuatro de los once documentos se emplean letras mayúsculas en frases o párrafos, estas fueron utilizadas solamente para resaltar mensajes y títulos de algún apartado, haciendo un uso adecuado del recurso como lo sugieren los autores Barrio et al (2011).

Otra de las consideraciones, fue la inclusión de fondos con dibujos o texto, en la que se pudo observar que nueve de los materiales no incluyeron elementos de fondo, como recomiendan Barrio et al. (2011, p. 160) para evitar que se dificulte la lectura; dos incluyeron imágenes de fondo, no obstante, en ninguno de estos dos se obstaculiza la lectura y fue utilizado solamente en las portadas.

En cuanto al uso de fondos claros con letras oscuras, todos cumplieron con el criterio, permitiendo una mejor lectura del texto, ya que escribir letras negras sobre fondo blanco o

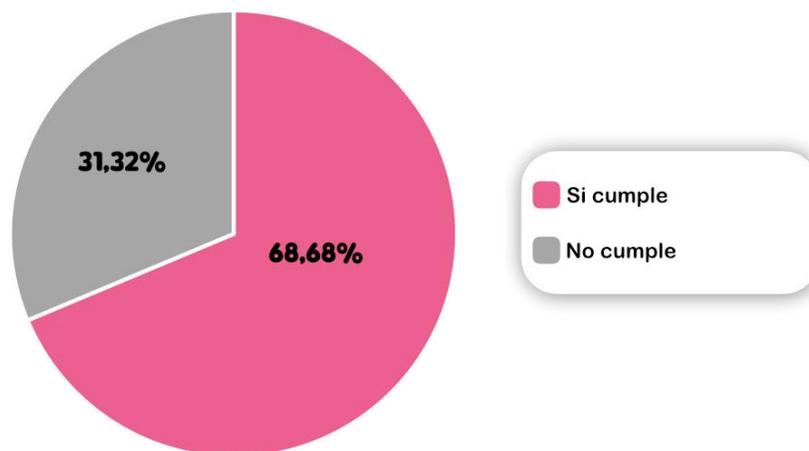
de color claro ayuda a resaltar el texto y hace más legible el documento (Barrio et al. 2011, p. 162).

Con relación a la utilización de espacios en blanco en los materiales, en seis de estos se empleó el uso de espacios que, según los autores, se recomienda para que la persona lectora pueda descansar la vista (Barrio et al., 2011, p. 162).

Para finalizar, sobre el tema del uso de imágenes ornamentales, cabe destacar que solo en dos de los materiales se evidenciaron este tipo de elementos, sin embargo, no obstaculiza la lectura ni satura el material; cumpliendo la recomendación de evitar la sobrecarga de imágenes que tengan función ornamental como indican Barrio et al. (2011, p. 162).

Para concluir, se tomaron los porcentajes de cumplimiento de cada criterio de legibilidad tipográfica, para calcular el promedio de cumplimiento total de la categoría, que se muestra en el siguiente gráfico.

Gráfico 3. Porcentaje de cumplimiento de los criterios de legibilidad tipográfica de los once materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama de cuatro organizaciones no gubernamentales de Costa Rica.

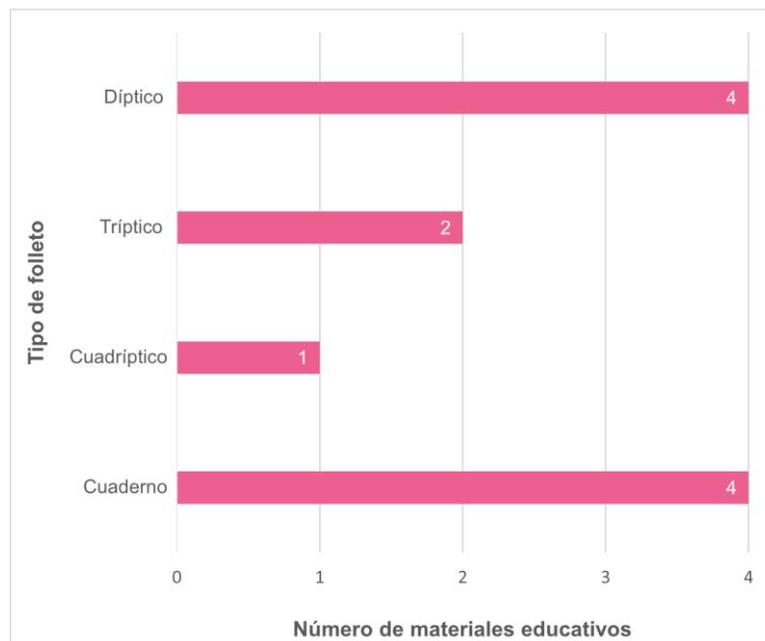


5.1.4. Edición

Esta clasificación engloba criterios asociados con la extensión de la obra final, el uso de márgenes en el documento, presentación de los temas y características de la impresión del material.

Con relación a los tipos de folletos, se encontró una variedad en este aspecto, en el siguiente gráfico, se puede observar la distribución de los tipos de folletos encontrados.

Gráfico 4. Distribución de los once materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama de cuatro organizaciones no gubernamentales de Costa Rica, según tipo de folleto.



A continuación, se presentan los resultados obtenidos en la identificación de los criterios indicados por los autores, en la categoría de edición de materiales de educación para la salud.

Cuadro 8. Criterios de edición aplicados a once materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama de cuatro organizaciones no gubernamentales de Costa Rica.

Criterios de edición	Material										
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1. La obra final es breve.	✓	✗	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
2. Presenta con claridad la secuencia de lectura de los folletos con varios dobleces.	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✓	✗	✗	✗
3. Muestra márgenes suficientemente amplios.	✗	✓	✗	✗	✓	✓	✓	✗	✓	✓	✗
4. No utiliza papel muy satinado.	⊖	⊖	✓	✓	⊖	✓	⊖	✓	✓	⊖	✓

Simbología

Si cumple
 No cumple
 No aplica

Fuente: Elaboración propia con base en Barrio et al., 2011.

Dentro de lo identificado en el tema de edición, se encuentra la extensión total de la obra, diez materiales se consideraron breves, ya que su tamaño se encontró entre una y siete páginas. En este punto, Barrio et al. indican que la brevedad, junto con la claridad en la exposición, es la clave de la lectura de los folletos (2011, p. 161).

Aunado a esto, el único material que se consideró de una extensión mayor es un insumo que consta de treinta y cinco páginas. Los autores recomiendan que, en lugar de elaborar un único y extenso documento, se considere la posibilidad de abordar los temas en varios folletos que estén relacionados entre sí (Barrio et al., 2011, p. 161). Cabe destacar que, no se encontró que los materiales formen parte de una serie de folletos.

En cuanto al segundo criterio del Cuadro 8, relacionado con la secuencia de la lectura de los folletos que poseen varios dobleces, del total de materiales sólo uno incluía numeración de página. Barrio et al., indican que, en caso de tener dobleces, lo mejor es señalar con flechas o números la secuencia de lectura, con el fin de guiar a la persona lectora (2011, p. 161).

Con respecto a los márgenes de las páginas, seis materiales incluyeron un espacio suficientemente amplio; lo cual es lo recomendado por los autores, quienes indican que esto evita que los dobleces, grapas o cosidos del documento «se coman» las letras (Barrio et al., 2011, p. 161).

En el uso de papeles satinados, ninguno de los seis documentos impresos fue presentado en este tipo de papel, ya que se utilizaron papel bond sin brillo; lo cual, concuerda con lo sugerido por Barrio et al. de evitar el uso de materiales muy satinados, que produzcan brillos molestos o impidan la fácil lectura (2011, p. 161).

Adicional a los criterios expresados por Barrio et al., otro criterio mencionado por Mayor Serrano es la inclusión de la fecha en qué fue creado o editado el folleto, debido a que esto permite valorar su actualidad, sumando credibilidad y efectividad al material (2008, p. 18). Esto fue aplicado solamente en un documento, que adjuntó la fecha de creación.

Para finalizar, el porcentaje de cumplimiento de los cuatro criterios de edición fue de un 63,63% para el total de los materiales educativos.

5.1.5. Elaboración.

En lo que concierne al proceso de elaboración de los folletos, Barrio et al. destacan solamente un criterio, el cual es la importancia de involucrar a las personas destinatarias a colaborar en un proceso participativo de creación del folleto (2011, p. 162). Desde lo observado en los materiales educativos, este punto no se pudo confirmar ya que, en ninguno de estos se indica la inclusión de la población beneficiaria (pacientes) en el desarrollo del documento; sin embargo, en dos de los materiales se menciona que fueron creados por profesionales en la temática desarrollada.

Adicionalmente, Mayor Serrano señala que, en la elaboración de folletos de salud dirigidos a pacientes, se debería realizar una evaluación del documento por parte profesionales en salud, antes de la publicación y distribución del material (2008, p. 18). Esto fue encontrado únicamente en uno de los materiales, en el cual se indica, se realizó del documento por parte de dos profesionales en el tema.

5.2. Contenidos temáticos y necesidades educativas de pacientes con cáncer de mama

Posterior a la identificación de los materiales dirigidos a pacientes con cáncer de mama, se inició con la indagación de los contenidos a incluir en la *Guía educativa para pacientes con cáncer de mama*, enmarcado desde un paradigma constructivista y mediante la aplicación de tres técnicas de investigación, las cuales son: grupo focal, revisión documental y entrevista.

En el abordaje de las necesidades y temas, se integró la perspectiva de sobrevivientes de cáncer de mama e integrantes de la Fundación Elige Vivir. Al incluirles en el proceso se promovió el reforzamiento de la acción comunitaria, a través de la participación efectiva y concreta en la priorización de temas que puedan ser de apoyo para las pacientes.

La propuesta de contenidos de la *Guía Educativa* se plantea desde la Promoción de la Salud, basada en una perspectiva integral de salud de las personas que son diagnosticadas con cáncer de mama, tomando en cuenta diversos determinantes de la salud y sin enfocarse únicamente en el modelo biomédico. Este producto, se presenta a través de una serie de apartados que se desarrollan de manera independiente, para facilitar el abordaje de cada temática. La lista de apartados se puede observar en la Figura 11.

Figura 11. Lista de los apartados de la Guía educativa para pacientes con cáncer de mama.



Fuente: Guía educativa para pacientes con cáncer de mama, 2022.

A continuación, se muestran los hallazgos obtenidos, ordenados según los temas de los apartados incluidos en la *Guía Educativa*.

5.2.1. Cáncer de mama

Para el desarrollo de este contenido, desde el punto de vista de sobrevivientes e integrantes, se propuso incorporar la definición de cáncer, cáncer de mama, síntomas, tipos, estadios y etapas del cáncer de mama, además de exámenes diagnósticos. Con base en su experiencia, una de las sobrevivientes mencionó algunos aspectos a tomar en cuenta:

¿Qué hago si me encuentro una pelotita? o ¿Dónde voy primero? Si ya tengo el diagnóstico, ¿Qué tengo que saber de mi cáncer?, ¿Por qué es necesario saber del tipo de cáncer? (Sobreviviente de cáncer de mama, Grupo focal, 23 de junio de 2021).

En cuanto a las recomendaciones en la incorporación de este tema en un folleto de salud, Mayor Serrano plantea que, al hablar de una enfermedad, se puede incluir su definición, cómo se produce o qué la origina, síntomas y pruebas que permiten diagnosticarla (2007, p. 25). Por lo que, se puede ver una relación entre lo expresado por la población y lo encontrado en la literatura.

Por otro lado, parte de la información de este apartado se adaptó al contexto de atención que ofrece la Caja Costarricense de Seguro Social. Debido a que, las personas participantes de los grupos focales solicitaron agregar información del servicio de salud público. Algunas formas en las que se incorporó fueron, por ejemplo: la resonancia magnética, se hizo un paso a paso, donde se detallaron las instrucciones sobre cuándo se le envía este examen; y en la biopsia de diagnóstico, se agregó información acerca de lo que pasa posterior a la toma de una muestra. Estas especificaciones, le dan noción a la persona de lo que podría hacer durante sus procesos de atención dentro del servicio de salud.

5.2.2. Tratamientos

El tema de tratamientos fue mencionado en todos los grupos focales, tanto de integrantes como de sobrevivientes, ellos consideraron necesaria esta información para la

Guía Educativa. Dentro de esta, se puntualizó incluir: cirugía, quimioterapia, radioterapia, terapia hormonal y terapia dirigida. Considerando sus efectos secundarios, recomendaciones antes, durante y después de los tratamientos, el nombre de los medicamentos más utilizados, entre otros. Como se muestra en el siguiente extracto obtenido en uno de los grupos focales:

Los medicamentos posibles que se van a usar y efectos secundarios, porque de eso se escucha mucho, a mí me causa esto, a la otra le causa, a esta le causa esto. Entonces, si tuvieran una explicación de qué efectos secundarios podemos tener, cómo es el proceso, con la salvedad de que el orden puede cambiar y que no es igual para todas. (Sobreviviente de cáncer de mama, Grupo focal, 23 de junio de 2021).

Referente a lo que mencionan los autores, el abordaje que plantean es similar a lo externado por la población ya que, Mayor Serrano (2007, p.25) y García-Izquierdo y Muñoz-Miquel (2015, p. 229), proponen la inclusión de información sobre la cirugía: explicación de la intervención, recomendaciones y consideraciones antes y después; y otros tratamientos existentes: su explicación breve, cómo actúa, por qué y para qué se utiliza, cómo se administra, frecuencia y efectos secundarios.

En la *Guía Educativa*, se contemplaron también las instrucciones y requisitos a la hora del internamiento; información que podría facilitar la comprensión del resultado de la biopsia obtenida mediante la cirugía, criterios que se consideran en la elección del tratamiento, entre otros.

Estos datos pueden ayudarle a la paciente a conocer un poco más del contexto médico y posibles opciones terapéuticas que se ofrecen en el servicio de salud público lo que, a su vez, podría motivar en la adherencia al tratamiento, ya que como lo indican Urzúa et al, existen tres dimensiones vinculadas a la adherencia terapéutica en pacientes oncológicos, una de ellas es el manejo de información, la cual hace referencia a que la información clara, suficiente, oportuna y ajustada a las necesidades de la paciente, va a contribuir a una implicación de la persona en su tratamiento (2012, p. 597).

Además, en la sección de radioterapia se brinda una serie de pasos a seguir para recibir el tratamiento, tomando en cuenta que se realiza en otro Hospital, por lo que se incluye

información pertinente al proceso; igualmente se expusieron recomendaciones durante las sesiones de este tratamiento y las sesiones de quimioterapia.

5.2.3. Servicio de salud: Hospital San Juan de Dios

Este representa uno de los determinantes sociales de la salud, en los que se incluye: la cantidad, calidad y recursos en la prestación de estos servicios (Lalonde, 1974, p. 32), ejerciendo un impacto directo en la vida de las personas. Sin embargo, es un tema que, desde lo observado en materiales educativos de organizaciones no gubernamentales en Costa Rica, no se logró evidenciar la inclusión de esta información en ninguno de los insumos dirigidos a pacientes oncológicos.

Las personas participantes de los grupos focales mencionaron los servicios de salud, como uno de los contenidos que se debían tomar en cuenta, destacando la importancia de incluir información específica del Hospital San Juan de Dios, debido a que gran parte de la población con la que trabaja la organización, recibe su atención en este hospital. Dentro de lo comentado en sesiones, se destaca lo expresado por una integrante:

Por ejemplo, las pacientes que vienen de, sobre todo en el San Juan de Dios, los pacientes que vienen de la zona sur. Ellos cuando llegan a la puerta del hospital, ellos no saben para qué lado coger (...) pero sí creo, que si es un paciente del San Juan explicarle cómo funciona. (Integrante de la Fundación Elige Vivir, Grupo focal, 15 de junio de 2021).

La suma de factores mencionados, apoyan la importancia de incluir este contenido en la *Guía Educativa*. Por ellos, se optó por incluir un apartado dedicado únicamente al Hospital San Juan de Dios, con el fin de poder brindar información que pueda orientar a las pacientes que son atendidas en dicho lugar.

Dentro de lo evidenciado en los grupos focales, se destacó la información y ubicación de los servicios más utilizados por las pacientes con cáncer de mama. Seguidamente, se muestra lo externado por una participante:

(...) una ubicación general, de qué es, de dónde tiene que ir, o sea, indicarles dónde queda laboratorio, dónde queda oncología médica, dónde queda quimio, dónde queda radio, rayos, radioterapia. A mí me parece que eso es importante para una

paciente que va a empezar sepa. (Integrante de la Fundación Elige Vivir, Grupo focal, 15 de junio de 2021).

Con respecto al abordaje de los centros de salud y servicios sanitarios en un folleto de salud, Mayor Serrano recomienda describir el servicio, requisitos y documentos que se deben presentar para acceder a él, de qué medios dispone el servicio, con quién y cuándo contactar y números de teléfonos (2007, p. 25). Aunque se ve cierta diferencia entre lo sugerido por la población consultada y lo encontrado en la literatura; para efectos de esta propuesta se complementaron ambos puntos de vista.

Entre lo más destacable dentro de este apartado, está la información de la Unidad de Mama del Hospital San Juan de Dios, donde se explica en qué consiste y quiénes la conforman; también, se describen servicios que se ofrecen a pacientes oncológicas, tales como: entrega de prótesis y brassier para las que fueron mastectomizadas, servicio de trabajo social, psicología, contraloría de servicios y la Fundación de Cuidados Paliativos; así como datos de servicios generales. Y finalmente, se incluye un directorio telefónico de los principales servicios que son utilizados por la población oncológica en la Caja Costarricense de Seguro Social.

5.2.4. Salud emocional

Esta temática fue ampliamente solicitada, por las sobrevivientes e integrantes, donde mencionaron que es prioritaria para el abordaje de una enfermedad como el cáncer de mama y sus tratamientos, en la que se incluyan posibles opciones para su atención, como lo señala una de las sobrevivientes:

consejo de bienestar emocional (...) por qué es necesaria la ayuda psicológica, la aceptación de emociones, la importancia de asistir a grupos de ayuda. (Sobreviviente de cáncer de mama, Grupo focal, 23 de junio de 2021).

Dentro de lo mencionado por los(as) autores(as) se encontró que, en el desarrollo de un material que contempla la salud emocional de las pacientes diagnosticadas con cáncer de mama se pueden incluir las consideraciones del comportamiento de las pacientes ante la enfermedad y los tratamientos, los aspectos emocionales y psicológicos para sobrellevar

mejor la enfermedad, efectos secundarios de los tratamientos, entre otros (Mayor Serrano, 2007, p. 25).

García-Izquierdo y Muñoz-Miquel también indican que el abordaje de aspectos emocionales y psicológicos son sumamente necesarios, ya que existe un vacío de esta información dirigida a pacientes oncológicos (2015, p. 229).

En cuanto al desarrollo de este tema en la *Guía Educativa*, se incluyen herramientas que pueden ayudar durante el proceso, contactos de atención telefónica gratuitos, en caso de una crisis emocional, así como las etapas de duelo por las que pueda atravesar una persona durante la enfermedad. También, se exponen algunas manifestaciones que puede presentar una paciente con ansiedad y depresión, así como herramientas que puedan contribuir durante el proceso.

5.2.5. Sexualidad

La salud sexual es un área que puede verse directamente afectada durante el proceso de atención del cáncer de mama, según lo mencionado por sobrevivientes durante los grupos focales. Por esta razón, se incluyó dentro de uno de los apartados. A continuación, se presenta el comentario de una sobreviviente:

Creo que sería bonito incluir un aspecto general e integral de la sexualidad, no solo enfocado hacia la pareja, sino a sí misma y hacia las relaciones con las personas. Porque nosotras nos sentimos cambiadas, nosotras nos sentimos sin un seno o dos, nosotras nos sentimos sin ovarios, nosotras nos sentimos sin útero, nosotras somos las que nos sentimos. (Sobreviviente de cáncer de mama, Grupo focal, 04 de agosto de 2021).

Desde la perspectiva de autores, García-Izquierdo y Muñoz-Miquel señalan dentro de los Folletos de información oncológica, la importancia de contar con datos por escrito sobre un tema tan delicado ya que, ayudaría mucho a pacientes que no se atreven a abordar este asunto con el personal médico y que, además, es considerado como una de las muchas necesidades concretas de información por atender (2015, p. 229).

Así mismo, con base en lo observado en los materiales educativos de cuatro organizaciones no gubernamentales del país, no se encontraron insumos que aborden el tema de sexualidad para pacientes con cáncer de mama.

Dentro de lo incluido en el apartado de salud sexual, se destaca la lista de efectos secundarios que pueden darse según tipo de tratamiento, además de recomendaciones enfocadas en algunos de los efectos más comunes, que pueden afectar la sexualidad de las pacientes.

5.2.6. Cuidado de la piel y cabello

Durante el proceso terapéutico contra el cáncer de mama, suelen haber algunos efectos secundarios que pueden generar cambios en el aspecto de las personas; por ello, desde la perspectiva de sobrevivientes e integrantes es importante incluir información y recomendaciones en esta área, principalmente durante la caída del cabello que se puede dar debido a los tratamientos.

Este tema se priorizó debido a la importancia que le dieron las participantes de las sesiones de los grupos focales, además de lo expresado por la Sra. Ana Cecilia Fuentes, directora general de la Fundación Elige Vivir, en la entrevista realizada.

Algunos de los aspectos destacables del desarrollo para el contenido en la *Guía Educativa*, son las sugerencias relacionadas con el cuidado de las pelucas, las cuales son ampliamente utilizadas durante la quimioterapia; el paso a paso de cómo dibujar las cejas en personas que han perdido el vello facial y consejos para el cuidado de la piel y las uñas durante las terapias oncológicas.

Se debe enfatizar el valor de incluir este tipo de temáticas que abordan sugerencias y opciones enfocadas en algunos de los cambios físicos que se pueden presentar durante el proceso.

Al respecto, Rojas-Jara et al. mencionan la importancia de proveer alternativas a las pacientes, no sólo enfocadas en la curación del cáncer de mama, sino también en los efectos no deseados del tratamiento en las mujeres; de manera que, se promuevan intervenciones focalizadas en las necesidades de las pacientes, entre esas el abordaje del impacto que tiene en su imagen corporal y autoestima (2018, pp. 290-291).

5.2.7. Nutrición

La alimentación es un factor fundamental para los (as) pacientes oncológicos(as), ya que aumenta la probabilidad de un mejor pronóstico y respuesta a los tratamientos, es clave para ayudar a las personas a obtener nutrientes que necesitan para mantener el peso corporal, la fuerza, conservar la integridad de los tejidos y órganos, y luchar contra infecciones (San Mauro et al., 2013, p. 53). Por lo que, se contempla el aporte que puede tener la inclusión de este contenido; además, sobrevivientes e integrantes de la Fundación propusieron la incorporación de consideraciones relacionadas con la alimentación recomendada, principalmente durante los tratamientos. Entre lo que manifestaron, a continuación, se muestra un extracto:

Qué pueden comer o no pueden comer si están en quimioterapia (...) Qué cosas le van a caer mal, que le va a sentar bien, qué le puede ayudar a estar o recuperarse más rápidamente, ese tipo de cosas. (Integrante de la Fundación Elige Vivir, Grupo focal, 14 de junio de 2021).

Esto también fue mencionado en la entrevista realizada a la Sra. Ana Cecilia Fuentes, directora de la Fundación, quien comentó la importancia de integrar el tema en la guía, mencionando lo siguiente:

Un manual que traiga ese tema puede decirles que es necesario comer porque el sistema inmune se va a debilitar si no come, si ellas están informadas que pasa si viene la siguiente quimio y se les bajaron las defensas. (Ana Fuentes, directora general de la Fundación Elige Vivir, Entrevista, 07 de mayo de 2021).

Dentro del abordaje nutricional dirigido a pacientes oncológicos(as), San Mauro et al. destacan las recomendaciones dietéticas generales y las específicas para el control de la sintomatología asociada a los tratamientos, que dificulta una ingesta adecuada de alimentos (2013, p. 56).

En esta línea, en el apartado se abarcaron sugerencias en torno a la alimentación durante los tratamientos, igualmente se agregaron recomendaciones puntuales basadas en los efectos secundarios más comunes de las terapias utilizadas.

5.2.8. Actividad física

En la actualidad, existe amplia evidencia científica que demuestra que la realización de actividad física en pacientes oncológicas durante y después de los tratamientos, trae consigo beneficios durante sus procesos, tanto a nivel fisiológico como psicológico (Ramírez et al. 2017, pp. 79-80).

Cabe destacar que, durante una sesión del grupo focal, este fue un tema considerado a incluir en el documento, orientado en el desarrollo de información que pueda motivar y guiar a las pacientes en el inicio de actividades físicas durante el proceso terapéutico.

Por estos motivos, se incluye esta temática en la *Guía Educativa*, con el objetivo de incentivar conductas que promuevan un estilo de vida activo, de acuerdo con su condición de salud; rompiendo además con los mitos que pueden existir en torno a la realización de actividad física por parte de pacientes con cáncer de mama

5.2.9. Rehabilitación

Otro de los contenidos indicados por sobrevivientes e integrantes, fue la rehabilitación. Los ejercicios terapéuticos enfocados en movilidad y recuperación después de una intervención quirúrgica, según mencionan Navarrete et al., tienen como fin aportar funcionalidad física, social, psicológica y profesional (2015, p.68).

Tomando en cuenta el beneficio que puede traer a la vida de las pacientes sometidas a ciertos procedimientos para el diagnóstico y tratamiento de cáncer de mama, se prioriza como un tema a incluir en uno de los apartados.

De manera que, en la *Guía Educativa* se incorporan ejercicios explicados a través de fotografías e indicaciones que detallan cómo realizarlos, de acuerdo con las especificaciones validadas por profesionales en el área; además, se incluye información del linfedema, el cual es un tipo de afección que se puede producir como consecuencia de algunos tratamientos utilizados contra el cáncer de mama.

Por medio de este apartado, se pretende incentivar acciones que puedan generar un mayor bienestar y beneficio a futuro para las pacientes, reduciendo el riesgo de posibles afecciones de salud que tengan efectos en su movilidad y en la ejecución de sus actividades diarias.

5.2.10. Grupos de apoyo

En Costa Rica, existen diversas organizaciones no gubernamentales que ofrecen acompañamiento virtual y/o presencial a pacientes oncológicas, además de brindar espacios de aprendizaje en distintas áreas.

A partir de lo mencionado en grupos focales, en donde se solicitó la inclusión del contacto de grupos de apoyo en el país dirigidos a personas con cáncer, se prioriza este tema para ser incluido. Entre lo mencionado, se destaca el siguiente aporte que realizó una sobreviviente de cáncer de mama:

Muchas veces nosotros (pacientes) conversamos con otras personas que no han pasado por ese proceso y tal vez no nos entienden. Pero cuando llegamos y hablamos con una persona que ha pasado lo mismo o que está pasando por lo mismo, es esa conexión, verdad y nos sentimos libres de poder decir: sí, mira a mí también me pasó, no, a mí me pasó, así asá. Entonces, los grupos de apoyo o círculos de apoyo, del bienestar, pienso que también es un tema importante. (Sobreviviente de cáncer de mama, grupo focal, 23 de junio de 2021).

Esto concuerda con lo que Mayor Serrano indica ya que, ella hace la recomendación de adicionar a los folletos de salud, información relacionada con grupos de apoyo, así como sus direcciones de internet (2007, p. 25).

En el apartado de *Grupos de apoyo*, se incorporaron datos de grupos y círculos de bienestar de cinco organizaciones no gubernamentales de Costa Rica, así como su descripción, horario, número de teléfono y redes sociales, lo cual puede facilitarles el contacto a las personas interesadas.

Se debe destacar la importancia que puede tener la participación de las pacientes en un grupo de apoyo, ya que el compartir la experiencia del cáncer con otras personas puede tener efectos positivos, al ayudar en el desarrollo de estrategias de afrontamiento efectivas, mejorando su adaptación emocional y calidad de vida (Zabalegui et al., 2005, p. 24).

5.2.11. Contenido adicional: Glosario

A la hora de realizar un material educativo, las personas participantes de los grupos focales destacaron la relevancia de incluir una lista de términos que les permita comprender

mejor a las pacientes conceptos relacionados con su proceso, como lo menciona una sobreviviente en el siguiente fragmento:

Una guía de términos generales, verdad, sobre lo que es el cáncer, porque muchas veces uno llega y escucha ese montón de término que usted no conoce absolutamente nada y usted está cómo perdida, verdad, entonces si pienso tener como un listado de términos que le permiten a usted guiarse o conocer más o menos de lo que a usted le están hablando. (Sobreviviente de cáncer de mama, Grupo focal, 23 de junio de 2021).

Desde la visión de Mayor Serrano, el glosario también recalca que es una forma de recoger tecnicismos empleados durante el folleto de salud y es creado con la intención de facilitar la retención y afianzar los conceptos de mayor dificultad (2007, p. 26).

Tomando en cuenta lo anterior, se incluye un glosario que comprende conceptos generales y específicos utilizados a lo largo de la *Guía Educativa*; esta es una sección adicional que se adjunta a todos los apartados.

A modo de conclusión, el presente tema permitió observar las semejanzas y diferencias de lo mencionado por la población consultada y lo propuesto por los(as) autores(as), utilizando esto como un insumo para la construcción de los apartados.

Se debe destacar que, la discusión de los contenidos y necesidades educativas de pacientes con cáncer de mama formó parte esencial de una de las fases del proceso de elaboración de la *Guía Educativa*, que se expone en el siguiente tema.

Tema 3: Guía educativa para pacientes con cáncer de mama desde Promoción de la Salud e Instructivo de uso de la Guía Educativa en sesiones virtuales.

La educación para la salud posee diversos métodos que pueden ser utilizados para conseguir los objetivos planteados, estos métodos se clasifican en dos grandes grupos: directos e indirectos. A la hora de realizar propuestas de abordaje dentro de la educación para la salud, se recomienda combinarlos para obtener una mayor eficacia (Marqués et al., 2004, págs. 55-58). Por esta razón, dentro de la propuesta de Trabajo Final de Graduación, se elaboraron insumos que promueven los dos tipos de métodos.

Como método indirecto se seleccionó para la construcción de la *Guía Educativo*; el folleto educativo, el cual se caracteriza por ser unidireccional y utilizar un lenguaje escrito. Este es recomendado si los objetivos de la propuesta son la información y sensibilización, al ser de bajo coste y tener la capacidad de dirigir sus mensajes a grandes grupos de la población, podría lograr alta eficacia (Marqués et al., 2004, pp. 57-58).

Por otra parte, el *Instructivo de uso de la Guía educativa para pacientes con cáncer de mama* es una herramienta que fomenta el método directo, al estar enfocado en la creación de espacios virtuales dirigidos a la población interesada en el tema. En este método, es necesario que exista una comunicación visual y auditiva que colabore con el contacto entre la persona emisora y la receptora (Marqués et al., 2004, p. 63).

A continuación, se describen los productos mencionados y elementos incluidos en cada uno de ellos; además de los aportes que se hacen desde Promoción de la Salud. En primer lugar, se presenta la *Guía Educativa* y, posteriormente, el *Instructivo de uso*.

3. 1. Guía educativa para pacientes con cáncer de mama

La *Guía Educativa* (Anexo 1) está dirigida a mujeres diagnosticadas con cáncer de mama que son atendidas en el Hospital San Juan de Dios en Costa Rica, sus familias y personas interesadas en el tema. Este producto, se desarrolló en dos versiones: una completa, que incluye todos los apartados y está dirigida principalmente para las integrantes de la Fundación; y la versión segregada, que consta de una serie de folletos con temáticas relacionadas, pero con un desenvolvimiento independiente para cada apartado, el cual puede ser más práctico para la lectura de las pacientes oncológicas, según el tema de interés.

Con este insumo, se pretende impulsar uno de los tres pilares de Promoción de la Salud: propiciar conocimientos sobre la salud (Organización Mundial de la Salud; 2016), al brindar información que pueda favorecer a las pacientes con cáncer de mama en la toma de decisiones relacionadas con su salud.

Se optó por elaborar un folleto educativo ya que, es un medio visual de educación para la salud que se utiliza para desarrollar de forma sintética consejos y recomendaciones en materia de salud (Marques et al., 2004, p. 157). Con esto, se busca favorecer a la

alfabetización sanitaria que, a su vez, colabora en el proceso de empoderamiento de las personas; ya que, la alfabetización es el estadio necesario e inmediatamente anterior al empoderamiento (Basagoiti, 2012, p. 69).

Además, al ser un medio escrito puede complementar la información que se les brinda a las pacientes desde el servicio de salud, por ejemplo: posterior a un diagnóstico de cáncer de mama. Basagoiti indica que la información escrita puede aumentar el recuerdo de datos previamente vistos, evitando confusiones y errores (2012, p. 220).

Con respecto al proceso de elaboración de la *Guía Educativa*, estuvo constituido por 4 fases, las cuales se adaptaron de la propuesta planteada en el *Desarrollo de materiales educativos para pacientes crónicos y familiares* de Navarro et al. (2019). En la Figura 12, se puede observar el proceso que se llevó a cabo para la construcción de la *Guía Educativa* y seguidamente, se detalla cada una de las fases del desarrollo.

Figura 12. Fases de elaboración de la Guía educativa para pacientes con cáncer de mama desde Promoción de la Salud.



Fuente: Elaboración propia con base en Navarro et al., 2019.

3.1.1. Fase 1: Revisión de materiales educativos

En primera instancia, se realizó la revisión de materiales creados por organizaciones no gubernamentales de Costa Rica, siendo este el punto de partida para el proceso. Con esto, se observaron algunos de los tipos de documentos y temáticas que se han elaborado en el país, así como también aplicar un instrumento que contempló los criterios sugeridos por

los(as) autores(as) estudiados para el proceso de construcción de folletos de salud, los hallazgos se observan en el Tema 1 de este apartado.

3.1.2. Fase 2: Definición de los contenidos temáticos

En la siguiente fase, se realizó un proceso de construcción en conjunto con sobrevivientes de cáncer de mama e integrantes de la Fundación Elige Vivir, a través de sesiones en las que se indagó las necesidades y contenidos temáticos a tomar en cuenta para la elaboración de un folleto dirigido a pacientes con cáncer de mama.

En las entrevistas realizadas a esta población, se les consultó qué personas consideraban que debían participar en la construcción de la *Guía Educativa*. Entre lo mencionado se destacó la participación de: pacientes/sobrevivientes, profesionales en el área de salud, personas voluntarias y directora general de la Fundación Elige Vivir.

Desde Promoción de la Salud, se debe destacar la participación comunitaria en estos procesos; ya que, las intervenciones de alfabetismo en salud deben diseñarse con base en las necesidades sociales, culturales y de salud de la población (Organización Mundial de la Salud, 2009, p. 8).

Como resultado de esta fase, se obtuvo una lista de temas a incluir en el material educativo, además de criterios a tomar en cuenta para su construcción, elementos de contenidos, diseño y divulgación o entrega del folleto.

3.1.3. Fase 3: Formato y maquetación

Al realizar un material de esta índole, es importante incluir elementos atractivos, que inviten a la lectura, sean fáciles de visualizar y respeten el equilibrio entre el texto, imágenes y espacios en blanco (Navarro, 2019, p. 344), aspectos que se toman en cuenta en el formato y la maquetación de un documento.

Teniendo como base los insumos obtenidos en las 2 fases anteriores, se inicia con la construcción de la *Guía Educativa*, partiendo del formato y la elaboración de una maqueta ya que, permite ir depurando el lenguaje y la organización de las ideas para los materiales educativos (Navarro, 2019, p. 344).

Con el fin de exponer con mayor claridad. A continuación, se presenta inicialmente la información relacionada con el formato y, más adelante, datos relativos a la maquetación.

Formato

Para la descripción del formato utilizado en la *Guía Educativa*, se tomaron como base las recomendaciones incluidas en el *Consenso sobre los criterios de legibilidad de los folletos de educación para la salud*, expuestos por Barrio et al. (2011) que se dividen en 5 categorías (criterios de contenidos, legibilidad lingüística, legibilidad tipográfica, edición y elaboración), las cuales se muestran a continuación, junto con la descripción de cada uno de estos criterios utilizados.

Criterios de contenidos

- **Títulos - subtítulos:** Se emplearon títulos que permiten identificar los apartados, de acuerdo con las temáticas mencionadas en los grupos focales. Además, se utilizaron distintos subtítulos, para poder destacar los elementos que componen el tema, de manera que sea más sencillo para la persona lectora diferenciar los subtemas y contenidos incluidos.
- **Ser breves en la exposición de ideas:** Se procuró que todo el texto tuviera ideas claras y concisas; además, se establecieron ciertas pautas a seguir en cuanto a redacción, por ejemplo: procurar formar oraciones cortas, utilizar recursos como las viñetas y numeración para establecer recomendaciones y pasos a seguir.
- **Se expone una idea común por párrafo:** Durante el desarrollo de los contenidos, se procuró dar una idea común por párrafo para que fuese más fácil para la persona lectora relacionar las ideas y, con ello, favorecer la comprensión del texto.
- **Ejemplos prácticos e ilustraciones que facilitan la comprensión del texto:** Se utilizaron ejemplos escritos con el fin de clarificar información a la paciente como: el paso a paso para realizar trámites o exámenes en el servicio de salud. Las ilustraciones o gráficos se incluyeron para explicar y/o complementar al texto, algunos ejemplos de ilustraciones utilizadas: la anatomía de la mama, signos y síntomas, maquillaje de cejas, entre otros.

- **Palabras importantes al inicio de las frases:** Este criterio fue utilizado en algunos de los apartados, principalmente para resaltar el mensaje más relevante del párrafo a tratar y, de esta manera, captar la atención de la persona lectora, complementándolo a nivel visual, con elementos como la negrita e ilustraciones ornamentales (rectángulos de colores).

Adicional a las recomendaciones propuestas por los(as) autores(as) mencionados, se consideraron los siguientes criterios:

- **Sección introductoria:** Esta se realizó con el objetivo de contextualizar a la persona lectora sobre los datos generales de la *Guía Educativa*. Se incluyó la descripción de la Guía, algunos detalles del proceso constructivo de elaboración, el nombre de las autoras, la población a la que va dirigida, notas aclaratorias, datos de la Fundación Elige Vivir e información del diseño y maquetación.
- **Personas participantes:** Con el propósito de visibilizar el esfuerzo y colaboración de las personas involucradas en la construcción y validación de los apartados, se incluyó el nombre de los(as) colaboradores(as), entre ellos(as): sobrevivientes de cáncer de mama, integrantes de la Fundación Elige Vivir, funcionarios(as) de la Caja Costarricense de Seguro Social, y el comité asesor del Trabajo Final de Graduación.

Criterios de legibilidad lingüística:

- **Abreviaturas:** No se utilizó este recurso ya que, las autoras tomaron en consideración lo planteado por Barrio et al. (2011, p. 159), quienes sugieren evitar su uso. Esto se realizó principalmente porque la *Guía Educativa* se dirige a pacientes con distintos niveles culturales y de alfabetización.
- **Tecnicismo:** Debido a la temática abordada en los apartados, los tecnicismos fueron empleados, sin embargo, se procuró aclarar e introducir todos los conceptos utilizados, tanto donde se les menciona, como en el glosario.

Además, se debe destacar que, los tecnicismos se incluyeron también para aclarar conceptos que en muchas ocasiones se les menciona a las pacientes durante su atención en el servicio de salud ya que, el lenguaje técnico suele ser utilizado por el personal médico.

- **Lenguaje sencillo:** Se redactó haciendo uso de palabras y explicaciones sencillas, de manera que, fuera accesible para las personas lectoras, es decir, con un lenguaje simple que facilitara la comprensión de los temas expuestos, a pesar de que algunos apartados contemplaban aportes técnicos desde la parte médica.
- **Voz activa:** Se utilizó para involucrar a la persona lectora, principalmente en los comentarios aclaratorios al inicio o final de las páginas, recomendaciones, instrucciones y sugerencias dentro del hospital y/o información adicional del servicio de salud.
- **Uso de punto para separar frases:** Este recurso se empleó de manera constante a lo largo de la *Guía Educativa* para separar frases e ideas. Tomando en consideración que, esto es necesario para la coherencia y estructura de las oraciones y párrafos.

Criterios de legibilidad tipográfica:

- **Se destacan gráficamente las palabras o frases más relevantes:** Se resaltaron frases o palabras importantes para atraer la atención en los momentos en que se consideraron importantes de acentuar. Los recursos empleados fueron: la negrita, elementos ornamentales, viñetas y cambio del tipo de letra o color.
- **Uso de letras fáciles de leer y tipos de letras:** Las fuentes elegidas para el material fueron 2. En primera instancia, se eligió una para distinguir títulos y subtítulos, entre sus características se consideró que fuese llamativa, gruesa, fácil de entender y con corte redondeado, como se muestra en la Figura 13.

Para el cuerpo del texto, se seleccionó una letra de tipo *Sans Serif*, considerando que este es recomendable para materiales ya que, es sencilla, neutra y minimalista (Castro, 2014, p. 89).

Figura 13. Tipos de letras utilizadas en la Guía Educativa.



- **Imágenes ornamentales:** Estos son elementos accesorios que pueden ayudar y reforzar la comunicación del contenido o aportar valor visual y estético, sin afectar la transmisión del mensaje (Castro, 2014, p. 19). En la elaboración de la *Guía Educativa* se adicionaron estos elementos para destacar títulos y subtítulos, información y comentarios que podría ser de interés para la paciente y diferenciar los apartados, empleando colores distintivos y degradados.
- **Tamaño de la letra:** Se emplearon tamaños de texto de 12-16, el uso de estos varió de acuerdo con el nivel de atención que se le pretendía dar a cada texto; el tamaño 16 se utilizó en títulos y los tamaños 12-14 se usaron en el cuerpo del texto. Cabe destacar que, al visualizarse en los dispositivos electrónicos, dado el formato del documento digital, se puede acercar y alejar a gusto de la persona.
- **Mensajes con letras mayúscula:** El uso de la mayúscula se implementó para destacar algunos mensajes o frases que se consideraron más relevantes, como los títulos y subtítulos.
- **Fondos con dibujos o texto:** En algunas de las páginas se incluyeron fondos de colores degradados, sin embargo, se procuró buscar que el color de la fuente contrastará con el fondo claro, para que el texto fuese el elemento que resaltara.
- **Negrita, subrayado, cursiva para destacar mensajes importantes:** Con el fin de resaltar mensajes, palabras, oraciones o párrafos se utilizó tanto la negrita, como el subrayado (agregando elementos que dieran color). Un ejemplo fue el uso de negrita en ciertas palabras que se incorporaron en el Glosario y que, en la versión digital, al seleccionar el elemento se dirige a esta sección.
- **Fondos claros con letras oscuras:** Se priorizó el uso de fondos claros, principalmente blanco y tonos pasteles, y letras oscuras. Esto permite dar mayor claridad en la información expuesta, sin elementos distractores que dificulten la legibilidad.

Criterios de edición:

- **Material digital o impreso:** Desde la propuesta, se consideró la entrega del insumo tanto en digital, como impreso. Sin embargo, se dio énfasis al formato digital ya que, la Fundación Elige Vivir atiende a pacientes de zonas alejadas del país; además que, a

través de los medios electrónicos, se puede facilitar el acceso a la información y puede significar un costo mucho menor para la Fundación, en comparación con los materiales impresos.

- **Tipo de folleto:** El tipo de folleto en el que se clasifica cada uno de los apartados se clasifica como cuadernillo, debido a la cantidad de información incluida en cada material.
- **Extensión total de las obras:** Dado el tamaño total de la obra final (la suma de todos los apartados), se decidió dividir la *Guía Educativa* en una serie de folletos. Esto para que fuese una lectura más ligera para las personas, según indican Barrio et al., quienes recomiendan la elaboración de varios folletos, en lugar de uno que sea muy extenso (2011, p. 162).

La *Guía Educativa* se dividió en un total de nueve folletos, con una extensión de entre dos y veintinueve páginas cada uno, más siete páginas complementarias (portada, sección introductoria, glosario y referencias bibliográficas).

Sin embargo, para uso de la Fundación Elige Vivir se conservaron las dos versiones: la versión completa (incluye todos los apartados) y la versión segmentada.

- **Secuencia de la lectura:** Al ser materiales educativos con varias páginas, es importante la señalización del orden en la lectura del documento, por lo que las páginas cuentan con una numeración en la esquina inferior.
- **Márgenes:** Se incluyeron márgenes amplios para visualizar mejor el contenido y, en el caso de la versión impresa, permitir la encuadernación sin afectar los elementos internos.

Como criterio adicional, sugerido por Mayor Serrano (2008, p. 18), se incorporó la fecha de edición o elaboración. Esto permite evidenciar la vigencia del documento y, además, puede ser un punto de partida para que Fundación Elige Vivir establezca el periodo de actualización de la información.

Criterio de elaboración: Invitar a personas destinatarias del folleto

Este criterio se cumplió ya que, como se ha mencionado anteriormente, se involucró a sobrevivientes de cáncer de mama, integrantes de la Fundación Elige Vivir y profesionales de salud en las fases de la elaboración de la *Guía Educativa*. La implicación de estas personas en el proceso permitió considerar sus intereses y el aporte de información relevante desde distintas perspectivas.

Maquetación

Además de las recomendaciones tomadas en cuenta en el formato, se consideraron elementos propios de la maquetación, la cual se refiere a la disposición ordenada e intencionada de un conjunto de elementos como: texto, fotografías, diagramas, entre otros. (Castro, 2014, p. 15). Para la maquetación, se utilizó el programa *Affinity Publisher*, un software de autoedición profesional.

Se eligió el tamaño carta (8,5 x 11 pulgadas) en posición vertical, para poder utilizarlo en dos formatos: digital y físico; por lo que, se puede visualizar tanto en dispositivos electrónicos como en papel.

En cuanto a los elementos, en este apartado se contemplaron tres tipos: textuales, gráficos y de énfasis. A continuación, se describen.

Elementos textuales

Generalmente, el texto representa el elemento base y más abundante en la maquetación (Castro, 2014, p. 37). En todos los apartados, la información se distribuyó en una columna, a excepción del Glosario, en donde el contenido se distribuyó en dos columnas.

La alineación del cuerpo del texto fue justificada, permitiendo una distribución uniforme y definida de la información. Los títulos y subtítulos se colocaron centrados o alineados a la izquierda, para llamar la atención de la persona lectora y en todo el texto, se usó un interlineado amplio.

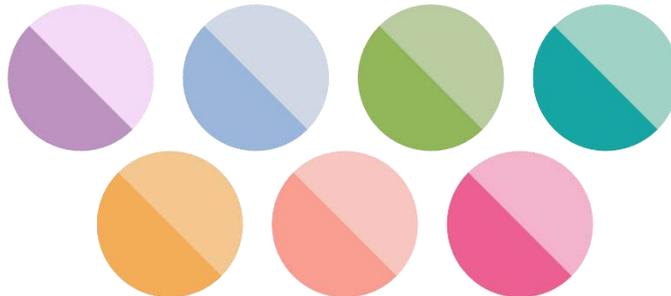
Elementos gráficos o ilustrativos

Como recursos que pueden aportar y complementar al texto del folleto, se adjuntaron *elementos gráficos*, principalmente ilustraciones y fotografías.

Antes de iniciar con la elección y el diseño de estos elementos, se seleccionó una paleta de colores a utilizar en los documentos. Para la *Guía Educativa*, se eligieron diferentes colores, que fueron consultados a las personas participantes en los grupos focales, donde solicitaron usar tonos vivos y pasteles, que fuesen variados y no solo enfocados en colores rosas, característicos del cáncer de mama.

Además, para generar una mayor identificación de los apartados, se seleccionó una combinación de colores diferente para cada tema. La paleta de colores de la *Guía Educativa* se puede observar en la siguiente figura.

Figura 14. Paleta de colores utilizada en la Guía Educativa.



En cuanto a las fotografías, se incorporaron en el tema de rehabilitación, con el fin de ejemplificar la ejecución de los ejercicios terapéuticos. Este elemento al ser añadido a la maquetación atrae la vista y debe complementar al texto, incluyendo referencias que lo expliquen (Castro, 2014, p. 17).

La ilustración es la descripción gráfica que abstrae un concepto y ayuda a comprender o complementar una idea (Castro, 2014, p. 18). Las ilustraciones o dibujos fueron utilizados de manera más frecuente, siendo un recurso de apoyo en todos los apartados.

En el proceso de creación de las ilustraciones se contrató a una diseñadora gráfica, con quien se sostuvieron reuniones frecuentes para dar las ideas e ir depurando la selección de imágenes internas. En total se crearon veinte imágenes, sin embargo, durante el proceso de maquetación se fueron incluyendo otras imágenes elaboradas por las autoras.

Todas las ilustraciones internas poseen tonos llamativos, relacionados con la paleta de colores seleccionada y tienen una breve descripción de lo que se expone, con el fin de orientar a la persona lectora, tal como lo recomienda Mayor Serrano, quien sugiere mencionar lo que representa cada ilustración que se incorpore en un folleto de salud (2008, p. 48).

Con respecto a la ilustración incluida en la portada, durante las sesiones se consultó, a las sobrevivientes e integrantes de la Fundación, ideas para su diseño. Algunos de los elementos mencionados fueron: lazo de cáncer, mujer sin cabello (con gorro para la cabeza), un camino, manos unidas dando apoyo y un libro.

Tomando como base esto, la diseñadora gráfica hizo la propuesta, que fue revisada en reunión con la Sra. Ana Fuentes, directora general de la Fundación Elige Vivir; y posteriormente, validada por las participantes de los grupos focales.

Con el fin de identificar la serie de materiales de la *Guía Educativa*, se utilizó la misma ilustración en la portada, no obstante, se incluyeron variaciones en los colores y en el nombre del apartado, en la siguiente figura se pueden observar.

Figura 15. Portadas de los apartados de la Guía Educativa.



Fuente: Guía educativa para pacientes con cáncer de mama, 2022

Elementos de énfasis

Son los elementos que, sin aportar una información nueva al documento, acentúan otros componentes expuestos (Castro, 2014, p. 18). Dentro de estos, se utilizaron los símbolos o íconos, los cuales proporcionan un significado implícito que las personas pueden reconocer (Castro, 2014, p. 18). En la *Guía Educativa*, fueron empleados para señalar: hipervínculos, enlaces integrados en el interior del folleto, incluir información adicional e identificar la temática del apartado (cada apartado tiene un símbolo característico). En la Figura 16. se observan todos los símbolos utilizados.

Figura 16. Símbolos utilizados en la Guía Educativa.



Fuente: Guía educativa para pacientes con cáncer de mama, 2022

Por otro lado, con la intención de elaborar un material que fuese de fácil acceso, se dio prioridad a la versión digital y durante la maquetación se tomaron en cuenta recursos que permitieran mayor interactividad. A continuación, se detallan los componentes considerados:

- **Enlaces:** Esto permite comunicar dos elementos, de manera que al seleccionar un recurso (texto o imagen) se dirija hacia otro sitio, interno o externo del documento.
 - **Enlaces internos:** Conducen a tabla de contenidos y, dentro del texto, se incluyeron enlaces asociados a definiciones integradas en el Glosario.
 - **Enlaces externos:** Dirigen a páginas web que aportan información adicional.

- **Tabla de contenido:** Se incluyó tabla de contenido que, al seleccionar un título, puede dirigir a una página específica dentro del apartado.

3.1.4. Fase 4: Validación y divulgación

Como última fase del proceso, se realizó la validación del contenido. En este aspecto, se hizo el proceso en diferentes vías: validación del contenido de los apartados con profesionales en el área, validación con las personas participantes de los grupos focales y validación del material completo por parte de funcionarios del servicio de salud y directora general de la Fundación Elige Vivir.

En la revisión del contenido de los apartados, participaron un total de siete profesionales de distintas áreas, quienes realizaron sugerencias de mejoras que, posteriormente, fueron tomadas en cuenta e incluidas.

Teniendo el material finalizado, se pasó a la validación con sobrevivientes e integrantes. Esto se hizo en cuatro sesiones (una por cada grupo), en donde se presentó el insumo y se generó un conversatorio con las personas asistentes a los grupos focales, permitiendo conocer su parecer con respecto a la *Guía Educativa*.

Luego, se procedió a realizar la validación con profesionales del servicio de salud y la directora general de la Fundación. En esto participó la Sra. Vanesa Villegas, sobreviviente y funcionaria del servicio de Oncología Quirúrgica del Hospital San Juan de Dios; la Sra. Ana Fuente, sobreviviente y directora general de la Fundación Elige Vivir, el Dr. Alexander

Muñoz, médico especialista en oncología quirúrgica del Hospital San Juan de Dios y el Dr. José Pablo Villalobos, jefe del Departamento de Hemato-Oncología y Sub-Director del Hospital San Juan de Dios.

En cuanto a la distribución o entrega de la *Guía Educativa*, se hizo la consulta a sobrevivientes e integrantes de la Fundación, quienes indicaron que se debería repartir el material de manera personal y/o por medio de redes sociales, y que fuese accesible a todas las personas interesadas, a pesar de la distancia. En el apartado de conclusiones se especifican algunas recomendaciones para su difusión.

Promoviendo un mayor acceso a los insumos y el aprovechamiento de las herramientas de comunicación utilizadas en la actualidad, se sugiere priorizar el envío de los materiales a través de medios digitales, que permitan tener un mayor alcance y faciliten su distribución. De manera que, pueda visualizarse en celulares, tablet y computadoras, manteniendo una alta calidad del texto e imágenes.

Para tener un acceso en línea, se propuso subir el material a la plataforma *ISSUU* ya que, es un servicio en línea que permite la visualización de documentos digitalizados y el acceso es mediante un enlace a la página web. Estos enlaces pueden ser colocados en las redes sociales y medios de comunicación de la Fundación.

Además, también se sugiere contar con una carpeta en una nube electrónica (Dropbox, One Drive y Google Drive), en la que se conserven todos los apartados y tengan acceso las personas integrantes de la Fundación. Es importante que se designen dentro de la organización, encargados(as) de compartir el material.

Aunado a la *Guía Educativa*, dentro del Trabajo Final de Graduación, se propuso elaborar un insumo que incentiva el acompañamiento y la participación de la organización en el desarrollo de conocimientos en salud de las pacientes con cáncer de mama, este insumo se denominó: *Instructivo de uso* y se explica a continuación.

3. 2. Instructivo de uso de la Guía educativa para pacientes con cáncer de mama en sesiones virtuales

El *Instructivo de uso* (Anexo 2) es un producto dirigido a las personas integrantes de Fundación Elige Vivir y funciona como una estrategia para el uso de la *Guía Educativa*, ya

que brinda herramientas que promueven la creación de espacios de aprendizaje dirigidos a pacientes con cáncer de mama y personas interesadas en el tema.

Desde esta perspectiva, se apoya en dos líneas de Promoción de la Salud que son: el desarrollo de las aptitudes personales y el reforzamiento de la acción comunitaria, además de basarse en componentes de la educación para la salud, a través de métodos directos, que pueden ser charlas o el desarrollo de grupos reducidos.

La propuesta sugiere la realización de sesiones virtuales en las que se aborden los temas incluidos en la *Guía Educativa*; sin embargo, también puede guiarles a la hora de trabajar otras temáticas, bajo modalidad virtual o presencial.

Dentro del planteamiento, se proponen sesiones virtuales debido a que, el ser ejecutado a distancia permite llevar la información a personas que participan en la Fundación Elige Vivir y se encuentran en diferentes lugares del país.

Durante las sesiones de grupos focales, se les consultó a las integrantes, elementos a tomar en cuenta para la realización del *Instructivo de uso*, entre lo mencionado se destacó: que fuese claro y puntual, que tuviese un abordaje diferente, que se considerara dividir el contenido según la temática y que se indicara cómo está dividida la *Guía Educativa*. Estos aspectos se tuvieron presentes a la hora de elaborar el insumo.

En cuanto a la maquetación del *Instructivo de uso*, se mantuvo la misma línea de la *Guía Educativa*, se usaron algunos tonos de la paleta de colores, además del tipo de letra y algunas ilustraciones. La portada se construyó con base en ideas planteadas por integrantes de la Fundación Elige Vivir, fue creada por una diseñadora gráfica, con modificaciones de las autoras y validada por la directora general y voluntarios(as) de la organización. La ilustración se puede observar en la siguiente figura.

Figura 17. Portada del Instructivo de uso de la Guía educativa para pacientes con cáncer de mama en sesiones virtuales.



Fuente: Instructivo de uso de la Guía educativa para pacientes con cáncer de mama en sesiones virtuales, 2022

Con respecto al contenido, el documento contó con una extensión de veintiún páginas. Este, se dividió en 6 apartados, que incluyen los siguientes elementos:

- **Información del instructivo:** Describe qué es el *Instructivo de uso*, a quién va dirigido, la razón de la modalidad virtual propuesta y los nombres de las autoras.
- **Consideraciones para las sesiones virtuales:** Se desglosaron 5 consideraciones a tomar en cuenta antes y después de la realización de las sesiones virtuales, que se detallan a continuación:
 - **Población:** Tipos de audiencia y recomendaciones para la delimitación de la población. Se estableció la propuesta de sesiones dirigidas a mujeres recién diagnosticadas o que se encuentran recibiendo alguno de los tratamientos mencionados (cirugía, quimioterapia, radioterapia, terapia hormonal o terapia dirigida); y/o personas cuidadoras.
Se sugirió, además, establecer las necesidades de la población, para generar acciones que se ajusten a la audiencia.

- **Plataforma virtual:** Propuesta del uso de plataformas virtuales de videollamada como una herramienta para la creación de los espacios.

Se expusieron recursos interactivos y algunas características de la plataforma utilizada por la Fundación, la cual es Zoom.

- **Contenido:** Descripción de las temáticas para las sesiones, con base en los apartados de la *Guía Educativa*. Esta consideración se desglosó en 4 aspectos:

Diseño de la sesión virtual: Se indicaron criterios a la hora de crear las sesiones, tomando en cuenta la duración, número de participantes, comunicación con las personas, nivel de interactividad, apoyo de una persona cofacilitadora y visualización de la presentación en distintos dispositivos.

Temas de las sesiones: Se expusieron siete temas extraídos de la *Guía Educativa*: Cáncer de mama, Tratamiento para el cáncer de mama, Salud emocional, Sexualidad, Nutrición y actividad física, Rehabilitación y Cuidados de la piel y el cabello.

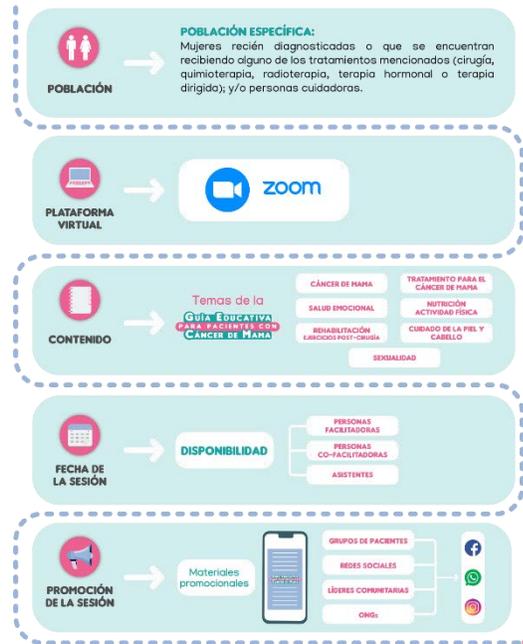
Construcción de la presentación: Se mencionaron recomendaciones para la elaboración de los recursos de apoyo visuales para la sesión.

Evaluación: Se explicó la importancia de la evaluación en la ejecución de las sesiones de trabajo virtuales que se realicen, además se brindaron sugerencias y herramienta que pueden utilizar para este fin.

- **Fecha de sesión:** Consejos para establecer la fecha y hora de la actividad.
- **Promoción de la sesión:** Estrategias de divulgación y medios para convocar a las personas participantes; además se realizaron sugerencias para la creación del material promocional.

Al finalizar, se adjuntó un diagrama, con el fin de exponer de manera gráfica el paso a paso de las consideraciones (Figura 17).

Figura 18. Principales consideraciones para las sesiones virtuales.



Fuente: Instructivo de uso de la Guía educativa para pacientes con cáncer de mama en sesiones virtuales, 2022

- **Recomendaciones para las sesiones virtuales:** Se expusieron sugerencias de acciones a realizar antes y durante la sesión. Estas se desarrollaron con el fin de guiar un poco más a las personas facilitadoras y cofacilitadoras en estos espacios educativos.
- **Organización para las sesiones:** En esta parte, se sugiere la creación de una comisión estructurada, para generar una propuesta que pueda ser más sostenible dentro de la organización. Ahí se definieron sus posibles responsabilidades, enfocadas en la creación de espacios informativos y/o aprendizaje, y el perfil de las personas facilitadoras.
- **Referencias bibliográficas:** Se enlistaron las referencias consultadas para la elaboración del material.
- **Anexos:** Se incluyeron dos anexos: un diseño de plantilla en Power Point que podría ser utilizada durante las sesiones, construida específicamente para la propuesta tomando en cuenta los colores, logos y elementos característicos de la *Guía Educativa*, y una lista de actividades rompe-hielo para la ejecución de las sesiones.

Posterior a la construcción del insumo, se procedió a hacer la validación del material con personas integrantes de la organización. Se les envió el documento y en una fecha establecida se realizó un grupo focal, donde se les plantearon preguntas generadoras. Como resultado, se obtuvieron comentarios favorables del material y dos recomendaciones con respecto a la plataforma virtual (Zoom), que posteriormente fueron incluidas en el *Instructivo de uso*.

A modo de resumen, los productos expuestos en el presente Trabajo Final de Graduación se plantearon con la idea de complementar dos métodos de educación para la salud, directos e indirectos, para la promoción de aptitudes relacionadas con salud y cáncer de mama en pacientes con esta patología, favoreciendo además la participación y contribución de la sociedad civil, a través de la Fundación Elige Vivir.

5. Conclusiones generales y recomendaciones

A continuación, se presentan las principales conclusiones generadas en este Proyecto Final de Investigación:

- Por medio de la revisión de los folletos elaborados por organizaciones no gubernamentales, fue posible tener una visión más clara de lo que se ha realizado en el país en cuanto a materiales educativos por parte de estas y esto, a su vez, fue un insumo para la construcción de la *Guía Educativa*. Sin embargo, durante la solicitud de materiales, el acceso a estos no fue fácil, lo que podría denotar que de igual forma pueden ser poco accesibles.
- La revisión de los folletos educativos y la necesidad sentida por la población participante fortaleció la idea de generar un insumo con un abordaje integral de la salud, tomando en cuenta los determinantes de la salud, y que no estuviese centrado solo en el modelo biomédico, como se ha venido trabajando en el pasado por estos grupos organizados.
- En términos generales, se identificó que existe falta de planificación para la elaboración de los materiales educativos que, además, aborden integralmente el tema del cáncer de mama. Lo mismo se evidenció en el transcurso de los grupos

focales, donde las personas participantes mencionaron la necesidad de un abordaje más integral de los contenidos de los materiales educativos ya existentes. Algunos de los insumos revisados se orientan a temas de tipo preventivo o están enfocados en la enfermedad y los tratamientos; o abordan la temática de forma general y las indicaciones no son lo suficientemente claras.

- Con la presente investigación, se logra demostrar que los materiales educativos en salud no solo deben enfocarse en la temática y la información que se incluye, sino que deben también considerar criterios clave para transmitir el mensaje de forma clara, con lenguaje sencillo, inclusivo, conciso y acorde con la multiculturalidad y características de la población meta; que, además, incentive la atención de la persona lectora, mediante el uso de recursos gráficos atractivos e interactivos.
- Se debe destacar que, la salud emocional y la sexualidad son temas prioritarios para las pacientes con cáncer de mama, sin embargo, se observó la carencia de estos en los materiales revisados, en particular el tema de la sexualidad. Dado lo anterior, se consideró fundamental incluirlos en la Guía; debido a que es indispensable facilitar información y espacios adaptados a las características de las pacientes.
- La inclusión de la perspectiva de las sobrevivientes, desde su vivencia, y de las personas integrantes de la Fundación Elige Vivir, con su experiencia en el acompañamiento a las pacientes; fue primordial a la hora de construir la *Guía Educativa*. Ya que, durante el desarrollo de este trabajo, se lograron identificar necesidades y barreras que pueden tener las pacientes en su proceso de atención; aspectos importantes para la generación de materiales educativos desde la Promoción de la Salud, en la que se incluyan temas ajustados a la realidad de las personas, a sus inquietudes y necesidades de información, para fomentar conocimientos sobre la salud.
- La propuesta de incluir espacios virtuales, por medio del *Instructivo de uso de la Guía educativa para pacientes con cáncer de mama*, permite incentivar un acompañamiento más cercano en el abordaje de los contenidos de la *Guía Educativa*; al reforzar de manera simultánea la acción comunitaria, a través de la participación activa de las personas integrantes de la Fundación, en los procesos de información y educación a las pacientes y sus familias.

- El *Instructivo de uso* puede ser de ayuda para la Fundación, no solo en la apertura de espacios presenciales y virtuales que aborden los temas de la *Guía*, sino también para la aplicación en el planteamiento de otros contenidos y enfocado en diversas poblaciones.
- Desde la perspectiva de las participantes, se logró identificar que la información que brindan los profesionales en la atención médica no suele ser tan detallada, debido al tiempo destinado a cada consulta y, en algunas ocasiones, no se entrega información de forma escrita. Por lo que, se incluye al servicio de salud, tomando en cuenta que es un determinante de la salud, para ayudar a consolidar la información recibida durante la atención. Además, de instruir sobre los procesos y los trámites, y solventar dudas que puedan surgir posterior a la cita médica. Dicha información, no suele ser de fácil acceso, ya que, no suelen encontrarse en las páginas web ni en las redes sociales.
- En materia de educación y orientación a las pacientes con cáncer de mama, se resalta la importancia que tienen las organizaciones no gubernamentales, como complemento a la atención médica, esto debido a la limitación de tiempo que tienen los profesionales en los servicios de salud para realizar este tipo de labores.
- La inclusión del glosario en los materiales educativos, según el criterio de las sobrevivientes e integrantes de la Fundación; se considera un gran apoyo, dado que, permite explicar los tecnicismos y los conceptos incluidos en el material. Esto, además, puede aclarar la información suministrada por el personal de salud, quienes suelen utilizar términos técnicos en la atención a pacientes.
- La *Guía educativa para pacientes con cáncer de mama* constituye el primer documento elaborado para la Fundación Elige Vivir, mediante la participación social de los diferentes actores, al incluir lo expresado y las opiniones de las sobrevivientes, las integrantes de la organización y el personal de salud; experiencia que, a su vez, puede servir de ejemplo para ser aplicada en la elaboración de otros materiales de Promoción de la Salud.
- Por otra parte, tomando en cuenta que la mayoría de las participantes de los grupos focales fueron mujeres, a excepción de un hombre, integrante de la Fundación y no

sobreviviente y que el mayor porcentaje de pacientes diagnosticadas en Costa Rica son mujeres, se decidió dirigir la *Guía Educativa* a esta población.

- Para finalizar, todo el proceso de trabajo se apoyó en el uso de herramientas digitales, las cuales fueron utilizadas tanto para la convocatoria, como para la aplicación de las técnicas de recolección de información y la elaboración de los productos. Esto permitió romper barreras de acceso a la información, fomentar espacios sin la necesidad de trasladarse y reducir costos logísticos para la generación de insumos que promuevan el aprendizaje. Adicional a esto, la situación y restricciones de la pandemia sumaron un motivo más para impulsar esfuerzos a distancia.

Se considera que esta investigación genera dos productos, que serán de gran relevancia para el proceso de enseñanza-aprendizaje de las pacientes con cáncer de mama que asisten a los servicios de atención del Hospital San Juan de Dios. Esto servirá como complemento a las funciones de la Fundación Elige Vivir en el acompañamiento que se brinda a las pacientes con cáncer de mama. Lo que podría contribuir no solo con el empoderamiento de las pacientes, al adquirir conocimientos e información específica en el tema; sino también, con el fortalecimiento de la integralidad en la atención y la reorientación de los servicios de salud, como línea de acción fundamental de la Promoción de la Salud.

Recomendaciones

Tomando como base lo mencionado en las conclusiones, se establecen las siguientes recomendaciones del Proyecto Final de Graduación:

- Se sugiere construir un material complementario, que muestre la realidad que viven los hombres con diagnóstico de cáncer de mama en Costa Rica, realizando un proceso similar al de esta investigación, para la elaboración de un documento adaptado a sus características y necesidades.
- Para próximos proyectos de la Fundación Elige Vivir, se recomienda la inclusión de espacios que amplíen el abordaje de los temas de la salud emocional y la sexualidad, dirigida a las personas con cáncer de mama, tanto durante el proceso de atención, como posterior a este. Debido a que, durante las sesiones, las

participantes manifestaron la importancia de estos contenidos, ya que suelen afectar el autoestima y estado de ánimo de las personas con cáncer de mama.

- Desde lo expresado por las sobrevivientes, se destaca la necesidad de una guía dirigida a pacientes que se encuentran en la etapa de remisión; las participantes expresaron el deseo de materiales educativos donde se planteen contenidos, que aborden las dificultades que se tienen a nivel emocional, sexual y laboral, entre otros, posterior a su enfermedad.
- Para la creación de nuevos materiales y la actualización de la Guía Educativa, se recomienda considerar la validación de los contenidos, por parte de profesionales en salud, en temas como: psicología, nutrición y educación física. Esto con el fin de corroborar que la información incluida sea veraz y adecuada para la población.
- Se sugiere la creación de una Comisión de Sesiones Virtuales (incluida en el *Instructivo de uso*), que asuma las responsabilidades de la organización, planeamiento y elaboración de los espacios educativos virtuales, con el fin de promover la creación de sesiones estructuradas y estandarizadas para el abordaje de los temas dirigidos a pacientes, familiares, organizaciones e instituciones interesadas y que vele por el mejoramiento de la calidad de las sesiones a partir de las evaluaciones realizadas.
- Se considera importante promover el fácil acceso para las pacientes y sus familias a los materiales educativos elaborados por la Fundación, a través de medios digitales y plataformas en línea, lo cual permita a esta población acceder de forma oportuna a los materiales. Aprovechando, además, el uso de las redes sociales (Facebook, Instagram y WhatsApp) para su promoción y divulgación.
- Se incita a la Fundación Elige Vivir, realizar la actualización de la *Guía Educativa*, en un plazo de entre 2 y 3 años. Esto con el fin de brindar información vigente y actual, tomando en cuenta que, en temas de salud, los contenidos suelen ir avanzando y, además, los datos del servicio de salud son muy dinámicos.
- Considerando el recurso y tiempo limitado que tienen los profesionales de la salud, se propone a la Caja Costarricense de Seguro Social articular con organizaciones no gubernamentales, para la realización en conjunto de las acciones educativas y de orientación dirigidas a pacientes con cáncer de mama que son atendidas en sus

servicios. De manera que, se planteen estrategias, aprovechando el conocimiento de los(as) expertos(as) y la experiencia por parte de las organizaciones no gubernamentales, e incluso se logre expandir esta idea a otros tipos de cáncer.

- Al servicio de salud, se le recomienda tener una participación más activa en la elaboración, reproducción y revisión de los materiales que son entregados dentro de los hospitales por las organizaciones no gubernamentales; lo cual favorece la validación y comprobación de la veracidad de la información, en aras de la pertinencia y adecuación de la información al contexto en el que se desenvuelven las pacientes.
- Con relación a la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Costa Rica, se le invita a continuar incentivando dentro de los procesos académicos de investigación, la ejecución de estudios como estos, desde Promoción de la Salud; e inclusive que deriven en el desarrollo de proyectos de acción social para el fortalecimiento de los conocimientos, habilidades y prácticas de esta población.

El apoyo desde el nivel central de la Caja Costarricense de Seguro Social se considera de gran importancia para reforzar la labor que realizan las organizaciones no gubernamentales, con la ayuda y la conducción de la Universidad de Costa Rica, mediante diferentes acciones académicas sustantivas que fortalezcan la Promoción de la Salud y la atención integral de los pacientes.

4. Comité Asesor

El Comité Asesor que apoyó este Trabajo Final de Graduación está compuesto de la siguiente manera:

- **Directora del Trabajo Final de Graduación:** Ileana Vargas Umaña.

Licenciada en Medicina y Cirugía, de la Universidad de Costa Rica. Cuenta con una maestría en Psicopedagogía de la Universidad Estatal a Distancia y una maestría en Ciencias en Servicios de Salud de la Universidad de California.

Dirigió, desde la Coordinación General, el Proyecto Navegación de Pacientes, en el cual se brinda acompañamiento a pacientes con diagnóstico o sospecha de cáncer de mama. Actualmente desempeña el puesto de directora de la Escuela de Salud Pública.

- **Lectora:** Marianela Salazar Ugalde

Licenciada en Promoción de la Salud, de la Universidad de Costa Rica. Posee una maestría en Salud Ocupacional con énfasis en Higiene Ambiental del Tecnológico de Costa Rica.

Cuenta con experiencia en la Coordinación Técnica del Proyecto Navegación de Pacientes. Asimismo, se ha desempeñado en docencia e investigación de la Escuela de Salud Pública.

- **Lectora:** Alejandra Rojas López.

Licenciada en Promoción de la Salud, de la Universidad de Costa Rica. Egresada de la Maestría en Gestión Óptima de Proyectos de la Escuela de Negocios Internacional Formato Educativo de España.

Posee experiencia en el trabajo con pacientes con cáncer de mama, como gestora del Proyecto de Navegación de Pacientes en el Hospital México. Además de la articulación directa con organizaciones no gubernamentales que trabajan con población oncológica.

5. Plan de garantía ética

A la hora de realizar un Trabajo Final de Graduación es importante considerar aspectos éticos, que se deben aplicar en el desarrollo de este. En este Trabajo Final de Graduación, se tomaron en cuenta los lineamientos determinados por el Comité de Ético Científico (CEC), de la Universidad de Costa Rica. Quien establece que, las personas investigadoras son las primeras responsables de velar por la coherencia de sus proyectos. Tomando en cuenta los principios de ética de investigación, en donde se debe respetar la dignidad de las personas, beneficencia, no maleficencia, autonomía, justicia distributiva y precaución (2016, p. 6).

Con respecto a estos principios de bioética, para fines del presente trabajo, fue fundamental ejercer la no maleficencia. Siurana, menciona que la no maleficencia “hace referencia a la obligación de no infringir daño intencionadamente” (2010, p. 123). Es decir, a procurar el bien de las personas participantes, durante la investigación.

Ligado al principio mencionado, se encuentra la beneficencia que, como indica Siurana, “consiste en prevenir el daño, eliminar el daño o hacer el bien a otros.” (2010, p. 125). Con

esto, se prevé que el Trabajo Final de Graduación, sea de beneficio para las personas participantes y para las pacientes con cáncer de mama.

Aunado a lo anterior, Siurana menciona que, dentro de una investigación, la autonomía permite a las personas conocer sus derechos y poder tomar la decisión de participar o no en el estudio. Además, la autonomía de una persona es respetada cuando se le reconoce el derecho a mantener puntos de vista, hacer y realizar elecciones basadas en los valores y creencias personales (2010, p. 124).

Tomando como base los principios éticos para la ejecución del Trabajo Final de Graduación, se aplicaron las consideraciones establecidas en este plan de garantía ética.

Como primer paso, se inició con el abordaje del consentimiento informado (Ver Anexo 8). Esto, se realizó de manera virtual, vía Zoom; en donde se brindó un tiempo destinado a la lectura de este. A las participantes se les explicó el proyecto, su propósito, riesgos, beneficios y el total de los contenidos del consentimiento.

Posterior a esta lectura, se generó un espacio, donde las investigadoras evacuaron todas las dudas de las participantes. Al ser realizado mediante una plataforma virtual, se tomó en cuenta lo establecido en la *Circular CEC-2-2021*, en el que, el Comité Ético Científico de la Universidad de Costa Rica; establece que, ante la situación actual, debido a la pandemia, “es factible grabar la toma del consentimiento informado por videollamada” (2021, p. 2).

Considerando lo anterior, se grabaron las sesiones, en donde las personas asistentes accedieron a participar en la investigación. Adicional a esto, se les envió, vía WhatsApp, el documento formal y se les solicitó recibido como respaldo.

Al finalizar la elaboración de los productos de la investigación, se hizo la devolución de la *Guía Educativa*, en una actividad virtual con las sobrevivientes de cáncer de mama e integrantes de la Fundación Elige Vivir; y la devolución del *Instructivo de uso*, con personas integrantes de la Fundación.

6. Referencias bibliográficas

- Abt Sacks, A., Pablo Hernando, S., Serrano Aguilar, P., Fernández Vega, E., y Martín Fernández, R. (2013). Necesidades de información y uso de Internet en pacientes con cáncer de mama en España. *Gaceta Sanitaria*, 27(3), 241-247. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2012.06.014>
- Alzás García, T., y García, L. M. (2017). La evolución del concepto de triangulación en la investigación social. *Revista Pesquisa Qualitativa.*, 395-418.
- American Cancer Society. (2019a). *Quimioterapia para el cáncer de seno*. <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/tratamiento/quimioterapia-para-el-cancer-de-seno.html>
- American Cancer Society. (2019b). *Terapia hormonal para el cáncer de seno*. <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/tratamiento/terapia-hormonal-para-el-cancer-de-seno.html>
- Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (1973). *Ley de Fundaciones 5338. Sistema Costarricense de Información Jurídica*. http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=2683&nValor3=2848&strTipM=TC
- Asociación Metamorfosis. (s. f.). *Guía para el autoexamen de mama*.
- Aujoulat, I., d'Hoore, W., y Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling*, 66(1), 13-20. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2006.09.008>
- Barrio, I., Simón-Lorda, P., Melguizo, M., y Molina, A. (2011). Consenso sobre los criterios de legibilidad de los folletos de educación para la salud. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 34(2), 153-165. <https://doi.org/10.4321/S1137-66272011000200003>
- Basagoiti, I. (2012). *Alfabetización en salud de la información a la acción*. Itaca. <http://www.salupedia.org/alfabetizacion/>

- Blanco, M. (2017). «Cáncer de mama: Guía para lograr su bienestar en el domicilio.» A propósito de un caso. <https://core.ac.uk/download/pdf/211107661.pdf>
- Caja Costarricense de Seguro Social. (2018). *Memoria Institucional 2018*. <https://www.ccss.sa.cr/cultura>
- Castro, M., y e-libro, C. (2014). *Maquetación de productos editoriales (UF1461)*. IC Editorial. <https://elibro-net.ezproxy.sibdi.ucr.ac.cr/es/ereader/sibdi/44091>
- Ceballos-García, G. Y., y Giraldo-Mora, C. V. (2011). «Autobarreras» de las mujeres al diagnóstico y tratamiento oportuno del cáncer de mama. *Women's Self-imposed Barriers to Timely Diagnosis and Treatment of Breast Cancer.*, 11(2), 140-157.
- Correia, M. (2019). Patient empowerment. En *The Practical Handbook of Perioperative Metabolic and Nutritional Care* (pp. 269-278). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-816438-9.00024-6>
- Diario Oficial La Gaceta. (2012). *La Gaceta N° 218 del 14 de noviembre del 2011*.
- Díaz Brito, Y., Pérez Rivero, J. L., Báez Pupo, F., y Conde Martín, M. (2012). Generalidades sobre promoción y educación para la salud. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 28(3), 299-308.
- Eskildsen, N., Joergensen, C., Thomsen, T., Ross, L., Dietz, S., Groenvold, M., y Johnsen, A. (2017). Patient empowerment: A systematic review of questionnaires measuring empowerment in cancer patients. *Acta Oncologica*, 56(2), 156-165. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2016.1267402>
- Ferlay, J., Colombet, M., Soerjomataram, I., Mathers, C., Parkin, D., Piñeros, M., Znaor, A., y Bray, F. (2019). Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: GLOBOCAN sources and methods. *International Journal of Cancer*, 144(8), 1941-1953. <https://doi.org/10.1002/ijc.31937>
- Franco-Giraldo, Á. (2012). Promoción de la Salud (PS) en la globalidad. *Health promotion in globalization.*, 30(2), 193-201.

Fuentes, A. (2020). *Comunicación personal* [Comunicación personal].

Fundación Elige Vivir. (s. f.-a). *Amiga protege tus senos como las mariposas cuidan sus alas*.

Fundación Elige Vivir. (s. f.-b). *Cáncer: Hablemos en Familia*.

Fundación Elige Vivir. (s. f.-c). *Fundación Esperanza MOVIMIENTO ELIGE VIVIR*.

Fundación Elige Vivir. (s. f.-d). *Manual para la Educación Nutricional de Sobrevivientes de Cáncer de Mama*.

Fundación Elige Vivir. (2020a). *Hablemos de cáncer*.

Fundación Elige Vivir. (2020b). *Plan Estratégico*.

Fundación Nacional de Solidaridad Contra el Cáncer de Mama. (s. f.-a). *Conozcamos muy de cerca a nuestro Enemigo Silencioso*.

Fundación Nacional de Solidaridad Contra el Cáncer de Mama. (s. f.-b). *Guía Autoexamen de mama*.

Fundación Nacional de Solidaridad Contra el Cáncer de Mama. (s. f.-c). *Linfedema: Cuidados de brazo y mano*.

Fundación Nacional de Solidaridad Contra el Cáncer de Mama. (s. f.-d). *Lo que debe saber acerca de la quimioterapia*.

Fundación Nacional de Solidaridad Contra el Cáncer de Mama. (s. f.-e). *Lo que debe saber sobre la radioterapia*.

Fundación Nacional de Solidaridad Contra el Cáncer de Mama. (s. f.-f). *Programa de rehabilitación en cirugía de mama*.

Fundación para el paciente con cáncer. (s. f.-a). *Coma inteligente*.

Fundación para el paciente con cáncer. (s. f.-b). *Conceptos sobre el cáncer de mama*.

Fundación para el paciente con cáncer. (s. f.-c). *Guí para vigilar sus senos*.

García-Izquierdo, I., y Muñoz-Miquel, A. (2015). *Los folletos de información oncológica en contextos hospitalarios: La perspectiva de pacientes y profesionales sanitarios*.
<http://repositori.uji.es/xmlui/handle/10234/163874>

- Gozzo, T., Lopes, R., Prado, M., Cruz, L., y Almeida, A. (2012). Informações para a elaboração de um manual educativo destinado às mulheres com câncer de mama. *Escola Anna Nery*, 16(2), 306-311. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452012000200014>
- Granados, M., Martín, A., Hinojosa, J., y ProQuest. (2016). *Tratamiento del cáncer*. Editorial El Manual Moderno.
- Hernández Sampieri, R., y Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw-Hill Education.
- Herrera-Gómez, Á., Meneses-García, A., y Ñamendys-Silva, S. A. (2017). *Manual de oncología: Procedimientos médicos quirúrgicos*. <http://www.ebooks7-24.com/?il=5217>
- Huber, M., Knottnerus, J., Green, L., Horst, H., Jadad, A., Kromhout, D., Leonard, B., Lorig, K., Loureiro, M., Meer, J., Schnabel, P., Smith, R., Weel, C., y Smid, H. (2011). How should we define health? *BMJ*, 343(jul26 2), d4163-d4163. <https://doi.org/10.1136/bmj.d4163>
- Instituto Nacional de la Mujeres. (2017). *Estamos juntas... Información para mujeres que enfrentan un Cáncer de Mama*.
- Labra, O. (2013). Positivismo y constructivismo: Un análisis para la investigación social. *Revista Rumbos TS. Un espacio crítico para la reflexión en Ciencias Sociales*, 7, 12-21-12-21.
- Lalonde, M. (1974). *A new perspective on the health of Canadians: A working document = Nouvelle perspective de la santé des canadiens*. Government of Canada.
- Londoño, Y. (2009). El proceso de adaptación en las mujeres con cáncer de mama. *Investigación y Educación en Enfermería*, XXVII(1), 70-77.
- Lugones, M., y Ramírez, M. (2009). Aspectos históricos y culturales sobre el cáncer de mama. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 25(3), 0-0.
- March Cerdà, J. C. (2015). Pacientes empoderados para una mayor confianza en el sistema sanitario. *Revista de Calidad Asistencial*, 30(1), 1-3. <https://doi.org/10.1016/j.cali.2015.01.001>

- Marqués, F., Sáez, S., y Guayta, R. (2004). *Métodos y medios en promoción y educación para la salud*. <http://rose.scranton.edu/login?url=http://www.digitaliapublishing.com/a/20442/>
- Mayor Serrano, M. B. (2007). Recomendaciones para la elaboración de folletos de salud. *Panace@: Revista de Medicina, Lenguaje y Traducción*, 8(25), 23-30.
- Mayor Serrano, M. B. (2008). *Cómo elaborar folletos de salud destinados a los pacientes*. Fundación Dr. Antonio Esteve.
- Ministerio de Salud. (2016). *Estadística de Cáncer—Registro Nacional Tumores*. <https://www.ministeriodesalud.go.cr/index.php/vigilancia-de-la-salud/estadisticas-y-bases-de-datos/estadisticas/estadistica-de-cancer-registro-nacional-tumores>
- Navarrete, J., Cubillos, F., y Gutiérrez, T. (2015). *Rehabilitación oncológica. Dónde estamos y hacia dónde vamos.:* EBSCOhost. <https://web-s-ebsohost-com.ezproxy.sibdi.ucr.ac.cr/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=12&sid=7fd3a87d-3714-466e-8b72-169f982a64eb%40redis>
- Navarro, M., Gálvez, P., González, L., Virumbrales, M., Borrás, A., Santesmases-Masana, R., Real, J., Amo, I., y Macías, F. (2019). Desarrollo de materiales educativos para pacientes crónicos y familiares. *Educación Médica*, 20(6), 341-346. <https://doi.org/10.1016/j.edumed.2018.03.020>
- Nutbeam, D. (2019). Health education and health promotion revisited. *Health Education Journal*, 78(6), 705-709. <https://doi.org/10.1177/0017896918770215>
- Oliveira, M., Santos, M., Almeida, P., Panobianco, M., y Fernandes, A. (2012). Evaluation of an educational handbook as a knowledge-acquisition strategy for mastectomized women. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(4), 668-676. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000400006>
- Omar, M. (2007). Non-Governmental Organizations (NGOS). En G. Anderson & K. Herr, *Encyclopedia of Activism and Social Justice*. SAGE Publications, Inc. <https://doi.org/10.4135/9781412956215.n623>

Organización Mundial de la Salud. (1986). *Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud*.

<https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/Carta-de-ottawa-para-la-apromocion-de-la-salud-1986-SP.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (1988). *Declaración de Adelaida sobre la Salud en Todas las Políticas. 2da Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud*.

https://www.who.int/social_determinants/spanish_adelaide_statement_for_web.pdf?ua=1

Organización Mundial de la Salud. (1989). *Educación para la salud: Manual sobre educación sanitaria en atención primaria de salud*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

<https://apps.who.int/iris/handle/10665/38660>

Organización Mundial de la Salud. (1991). *Declaración de Sundsvall sobre los Ambientes Favorables*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/59967>

Organización Mundial de la Salud. (1998). *Promoción de la Salud Glosario*.

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf;jsessionid=8EDB7A84D8AA582C362366D8F9BD80E4?sequence=1

Organización Mundial de la Salud. (2000). *Quinta Conferencia Mundial de Promoción de la Salud: Hacia una mayor equidad Ciudad de México, 5-9 junio de 2000*.

https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/mexico/en/hpr_mexico_report_sp.pdf?ua=1

Organización Mundial de la Salud. (2005). *Carta de Bangkok para la Promoción de la Salud en un Mundo Globalizado*.

https://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/BCHP_es.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2006). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*.

WHO; World Health Organization. <http://www.who.int/topics/cancer/es/>

Organización Mundial de la Salud. (2009). *La llamada a la acción de Nairobi para cerrar la brecha de implementación en Promoción de la Salud*.

https://www1.paho.org/hiap/images/stories/PDFs/Nairobi_2009_sp.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2013). *The Helsinki Statement on Health in All Policies*.
https://www.who.int/healthpromotion/conferences/8gchp/8gchp_helsinki_statement.pdf?ua=1

Organización Mundial de la Salud. (2016a). *Nota de orientación sobre políticas 4: Conocimientos básicos acerca de la salud*. WHO; World Health Organization.
<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/9gchp/policy-briefs/es/>

Organización Mundial de la Salud. (2016b). *OMS | 9.ª Conferencia Mundial de Promoción de la Salud—Recursos*. WHO; World Health Organization.
<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/9gchp/resources/es/>

Organización Mundial de la Salud. (2019). *Cancer tomorrow*. <http://gco.iarc.fr/tomorrow/home>

Organización Mundial de la Salud. (2020a). *OMS | Octubre: Mes de Sensibilización sobre el Cáncer de Mama*. WHO; World Health Organization.
https://www.who.int/cancer/events/breast_cancer_month/es/

Organización Mundial de la Salud. (2020b). *WHO report on cancer: Setting priorities, investing wisely and providing care for all*. <https://www.who.int/publications-detail-redirect/who-report-on-cancer-setting-priorities-investing-wisely-and-providing-care-for-all>

Perea Quesada, R. (2009). *Promoción y educación para la salud: Tendencias innovadoras*. Ediciones Díaz de Santos.
<http://public.ebookcentral.proquest.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=3189087>

Presidencia de la República de Costa Rica y Ministerio de Salud de Costa Rica. (2011). *Nº 36565-S CREACION CONSEJO PLAN DE CANCER*. Ministerio de Salud de Costa Rica.

Proyecto Navegación de Pacientes. (2017a). *Cirugías en cáncer de mama*.

Proyecto Navegación de Pacientes. (2017b). *Detección temprana*.

Proyecto Navegación de Pacientes. (2017c). *Generalidades del cáncer de mama*.

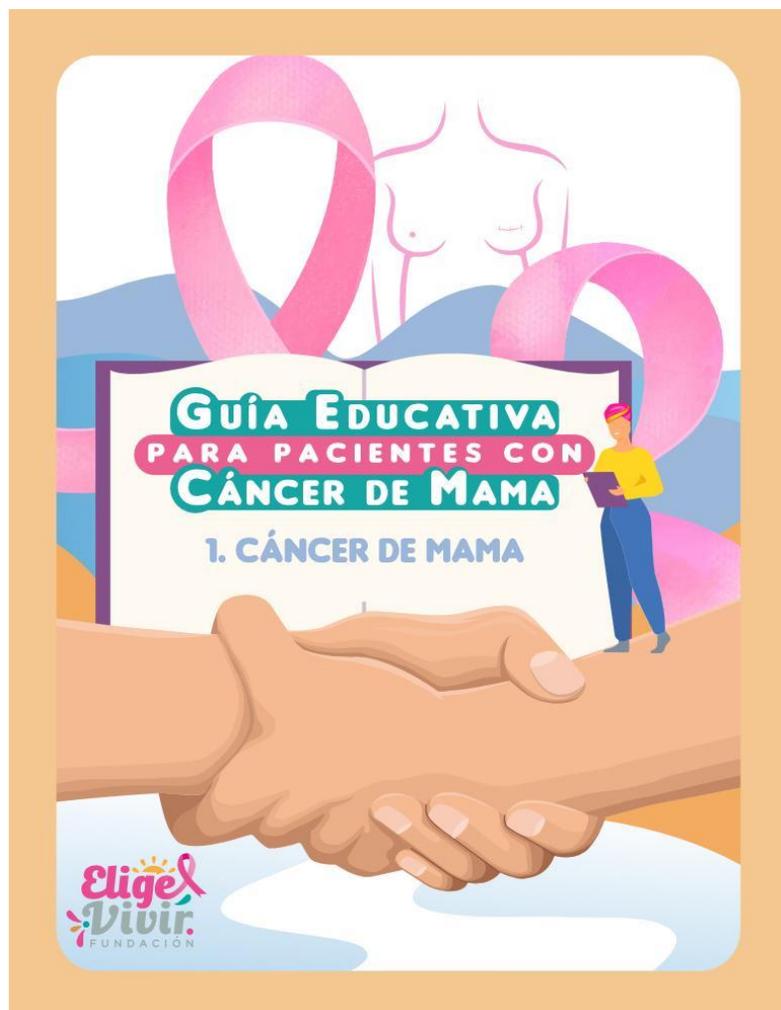
Proyecto Navegación de Pacientes. (2017d). *Radioterapia en el tratamiento de cáncer de mama*.

- Ramírez, K., Acevedo, F., Herrera, M. E., Ibáñez, C., y Sánchez, C. (2017). Actividad física y cáncer de mama: Un tratamiento dirigido. *Revista médica de Chile*, 145(1), 75-84. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872017000100011>
- Ramírez-Morera, A., Tristan-López, M., Landaverde-Recinos, D., y Arce-Lara, C. (2012). *Guía para pacientes: Cáncer de mama*. Caja Costarricense de Seguro Social. <https://www.binasss.sa.cr/protocolos/mama1.pdf>
- Ramos, C. (2015). Los paradigmas de la investigación científica. *Avances en Psicología*, 23(1), 9-17. <https://doi.org/10.33539/avpsicol.2015.v23n1.167>
- Rojas-Jara, C., Araya, N., Berrios, V., Herrera, P., y Lizana, D. (2018). *Cambios corporales debido al tratamiento de cáncer de mama en mujeres y sus efectos en la autoestima*.
- Ruiz, J. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. <http://www.digitaliapublishing.com/a/15155/>
- Sáenz, M. R., Gutiérrez, M., Alvarado, R., Bejarano, A., Camacho, A., y Morgan, L. (2015). *Navegación y cáncer de mama: Una intervención basada en las pacientes*. <http://repositorio.binasss.sa.cr/xmlui/handle/20.500.11764/1398>
- Sáenz, M. R., Gutiérrez, M., Alvarado, R., Bejarano, A., y Monge, K. (2012). *Sistematización: Navegación de Pacientes con Cáncer de Mama*. Universidad Nacional. <http://www.kerwa.ucr.ac.cr/bitstream/handle/10669/1408/Libro-Sistematizacion.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Sáenz, M. R., Ortiz, A., Gutiérrez, M., Bermúdez, J. L., y Monge, C. (2011). *Perspectiva epidemiológica y socio institucional del cáncer de mama en Costa Rica*. Universidad Nacional, Heredia. <https://www.binasss.sa.cr/opac-ms/media/digitales/Perspectiva%20epidemiol%C3%B3gica%20y%20socio%20institucional%20del%20c%C3%A1ncer%20de%20mama%20en%20Costa%20Rica.pdf>
- San Mauro, I., Micó, V., y Romero, E. (2013). Nutritional advice in oncology. *Nutrición clínica y dietética hospitalaria*, 3, 50-55. <https://doi.org/10.12873/333adviceoncology>

- Sarduy, Y. (2007). El análisis de información y las investigaciones cuantitativa y cualitativa. *Revista Cubana de Salud Pública*, 33. <https://doi.org/10.1590/S0864-34662007000300020>
- Siurana, J. (2010). Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. *Veritas*, 22. <https://doi.org/10.4067/S0718-92732010000100006>
- Solar, O., y Irwin, A. (2010). *A conceptual framework for action on the social determinants of health: Debates, policy & practice, case studies*. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44489/1/9789241500852_eng.pdf
- Souza, J., Conceição, V., Araujo, J., Bitencourt, J., Silva Filho, C., y Rossetto, M. (2020). Câncer em tempos de COVID-19: Repercussões na vida de mulheres em tratamento oncológico. *Revista Enfermagem UERJ*, 28, e51821. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2020.51821>
- Universidad de Costa Rica. (2016). *Lineamientos del Comité Ético Científico de la Universidad de Costa Rica Para Investigaciones con Seres Humanos, Biomédicas y No Biomédicas*. <https://vinv.ucr.ac.cr/sites/default/files/files/Lineamientos%20Comit%C3%A9%20%20C3%89tico%20Cient%C3%ADfico2.pdf>
- Universidad de Costa Rica. (2017). *Proyecto Navegación de Pacientes*.
- Witt, C., Chiaramonte, D., Berman, S., Chesney, M., Kaplan, G., Stange, K., Woolf, S., y Berman, B. (2017). Defining Health in a Comprehensive Context: A New Definition of Integrative Health. *American Journal of Preventive Medicine*, 53(1), 134-137. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2016.11.029>
- Zabalegui, A., Sánchez, S., David, P., y Juando, C. (2005). Grupos de apoyo al paciente oncológico: Revisión sistemática. *Enfermería Clínica*, 15(1), 17-24. [https://doi.org/10.1016/S1130-8621\(05\)71073-1](https://doi.org/10.1016/S1130-8621(05)71073-1)

7. Anexos

Anexo 1. Guía educativa para pacientes con cáncer de mama



GUÍA EDUCATIVA PARA PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA

Acerca de la Guía Educativa

La Guía Educativa consta de una serie de apartados independientes que abordan distintas temáticas; estos fueron creados desde un enfoque de promoción de la salud y son dirigidos a mujeres diagnosticadas con cáncer de mama que son atendidas en el Hospital San Juan de Dios en Costa Rica, sus familias y personas interesadas en el tema.

Estos documentos fueron realizados por la Bach. Leonela Castro Herrera y la Bach. María José Céspedes Zumbado, como parte del Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Promoción de la Salud de la Escuela de Salud Pública, Universidad de Costa Rica.

¿Cómo se elaboró la Guía Educativa?

La definición de los contenidos temáticos se desarrollaron mediante sesiones grupales con sobrevivientes e integrantes de la Fundación Elige Vivir.

La información incluida en el material se obtuvo de **Referencias Bibliográficas Consultadas** [CLIC DAR CLIC](#) y la validación de la información se realizó con el apoyo de profesionales de la salud y funcionarios(as) de la Caja Costarricense de Seguro Social.

Nota para la persona lectora: Los contenidos de la guía no sustituyen en ningún caso el criterio de su médico(a), quien conoce su historia clínica y podrá brindarle una atención personalizada.

Acerca de la Fundación Elige Vivir

Elige Vivir es una organización no gubernamental sin fines de lucro que tiene como propósito brindar apoyo a mujeres sobrevivientes y pacientes de cáncer en Costa Rica.

Elige Vivir FUNDACIÓN

- Ubicación: San José, Costa Rica
- Teléfono: 8353-8431
- Correo: elgevivir@gmail.com
- [Elige Vivir Fundación](#) [CLIC DAR CLIC](#)

Autoras: Leonela Castro Herrera y María José Céspedes Zumbado.
Contacto: nelach14@gmail.com / mjcespedes@gmail.com.
Diseño de portadas e ilustraciones: Bandolera Studio.
Diagramación: Leonela Castro Herrera.
Fecha de elaboración: Julio 2022.

Cita sugerida:
Castro, L., & Céspedes, M. J. (2022). Guía educativa para pacientes con cáncer de mama.

Derechos reservados, 2022, Leonela Castro Herrera y María José Céspedes Zumbado.

GUÍA EDUCATIVA PARA PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA

PARTICIPANTES DE LA CONSTRUCCIÓN DE LOS CONTENIDOS TEMÁTICOS

INTEGRANTES DE LA FUNDACIÓN ELIGE VIVIR

Ana Cecilia Fuentes	Rocío Rodríguez
Ingrid Sánchez	Rodolfo Gutierrez
Ivonne Navarro	Patricia Gamboa
Lía Chavarría	
Lilliana Fuentes	
María Cordero	

SOBREVIVIENTES DE CÁNCER DE MAMA

Abigail Parra	Sandra Cascante
Ana Yancy Ávila	Seylin Navarro
Eulalia Orozco	Sedy Montero
Lenny Badilla	Silvia Quirós
Marisol Ramírez	Viviana León
Roxanna Araya	

VALIDACIÓN DE LA GUÍA EDUCATIVA

La Guía fue revisada por profesionales de la Caja Costarricense del Seguro Social, sobrevivientes de cáncer de mama e integrantes del Comité Asesor del Trabajo Final de Graduación.

- Ana Cecilia Fuentes Hidalgo – Sobreviviente y Directora General, Fundación Elige Vivir.
- Vanessa Villegas Carvajal – Sobreviviente y Administrativa de la Jefatura de Oncología Quirúrgica, Hospital San Juan de Dios.
- Dr. Alexander Muñoz Porras – Cirujano oncólogo, Hospital San Juan de Dios.
- Dr. Javier Calderón Hernández – Oncólogo Radioterápico (Radioterapia), Hospital San Juan de Dios.
- Dr. Jose Pablo Villalobos Cascante – Sub-Director General a.i. y Jefe Departamento de Hemato Oncología, Hospital San Juan de Dios.
- Dra. Priscilla Mesén Aguilar – Jefe Servicio Medicina Paliativa, Hospital San Juan de Dios.
- Dra. Severita Carrillo Barrantes – Especialista en Medicina Física y Rehabilitación, Hospital San Juan de Dios.
- Dra. Yoleny Calvo Chaves – Cirujana oncológica y coordinadora de la Unidad de Mama, Hospital San Juan de Dios.
- Dra. Vanessa Uclés Villalobos, Dra. M^g Felix Sánchez Solera y Dra. M^g Gabriela Flores López: Especialistas en Medicina Física y Rehabilitación.
- Comité Asesor: Dra. Ileana Vargas Umaña, MSO. Marianela Salazar Ugalde y Msc. Alejandra Rojas López.

Agradecemos a cada una de las personas que colaboraron en la construcción de la Guía Educativa.



MENSAJES DEDICADOS A LAS PACIENTES

“Vivo en gratitud, por todo y por tanto que recibo cada día”
PATRICIA GAMBOA
Integrante Fundación Elige Vivir

“La vida es bella, vive tu momento”
IVONNE NAVARRO
Integrante Fundación Elige Vivir

“Más fuerte que el miedo es el deseo de vivir”
LILLIANA FUENTES
Integrante Fundación Elige Vivir

“Disfruta cada día el regalo de la vida!”

“Puede que no todos los días sean buenos. Pero hoy algo bueno en cada día”
MARÍA CORDERO
Integrante Fundación Elige Vivir

“Levántate, respira, sonríe y sigue adelante”

“No te rindas, eres más fuerte de lo que piensas”
IVONNE NAVARRO
Integrante Fundación Elige Vivir

“Esperanza”
ANA YANCY ÁVILA
Sobreviviente

“De la mano de Dios puedes intentarlo”
LENY BADILLA
Sobreviviente e Integrante Fundación Elige Vivir

“Adelante con Dios, valiente y dispuesta”
ROCÍO RODRÍGUEZ
Integrante Fundación Elige Vivir

“Más pronto de lo que pensamos, pasará lo peor”
SEDY MONTERO
Sobreviviente

“El mejor regalo que una persona pueda dar es su tiempo, aceptemos ayuda sin objeciones”
SANDRA CASCANTE
Sobreviviente

“Todo lo puedo en Cristo que me fortalece”
ABIGAIL
Sobreviviente

Mensajes escritos por sobrevivientes e integrantes de la Fundación Elige Vivir

TABLA DE CONTENIDO

[DAR CLICK EN EL TEMA DE SU INTERÉS](#)

Cáncer de mama.....	1
Factores de riesgo.....	1
Signos y síntomas.....	2
Exámenes diagnósticos.....	3
Tipos de cáncer de mama.....	6
Estadios o etapas del cáncer de mama.....	7
Subtipos moleculares de cáncer de mama.....	8
Glosario (A-Z).....	9
Números de teléfono.....	15

A lo largo de la guía se identificará la siguiente simbología para facilitar la comprensión:

 Definición incluida en el Glosario.

 **VOLVER** Volver a Tabla de contenido.

 **DAR CLICK** Enlace que dirige al sitio web.

 **DAR CLICK** Enlace que dirige a apartado de la Guía Educativa.

EN ESTE MATERIAL EDUCATIVO
SE ABORDA EL APARTADO:

1



Cáncer de mama



CÁNCER DE MAMA

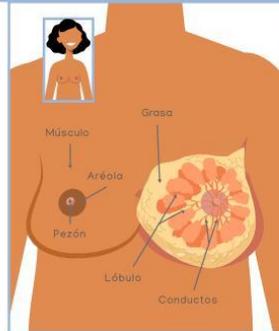


CÁNCER

El cáncer empieza producto de la mutación (cambio) de una célula, que altera el correcto funcionamiento de la división en esta, provocando la multiplicación celular descontrolada.

CÁNCER DE MAMA

Es un cáncer que se forma en los tejidos de la mama, generalmente en los conductos (tubos que llevan la leche al pezón) o en los lóbulos (glándulas que producen leche).



Anatomía de la mama femenina

FACTORES DE RIESGO

Los factores de riesgo son condiciones o conductas que pueden aumentar el riesgo de que se produzca el cáncer.

Algunos factores de riesgo de cáncer de mama son:

- Ser mujer.
- Edad: ser mayor de 50 años.
- Antecedentes familiares de cáncer de mama.
- Genes hereditarios (BRCA1 y BRCA2).
- Exposición a radiación de tórax debido a tratamientos.
- Obesidad.
- Menstruar antes de los 12 años de edad.
- Tener el primer hijo después de los 30 años de edad.
- Las mujeres que nunca han estado embarazadas.
- **Terapia de reemplazo hormonal** (debe llevar un control adecuado, con un(a) médico que le prescriba el medicamento).
- Beber licor.



El cáncer de mama también puede darse en hombres; sin embargo, es poco frecuente. Se estima que representa menos del 1% de todos los casos de cáncer de mama.



SIGNOS Y SÍNTOMAS

El cáncer de mama puede dar algunas señales de advertencia; no obstante, los signos y síntomas pueden ser distintos en cada persona, o bien puede no presentarse ninguno.

Algunos de estos pueden ser:



Secreción

SIGNOS Y SÍNTOMAS CÁNCER DE MAMA



Endurecimiento



Retracción del pezón



Masa en la axila



Hendidura



Bulto o masa



Piel de naranja



Aumento de venas



Erupción cutánea



Cambio de forma



Enrojecimiento

La aparición de signos o síntomas no garantiza que tenga cáncer de mama; por lo que, es necesario consultar a su médico(a) ante cualquier cambio en el seno.



EXÁMENES DIAGNÓSTICOS

MAMOGRAFÍA

Consiste en una imagen de Rayos X, que toma un/a especialista a la mama, para buscar cambios en el tejido mamario.

La mamografía tiene la capacidad de determinar si un área es anormal o no, es de ayuda para que el/la médico(a) pueda decidir si se requieren más exámenes.

Algunas recomendaciones que usted puede tomar en cuenta:

- Evite realizarse este examen una semana antes de su menstruación o durante la misma; debido a que, los senos pueden estar inflamados y sensibles por el período.
- Evite ponerse desodorante, perfume o talco el día que le van a realizar su mamografía.
- Considere llevar ropa cómoda que le permita desvestirse de la cintura para arriba para que le realicen la mamografía.



Mujer durante la mamografía

ULTRASONIDO



Mujer durante el ultrasonido

Este examen se realiza mediante ondas de sonido que generan imágenes de las estructuras internas del seno.

El procedimiento no es invasivo y no utiliza radiación, se usa para diagnosticar bultos o anomalías en el seno.

Es un complemento de la mamografía y es el estudio de elección inicial en mujeres menores de 35 años con alguna enfermedad mamaria.



RESONANCIA MAGNÉTICA

Es un método que produce imágenes detalladas de los órganos y tejidos del cuerpo, sin utilizar rayos X. Estas imágenes pueden mostrar si está presente alguna lesión, enfermedad o condición anormal.

Si le van a realizar una prueba de resonancia magnética, es importante que comente con su médico(a) si tiene alguna de las siguientes condiciones:

- Si tiene claustrofobia (miedo a estar en espacios cerrados). Este aspecto debe abordarse y resolverse antes de que acuda a la prueba.
- Si lleva un dispositivo implantable, como un marcapasos/desfibrilador, un implante metálico o un expansor, ya que la resonancia magnética podría causarle daños al dispositivo.
- Si tiene una predisposición alérgica importante (ejemplo: asma bronquial) o ha tenido anteriormente reacciones alérgicas a medicamentos o medios de contraste.
- Si tiene antecedentes de enfermedad vesicular o renal, diabetes mellitus, enfermedad cardíaca o vascular, mieloma múltiple, enfermedad de Waldenström.
- Si utiliza diuréticos o antiinflamatorios no esteroideos (por ejemplo: ibuprofeno y/o naproxeno).

Actualmente, en la Caja Costarricense del Seguro Social se realiza este examen únicamente en el Centro Nacional de Resonancia Magnética, ubicado en el Hospital Calderón Guardia.

PASOS A SEGUIR SI EL/LA MÉDICO(A) LE ENVIÓ UNA RESONANCIA MAGNÉTICA (RM)

1. El/la médico(a) le debe llenar una solicitud de Resonancia Magnética (RM) con sus datos. Usted debe firmar el Consentimiento Informado. Debe recibir: la solicitud de RM, solicitud de examen de laboratorio (pruebas de función renal) y se le agenda una cita para ver el resultado.
2. Debe pasar a ventanilla a sellar los documentos, según indique su médico(a).
3. Debe entregar la solicitud de RM en el servicio correspondiente (Oncología Quirúrgica, Oncología Médica, Radioterapia, Ginecología, entre otros), donde le indicará una fecha estimada para el examen.
4. Luego deberá pasar a la ventanilla de laboratorio, para sacar la cita de función renal.
5. En la fecha indicada, debe realizarse las pruebas de función renal.
6. Cuando estén listos los resultados de laboratorio, el servicio correspondiente (Ginecología, Hemato-Oncología) gestionará la solicitud de la cita en el Centro Nacional de Resonancia Magnética.
7. Desde el Centro Nacional de Resonancia Magnética, se le llamará e indicará la fecha y hora en que debe presentarse para el examen.
8. Posteriormente, debe asistir a la cita con su médico(a) tratante, en el Hospital San Juan de Dios, para darle el resultado de la RM.

Actualmente, el Centro Nacional de Resonancia Magnética, se encuentra ubicado contiguo a la entrada de las ambulancias de emergencias del Hospital Calderón Guardia.



BIOPSIA

Es la extracción de tejido de una masa o zona que puede ser visible en una mamografía, ultrasonido o palpable durante una **exploración clínica**, para poder analizar y valorar si tiene características benignas o malignas, el tipo de células tumorales y que tan agresivas son.

BIOPSIA POR ASPIRACIÓN CON AGUJA FINA (BAAF)

Consiste en introducir una aguja fina para extraer células o líquido, en un quiste o una masa tumoral sólida.

El uso de la BAAF ha disminuido, debido a la utilización de otras técnicas de biopsias que aportan mayor información del tumor, por ejemplo: el tipo de cáncer.

Sin embargo, tiene un uso especial en adenopatías (ganglios linfáticos inflamados) para confirmar la presencia de células malignas en la axila.

BIOPSIA POR PUNCIÓN CON AGUJA GRUESA

Se evalúa un bulto presente en el seno, en el que el/la especialista usa una aguja delgada y hueca, que puede ser guiada por medio de un ultrasonido o mamografía, para tomar muestras del tejido mamario.

Es el método estándar para la valoración de lesiones de la mama.

BIOPSIA ESTEREOTÁXICA

Es una técnica que permite conocer la localización tridimensional de tejido sospechoso dentro del tejido mamario, especialmente de microcalcificaciones o nódulos muy pequeños.

Para localizar con precisión lo que se debe extraer, se utiliza la mamografía.

BIOPSIA QUIRÚRGICA

Se usa para **extirpar** una parte de la masa tumoral o bien toda la masa sospechosa. Generalmente, este tipo de biopsias se realizan en un quirófano, se usan sedantes que se suministran a nivel intravenoso (a través de una vena) y un anestésico local para insensibilizar la zona. El uso de este tipo de biopsia es cada vez menos frecuente.

Toda muestra obtenida, mediante una biopsia, debe ser analizada en el servicio de Patología y su resultado, generalmente, es interpretado por un(a) médico(a).

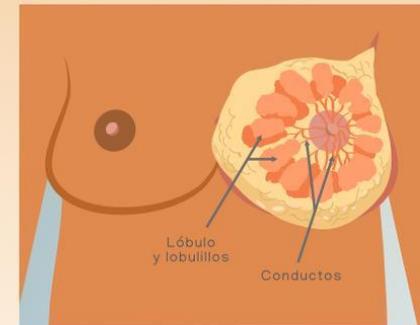
Si el resultado muestra células cancerígenas, se debe realizar la **Inmunoquímica** y el caso debe ser llevado a **sesión de mama**, donde se decidirá qué sigue en el proceso, con respecto a su tratamiento.



TIPOS DE CÁNCER DE MAMA

Cuando se confirma la presencia de cáncer, se debe determinar el lugar donde se ubica el cáncer:

- **Lobulillar:** El cáncer se origina en los lobulillos (se ubican en los lóbulos).
- **Ductal:** El cáncer se origina en los conductos mamarios (tubos que llevan la leche al pezón).



Anatomía de la mama femenina

Por otro lado, se debe determinar si el tumor se ha extendido o no fuera de los conductos o del lobulillo. De manera que se puede clasificar en:

- **No invasivo:** Permanece contenido en los conductos o lobulillos de la mama. No invade ni se multiplica en tejidos normales dentro o fuera de la mama. A veces, los tumores no invasivos se denominan **"in situ"**.
- **Invasivo:** Significa que el tumor se extendió a los tejidos normales, se ha extendido fuera de los conductos o del lobulillo. También se le denomina **infiltrante**. La mayoría de los casos de cáncer de mama son invasivos.



Los 3 tipos de tumores más frecuentes en el cáncer de mama:

• **Carcinoma ductal invasivo o infiltrante (CDI):**

Se da en aproximadamente un 80% de los casos de cáncer de mama. Este tipo de cáncer es invasivo o infiltrante, porque se extiende a los tejidos que rodean la mama. Además, tiene la capacidad de esparcirse a los ganglios y otras partes del cuerpo.

• **Carcinoma lobulillar invasivo o infiltrante (CLI):**

Este tipo de cáncer se puede manifestar principalmente en mujeres mayores de 60 años. Se desarrolla en los lobulillos y se extiende hacia los tejidos que rodean la mama.

• **Carcinoma ductal "in situ" o carcinoma intraductal (CDIS):**

Se desarrolla en los conductos por donde circula la leche, hacia el pezón; sin embargo, no se ha extendido a los tejidos que rodean la mama, porque no tiene la capacidad de propagarse.

ESTADIOS O ETAPAS DEL CÁNCER DE MAMA

Es una clasificación que se define luego de realizar pruebas médicas que permiten conocer que tanta progresión ha tenido el cáncer de mama en el cuerpo de la paciente.

Se toma en cuenta ciertos parámetros, como **T**: el tamaño del tumor, **N**: propagación a los **ganglios linfáticos** o **M**: propagación a otras partes del cuerpo. Esta clasificación es conocida como: **TNM**.

Los Estadios se clasifican en:

• **Estadio 0:** Denominado in situ, las células malignas todavía no han invadido los tejidos que están alrededor del sitio del origen del tumor.

• **Estadio I:** Enfermedad temprana.

• **Estadio II:** También se considera **enfermedad temprana**. El tumor podría haberse extendido fuera de la mama y toma en cuenta tamaño del tumor y/o si ha afectado los ganglios axilares.

• **Estadio III:** Se considera **enfermedad localmente avanzada**, ya el tumor podría haberse extendido fuera de la mama. Existen tres subcategorías: estadio IIIA, estadio IIIB y estadio IIIC. La clasificación puede variar según el tamaño del tumor, si ha afectado los ganglios axilares o ganglios cercanos a la mama y/o si ha invadido la pared del tórax o la piel del seno.

• **Estadio IV:** El cáncer se ha extendido a otros órganos; es decir, hay metástasis. También se le denomina: **enfermedad avanzada**.



SUBTIPOS MOLECULARES DE CÁNCER DE MAMA

¿POR QUÉ ES IMPORTANTE CONOCER SOBRE LOS SUBTIPOS MOLECULARES DEL CÁNCER DE MAMA?

Porque ayudan a tener mayor precisión en el pronóstico de la enfermedad y predecir el comportamiento de los tratamientos.

¿CÓMO SE IDENTIFICAN?

Se realiza mediante un análisis de **inmunohistoquímica**, es un procedimiento especial donde se examina el tejido mamario, obtenido de la muestra de biopsias.

Existen varios subtipos moleculares, entre ellos:

LUMINAL A	LUMINAL B
RE+ RP+ HER2-	RE+ RP± HER2±
Tiene la posibilidad de beneficiarse con tratamiento hormonal . Entre otros tratamientos como cirugía, quimioterapia y radioterapia, según indique su médico(a).	Tiene la posibilidad de beneficiarse con tratamiento hormonal y en algunos casos de tratamiento dirigido al HER2 . Entre otros tratamientos como cirugía, quimioterapia y radioterapia, que sean indicados por su médico(a).
HER2 POSITIVO	TRIPLE NEGATIVO
RP- RE- HER2+	RP- RE- HER2-
Tiene la posibilidad de beneficiarse del tratamiento dirigido al HER2 . Entre otros tratamientos como cirugía, quimioterapia y radioterapia, según indique su médico(a).	Los receptores se encuentran negativos, por lo que no hay tratamiento sistémico específico. Sin embargo, tiene la opción de beneficiarse con cirugía, quimioterapia y radioterapia, según indique su médico(a).

SIMBOLOGÍA

- RP+ Receptor de progesterona positivo
- RP- Receptor de progesterona negativo
- RE+ Receptor de progesterona positivo
- RE- Receptor de estrógeno negativo
- HER2+ Receptor del factor de crecimiento epidérmico humano 2 positivo
- HER2- Receptor del factor de crecimiento epidérmico humano 2 negativo
- HER2± Receptor del factor de crecimiento epidérmico humano 2 positivo o negativo

Es importante tomar en cuenta que **cada caso es diferente**, el proceso de tratamiento puede variar según la condición de cada paciente.

Aunque dos personas padezcan cáncer de mama, su tratamiento puede ser muy distinto.



TABLA DE CONTENIDO

[DAR CLICK EN EL TEMA DE SU INTERÉS](#)

Tratamientos.....	1
Cirugía.....	1
Quimioterapia.....	6
Radioterapia.....	11
Terapia hormonal.....	18
Terapia dirigida.....	21
Tratamiento para cáncer de mama durante el embarazo.....	22
Tratamiento para cáncer de mama metastásico.....	23
Glosario (A-Z).....	24
Números de teléfono.....	30

A lo largo de la guía se identificará la siguiente simbología para facilitar la comprensión:

[?](#) Definición incluida en el Glosario.

[VOLVER](#) Volver a Tabla de contenido.

[DAR CLICK](#) Enlace que dirige al sitio web.

[DAR CLICK](#) Enlace que dirige a apartado de la Guía Educativa.

EN ESTE MATERIAL EDUCATIVO
SE ABORDA EL APARTADO:

2



Tratamientos



< VOLVER

TRATAMIENTOS

El tratamiento de cáncer de mama debe tomar en cuenta diversos aspectos de la paciente y de las características del tumor (tamaño, **estadio**, tipo de tumor, **subtipo molecular**); además, debe ser abordado por un **equipo multidisciplinario**, en el que se vean involucradas diferentes especialistas.

Los tratamientos se pueden describir por la extensión de su alcance:

- **Tratamiento local:** son los que están dirigidos a una sola región, por ejemplo: la cirugía o la radioterapia.
- **Tratamiento sistémico:** incluye a los tratamientos que tienen alcance a todo el cuerpo, como la quimioterapia, la terapia dirigida y la terapia hormonal.

CIRUGÍA

La cirugía es un componente clave del tratamiento contra el cáncer de mama, que comprende **extirpar** el cáncer mediante una operación.

La mejor cirugía de cáncer de mama para cada paciente dependerá del tamaño, el **estadio** y otras características personales (edad, enfermedades, entre otros).

Toda muestra obtenida mediante cirugía, debe ser analizada en el servicio de Patología y su resultado, generalmente, es interpretado por un(a) patólogo(a), para definir lo que sigue en su proceso.

TIPOS DE CIRUGÍA PARA CÁNCER DE MAMA

CIRUGÍA CONSERVADORA

Se basa en la extirpación del tumor (**tumorectomía**) o de una cuarta parte de la mama (**cuadrantectomía**). El/la cirujano/a extirpa el cáncer y tejido alrededor (**márgenes quirúrgicos**). Con el objetivo de eliminar todo el tejido anormal.

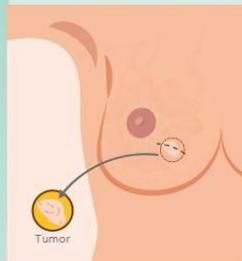
Esta técnica, tiene que ir complementada posteriormente con radioterapia, así como otras opciones de tratamiento que el/la médico(a) considere.

1

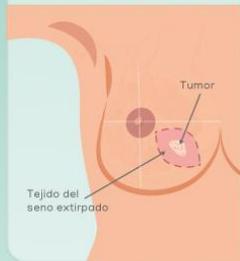


CIRUGÍAS CONSERVADORAS

TUMORECTOMÍA



CUADRANTECTOMÍA



¿QUÉ ES EL CLIP?

El clip o, como también se le llama, marcador intramamario es un dispositivo metálico que se coloca en lesiones pequeñas (que podrían no palpase) para localizar con exactitud la zona afectada. Se puede utilizar para marcar microcalcificaciones, nódulos o cuando hay varias lesiones con las mismas características.

¿CUÁL ES SU FUNCIÓN DURANTE EL TRATAMIENTO?

Se coloca en lesiones que recibirán **tratamiento neoadyuvante**, con el fin de identificar la localización del tumor para la cirugía, en caso de que este reduzca su tamaño o deje de ser visible, producto del tratamiento.

El clip será retirado en la cirugía, donde se extraerá el área que contiene el dispositivo, además de una porción del tejido que se encuentra alrededor.

En la zona donde se extrajo el tumor, deben quedar otros clips marcadores (4 o 5), que servirán después de guía para el tratamiento de radioterapia.



MASTECTOMÍA

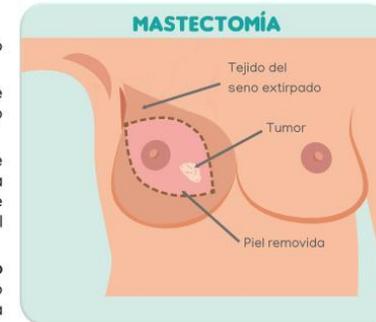
Es una cirugía que **extirpa** el seno por completo.

En la mastectomía, el/la cirujano/a podría retirar o no el pezón y/o los **ganglios linfáticos axilares**, según la extensión, tamaño y ubicación del tumor.

Existen varios tipos de mastectomía:

- **Simple o total:** Se extrae todo el seno, sin intervenir la axila.
- **Radical modificada:** Se extrae el seno junto con contenido axilar.
- **Preservadora de piel:** Se extrae el seno, junto con la areola y el pezón, pero se conserva la piel que envuelve el seno.
- **Preservadora de complejo areola-pezón:** Se extrae todo el seno, pero se conserva la piel, la areola y el pezón.

MASTECTOMÍA



CIRUGÍA RECONSTRUCTIVA

Es la **intervención quirúrgica** que se realiza con el objetivo de recuperar el volumen (relleno) y/o mejorar la apariencia del seno, posterior a una mastectomía o cirugía conservadora.

Factores que intervienen en la decisión de una reconstrucción mamaria:

- Otras enfermedades de la paciente.
- Tabaquismo (consumo de tabaco).
- La forma y el tamaño del seno.
- Los valores personales de la paciente.
- La guía del cirujano y valoración de las condiciones oncológicas.
- Las consecuencias de la cirugía reconstructiva de cada paciente, para brindar el máximo beneficio.



La reconstrucción mamaria puede realizarse mediante 3 tipos de técnicas:

- **Reconstrucciones con tejido autólogo:** Son aquellas que usan tejidos de la paciente.
- **Reconstrucciones con aloplásticos:** Las que utilizan expansores o prótesis, ya sean de gel de silicona o de suero salino.
- **Reconstrucciones mixtas:** Procedimientos que asocian tejidos de la propia paciente con el empleo de prótesis/expansores.

Con respecto al momento adecuado para realizar la reconstrucción, como parte del tratamiento integral del cáncer de mama, la cirugía reconstructiva debe adecuarse a la secuencia de todo el proceso, de manera que no afecte el tratamiento efectivo de la enfermedad. Esto es valorado por un grupo de especialistas que llevan el control de su proceso.

Según la valoración, puede hacerse en dos momentos:

RECONSTRUCCIÓN MAMARIA

PUEDA SER

INMEDIATA

Se realiza al mismo tiempo de la mastectomía.

Es indicada en pacientes con cáncer de mama in situ extenso y personas con etapas tempranas (Estadios I y II), que no pueden o no desean realizarse una cirugía conservadora.

DIFERIDA

Este tipo de reconstrucción se realiza posteriormente, en una segunda cirugía.

Se puede utilizar:

- Cuando la paciente, por razones emocionales, no se encuentra dispuesta a la cirugía de reconstrucción inmediata.
- Cuando la paciente posee otras enfermedades, que pueden limitar el uso de algunas técnicas.
- Cuando las características de la cirugía de mama lo permiten, tomando en cuenta el área y el volumen de lo que se debe reconstruir.



EXPANSOR

Los expansores de tejido son objetos inflables que se colocan en el lugar donde se podrá el implante posteriormente.

Para la reconstrucción con expansor:

1. Se requiere la colocación de un expansor en la cirugía de mama.
2. 2 o 3 semanas después de la cirugía, según indicación de el/la cirujano(a), deberá asistir al servicio de salud, para que se le inyecte una pequeña cantidad de suero fisiológico o solución salina.
3. Se le asignarán citas posteriores, para continuar llenándolo hasta que alcance el tamaño deseado.
4. Le deben dar una **cita de valoración**, para la cirugía reconstructiva.
5. Se le realizará una segunda cirugía, en la que el/la cirujano(a) retirará el expansor, colocará el implante definitivo en ese espacio y se procederá a realizar simetrización de la otra mama, para procurar que los pechos queden lo más semejantes posibles.



El/la médico(a) le proporcionará la información sobre la cirugía reconstructiva y la posibilidad que tiene de realizarla, tomando en cuenta los aspectos relacionados con su condición de salud. **Es importante indicar que, no todas las pacientes son candidatas para este procedimiento.**

Las pacientes que tienen la opción de reconstruir su seno, necesitarán un tiempo para procesar la información. La decisión de reconstruir el seno afectado es muy personal y está influida por muchos aspectos de la vida de la paciente, desde los puntos de vista físico y psicológico. La paciente tiene la decisión final, puede elegir no realizar este procedimiento.



CONSIDERACIONES MÉDICAS ANTES DE LA CIRUGÍA

ABORDAJE DE GANGLIOS LINFÁTICOS AXILARES

El estado de los ganglios linfáticos axilares, es un factor pronóstico de importancia en el cáncer de mama. Su conocimiento es determinante en la planificación del tratamiento.

Para su manejo, se debe tomar en cuenta los resultados obtenidos en la **exploración clínica** y/o los exámenes por imágenes. Dependiendo de los hallazgos, se valora si se realiza una biopsia de aspiración con aguja fina, biopsia de ganglio centinela y/o disección axilar.

BIOPSIA POR ASPIRACIÓN CON AGUJA FINA

Es el método más usado para el diagnóstico de células cancerígenas en la axila.

Se realiza cuando se logra palpar **ganglios axilares** o se observan características sospechosas por medio del ultrasonido.

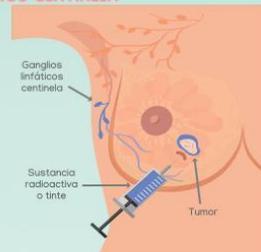
Si el resultado es **negativo** (no tiene células cancerígenas), se realizará Biopsia de Ganglio Centinela y si el resultado es **positivo** (detectan células malignas), se optará por disección axilar o quimioterapia neoadyuvante, dependiendo el caso.

BIOPSIA DE GANGLIO LINFÁTICO CENTINELA

Permite determinar si el tumor se ha extendido a **ganglios linfáticos**, cuando **NO se logran palpar ganglios axilares** o **no se observan características sospechosas** por medio del ultrasonido.

Cerca del tumor o del pezón, se inyecta una sustancia radioactiva que ayuda a detectar los **ganglios linfáticos centinela**, los cuales son los primeros 2 o 3 ganglios a los que drena el tumor.

Mediante la cirugía, se extraen los ganglios y son llevados a patología para su análisis.



Inyección de sustancia para marcar ganglios centinela

Según el resultado, el/la médico(a) valorará lo que sigue en el proceso:

- Si no se detecta cáncer, no se extirparán los otros ganglios linfáticos.
- Si se detecta cáncer en alguno de esos ganglios linfáticos, es posible que haya que extirpar más ganglios. La decisión la debe tomar el/la médico(a) tratante, considerando diversas características de la paciente.



CONSIDERACIONES MÉDICAS ANTES DE LA CIRUGÍA

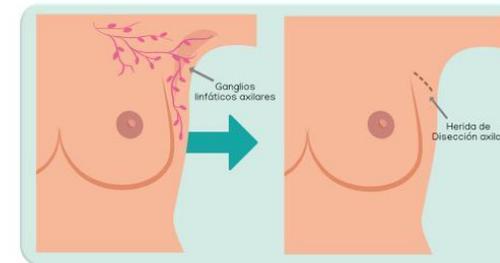
DISECCIÓN AXILAR

En la disección axilar se retiran, mediante cirugía, 10 o más ganglios linfáticos de la axila y se examinan, para determinar si existe propagación del cáncer.

Por lo general, la disección axilar se realiza al mismo tiempo que la cirugía del seno, aunque en algunos casos se puede realizar en una segunda operación.

Este procedimiento puede ser necesario cuando:

- Una biopsia de ganglio centinela previa muestra que 3 o más de los ganglios linfáticos axilares tienen células cancerosas.
- Mediante estudios por imágenes y una biopsia muestran células cancerígenas en los ganglios axilares.
- El cáncer ha crecido lo suficiente como para extenderse fuera de los ganglios linfáticos.



Disección axilar



CONSIDERACIONES MÉDICAS DESPUÉS DE LA CIRUGÍA

RESULTADO DE BIOPSIA DE LA CIRUGÍA

El resultado de la biopsia de la operación, debe ser informado por el/la cirujano/a que lo realizó, quien deberá informar a la paciente el estado de los márgenes quirúrgicos y de los **ganglios linfáticos** extraídos mediante cirugía. Esto va a ser determinante para la toma de decisiones con respecto a los tratamientos posteriores.

MÁRGENES QUIRÚRGICOS

Cuando se realiza una cirugía para **extirpar** el tumor, el/la cirujano/a intenta quitar todo el cáncer junto a un **área extra** o **margen** de tejido normal a su alrededor. Esto se realiza para tener la seguridad de extirpar la totalidad del tumor.

Los márgenes que rodean el tumor se pueden describir como:

➖ Márgenes negativos: No se observan células cancerosas en el borde externo. Generalmente, no es necesario llevar a cabo otra cirugía y se procede a valorar el tratamiento a seguir.

➕ Márgenes positivos: Las células cancerosas están en contacto con el borde del tejido. Generalmente, se requiere otra **intervención quirúrgica** para extirpar las células cancerosas restantes.

GANGLIOS LINFÁTICOS

Otro aspecto importante que se analiza, es el número de ganglios linfáticos que presentan células cancerosas.

➖ Ganglios negativos: Los ganglios linfáticos no presentan células cancerosas.

➕ Ganglios positivos: Se detecta la presencia de células cancerosas en los ganglios linfáticos.

Generalmente, el/la cirujano(a) indica el número de ganglios afectados (ganglios positivos) y el número total de ganglios extraídos en la cirugía.

Todas las pacientes con ganglios positivos, deberán recibir tratamiento adyuvante, ya sea quimioterapia, terapia hormonal y/o terapia dirigida.

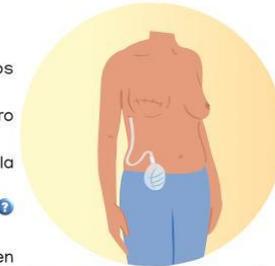


DRENAJE QUIRÚRGICO

Es un dispositivo que se coloca bajo la piel, durante la cirugía. Tiene como función eliminar cualquier sangre o líquidos que se puedan acumular en la zona de la herida.

Algunos cuidados que usted puede tener:

- Manipule siempre el drenaje con las manos lavadas, desinfectadas.
- Tenga a mano una taza medidora, un lapicero y un pedazo de papel, para llevar el registro.
- Anote cada 12 horas, la fecha, la hora y la cantidad de líquido que vació del recipiente.
- Lleve el registro a su **cita de seguimiento** con el/la cirujano(a).
- Asegúrese de manipular su drenaje solo en lugares desinfectados, para evitar contaminar alguna de las partes del dispositivo.



Mujer con drenaje quirúrgico

El drenaje debe permanecer colocado por algunas semanas (según el tipo de cirugía) y luego será retirado por el/la cirujano(a).

No todas las personas que se someten a una cirugía de mama necesitarán un drenaje.



ACUDA AL SERVICIO DE SALUD, SI OBSERVA ALGUNO DE ESTOS SÍNTOMAS:

- Signos de infección, incluso fiebre y escalofrío por más de 24 horas.
- Enrojecimiento, inflamación, dolor, sangrado excesivo o algún tipo de secreción en la herida.
- Tos, falta de aire, dolor en el pecho, náusea o vómito intenso.
- Calor, rigidez o endurecimiento del brazo de donde se extrajeron los ganglios linfáticos.
- Bultos o cambios en la piel de los tejidos alrededor del área operada.



RECOMENDACIONES PARA PACIENTES ONCOLOGÍA QUIRÚRGICA - GINECOLOGÍA

ANTES DE LA CIRUGÍA

En caso de tomar aspirina o ser paciente anticoagulada, se debe indicar a el/la médico(a) tratante, para que se tome en cuenta en el momento de ser llamada para internamiento y se le dé las indicaciones pertinentes.

RECOMENDACIONES PARA EL INTERNAMIENTO

-  Lleve cédula de identificación o pasaporte (en el caso de extranjera).
-  Puede llevar sus artículos de higiene: cepillo de dientes, peine, pasta de dientes, jabón, shampoo, crema, sandalias para el baño, calzado cómodo para usar en el salón, pijama de botones, abrigo de botones, medias, desodorante.
-  Puede ingresar agua.
-  No puede ingresar alimentos.
-  Lleve los medicamentos o la lista de los medicamentos que suele tomar.

Al momento del internamiento puede ir acompañada; sin embargo, cuando ingrese su acompañante debe retirarse.

SITUACIÓN POR COVID-19

Debido a la pandemia, se han realizado cambios en el manejo de los internamientos y las indicaciones dadas a pacientes.

ONCOLOGÍA QUIRÚRGICA

- No hay permiso de visitas.
- No debe llevar paño.
- Antes de la cirugía, deben realizarle una prueba de Covid-19 (hisopado). La información se la deben dar cuando llamen para internar. Generalmente, realizan la prueba un día antes del internamiento. Según el resultado, el siguiente día será internada.

GINECOLOGÍA

- No hay permiso de visitas.
- Puede llevar paño.
- Antes de la cirugía, deben realizarle una prueba de Covid-19 (hisopado). La información se la deben dar cuando llamen para internar. Generalmente, realizan la prueba un día o dos días antes del internamiento. O, dependiendo del lugar donde habite, pueden tomar otras medidas.

La información completa se la debe dar el servicio en el que es atendida.
NOTA: Según la evolución de la pandemia, las indicaciones pueden variar. Puede llamar al 2247-8673 (Oncología Quirúrgica) ó 2547-8741 (Ginecología), para consultar los cambios.
Información actualizada a febrero 2022.



RECOMENDACIONES PARA PACIENTES

DESPUÉS DE LA CIRUGÍA

- Cuando le dan de alta, se le entrega la Epicrisis. Este es un documento en el que se detalla el tipo de cirugía, información importante del internamiento, indicaciones del retiro de hilos e información para la cita de seguimiento. Es importante conservar este documento y llevarlo a sus citas.
- El/la cirujano(a) le explicará o le dará un papel con información del día, hora y consultorio al que debe asistir para revisión de herida y drenaje. Generalmente, deben de asistir una semana después de la cirugía.

OTRAS RECOMENDACIONES:

- Procure mientras esté sentada, mantener el brazo apoyado en alto.
- Evite llevar el brazo colgando, especialmente con algún peso.
- Procure no dormir sobre el brazo operado.
- Evite cualquier sobrecarga o esfuerzo con ese brazo.
- Sea cuidadosa con los productos que utiliza en su piel (puede utilizar jabón neutro y cremas hidratantes).
- Procure depilarse las axilas con crema o de forma eléctrica.
- Debe ser cuidadosa al cortarse las uñas y hacer la manicura.
- Evite la aplicación de productos irritantes (colonias, desodorantes con alcohol, entre otros).
- No utilice objetos que compriman, como: anillos, pulseras, reloj o mangas ajustadas.
- Utilice un sujetador/brassier de tirante ancho, evitando la presión sobre el hombro.
- Evite las extracciones de sangre en ese brazo.
- Utilice dedal al coser.
- Evite la exposición prolongada de calor sobre el brazo: sol, horno, plancha, agua caliente, termales, entre otros.
- Realice ejercicios específicos para ayudarle a mejorar la movilidad del brazo. Ver ejemplos de ejercicios en [REHABILITACIÓN](#) .



QUIMIOTERAPIA

Es un tratamiento que tiene el principio básico de ser una sustancia que afecta a las células cancerosas y puede también afectar a las células normales. Es considerado un **tratamiento sistémico**.

Se administra vía oral (por medio de pastillas) y vía intravenosa (a través de una vena en el brazo o por medio de un catéter).

La quimioterapia deberá ser indicada y debidamente vigilada por un(a) especialista en **Oncología Médica**.



Mujer recibiendo quimioterapia vía intravenosa

La quimioterapia se puede administrar

Antes de la cirugía



Quimioterapia Neoadyuvante

Objetivos del tratamiento:

- Mejorar las opciones para cirugía.
- Reducir el tamaño de tumores.
- Determinar la respuesta a la quimioterapia.

En algunos casos, se recomienda que se realice marcaje del sitio tumor con un Clip.

Después de recibir todos los ciclos del tratamiento, debe ser operada en un tiempo de entre 4-8 semanas (a partir de la última sesión).

Después de la cirugía



Quimioterapia Adyuvante

Se aplica en pacientes para tratar de eliminar las células malignas que pudieron haber quedado después de la cirugía. Puede hacer que disminuya el riesgo de que regrese el cáncer.

El tiempo para iniciar quimioterapia adyuvante, se recomienda que sea menor a 60 días después de la cirugía de cáncer de mama.

En cáncer metastásico



Quimioterapia paliativa

Los objetivos principales:

- Mejor calidad de vida.
- Supervivencia más prolongada posible con la enfermedad.
- Menor cantidad de efectos secundarios producto del cáncer.

La cantidad, frecuencia y tipo de quimioterapia, deberá ser valorado por su médico(a).

Más información en el apartado **TRATAMIENTO PARA CÁNCER METASTÁSICO**

[% DAR CLICK](#)



FORMAS DE ADMINISTRAR LA QUIMIOTERAPIA

La quimioterapia se puede recetar vía intravenosa o vía oral. Siempre será recetado por un(a) oncólogo(a) médico(a), luego de una **cita de valoración**.

A continuación se detalla cada una:



VÍA ORAL

Su forma administración es por medio de pastillas y es menos frecuente que la quimioterapia intravenosa. La **Capecitabina** es un ejemplo de quimioterapia oral.

Se prescribe en casos en que el/la especialista lo considere. Cuando se recetan a la paciente, debe tomarlos en su casa durante un tiempo.

Tendrá **cita de seguimiento** para llevar el control del tratamiento, valorar sus efectos secundarios y enviar los exámenes de rutina.



VÍA INTRAVENOSA

Es el método más común para la aplicación de la quimioterapia para cáncer de mama. Puede ser administrada por medio de un tubo intravenoso que se coloca en una vena con una aguja o mediante un **catéter**.

Si usted es atendida en el Hospital San Juan de Dios, algunas consideraciones:

- El/la médico(a) le dará un documento, el cual debe entregar en la Unidad de Quimioterapia; ahí se le brindará un libro que provee información y donde le anotarán las fechas de las sesiones.
- Antes de cada sesión, le deben realizar exámenes de sangre (no es necesario el ayuno). En el caso de vivir lejos del hospital, pueden hacérselos en el EBAIS/Clinica en el que se encuentran registradas.
- Si le realizan el examen de laboratorio en otro EBAIS/Clinica, **un día antes de la sesión debe reportar el resultado** vía telefónica al **2547-8536**, recepción de quimioterapia. Si los resultados salen alterados, podrá retrasar la aplicación del tratamiento.

El día de la sesión:

- Es importante que asista a la Unidad de Quimioterapia en la fecha y horario indicado, entregue los papeles en la recepción y espere en la sala que se encuentra en la entrada, hasta ser llamada.
- Luego de ser llamada, una enfermera le colocará la vía, la ubicará en un espacio y le estará administrando los medicamentos.
- La sesión durará varias horas, puede variar dependiendo el tipo de quimioterapia.
- Cuando se finalice con la dosis recetada, podrá regresar a su casa.



Los tipos de medicamentos intravenosos que se aplican en quimioterapia neoadyuvante y adyuvante varía de acuerdo a cada paciente, existen diversas combinaciones de medicamentos para tratar el cáncer de mama.

“Quimioterapia roja”: Se le conoce popularmente con este nombre, debido al color de la misma. Por lo general, se aplica una vez cada 21 días, por aproximadamente 3 meses.

Taxol: Conocida también como “quimioterapia blanca”, se aplica una vez por semana, aproximadamente por 3 meses.

En el caso de quimioterapia para cáncer metastásico, su abordaje es diferente.

Cabe destacar que, el tratamiento para cada persona puede variar, según las recomendaciones de el/la profesional y las condiciones específicas de su salud.



RECOMENDACIONES DURANTE LA QUIMIOTERAPIA INTRAVENOSA

- Es una buena idea ir acompañada a las sesiones de quimioterapia, principalmente el primer día, porque no se sabe cómo puede reaccionar o que efectos secundarios tendrá.
- Lleve ropa cómoda. Si lleva una blusa de mangas largas, asegúrese que le queden sueltas y que la tela le permita subirla, si es necesario, para colocarle la vía. En caso de que tenga un catéter, puede llevar una blusa que le permita tener acceso al mismo.
- La unidad de quimioterapia tiene aire acondicionado, si desea puede llevar una cobija y una almohada pequeña que le permitan estar más cómoda durante la sesión.
- El día de la sesión, evite utilizar lociones fuertes; ya que, su sentido del olfato y el de otras pacientes pueden estar sensibles.
- Considere llevar libros, manualidades o dispositivos electrónicos, que le ayuden a pasar el tiempo.
- Durante el tratamiento, es importante que se mantenga hidratada. Lleve una botella con agua o alguna bebida que le sea agradable.



EFFECTOS SECUNDARIOS DE LA QUIMIOTERAPIA

Los efectos secundarios más frecuentes son:

- Cambios en el gusto o pérdida del apetito.
- Llagas en la boca y dolor al tragar o masticar.
- Náuseas y/o vómito.
- Diarrea o estreñimiento.
- Caída del cabello y el vello corporal.
- Fatiga.
- Infecciones.
- Moretones espontáneos.
- Hormigueos en las manos y en los pies o sensación de entumecimiento.
- Dolor de cabeza.
- Aumento o pérdida de peso.
- Anemia.

No todas las mujeres que reciben quimioterapia tienen los mismos efectos secundarios. **Cada persona es diferente.**

Generalmente, los síntomas desaparecen una vez finalizado el tratamiento.

Es recomendable ver a su dentista, para un chequeo antes de que comience la quimioterapia. Evite el tratamiento dental durante la quimioterapia si es posible. Si tiene algún problema en la boca, informe a su oncólogo(a) o médico(a) tratante.



CATÉTER

Es un tubo delgado que se coloca, por medio de cirugía, en el interior de una vena. Es utilizado como medio para aplicar tratamientos, como la quimioterapia, y también realizar la extracción de sangre.

Puede estar ubicado completamente debajo de la piel. En ese caso, se conecta a un disco de plástico o metal, que se encuentra también debajo de la piel. Probablemente se note un pequeño bulto.

Se coloca en pacientes cuando:

- Tiene venas frágiles o difíciles de encontrar.
- No se puede colocar vía intravenosa en uno o ambos brazos.
- Sus venas han sido dañadas por el tratamiento.
- Es necesario que le administren un medicamento que puede causar mucho daño a las venas o podría causar daño a la piel si se fuga.
- Es necesario que le administren muchos medicamentos y tratamientos diferentes al mismo tiempo.

La colocación del catéter, no toma mucho tiempo, se realiza en una cirugía ambulatoria.

El dispositivo debe ser retirado posterior al tratamiento, en el momento que el/la médico(a) considere mejor, puede ser meses o incluso años después.

No todas las personas que reciben quimioterapia van a requerir este dispositivo.

CUIDADOS DEL CATÉTER

- Evite levantar objetos pesados.
- Usted debe estar pendiente de signos de infección, como: enrojecimiento, hinchazón, dolor, secreción y calor. En caso de presentar alguno de estos, es recomendable que vaya al servicio de salud.
- La limpieza del catéter es un aspecto importante, según las indicaciones del personal de salud, debe asistir a la Unidad de Quimioterapia cada cierto tiempo para que le realicen el lavado.

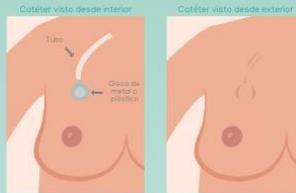


Imagen de catéter tipo "Port a cath"



RADIOTERAPIA

Es un **tratamiento local** que usa altas dosis de radiación (Rayos X), para destruir células cancerosas. El/la especialista encargado de valorar y decidir el tratamiento, es el/la oncólogo(a) radioterápico o radioterapeuta.

Este tratamiento en el cáncer de mama, generalmente se usa después de la cirugía, para destruir cualquier célula cancerosa que pueda haber quedado en el seno, alrededor y/o en ganglios linfáticos.

Para decidir la zona exacta a tratar, el/la médico(a) considerará factores como la ubicación, grado, tamaño y etapa del cáncer.

La radioterapia se administra con máquinas especializadas, como por ejemplo el **acelerador lineal**.



Mujer recibiendo radioterapia

Si se recibe quimioterapia adyuvante, la radioterapia generalmente se administra después de esta.

El inicio de la radioterapia se recomienda que sea aproximadamente:

- De 1 a 2 meses después de cirugía conservadora sin quimioterapia adyuvante.
- 1 mes después de quimioterapia neoadyuvante y cirugía.
- 1 mes después de cirugía y quimioterapia adyuvante.

La radioterapia puede retrasarse por razones médicas:

- Si necesita esperar a que sane la herida.
- Si desarrolla un seroma (una acumulación de líquido que se forma debajo de una herida después de una operación).
- Si no logra realizar ciertos movimientos del brazo y el hombro, como por ejemplo: levantar el brazo por encima de la cabeza y mantenerlo ahí.

Es importante que haya recuperado el movimiento del brazo después de la cirugía y que pueda levantarlo cómodamente por encima de la cabeza, antes de comenzar la radioterapia, para que el tratamiento se pueda administrar correctamente a toda la zona.

Puede ser difícil o doloroso levantar el brazo luego de la cirugía. Si este es su caso, hable con su médico(a), quien podrá recomendarle ejercicios para mejorar el movimiento (Ver ejemplo de ejercicios en **REHABILITACIÓN** [% DAR CLICK](#)).



La radioterapia puede estar **contraindicada** en ciertos casos:

- Si ha recibido previamente radioterapia en la misma zona.
- Si tiene una condición médica sensible al tratamiento.
- Si está embarazada.

PLANIFICACIÓN DEL TRATAMIENTO: Esto ayuda a identificar el área exacta que se va a tratar y la dosis de radiación más eficaz, antes de iniciar la Radioterapia.

Varias personas participarán en la planificación del tratamiento. Generalmente, se realiza mediante un **TAC de simulación**, donde se tomarán imágenes que ayudan al equipo a establecer el área exacta a tratar.

La paciente deberá permanecer muy quieta, mientras sus brazos están colocados por encima de su cabeza o apoyados en un reposabrazos.

Una vez que se ha decidido el área exacta para la aplicación, se debe marcar la zona (marcaje), mediante puntos con tinta permanente que sirven de guía para que cada sesión se aplique de manera precisa.

APLICACIÓN: La radioterapia se puede administrar de varias formas y con diferentes dosis, según el plan de tratamiento establecido por el/la especialista.

La dosis total que recibe la paciente, se divide en un ciclo de tratamientos más pequeños (llamados fracciones) que, por lo general, se administran diariamente, durante algunas semanas.

Usualmente, el tratamiento se aplica de manera continua por 3 semanas, 5 días de aplicación y 2 días de descanso, que pueden coincidir con el fin de semana. Sin embargo, dependiendo de las consideraciones médicas y la situación personal de la paciente, puede administrarse de diferente manera. Por ejemplo, tener una dosis diaria más pequeña por más días (más aplicaciones).

EL DÍA DE LA SESIÓN: La paciente deberá desvestirse por encima de la cintura, podría considerar llevar una camiseta que sea fácil de poner y quitar.

Luego, ella se acostará en la camilla en la posición solicitada; de modo que, cada vez que reciba el tratamiento, esté exactamente en la misma posición que estuvo durante el TAC y marcaje.

Durante la sesión, es necesario permanecer quieta, la paciente puede sentirse incómoda por la posición, sin embargo, será solo por unos minutos.

El acelerador lineal, emite un zumbido mientras está en funcionamiento. La máquina puede acercarse bastante a la persona, pero no sentirá el tratamiento que se le está dando.



EFFECTOS SECUNDARIOS DE LA RADIOTERAPIA

Los efectos secundarios de este tratamiento, podrían ser temporales o, en algunos casos, permanentes; otros se pueden experimentar meses o años después de finalizado el tratamiento. Cada persona reacciona de manera diferente. Existen efectos secundarios inmediatos y tardíos.

En caso de tener cualquiera de los efectos secundarios mencionados a continuación, informe siempre a su médico(a) tratante.

EFFECTOS SECUNDARIOS INMEDIATOS O TEMPRANOS: Ocurren durante el tratamiento y pueden darse hasta 6 meses después de finalizado el mismo.

Los efectos secundarios inmediatos más frecuentes son:

• **Reacciones en la piel:**

- Enrojecimiento en la zona irradiada, cambio de color: más rosada u oscura con el tiempo.
- Sensibilidad, resequead y picazón.
- Descamación de la piel, a medida que avanza el tratamiento.
- Desarrollo de ampollas.

Se pueden generar alrededor de 10 a 14 días después de iniciar el tratamiento.

La mayoría de los efectos en la piel son leves y se deberían curar entre tres y cuatro semanas después de la última sesión. Algunos pueden necesitar tratamiento o seguimiento más cercano.

• **Linfedema:** Es la inflamación del brazo, mano o pecho, producto de la acumulación de líquido en los tejidos. Puede ocurrir como resultado de un daño en el sistema linfático, causado por una cirugía de mama o radioterapia en ciertas zonas.

El linfedema, puede presentarse luego del tratamiento, incluso años después. Para más información: **LINFEDEMA** [% DAR CLICK](#)

• **Hinchazón (edema) de la mama:** El pecho puede hincharse y provocar incomodidad. Por lo general, esto se revierte unas pocas semanas después del tratamiento.

• **Dolor en el pecho:** Puede experimentar dolor fuerte en la zona, durante meses e incluso años; sin embargo, con el pasar del tiempo se vuelve más leve y menos frecuente.

La persona puede sentir rigidez y malestar alrededor del hombro y el pecho. Debe continuar haciendo los ejercicios de brazos y hombros durante y después de la radioterapia, para ayudar a minimizar o prevenir estas molestias. Ver ejemplos de ejercicios en **REHABILITACIÓN** [% DAR CLICK](#)



- **Pérdida de vello en la axila.**
- **Dolor de garganta:** Al recibir tratamiento, en el área alrededor de la clavícula o cerca del esternón, puede desarrollar dolor de garganta o malestar al tragar.
- **Cansancio y fatiga:** Es un efecto secundario muy común. La paciente podría sentirse cansada durante o después de su tratamiento. Incluso, puede comenzar o empeorar una vez finalizada la radioterapia.
- **Cambio en la forma, tamaño y color de los senos:** Recibir radioterapia después de una cirugía conservadora, puede provocar que el tejido mamario del lado tratado se sienta más firme que antes o la mama puede ser más pequeña y verse diferente.
- **Sensibilidad en las costillas:** En algunas personas, esta molestia puede aparecer y continuar posterior al tratamiento; por lo general, mejora gradualmente con el tiempo.

EFFECTOS SECUNDARIOS TARDÍOS: Pueden aparecer meses o años después de finalizar la radioterapia. Las mejoras en la tecnología han hecho que muchos de estos efectos sean menos comunes. Los efectos secundarios graves son muy raros.

Los efectos secundarios tardíos más frecuentes son:

- **Endurecimiento del tejido debajo del brazo:** Se conoce como fibrosis. Esto es raro, puede suceder varios meses o años después.
- **Telangiectasia:** Son pequeños vasos sanguíneos rotos debajo de la piel, es posible que se vean pequeños vasos sanguíneos rotos. En caso de presentarse, podría ser permanente.
- **Tos seca o dificultad para respirar:** Generalmente, esto se cura por sí solo con el tiempo.
- **Riesgo de sufrir problemas cardíacos:** Aunque se tiene especial cuidado para evitar la radioterapia innecesaria en los tejidos del corazón, si se administra en el lado izquierdo, podría aumentar el riesgo a futuro.
- **Debilitamiento de los huesos en el área tratada.**
- **Daño a los nervios del brazo en el lado tratado:** Podría causar hormigueo, entumecimiento, dolor, debilidad o pérdida de movimiento.



RECOMENDACIONES

RECOMENDACIONES ANTES DE LA RADIOTERAPIA

- ✓ Es importante tener buena movilidad del brazo. En el caso de requerirlo, el/la médico(a) podrá hacerle una **referencia** para Fisiatría.
- ✓ 2 o 3 semanas antes de iniciar el tratamiento, trate de humectar la piel de la mama y alrededor con cremas humectantes, para reducir la probabilidad de tener quemaduras por radiación.
- ✓ Trate de mantener una buena alimentación, para evitar que cambie su peso durante el tratamiento.

RECOMENDACIONES DURANTE DE LA RADIOTERAPIA

Cuidado de la piel: Cuidar la piel durante el tratamiento ayudará a prevenir infecciones, mantener cómoda la zona a tratar y reducir el dolor.

- ✓ **Lavar la piel delicadamente** con agua tibia y secarla con una toalla suave. El día de la aplicación no utilice desodorante ni crema.
- ✗ **Calor y frío:** Evite exponer el área tratada a temperaturas extremas, como: bolsas de agua caliente, almohadillas térmicas, saunas o bolsas de hielo.
- ✗ **Cuidado del sol:** Evite exponerse al sol mientras recibe radioterapia. La piel del área tratada permanecerá sensible al sol durante algún tiempo después del tratamiento. Utilice un bloqueador solar con un factor de protección solar alto.
- ✗ **Natación:** En ocasiones, se recomienda evitar hacer natación durante el tratamiento y poco después. Esto se debe a que, la piel puede irritarse con el cloro o los productos químicos de la piscina. Además, los trajes de baño le pueden causar fricción en la zona.
- ✗ **Ropa:** La fricción o el roce de la ropa, puede provocar o empeorar las reacciones de su piel. Procure usar ropa hecha de fibras naturales, como el algodón.
- ✗ **No utilice remedios caseros para la zona irradiada**, lo mejor es que consulte a su médico(a) qué tipo de cremas o tratamientos puede aplicarse.

Fatiga: Algunas recomendaciones para reducir la fatiga:

- ✓ **Haga actividad física** para la liberación de endorfinas y evitar el cansancio.
- ✓ Si tiene una actividad especial, prepararse antes descansando un poco.
- ✓ **Trate de comer bien:** puede ser útil comer cantidades más pequeñas con más frecuencia y beber muchos líquidos para mantenerse hidratada.



RADIOTERAPIA EN LA CAJA COSTARRICENSE DEL SEGURO SOCIAL

En la Caja Costarricense del Seguro Social se utiliza el **acelerador lineal** para la aplicación de Radioterapia. Actualmente, en esta institución solo se administra el tratamiento en el Hospital México. Sin embargo, está en construcción el Centro Conjunto de Radioterapia. En el 2022, las pacientes del Hospital San Juan de Dios recibirán ahí la Radioterapia.

PASOS A SEGUIR

Si es paciente en el Hospital San Juan de Dios, estos son los pasos a seguir para recibir Radioterapia en el Hospital México:
Información actualizada a enero 2022.

1. Ser referida a Radioterapia: El/la cirujano(a) u oncólogo(a) médico(a) debe referirle a Radioterapia. La persona le entregará la referencia.

2. Entregar la referencia: La referencia de Radioterapia se debe entregar en la ventanilla del servicio, ahí le darán la cita con el/la especialista.

3. Asistir a la cita de valoración: Es la cita que tendrá con el/la oncólogo(a) radioterápico(a), se realiza la valoración para el tratamiento.

El/la especialista tomará en cuenta aspectos como:

- Antecedentes familiares.
- Antecedentes ginecológicos.
- Antecedentes quirúrgicos.
- Antecedentes no patológicos (si fuma, toma licor o utiliza drogas, alergias a medicamentos, si ha tenido transfusiones).
- Historia clínica: datos importantes relacionados con su salud, el tratamiento que ha recibido para tratar el cáncer de mama y características del cáncer (ubicación, grado, tamaño y tipo).

Con base en esta información, se establece si es candidata para recibir radioterapia. En caso de ser así, se le darán las indicaciones, se definirá la cantidad de sesiones que debe recibir, se le entregará la referencia para el Hospital México y referencia para los exámenes o pruebas que deben realizarle antes del tratamiento.



4. Entregar documentos en el Servicio de Radioterapia del Hospital México: Deberá entregar la referencia que le dio su médico(a) tratante.

A partir de ese momento, quedará en una lista de espera para realizarle el TAC de simulación y el marcaje. Días después será llamada, para que asista al servicio.

Es importante tomar en cuenta, que si es la primera vez que asiste a este hospital, debe ir a Confeción de Expedientes.

5. TAC de simulación y marcaje: Usted deberá acostarse sobre una rampa para ser colocada en el equipo y, por medio de un láser, se identificará con precisión el área del cuerpo donde aplicarán la radiación.

En la zona identificada, le realizarán el marcaje con puntos de tinta permanente, que servirán de guía ya que, a lo largo de las sesiones siempre deberá estar en la misma posición.

Esta sesión puede durar de 15 minutos a 1 hora.

Luego de esto, deberá esperar algunas semanas para ser llamada de Radioterapia del Hospital México, donde se le indicará la fecha de las sesiones.

6. Inicio del tratamiento: La radioterapia es aplicada 5 días continuos, en sesiones de aproximadamente 10–15 minutos y 2 días de descanso en los que, no recibirá el tratamiento. Generalmente, todas las sesiones son a la misma hora.

Si hay un feriado nacional durante este tiempo, probablemente, se le dará una sesión adicional al final, para compensar la sesión que perdió.

En algunas aplicaciones, le deberán tomar radiografías de posicionamiento, que permiten confirmar que se esté aplicando según lo planteado.

Aunque se recibe el tratamiento en el Hospital México, las citas antes, durante y después son realizadas por personal del Hospital San Juan de Dios.

Dependiendo la posibilidad y la disponibilidad que usted tenga, el servicio le puede ofrecer la opción de recibir el tratamiento en la noche y madrugada.

7. Seguimiento posterior al tratamiento: Al finalizar todas las sesiones de radioterapia, deberá llevar un seguimiento con el/la oncólogo(a) radioterápico(a), hasta que se le dé de alta.



TERAPIA HORMONAL



Está indicada para tipos de cáncer sensibles a las **hormonas**: estrógeno y/o progesterona. Esto se puede determinar mediante una muestra del tejido, que es analizada en patología, con lo cual se determina si el tumor posee receptores hormonales positivos.

La terapia hormonal puede tener dos funciones: hacer que las hormonas no se unan a los receptores en las células cancerosas o hacer que el organismo reduzca la producción de estas hormonas.

Beneficios de la terapia hormonal:

- Disminuir el riesgo de que el cáncer reaparezca.
- Reducir el riesgo de que se forme cáncer en otro tejido del seno.
- Retrasar o detener el desarrollo del cáncer que se ha extendido.
- Reducir el tamaño del tumor antes de la cirugía.

MEDICAMENTOS MÁS UTILIZADOS

Algunos se administran de manera oral (pastillas) como: Anastrozol (Arimidex®), Letrozol (Femara®) – Tamoxifeno; o inyectable: Goserelina (Zoladex®).

ANASTROZOL – LETROZOL – TAMOXIFENO

ANASTROZOL – LETROZOL

Medicamentos que se usan para tratar el cáncer de mama en mujeres que han pasado por la menopausia y cuyo cáncer de mama es **receptor de estrógeno positivo (RE+)**.

Es del grupo de medicamentos llamados: **inhibidores de la aromatasa**.

A veces, se administran junto con la Goserelina (Zoladex) a mujeres que aún no han pasado por la menopausia.

Generalmente se toma entre 5 y 10 años. Algunas personas comienzan a tomar Anastrozol o Letrozol, después de varios años de tomar Tamoxifeno.

TAMOXIFENO

Medicamento utilizado para tratar el cáncer de mama tanto en mujeres premenopáusicas (que aún no han pasado por la menopausia) como en mujeres posmenopáusicas.

Actúa reduciendo la cantidad de estrógeno producido en el cuerpo.

El período de tiempo de toma recomendado, varía según la situación de cada paciente. Usualmente, la toman entre 5 y 10 años.



EFFECTOS SECUNDARIOS

ANASTROZOL – LETROZOL

Efectos secundarios comunes:

- Dolor en las articulaciones y los músculos.
- Síntomas de la menopausia: Sofocos, sudoración, alteraciones del sueño, sequedad vaginal, picazón y reducción de la libido (deseo sexual).
- Estado de ánimo bajo y/o depresión.
- Dificultad para dormir.
- Fatiga.
- Disminución de la densidad de los huesos: Si sus huesos ya comienzan a mostrar signos de adelgazamiento o si ya tiene osteoporosis, es posible que le administren otro medicamento para aumentar la densidad y la fuerza de los huesos, un ejemplo es la **Zometa**.
- **Letrozol**: Presión arterial alta (hipertensión).

Otros efectos:

- Dolor de cabeza, náuseas y vómitos.
- Colesterol alto.
- Pérdida de apetito.
- Estreñimiento o diarrea.
- Síndrome del túnel carpiano.
- Cambios en el cabello y la piel.
- Sangrado vaginal.
- Cambios en el hígado.
- Mareo.

TAMOXIFENO

Efectos secundarios comunes:

- Síntomas de la menopausia: Sofocos, sudoración, alteraciones del sueño, sequedad vaginal, picazón y reducción de la libido (deseo sexual).
- Secreción vaginal.
- Cambios en la menstruación: Pueden ser más ligeros, irregulares o pueden detenerse por completo.
- Retención de líquidos.
- Indigestión o náuseas: Estos síntomas pueden aliviarse tomando el medicamento con alimentos o en un momento diferente del día.
- Efectos en los huesos.
- Fatiga.
- Erupción en la piel.
- Cambios en el cabello o aumento del vello facial.
- Cambios en la visión.
- Cambios en el hígado.

Otros efectos:

- Dolores en las articulaciones.
- Dificultad para concentrarse.
- Dolores de cabeza.
- Calambres en las piernas por la noche.

INFORMACIÓN GENERAL

- Se toma una vez al día, con o sin alimentos. Es mejor tomar el medicamento a la misma hora todos los días.
- Si omite una dosis, continúe tomándola como lo hace normalmente. NO es necesario que tome una adicional al día siguiente.
- Su médico(a) le dirá cuándo terminará el medicamento. Al no tomar el medicamento durante el tiempo recomendado, puede aumentar el riesgo de que el cáncer de mama regrese o progrese.
- En el momento en que la paciente inicia con el tratamiento hormonal, deberá asistir a citas con el/la médico(a), para el respectivo seguimiento y entrega de recetas y exámenes de rutina.



GOSERELINA

Es un tipo de terapia hormonal, que se usa como parte del tratamiento del cáncer de mama en mujeres premenopáusicas (mujeres que aún no han pasado por la menopausia). Se administra mediante una **inyección** en el abdomen (vientre). Solo se receta si el cáncer de mama es **receptor de estrógeno positivo (RE+)**.

- **Cómo funciona:** Antes de la menopausia, el estrógeno se produce principalmente en los ovarios. La Goserelina interrumpe esta producción, al interferir con las señales hormonales del cerebro que controlan el funcionamiento de los ovarios. Esto se conoce como **supresión ovárica**.

La supresión ovárica puede ayudar a reducir el riesgo de que el cáncer de mama vuelva o se desarrolle un nuevo cáncer, también se puede utilizar para tratar de preservar la fertilidad durante la quimioterapia; ya que, esta puede dañar los ovarios.

- **Efecto del tratamiento en el cuerpo:** Aproximadamente 3 semanas después de la primera inyección de Goserelina, los niveles de estrógeno se reducirán a un nivel similar al de una mujer posmenopáusica y la menstruación se detendrá.

- **Combinación con otros tratamientos:** Se puede administrar sola o con otra terapia hormonal como: Tamoxifeno, Anastrozol y Letrozol.

- **Administración:** Generalmente, se administrarla cada 28 días (4 semanas). En caso de olvidar una inyección, debe intentar recibirla lo antes posible.

- **Efectos secundarios:** Algunos pueden ser: Síntomas de la menopausia – Estado de ánimo bajo y depresión – Sangrado vaginal – Dolor y rigidez en las articulaciones – Cambios en la piel y el cabello – Cambios en la presión arterial – Disminución de la densidad de los huesos (osteoporosis).

- **Final del tratamiento:** Cuando la paciente deje de recibir la Goserelina, los ovarios comenzarán a producir estrógeno nuevamente. La menstruación podría iniciar un tiempo después de esto.

¿NECESITA USAR ANTICONCEPTIVOS MIENTRAS TOMA GOSERELINA?

Se le aconseja no quedar embarazada mientras esté recibiendo Goserelina, porque este podría dañar al bebé en desarrollo. **Es posible quedar embarazada mientras toma Goserelina**, incluso si los períodos se han detenido o se han vuelto irregulares.

Se recomienda utilizar un método anticonceptivo **no hormonal**, para evitar quedar embarazada, ejemplo: condones. Siempre consulte con su médico(a).



TERAPIA DIRIGIDA

La terapia dirigida o terapia de blanco ataca un punto específico en la célula cancerosa e interfiere con los procesos en las células que hacen que el cáncer crezca. Se clasifica como un **tratamiento sistémico**.

Las terapias dirigidas más utilizadas son para personas con cáncer de mama **HER2 positivo**. HER2 es una proteína que ayuda al crecimiento de las células cancerosas.

Existen varias pruebas para medir los niveles de HER2, por ejemplo la **Inmunohistoquímica**. Solo las personas cuyo cáncer tiene niveles altos de HER2 se beneficiarán de esta terapia dirigida.

Se puede aplicar sola o en combinación con quimioterapia y, generalmente, se administra por vía intravenosa.

El tipo de terapia dirigida que reciba la paciente, dependerá de las características de su cáncer.

Terapias dirigidas utilizadas en cáncer de mama:

- Trastuzumab (Herceptin®)
- Pertuzumab (Pertuja®)
- Palbociclib
- Ribociclip

Uno de los medicamentos más utilizados en la Caja Costarricense del Seguro Social es el Trastuzumab.

TRASTUZUMAB (HERCEPTIN®)

Este actúa adhiriéndose a las proteínas HER2, para evitar el crecimiento de las células cancerosas. También, ayuda al sistema inmunológico del cuerpo a destruir las células del cáncer de mama.

- Se puede utilizar en pacientes en Estadios I, II, III y IV (Cáncer metastásico).
- Se aplica de manera intravenosa o mediante inyección subcutánea (debajo de la piel).
- Por lo general, se administra una vez cada 3 semanas; sin embargo, hay personas lo reciben semanalmente.
- El periodo de tratamiento es variado, dependerá de diversos factores del cáncer, en gran parte de los casos se aplica por 1 año.
- Algunos efectos secundarios más comunes: síntomas similares a la gripe, náuseas, diarrea y dolor en el lugar de la inyección.

No todas las pacientes son candidatas para recibir estos medicamentos, dependerá de las características del tumor y de su historia clínica. El/la especialista que podrá hacer la valoración es el/la oncólogo(a) médico(a).



TRATAMIENTO PARA CÁNCER DE MAMA DURANTE EL EMBARAZO

El diagnóstico de cáncer de mama en el embarazo no implica necesariamente la interrupción de este, ya que, es posible tratar a la madre con seguridad a partir del segundo trimestre, el riesgo para el/la bebé posterior a esta etapa es mínimo.

Aspectos que se toman en consideración:

- La etapa del embarazo en el momento del diagnóstico.
- El **estado** de la enfermedad.
- Las opciones de tratamiento.
- El riesgo que pueden tener las medicaciones para el/la bebé.

El tratamiento de cáncer de mama gestacional requiere ser analizado por un **equipo multidisciplinario**, donde se tome en cuenta las necesidades de la madre y los riesgos para el/la bebé en cada una de las etapas.

TRATAMIENTO PARA CÁNCER DE MAMA DURANTE EL EMBARAZO

- **Cirugía:** Es un procedimiento seguro durante cualquier trimestre del embarazo. El tipo de cirugía debe realizarse acorde a las características tumorales, etapa clínica y trimestre del embarazo.
- **Quimioterapia:** Se recomienda a partir del segundo trimestre del embarazo. Debe evitarse la administración de quimioterapia después de la semana 35 de gestación, con el fin de evitar complicaciones obstétricas.
- **Radioterapia:** No está indicada para pacientes embarazadas.
- **Terapia hormonal:** Está contraindicado el uso de terapia hormonal.
- **Terapia dirigida:** Está contraindicado el empleo de terapias anti-HER2.

La **lactancia** debe evitarse si la paciente está recibiendo radioterapia, terapia sistémica o terapias dirigidas (algunos(as) profesionales recomiendan esperar 7 meses después de la última dosis).



TRATAMIENTO PARA CÁNCER DE MAMA METASTÁSICO

En la metástasis, las células cancerosas se desplazan del sitio donde se formaron inicialmente por ejemplo el seno, donde se encuentra el **cáncer primario** y forman nuevos tumores en otras partes del cuerpo, que se le conocen como tumores metastásicos.

El cáncer de mama metastásico puede extenderse a cualquier parte del cuerpo. Con más frecuencia se desarrolla en:



El cáncer metastásico, también considerado **cáncer avanzado**, generalmente, no es curable. Existen diversos tratamientos que se enfocan en tratar la enfermedad en esta etapa y sus síntomas.

Metas del tratamiento en el cáncer de mama metastásico:

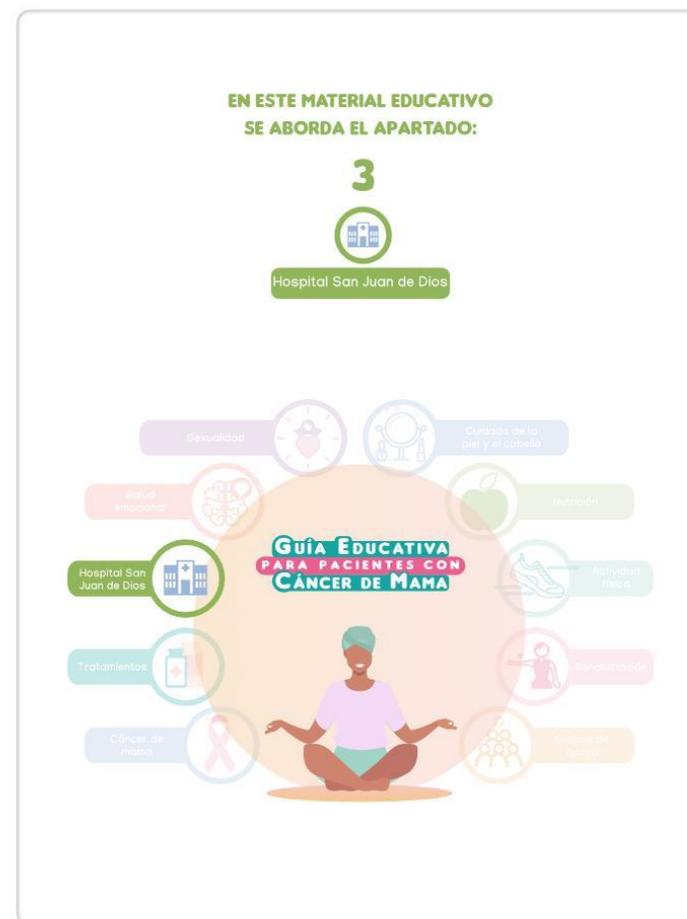
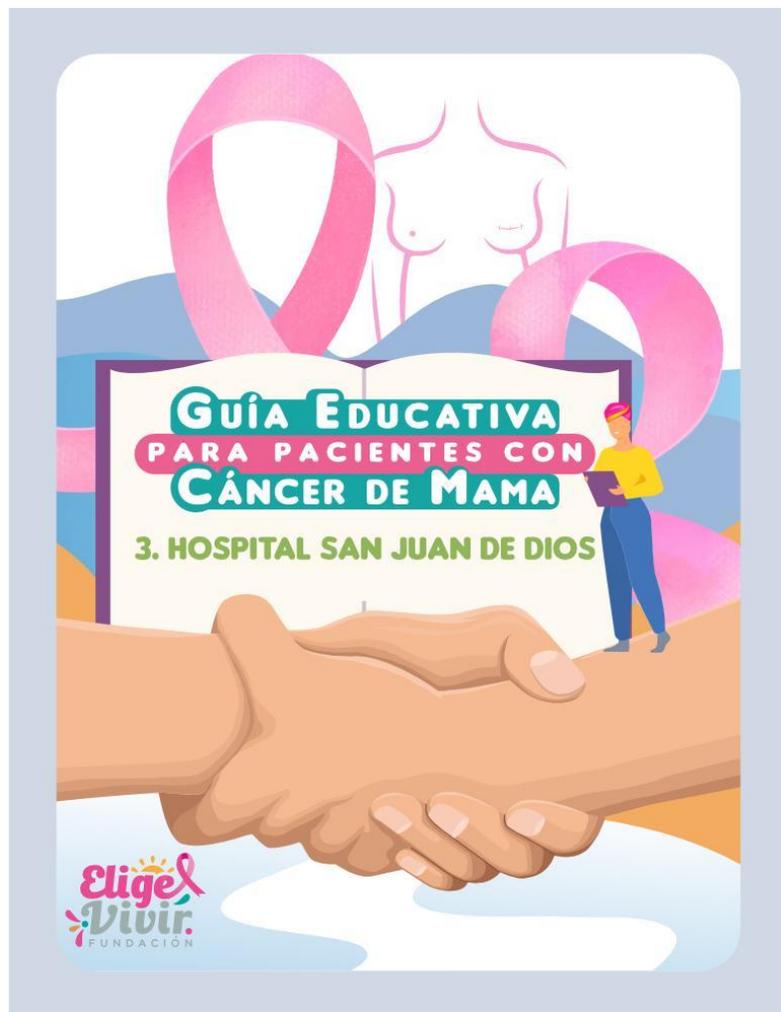
- Prolongar el intervalo libre de progresión (sin que avance la enfermedad) y la supervivencia global.
- Disminuir los síntomas relacionados con el cáncer.
- Mantener una adecuada calidad de vida.

Aspectos que influyen en las opciones de tratamiento:

- A qué parte del cuerpo se ha extendido el cáncer.
- El **subtipo molecular**.
- Síntomas específicos.
- Respuesta a tratamientos oncológicos previos.
- Su estado de salud general.

El tratamiento estándar del cáncer metastásico, tradicionalmente se enfoca en: quimioterapia, radioterapia, terapia hormonal, terapia dirigida y, en ocasiones, cuidados paliativos.

No obstante, la cirugía puede estar indicada en pacientes con tumor ulcerado o con hemorragia, con la finalidad de mejorar la calidad de vida.





HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS



UBICACIÓN DE SERVICIOS

El Hospital San Juan de Dios se encuentra dividido por sectores para una mejor ubicación de los(as) usuarios(as). En este apartado se mencionan los sectores y servicios que podrían utilizar las pacientes con cáncer de mama; es importante aclarar que, la información presentada en este apartado queda sujeta a cambios que puedan realizarse en el Hospital.

SECTOR A

- Consulta externa de Oncología Quirúrgica y algunos consultorios de Oncología Médica.
- Consultorios: 46–59.
- Cirugía menor de Oncología.
- Ventanilla 33: Recibo y asignación de citas de Oncología Médica.
- Ventanilla 60: Recibo de citas de Oncología Quirúrgica.
- Ventanilla 64: Asignación de citas de Oncología Quirúrgica.
- Ventanilla 48: Puesto de enfermería.

SECTOR B

- Admisión.
- Guarda ropa.
- Confeción de expedientes.

1



SECTOR B

- Validación y facturación de servicios.
- Servicio de Emergencias.
- Toma de muestras de laboratorio.
- Rayos X: Ultrasonido, TAC, Densitómetro (densitometría ósea )
Ventanilla de asignación y recibo de citas de Rayos X.
- Ventanilla de asignación y recibo de citas de Laboratorio.
- Recepción de Radioterapia: Asignación y recibo de citas.
- Trabajo Social de Oncología.
- Salones de Oncología mujeres.
- Departamento de Hemato–Oncología y Jefatura de Oncología Quirúrgica.

SECTOR C

- Unidad de mama de Rayos X: Mamografía y Ultrasonido.
- Consultorios de Ginecología.
- Ventanilla de asignación y recepción de citas de ginecología.

SECTOR D

- Jefatura de Oncología Médica.
- Salones de Oncología hombres.

SECTOR E

- Cardiología (cuarto piso):
 - Asignación y recepción de citas.
 - Exámenes de cardiología (Ecocardiograma , electrocardiograma )

SECTOR F

- Jefatura de Trabajo Social (contiguo a la entrada de Puerta de Médicos).
- Sacristía.
- Sala de operaciones.

2

**SECTOR G**

- Unidad de Cuidados Intensivos (UCI).
- Dirección de Enfermería.
- Ultrasonidos Hospitalización.
- Jefatura de Ginecología.
- Sala de partos.

SECTOR K

- Servicio de Medicina Nuclear: Exámenes de centellografía ósea, entre otros.
- Unidad de Quimioterapia.
- Consultorios de Oncología Médica.

SECTOR L

- Ventanilla de patología.
- Auditorio de patología.
- Jefatura y Consulta externa de Ortopedia y Fisiatría.

EDIFICIO ANEXO

- Farmacia: Entrega de receta y retiro de medicamentos.
- Dirección y Sub-Dirección General.
- Oficina Administrativa de Oncología.
- Salud Mental.
- Rehabilitación Cardíaca Pulmonar y Oncológica.
- Ventanillas de referencias: aquí se entregan todas las referencias de las pacientes que habitan en la zona metropolitana. Para las pacientes de zonas lejanas, generalmente se coordina desde el servicio.

EXTERNO DEL HOSPITAL

- Asociación Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos. Está ubicado en el edificio Joissar: frente al Hospital San Juan de Dios, contiguo al Banco Popular, 3^{er} piso.



SERVICIOS PARA PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA

FUNCIONAMIENTO DE LA UNIDAD DE MAMA

Después de la cita en la que se confirma el diagnóstico a la paciente, el/la médico(a) tratante debe llevar el caso clínico a la sesión de mama.

La **Sesión de Mama** es donde se presentan y discuten los casos de cáncer de mama confirmados, para el análisis y decisión del tratamiento. Para ello, se reúne la **Unidad de Mama**, integrado por un **equipo multidisciplinario**. Lo conforman especialistas de **Oncología Quirúrgica**, **Gine-Oncología**, **Oncología Médica**, **Radioterapia**, **Radiología**, **Psicología**, **Cuidados Paliativos**, entre otros.

Posterior a la sesión, se le comunica a la paciente lo que procede, por ejemplo: si le deben realizar exámenes complementarios, cirugía, quimioterapia, tratamiento hormonal, entre otros.

En el caso de no tener respuesta en un plazo mayor a 2 semanas, es importante buscar a el/la médico(a) tratante, para que indique la decisión tomada.

BRASSIER Y PRÓTESIS

La Caja Costarricense del Seguro Social entrega brassier y prótesis a las pacientes **mastectomizadas**.

Si usted es una paciente a la que le realizaron la mastectomía, puede seguir los siguientes pasos:

1. Posterior a la cirugía, unas 6 semanas después, en la **cita de seguimiento** el/la cirujano(a) entrega la receta para la prótesis y brassier.
2. Debe ir a la Jefatura del servicio correspondiente (Oncología Quirúrgica o Ginecología) y entregar la receta.
3. En la secretaría del servicio harán el trámite de solicitud o, en algunos casos, la paciente debe entregar la receta directamente al Depto. de Hemato-Oncología.
4. La encargada le llamará para coordinar la fecha de entrega.

PRÓTESIS: Son entregadas cada 2 años.

BRASSIER: Son entregados cada año.

Recuerde tener anotado el mes que hacen la entrega; ya que, los siguientes años la entrega de los insumos será similar a esta fecha.

En la cita próxima al mes de entrega, debe recordarle a su médico(a) que le realice la receta.

En el caso de las pacientes dadas de alta del Hospital San Juan de Dios, pueden hacer la solicitud desde la Clínica de Mama que le corresponde.



TRABAJO SOCIAL

Es un servicio que puede valorar y apoyar los casos de personas que tienen situaciones socio-económicas difíciles. En caso de requerirlo una paciente, se puede solicitar una referencia para que valoren su situación y, desde el servicio, se analice de qué manera se le puede apoyar.

COORDINACIÓN PARA EL ALBERGUE: El hospital no posee servicio de albergue; sin embargo, desde trabajo social se puede hacer la coordinación para el espacio en alguna organización externa.

Las personas candidatas para utilizar un albergue son aquellas que:

- Viven en zonas alejadas y se les impide llegar a tiempo a una cita o exámen.
- Recibirán un tratamiento, como la radioterapia, en la que se debe asistir todos los días y se les dificulta movilizarse al hospital.

Si usted requiere utilizar este servicio, puede seguir los siguientes pasos:

Desde la Consulta Externa:

1. Solicite a el/la médico(a) tratante, la referencia a trabajo social, en donde se indique que requiere albergue.
2. Entregue referencia en la Jefatura de Trabajo Social. Ahí se le asignará una fecha.
3. En la cita, brinde información a la trabajadora social y, con base en esto, ella realizará la valoración. Según su análisis, se le indicará si es candidata al albergue.

Desde la Interconsulta (Durante el internamiento):

1. Solicite a el/la médico(a) del salón una cita de valoración con el servicio de Trabajo Social.
2. El(la) trabajador(a) social llegará al salón, para realizarle el análisis de su situación socioeconómica y valorar la posibilidad del albergue.
3. Si usted es candidata, se coordinará el albergue en la fecha requerida.

CONTRALORÍA DE SERVICIOS

Es una instancia dentro del hospital, que vela por los derechos y deberes de las personas usuarias del servicio.

En caso de percibir una conducta, comportamiento o atención inadecuada o incorrecta por parte de algún(a) funcionario(a) del Hospital, puede interponer su queja en esta instancia.

Correo: cservsjd@ccss.sa.cr

Teléfonos: 2547-8196 o 2547-8197

WhatsApp: 8929-8182

Horario de atención: Lunes-Jueves: 7:00 a.m - 4:00 p.m. / Viernes: 7:00 a.m - 3:00 p.m.

Más información: <https://www.ccss.sa.cr/contraloria-servicios>



FUNDACIÓN PRO CLÍNICA
DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS

FUNDACIÓN PRO-CLÍNICA PARA EL CONTROL DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS

Es una organización no gubernamental sin fines de lucro, que brinda apoyo profesional a pacientes del Hospital San Juan de Dios y sus familias.

Los cuidados paliativos brindan soporte a pacientes con enfermedades crónicas e incurables, con el fin de mejorar la calidad de vida no solo de quienes la padecen sino también de sus familias y cuidadores. Además, procura velar por la prevención, identificación, evaluación y control de problemas físicos, que pueden incluir dolor y otros síntomas angustiantes para la persona, como sufrimiento (psicológico y espiritual) y necesidades sociales.

El servicio funciona en un modelo de trabajo profesional especializado, ofreciendo atención a la población en tres escenarios:

- **Atención ambulatoria o consulta externa**, para personas que no requieren internamiento.
- **Atención intrahospitalario** para los(as) pacientes que se encuentran internados(as).
- **Atención domiciliaria**, mediante la visita de profesionales a la residencia de pacientes en condiciones especiales, según consideración médica.

La Fundación se encuentra conformada por un equipo de 6 personas, de los cuales 3 laboran en la CCSS. Desde la Fundación, se brinda apoyo logístico al servicio de Medicina Paliativa.

Este servicio está centrado en pacientes con enfermedades crónicas e incurables y no solo en el manejo de pacientes que se encuentran cerca del final de su vida.

Horario de atención: Lunes-Jueves: 7:00 a.m - 4:00 p.m. / Viernes: 7:00 a.m - 3:00 p.m.

Teléfono: 2233-1427

Está ubicado en el Edificio Joissar: frente al Hospital San Juan de Dios, contiguo al Banco Popular, 3^{er} piso.

PÁGINA WEB

DAR CLICK

FUNDACIÓN CLÍNICA DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS HSJD

DAR CLICK



PSICOLOGÍA

Es uno de los servicios que se brinda para las(os) pacientes del Hospital San Juan de Dios. Las personas que están pasando por un proceso de cáncer y sienten necesario la atención por un(a) profesional en el área, pueden realizar la solicitud de Referencia a su médico(a) tratante, para ser valoradas.

CÓMO SOLICITAR LA REFERENCIA DE PSICOLOGÍA

1. En Consulta externa, durante su cita, puede solicitar a su médico(a) tratante una referencia al servicio de psicología.
2. La referencia, debe ser entregada en la jefatura del servicio correspondiente. Que puede ser Psicología clínica o Psicología de Cuidados Paliativos, según lo indique su médico(a).
3. Se le brindará la fecha de la cita o, en algunos casos, se le indica que posteriormente se comunicarán con usted, para dar la fecha de la cita.

INFORMACIÓN ADICIONAL

TRANSPORTE (AMBULANCIA): Se ofrece en los casos en que la persona posea alguna condición o enfermedad que le limite su movilidad. Se hace la solicitud a el/la médico(a) tratante que, tomando en cuenta las características de cada paciente, valora la posibilidad de dar transporte. Por lo que, quedará a criterio médico.

Siempre es importante indicar a el/la médico(a) tratante si la paciente posee dificultades para movilizarse, para que sea tomado en cuenta en sus citas y tratamientos. Cuando una paciente está internada, desde el servicio se puede coordinar la solicitud de ambulancia.

SOLICITUD DE SILLAS DE RUEDAS: Se puede solicitar en la entrada principal, puesto de "Yo le guío" u otros sitios dentro del Hospital, por ejemplo la Consulta Externa de Oncología.

SOLICITUD DE INCAPACIDAD: Durante el proceso de tratamientos, la paciente puede solicitar los documentos pertinentes para la incapacidad laboral. Estos se piden a el/la médico(a) tratante, quien le entregará un comprobante y lo actualizará en el sistema.

Para la extensión de la incapacidad, se debe buscar a el/la médico(a) días previos a la fecha de vencimiento.

Es importante que verifique si todos los datos requeridos para el proceso están actualizados. De lo contrario, puede acercarse a la sucursal administrativa de la Caja Costarricense del Seguro Social más cercana (Oficinas Administrativas).

SODA SAN JUAN: Dentro del hospital hay una soda en la que, tanto funcionarios como pacientes, pueden comprar alimentos y usar las instalaciones. La soda es administrada por el Voluntariado Hospital San Juan de Dios (Conocidas como Damas Voluntarias).

Horario de atención: Lunes-Jueves: 7:00 a.m. - 4:00 p.m. / Viernes: 7:00 a.m. - 3:00 p.m.



VOLUNTARIADO HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS

DA CLICK



NÚMEROS DE TELÉFONO

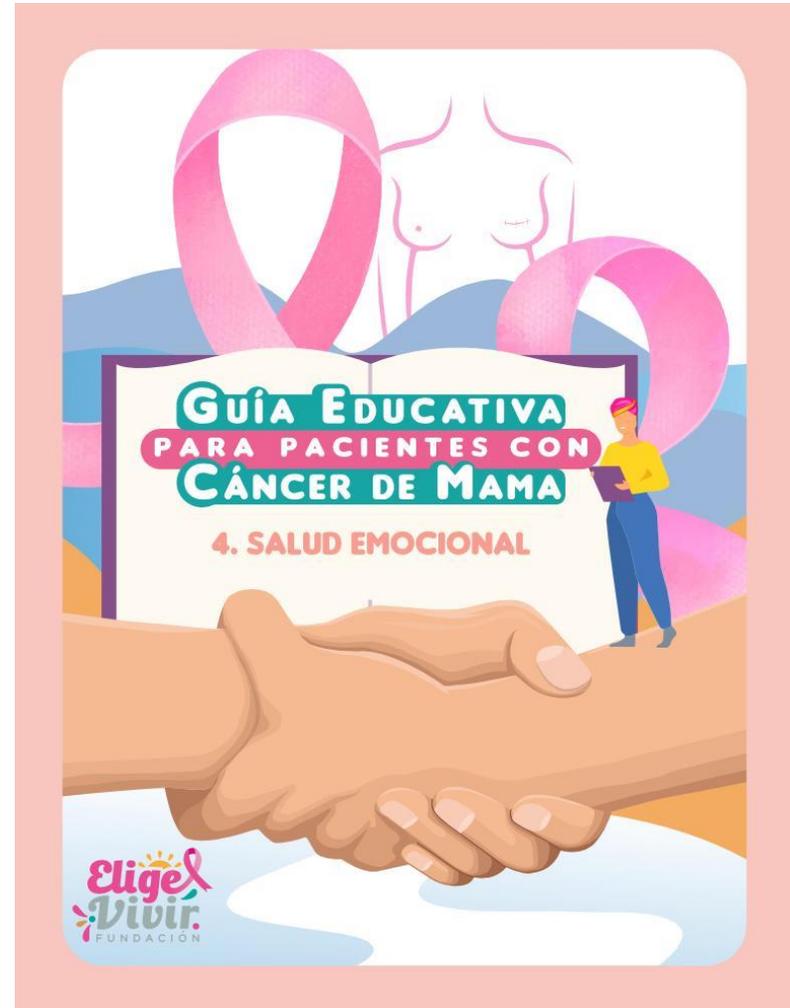
HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS

CENTRAL: 2547-8000	
ONCOLOGÍA	
Departamento de Hemato-Oncología	2547-8686
Jefatura de Oncología Quirúrgica	2547-8673
Jefatura de Oncología Médica	2547-8189
Jefatura de Radioterapia (Hosp. San Juan de Dios)	2547-8541
Jefatura de Radioterapia (Hosp. México)	2242-6565
Consulta externa	2547-8127
Unidad de Quimioterapia	2547-8536
Farmacia de Quimioterapia	2547-8531
Laboratorio de Quimioterapia	2547-8374
Salón de Oncología mujeres	2547-8378
Salón de Oncología hombres	2547-8674
GINECOLOGÍA	
Jefatura de Ginecología	2547-8739
Salón de Ginecología	2547-8751
Consulta externa	2547-8135
RAYOS X	
Jefatura de Rayos X	2547-8546
Ventanillas de Rayos X	2547-8547
TAC	2547-8552
Unidad de mama (mamografías y ultrasonidos) (7am-12md)	2547-8555
Unidad de mama (mamografías y ultrasonidos) (7am-12md)	2547-8557
Unidad de mama (mamografías y ultrasonidos) (7am-12md)	2547-8556
OTROS	
Recepción Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos	2233-1427
Jefatura de Geriatría	2547-8930
Recepción de Medicina Nuclear	2547-8475
Psicología	2547-8760
Trabajo Social	2547-8799
Laboratorio Clínico	2547-8791
Salud mental	2547-8419
Farmacia	2547-8242
Contraloría de servicios	2547-8336
Terapia física	2547-8196
Consultas relacionadas con el programa de prótesis - brassier	2547-8197
Validación de derechos	2547-8939
Psiquiatría	2547-8687
	2547-8878

 **NÚMEROS DE TELÉFONO**

HOSPITALES Y CLÍNICAS

HOSPITALES Y CLÍNICAS DEL ÁREA DE ATRACCIÓN	
Centro de Atención Integral en Salud Marcial Fallas Díaz	2259-7581 2259-7330
Clínica Solón Núñez	2254-8565 2252-1800
Clínica Moreno Cañas	2223-3516 2221-3694
Centro de Atención Integral en Salud de Puriscal	2416-6051 2416-6427
Hospital Tomás Casas Casajús (Ciudad Cortés)	2788-8003
Hospital Fernando Escalante Pradilla (Pérez Zeledón)	2771-0874 2785-0700
Hospital Ciudad Neily	2783-4111
Hospital de Golfito	2775-7900 2775-7806
Hospital de San Vito	2773-3103 2773-4028
HOSPITALES NACIONALES	
Hospital de la Mujeres Adolfo Carit	2523-5900 2222-8851
Hospital México	2242-6700 2232-1285
Hospital Calderón Guardia	2212-1000 2223-3912
Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología Raúl Blanco Cervantes	2522-7700 2542-2100



EN ESTE MATERIAL EDUCATIVO
SE ABORDA EL APARTADO:

2



Salud emocional



SALUD EMOCIONAL

El diagnóstico de cáncer de mama puede provocar un impacto psicológico en la persona que lo padece. Podría tener mayores consecuencias en las mujeres, por el significado social que se le atribuye a esta parte del cuerpo; ya que, está asociada con femineidad, belleza corporal, sexualidad, simbolismo de la maternidad, entre otras cosas.

El proceso, trae cambios en la vida de la paciente. Enfrentar este padecimiento implica lidiar con modificaciones en sus labores diarias, para poder reorganizarse y ajustarse a la situación.

Las pacientes, cuando se enteran de su diagnóstico, pueden atravesar una serie de momentos como:

- Shock inicial.
- Negación.
- Sentimientos de confusión.
- Desesperanza.
- Miedo.

Además, pueden enfrentarse a emociones fuertes, dependiendo del tratamiento y la etapa de la enfermedad en la que se encuentren. Algunos efectos que podrían sentir son: la tristeza o nervios, pérdida del apetito, trastornos del sueño, incertidumbre y dificultad para concentrarse.

Todas las personas afrontan el cáncer de mama de diferentes formas y es probable que experimenten una variedad de emociones. No hay una lista de sentimientos buenos o malos, ni un orden exacto para tenerlos.

El diagnóstico de cáncer, puede ir acompañado de pensamientos como “esto no me puede estar pasando a mí”, los cuales originan dolor y angustia. Además, los tratamientos y sus efectos secundarios, a veces, generan molestias o limitaciones físicas, que pueden influir en su imagen corporal y la percepción de sí misma, afectando su sexualidad y autoestima.

En ocasiones, algunas pacientes pueden experimentar ansiedad y/o depresión

ANSIEDAD

La ansiedad, durante un proceso de cáncer, es común. Puede estar relacionada con el diagnóstico, el tratamiento, la incertidumbre sobre el futuro, el temor a la muerte, los cambios en el estilo de vida, el temor a que vuelva, las preocupaciones financieras o, bien, los estudios que se realizan de rutina durante el proceso.



La ansiedad, es la respuesta del cuerpo ante una amenaza en situaciones peligrosas o estresantes. En ocasiones, se manifiesta por medio de:

- Cambios en el apetito.
- Interrupción del sueño.
- Tensión muscular.
- Opresión en el pecho o frecuencia cardíaca acelerada.
- Dificultad para concentrarse.
- Sentirse más irritable de lo habitual.

HERRAMIENTAS PARA REDUCIR LA ANSIEDAD

Existen varias herramientas que pueden ayudarle a sobrellevar un momento difícil. Es posible que, deba probar algunas antes de encontrar la que sea más adecuada para usted.

- Trate de conversar con personas que pasaron por un diagnóstico similar, para conocer que les ayudó durante el proceso.
- Converse con familia y/o las personas de confianza, sobre sus preocupaciones, dudas, temores y esperanzas.
- Identifique posibles desencadenantes de la ansiedad.
- Reduzca el consumo de alcohol, cafeína y nicotina.
- Consulte con una persona profesional en psicología: El tratamiento personalizado se lleva a cabo en un entorno privado y confidencial. Podrá explorar una variedad de sentimientos como la ira, la ansiedad y el dolor, que pueden estar relacionados con su diagnóstico de cáncer, para intentar que sean más fáciles de entender y afrontar.



DEPRESIÓN

Es un trastorno que puede causar un sentimiento constante de tristeza y pérdida de interés por realizar actividades cotidianas. Afecta los sentimientos, pensamientos y el comportamiento de quien lo atraviesa, y puede ocasionar algunos problemas físicos y emocionales.

La depresión no es una debilidad, ni una tristeza pasajera. La recuperación toma tiempo y, en algunos casos, es necesario un tratamiento.

Este trastorno es común en pacientes y familias que se enfrentan al cáncer. Durante el proceso, es normal sentirse triste y decaída; sin embargo, **en caso de que se presenten alguno de los siguientes síntomas, es necesario prestarle mayor atención:**

- Tristeza continua.
- Sentimientos de desesperanza o culpa.
- Pérdida de interés en su apariencia.
- Apartarse de las demás personas (No querer salir o socializar).
- Sentimientos de irritabilidad e intranquilidad.
- Pérdida de disfrute e interés en las cosas y experiencias cotidianas.
- Disminución o pérdida del apetito sexual.
- Fatiga excesiva.
- Dificultad para concentrarse y para la toma de decisiones.
- Dificultad para dormir o, por lo contrario, querer dormir todo el tiempo.
- Pensamientos de muerte.

Lo más importante es darse cuenta de que existe un problema y buscar ayuda. A muchas personas les resulta difícil admitir que no pueden procesar la situación y que necesitan ayuda profesional.

Trabajar esto, le permitirá a la paciente sobrellevar de mejor manera el tratamiento del cáncer y mejorar el estado de salud en general.



APOYO Y TRATAMIENTO PARA LA DEPRESIÓN

Siempre es importante que, la paciente sea vista por un profesional en psicología o psiquiatría, según corresponda.

Desde el servicio de salud, se puede obtener ayuda para tratar a una paciente que tenga alguna condición o trastorno emocional, asociado o no asociado al cáncer.

En caso de tener pensamientos suicidas o requerir ayuda inmediata, puede solicitar apoyo en los siguientes recursos:

- La línea **Aquí Estoy** es un **servicio gratuito** para el apoyo en la prevención del suicidio, brindado por el Colegio de Profesionales en Psicología de Costa Rica.

Horario de atención: Lunes–viernes de 2:00 p.m. – 10:00 p.m.

 **2272-3774**

- Para Atención en crisis en otros horarios, llame de inmediato al **911**

OTRAS HERRAMIENTAS O ACCIONES QUE PODRÍAN AYUDARLE A SENTIRSE MEJOR DURANTE EL PROCESO

- **EJERCICIOS DE RESPIRACIÓN:** Fije su mirada hacia un objeto o bien cierre los ojos y piense en un lugar o escena que sea de su agrado. Respire profundamente, cuando aspira el aire ponga tenso los músculos y al exhalar, relaje los músculos. Respire profundo entre 9 y 12 veces, piense en el estado de relajación en que se encuentra.

- **AGRADECER:** Tome un tiempo durante el día para reflexionar sobre las cosas buenas que le han ocurrido durante sus años de vida y/o diariamente, en caso de que lo desee puede escribirlo en un papel. Puede ser por cosas pequeñas o grandes. Sentir gratitud puede mejorar su bienestar emocional y ayudarlo a sobrellevar el estrés, además de que puede aumentar emociones positivas.

- **ESCRIBIR SUS EMOCIONES:** Consiste en escribir sobre sus pensamientos, sentimientos y algunas situaciones. Podría ser una forma de liberar y ayudarlo a procesarlo. Es eficaz tanto a nivel psicológico como físico.



- **PENSAR EL MOTIVO DE SUS EMOCIONES:** No luche contra sus emociones, es necesario reconocerlas y saber por qué ocurren. Encontrar la causa real de los sentimientos, ayudará a tratarla y a evitar que tomen el control de nuestra mente.

- **ASISTIR A GRUPOS DE APOYO:** Para algunas mujeres reunirse con otras personas que se encuentran en una situación similar, puede ayudar a reducir los sentimientos de ansiedad, aislamiento o miedo.

Los grupos de apoyo para pacientes con cáncer pueden brindar un sentido de comunidad, un espacio para compartir sus experiencias y aprender diferentes formas de lidiar con los problemas.

En el apartado **GRUPOS DE APOYO** [% BAR CLICK](#), puede encontrar información de algunos grupos dirigidos por Organizaciones no Gubernamentales en Costa Rica.

- **ADOPTAR HÁBITOS SALUDABLES:** Esto puede incluir mantener una buena higiene, alimentarse de una manera balanceada y tratar de ir a dormir a la misma hora cada noche, además de limitar las siestas durante el día a 30 minutos máximo.

- **REALIZAR ACTIVIDAD FÍSICA REGULARMENTE** le ayudará a reforzar su sistema inmunitario y favorecerá su salud cardiovascular.

- **MANTENER CONTACTO Y HABLAR CON PERSONAS IMPORTANTES DE SU ENTORNO, QUE LE HAGAN SENTIRSE BIEN.**

- **REALIZAR ACTIVIDADES QUE LA RELAJEN:** Escuchar música, hacer manualidades, hacer jardinería, entre otras prácticas, que considere que le puedan ayudar a controlar los pensamientos negativos.

El diagnóstico de cáncer de mama trae consigo cambios que no siempre son negativos, puede provocar una reconstrucción en los valores personales, lo que permite ver la vida de otra manera, donde la paciente puede aprender sobre sí misma y mejorar aspectos de su vida.



DUELO

La palabra “duelo” significa dolor y puede manifestarse con sentimientos, reacciones y cambios por una herida emocional o la sensación de pérdida. Es un proceso de adaptación normal, que se puede presentar en ciertas situaciones, como por ejemplo: durante una enfermedad. El tiempo para sobrellevar un duelo, puede ser variable para cada paciente.

El proceso de duelo puede tener cinco etapas:

1 NEGACIÓN

Consiste en no aceptar el acontecimiento o pérdida, lo que produce una negación a sí misma o al entorno sobre lo ocurrido.

2 ENOJO / IRA INDIFERENCIA

Estado de exaltación por no poder evitar el suceso. Es la expresión de desagrado ante lo ocurrido, pueden presentarse sentimientos de culpa y querer buscarse razones de lo sucedido.

3 TRISTEZA (DOLOR EMOCIONAL)

Es el desconsuelo que se puede experimentar ante los cambios, podrían haber episodios depresivos que deberían superarse con el tiempo.

4 NEGOCIACIÓN

En esta etapa se negocia con una misma o con el entorno, sobre las nuevas condiciones ante la pérdida, es entender los pros y los contras de la situación.

5 ACEPTACIÓN

Se asume la pérdida y la realidad, se da un cambio de visión sobre la situación tomando en cuenta que no es lo mismo aceptar que olvidar.

1. Etapas de Elizabeth Kubler Ross

Estas etapas, no siempre se dan en ese orden, ni tampoco se puede asegurar que la paciente pase por todas. Es importante que la persona las viva a su propio ritmo, tomando en cuenta que es un proceso normal y muy personal para cada una.

6



El duelo es un proceso normal que tiene como fin adaptarse a los cambios y es necesario vivirlo.

El diagnóstico de cáncer y su tratamiento, representan una inmensa carga emocional para la paciente, por lo que no debe pasar inadvertida.

Algunas recomendaciones que puede tomar en cuenta durante su proceso de duelo:

- Permítase sentir las emociones que trae consigo el proceso, esto le ayudará sobrellevar la situación por la que está pasando.
- Trate de comprender nuevas formas de afrontar el mundo y los cambios que trae consigo el diagnóstico.
- Es importante que, siga formando nuevos vínculos y realizando actividades de entretenimiento y ocio, esto le puede permitir pensar en otros temas.



Un duelo no resuelto, puede intensificarse y prolongarse con el tiempo. El proceso puede variar entre cada paciente, pero si al transcurrir 6 meses, o más, la persona continúa con malestar y síntomas, es importante solicitar ayuda de un profesional en psicología.

7



TABLA DE CONTENIDO

[DAR CLICK EN EL TEMA DE SU INTERÉS](#)

Sexualidad.....	1
Efectos del tratamiento del cáncer en la salud sexual.....	2
Efectos secundarios según tratamiento.....	3
Recomendaciones según efecto secundario.....	5
Glosario (A-Z).....	9

A lo largo de la guía se identificará la siguiente simbología para facilitar la comprensión:

Definición incluida en el Glosario.

Volver a Tabla de contenido.

Enlace que dirige al sitio web.

Enlace que dirige a apartado de la Guía Educativa.

EN ESTE MATERIAL EDUCATIVO
SE ABORDA EL APARTADO:

5



Sexualidad



← VOLVER



SEXUALIDAD

La salud sexual es determinante en la calidad de vida y el bienestar de las personas. Abarca aspectos como: identidad, intimidad, orientación, rol, erotismo y placer, y no solo las relaciones sexuales. Además, la sexualidad involucra el comportamiento sexual, los sentimientos, deseos, pensamientos y fantasías.

Todas las personas son seres sexuales, ya sean solteros o en pareja. El papel que juega la sexualidad en la vida de cada persona, está influenciado por:

- La edad.
- La salud.
- El ambiente.
- Las relaciones.
- La cultura y las creencias.
- Las oportunidades e intereses.
- El autoestima (cómo se siente consigo misma).

El cáncer y su tratamiento, pueden cambiar el cuerpo de la paciente y cómo se siente consigo misma. El impacto más evidente es a nivel físico; sin embargo, también existen otro tipo a nivel emocional. Esto puede afectar la capacidad o deseo de tener intimidad, influir en la imagen corporal, emociones y relaciones.

Las modificaciones provocadas por el cáncer de mama, pueden producir sentimientos de tristeza y dolor emocional, los cuales son sentimientos reales y naturales.

Algunas mujeres pueden adaptarse rápidamente a los cambios y a algunas les resulta más difícil aceptarlos. Se debe recordar que los sentimientos acerca de este proceso son normales y llevan un tiempo de adaptación, no hay un momento ni una forma correcta de procesarlo, es diferente para cada mujer. **Es importante tomar tiempo, ser amable consigo misma, confiar en sus propios instintos y emociones.**

A unas personas, les será útil hablarlo con personas allegadas y otras se sentirán cómodas asistiendo a grupos de apoyo, al compartir con otras pacientes que han pasado por procesos de cáncer. También puede ser beneficioso conversar con un(a) profesional en psicología, en caso de que lo considere necesario.

1



EFFECTOS DEL TRATAMIENTO DEL CÁNCER EN LA SALUD SEXUAL

La paciente puede experimentar cambios emocionales y físicos durante y después del tratamiento del cáncer que, a su vez, pueden causar problemas sexuales.

A NIVEL GENERAL LOS TRATAMIENTOS PUEDEN AFECTAR:	IMAGEN CORPORAL Puede cambiar la forma de cómo se siente con respecto a su cuerpo.
	ESTADO ANÍMICO Puede variar el cómo se siente emocionalmente en un momento determinado.
	NIVELES DE ENERGÍA Un efecto común es la fatiga/cansancio físico, emocional y mental. Esto puede durar meses, o incluso años, después de finalizado el tratamiento.
	SENSACIÓN DE BIENESTAR Pueden darse cambios en el estado o percepción de comodidad, salud y felicidad.
	DESEO SEXUAL Puede reducirse el deseo de participar en actividades sexuales.
	ORGASMO Puede tener dificultad para alcanzar el clímax de la excitación sexual.

Los problemas con la salud sexual no solo son causados por el cáncer y su tratamiento. El estilo de vida, aspectos psicológicos y físicos de la paciente pueden influir en la salud sexual, como por ejemplo:

ESTILO DE VIDA	ASPECTOS PSICOLÓGICOS	ASPECTOS FÍSICOS
<ul style="list-style-type: none"> * Inactividad. * Tabaquismo. * Consumo de drogas. * Consumo excesivo de alcohol. 	<ul style="list-style-type: none"> * Angustia emocional o mental. * Sentirse estresada. * Sensación de cansancio. * Sentirse infeliz en una relación. 	<ul style="list-style-type: none"> * Poca lubricación vaginal. * Algunos medicamentos pueden afectar su estado de ánimo o deseo sexual. * Menopausia. * Envejecimiento. * Tener diabetes.



EFFECTOS SECUNDARIOS SEGÚN TRATAMIENTO

Existen distintos tipos de tratamientos contra el cáncer de mama, cada uno de estos puede afectar la salud sexual de las pacientes.

RADIOTERAPIA



Afecta a las personas de diferentes formas; sin embargo, es difícil predecir exactamente cómo reaccionará.

Los efectos secundarios dependerán del tamaño del área a tratar y la dosis (cantidad) total de radiación que reciba la paciente; además, los efectos varían de persona a persona y pueden provocar cambios en el funcionamiento y placer sexual.

Durante el tratamiento con radiación, puede notar:

- * Cansancio o fatiga, que afecta a nivel físico, emocional y sexual.
- * Algo de enrojecimiento, dolor, ardor o picazón en la piel sobre el área que se le está tratando.
- * Cambios en el tamaño y la forma de sus senos.
- * Un período de dolor e hinchazón de sus senos, hasta que el seno se cure por completo.

QUIMIOTERAPIA



Provoca diversos efectos secundarios, estos varían según la persona, el tipo y la dosis de los medicamentos administrados. La mayoría son a corto plazo y mejoran, gradualmente, una vez finalizado el tratamiento.

Los efectos secundarios comunes incluyen cansancio, náuseas, vómitos, diarrea, estreñimiento, pérdida del cabello y úlceras en la boca, lo cual puede afectar su autoestima y reducir el deseo de tener relaciones sexuales.

La quimioterapia también puede afectar las hormonas relacionadas con la libido. El deseo sexual, generalmente, regresa después de finalizar el tratamiento.

Recibir quimioterapia puede reducir los niveles de hormonas producidas por los ovarios. Para algunas mujeres, esto hace que los períodos se vuelvan irregulares; pero, a menudo, vuelven a la normalidad después del tratamiento. Para otras mujeres, la quimioterapia puede provocar la menopausia.

QUIMIOTERAPIA Y RELACIONES SEXUALES

Se cree que los medicamentos de quimioterapia no se pasa a ciertos fluidos, pero no hay evidencia suficiente para descartar esto por completo.

Por este motivo, sin importar cual sea su método anticonceptivo preferido, es recomendable los días siguientes de la quimioterapia, usar algún tipo de barrera (como el condón) durante cualquier actividad sexual, para asegurarse de que su pareja no esté expuesta a los medicamentos.



CIRUGÍA



LA CIRUGÍA PUEDE...

- * Cambiar su imagen corporal y afectar su sensación de bienestar.
- * Causar dolor/malestar a corto o largo plazo, o un cambio de sensación (en el área de sus senos).
- * Reducir el placer sexual si le **extirparon** el pezón.

TERAPIA DIRIGIDA



LA TERAPIA DIRIGIDA PUEDE...

Tener diferentes efectos secundarios, según el medicamento en particular que se use. En general, pueden ser: hinchazón, aumento de peso, fatiga y dolor. Estos pueden afectar el deseo o capacidad de tener relaciones sexuales.

TERAPIA HORMONAL



El objetivo de la terapia hormonal es reducir la cantidad de hormonas que recibe el tumor. Lo cual, podría ayudar a disminuir el tamaño, la propagación del cáncer y el riesgo de recurrir.

La terapia hormonal se utiliza durante un período breve o prolongado y algunos efectos secundarios hacen que la paciente se sienta menos deseable sexualmente.

LA TERAPIA HORMONAL PUEDE...

- * Reducir su interés en el sexo, debido a sofocos, insomnio, hinchazón, cambios de humor y otros síntomas de la menopausia.
- * Causarle resequeidad vaginal, lo cual podría provocar incomodidad en las relaciones sexuales.

EL PAPEL DE LAS HORMONAS

Las hormonas son sustancias que afectan el funcionamiento del cuerpo. Actúan como mensajeros que llevan información e instrucciones de un grupo de células a otro. Las hormonas controlan muchas de las funciones del cuerpo, incluida la forma en que crece, se desarrolla y se reproduce.

Las principales hormonas sexuales femeninas son el **estrógeno** y la **progesterona**. El estrógeno mantiene la lubricación vaginal, mientras que la progesterona controla la reproducción. Ambas hormonas se producen principalmente en los ovarios hasta la menopausia, cuando los ovarios dejan de liberar óvulos y se detiene la menstruación. **Algunos tratamientos contra el cáncer pueden afectar los niveles hormonales de la mujer a corto y largo plazo, provocando menopausia precoz o síntomas similares a la menopausia.**



TRATAMIENTO PALIATIVO

El tratamiento paliativo ayuda a mejorar la calidad de vida de las personas, al controlar principalmente los síntomas del cáncer, sin intentar curar la enfermedad. Es considerado como atención de apoyo.

Puede ser beneficioso para personas en cualquier etapa del cáncer metastásico o **cáncer avanzado**. Además de retrasar la propagación del cáncer, puede aliviar el dolor y ayudar a controlar otros síntomas.

La sexualidad e intimidad siguen siendo importantes para la paciente, incluso en esta etapa de la enfermedad.

Si tiene pareja, la intimidad puede brindar comodidad y mantener la conexión durante este tiempo. Incluso, si la relación sexual ya no es posible o deseada, es posible disfrutar de la cercanía física a través del contacto físico, el masaje o simplemente recostándose uno al lado del otro.

En caso de que la paciente requiera de **cuidados paliativos**, será atendida por un equipo de profesionales de la salud que tienen como objetivo contribuir en las necesidades físicas, emocionales, prácticas, espirituales y sociales de la persona, además de, brindar apoyo a los familiares y cuidadores.

RECOMENDACIONES SEGÚN EFECTO SECUNDARIO

El cáncer de mama y su tratamientos, trae consigo algunos efectos secundarios a nivel emocional y físico, que influyen en la salud sexual de la paciente. A pesar de que estos efectos no se pueden evitar, hay algunas recomendaciones que podrían ayudar a la paciente a sobrellevarlos de mejor manera.

RESEQUEZAD VAGINAL

La falta de estrógeno, a menudo, causa sequedad vaginal, lo cual puede afectar en diferentes situaciones, una de esas es el dolor en las relaciones sexuales. También puede ser más probable contraer infecciones vaginales.

RECOMENDACIONES PARA LA RESEQUEZAD

- * Evite el jabón y las cremas que puedan irritar sus genitales.
- * Hable con su médico(a) sobre opciones que se adecuen a su tipo de cáncer.
- * Aplique lubricante **no hormonal** antes de la relación sexual. Elija un gel a base de agua o silicona, que no tenga perfumes añadidos.
- * Para ayudar con la excitación sexual, tómeselo más tiempo antes y durante la penetración, para ayudar a que la vagina se relaje y esté lubricada.



MENOPAUSIA PRECOZ

La menopausia temprana o precoz, es el término para la menopausia que ocurre antes de los 40 años. Cuando esto sucede debido al tratamiento del cáncer, se puede llamar menopausia inducida.

La mayoría de los síntomas de la menopausia, están relacionados con una caída en los niveles de estrógeno del cuerpo. Estos, pueden incluir dolor en las articulaciones, cambios de humor, sofocos, dificultad para dormir, resequedad vaginal, disminución de la libido, piel seca y picazón.

La menopausia prematura también puede hacer que los huesos se debiliten (lo que se conoce como **osteoporosis** o **osteopenia**).

RECOMENDACIONES PARA DISMINUIR SÍNTOMAS DE LA MENOPAUSIA

- Identifique y evite las cosas que desencadenan los sofocos, como por ejemplo: el alcohol, las bebidas calientes o las comidas picantes.
- Utilice técnicas de meditación y relajación, para ayudar a reducir el estrés y los síntomas.
- Asista a sus exámenes de control, como la densitometría ósea; ya que, después de la menopausia puede desarrollarse debilitamiento en sus huesos.
- Haga ejercicio con regularidad, para fortalecer sus huesos y ayudar a reducir la tasa de pérdida de masa ósea.

PÉRDIDA DEL PLACER SEXUAL

Durante y después del tratamiento del cáncer, algunas personas descubren que no disfrutan tanto las relaciones sexuales. Esto puede deberse a motivos emocionales, como preocupación o timidez, o por una causa física, como fatiga o relaciones sexuales dolorosas.

A medida que disminuyen los efectos secundarios, muchas personas comienzan a disfrutar del sexo nuevamente.

RECOMENDACIONES PARA AUMENTAR EL PLACER SEXUAL

- Explore su cuerpo a través del tacto.
- Elija un momento en el que no le molesten y establezca el ambiente con iluminación suave, velas y música.
- Considere tocar, abrazar y besar. Ésta es una oportunidad para sentirse cerca de su pareja.
- Coloque las manos y los dedos de su pareja en las áreas que la despiertan y excitan, o toque esas áreas usted misma.
- Intente usar un lubricante **no hormonal** con una base de agua o silicona.
- Es posible que no alcance el orgasmo siempre. Elimine la presión concentrándose en dar y recibir placer de diferentes maneras.



FATIGA

Es común que la paciente se sienta cansada y sin energía durante y después del tratamiento, incluso el cansancio puede continuar por varias semanas o meses.

La fatiga puede provocar una pérdida temporal de interés en el sexo y la intimidad.

RECOMENDACIONES PARA MANEJAR LA FATIGA

- Evite dejar el sexo para el final del día cuando se siente más cansada.
- Descanse antes de tener relaciones sexuales.
- Cuide su cuerpo, coma saludable y haga ejercicio para tener más energía.
- Utilice recuerdos y fantasías para despertar su interés.

PÉRDIDA DEL DESEO SEXUAL

Si bien puede no ser un problema para algunas personas, los cambios en el deseo o interés sexual, son comunes durante el tratamiento del cáncer.

Hay muchas razones por las que la libido puede cambiar en la paciente, algunas son:

- Efectos secundarios del tratamiento, como sentirse cansada y enferma.
 - Estar demasiado preocupada por el cáncer, para pensar en el sexo.
 - Miedo al dolor durante las relaciones sexuales.
 - Cambios en sus niveles hormonales después del tratamiento.
 - Pérdida de confianza y autoestima, debido a que el tratamiento puede haber cambiado su apariencia.
- La mayoría de las personas descubren que su libido regresa cuando finaliza el tratamiento, pero también se debe tener en cuenta que los niveles hormonales también cambian con la edad y es posible que note una disminución gradual del deseo sexual a medida que envejece.

RECOMENDACIONES CUANDO SU LÍBIDO ES BAJA

- Crear un estado de ánimo sensual con luces suaves y música, y vestirse con algo que la pueda hacer sentirse sexy. Estas cosas pueden ayudarla a estar de humor para la actividad sexual.
- Mantenga una mente abierta. Lea una historia o vea una película erótica, o explore la gama de productos para adultos que están disponibles.
- Estimúlese para que descubra qué le gusta.
- Discuta los cambios en su **libido** con su pareja para que comprenda cómo se siente y no se sienta rechazada.
- Haga que sea una prioridad pasar tiempo con su pareja. Organice una "cita" o incluso un fin de semana.
- Disfrute de otro contacto físico con su pareja sin tener relaciones sexuales para mantener la intimidad. Pruebe el contacto piel con piel, como masajearse o bañarse juntos.
- Sugiera una sesión para hacer el amor rápido y suave, en lugar de una sesión larga.



CAMBIOS EN LA APARIENCIA

Es común que la paciente se sienta ansiosa por los cambios físicos causados por el tratamiento, que pueden incluir: pérdida de cabello, cambios en su peso (pérdida o aumento), extracción de una parte del cuerpo, uso de una prótesis, hinchazón de una parte del cuerpo (linfedema), y cicatrices.

La forma en que se ve, puede afectar cómo se siente la persona consigo misma. Los cambios en su apariencia, pueden hacer que se sienta menos atractiva y esto, a su vez, afectar su confianza sexual, autoestima e imagen corporal.

RECOMENDACIONES PARA ADAPTARSE A LOS CAMBIOS DE APARIENCIA

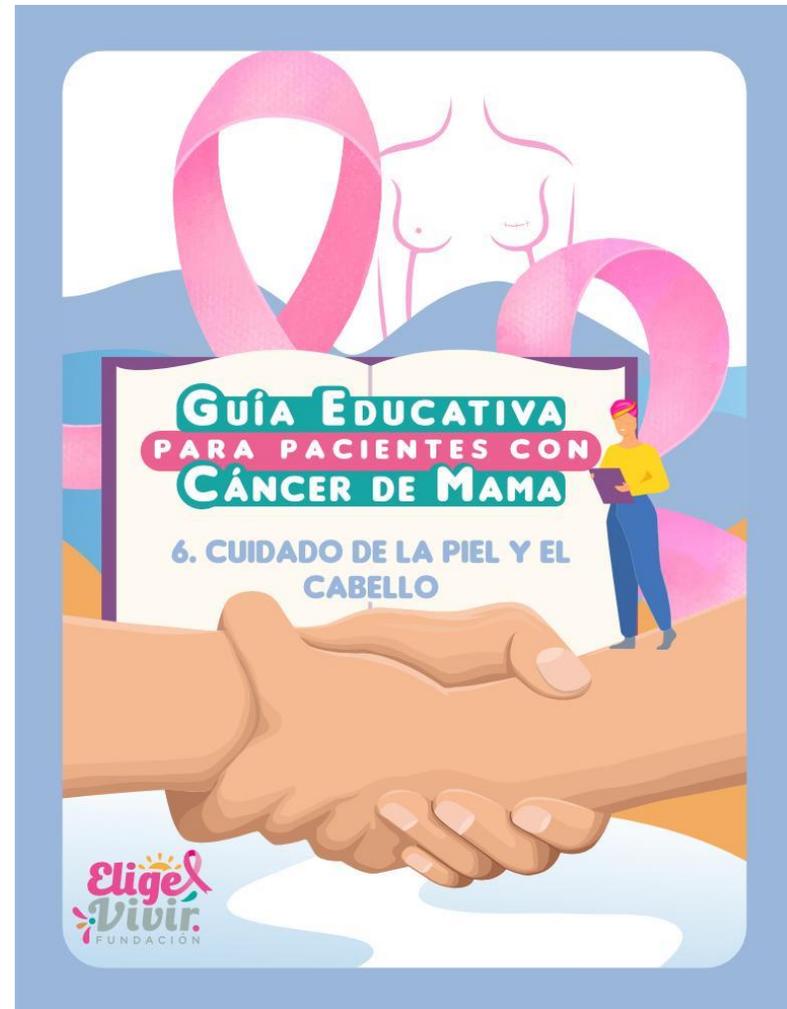
- Sea amable con usted misma y reconozca cómo se siente.
- Mire y toque sus cicatrices para que se acostumbre a los cambios.
- Dese tiempo para acostumbrarse a los cambios físicos. Algunos cambios pueden ser temporales y mejorarán con el tiempo.
- Concéntrese en usted misma como una persona completa y no solo en la parte de usted que ha cambiado.
- Recuerde que la atracción sexual se basa en una combinación de factores emocionales y físicos, no en una sola parte del cuerpo u otra característica física.
- Use maquillaje y accesorios si se siente cómoda y elija ropa con la que se sienta bien.
- Si se le ha caído el cabello, puede optar por dejar su cabeza descubierta o cubrirla, usando un sombrero, peluca o gorro.

Como parte de la sexualidad, está el sexo, que puede incluir tocamientos, besos, autoestimulación, sexo oral y relaciones sexuales con penetración.

El sexo es una forma de experimentar la intimidad, pero la intimidad no se trata necesariamente de sexo. Tener intimidad significa estar física y emocionalmente cerca de otra persona. La intimidad se trata de:

- Amar y ser amado.
- Demostrar cuidado y preocupación mutuos.
- Demostrar que valora a otra persona y sentirse valorado a cambio.

La intimidad también se expresa de diferentes formas: hablando y escuchando a nivel personal; compartiendo un lugar especial o una experiencia significativa; y a través del afecto físico. La mayoría de la gente necesita alguna conexión física con los demás. Incluso para las personas que no son sexualmente activas, el tacto sigue siendo importante.



EN ESTE MATERIAL EDUCATIVO
SE ABORDA EL APARTADO:

6



Cuidado de la piel y el cabello



← VOLVER



CUIDADO DE LA PIEL Y EL CABELLO

Existen algunos efectos secundarios de tratamientos que pueden afectar la piel, el cabello y el aspecto físico de las personas. Si bien, no son efectos secundarios importantes a nivel médico, podrían representar incomodidad y molestia para la paciente.



CUIDADO DE LA PIEL

Algunos tratamientos pueden producir cambios en la piel, estos varían según el tipo de tratamiento. En la mayoría de casos, los cambios son transitorios y pueden mejorar teniendo en cuenta algunos consejos.

En cuanto al cuidado de la piel, a nivel general, se recomienda no utilizar productos que contengan alcohol, por ejemplo en perfumes y desodorantes, para reducir al mínimo la sequedad y evitar irritaciones.

DURANTE LA QUIMIOTERAPIA



Este tratamiento afecta a las células del cuerpo, incluidas las de la piel; por lo que, en ocasiones puede alterarla ligeramente, produciendo sequedad y sensibilidad. No se da en todos los casos, dependerá del tipo de quimioterapia y la paciente.

Consejos que podrían ayudarle a cuidar su piel durante la quimioterapia:

- Consuma una dieta saludable.
- Beba mucha agua.
- Evite las horas de más intensidad solar.
- Cuídese del sol cubriéndose la piel, usando sombrero y aplicando bloqueador solar con factor de protección solar (SPF) de 50+.
- Evite duchas o baños muy calientes.
- Evite el jabón perfumado.
- Aplique loción corporal, para ayudar a mantener la piel húmeda. Elija cremas con la menor cantidad de perfume y color, para minimizar el riesgo de una reacción.

1



DURANTE LA RADIOTERAPIA



Los cambios en la piel producidos por la radioterapia, se limitan a la zona tratada, el resto de la piel no tiene ningún efecto secundario.

La radioterapia puede provocar alteraciones muy similares a una quemadura solar. Tras dos o tres semanas de tratamiento, aparece una coloración rojiza en la zona. Si la aplicación se extiende por más tiempo, esta zona de la piel va adquiriendo una coloración oscura que, generalmente, desaparece un tiempo después de terminar la radioterapia.

Es importante tomar en cuenta que, esta coloración no es suciedad, es un efecto de la radiación en la piel; no se debe frotar muy fuerte la zona con esponja ni jabón, para evitar irritarla más.

Algunas recomendaciones para el cuidado de su piel:

- ✗ Trate de evitar prendas o materiales que puedan maltratar la piel irradiada por el roce, por ejemplo: collares, cadenas, aros, corbatas, elásticos, entre otros.
- ✔ Puede utilizar prendas holgadas, de fibras naturales, como algodón o hilo, ya que, son materiales poco agresivos para su piel y evitarán la aparición de incomodidades y otras molestias.
- ✗ Evite exponer al sol la zona irradiada, al menos durante un año tras el tratamiento. En caso de tener que exponerse al sol, lo mejor es evitar el contacto directo. Utilice gorros, camisetas y prendas, así como también bloqueador solar.
- ✗ Evite la depilación en la zona afectada. Conforme vaya avanzando el tratamiento, el vello de esta área podría ir debilitándose poco a poco, hasta llegar a desaparecer.

Pasados unos meses, el cuidado de la piel será el mismo que el del resto del cuerpo.

La mayoría de estos efectos son temporales y con el tiempo desaparecerán. Sin embargo, es posible que la piel de la zona irradiada no recupere el aspecto que tenía antes.

En algunos casos, debido a la sensibilidad de la piel y la zona tratada, la radioterapia puede producir alteraciones más graves, **siempre es aconsejable consultar directamente con el/la médico(a) tratante.**



CAÍDA DEL CABELLO

La caída del cabello, es uno de los efectos más frecuentes como consecuencia del tratamiento oncológico. La quimioterapia debilita el vello de todo el cuerpo, mientras que la radioterapia, al igual que con la piel, afecta sólo la zona irradiada.

En el caso de la quimioterapia, la caída del cabello es un proceso reversible; es decir, el cabello vuelve a crecer tras terminar el tratamiento. Generalmente, se da de forma gradual, dentro de las dos o tres semanas posteriores al inicio de la quimioterapia. Para algunas personas, puede ser antes y más repentino.

Durante este tratamiento, el cuero cabelludo puede sentirse sensible a medida que el vello se adelgaza y se cae. Se recomienda cortar el cabello, incluso afeitarlo, antes de que empiece a debilitarse y caerse. Para muchas personas, esta es una forma de tomar el control, en lugar de esperar a que ocurra la caída del cabello; lo que, a su vez, puede ayudar a reducir el estrés.

CUIDADO DE CUERO CABELLUDO: Es importante proteger su cuero cabelludo, tome en cuenta cubrirse la cabeza cuando esté al sol con algún sombrero o prenda y utilice en todo momento bloqueador solar con factor de protección (SPF) mayor a 50+, ya que el cuero cabelludo es especialmente sensible.

En caso de que el cuero cabelludo esté seco, escamoso o de picazón, puede usar un humectante sin perfume.

QUÉ UTILIZAR: El malestar que produce la caída del cabello es, en parte, debido al cambio en la imagen. Si no se siente bien con su aspecto, existen diferentes alternativas como: peluca, gorro, pañuelo, entre otras.

Usted puede elegir la opción que se adapte mejor a sus gustos y estilo de vida.

TINTE DE CABELLO

Posterior a la quimioterapia, es mejor esperar hasta que el cabello esté más largo y que el cuero cabelludo esté en buenas condiciones, antes de aplicar un tinte. Puede realizarlo, si su cabello y cuero cabelludo estén sanos y si tiene aproximadamente 2 cm de crecimiento del vello. Esto se debe a la sensibilidad del cuero cabelludo y la fragilidad del nuevo crecimiento. Para algunas personas, esto puede ser de seis meses a un año, para otras será antes.

Antes de que apliquen un tinte en el cabello, es importante que el estilista compruebe cómo pueden reaccionar el cuero cabelludo y el cabello. Puede consultar por otras opciones, de tintes más suaves para el cabello.



PELUCA

La peluca es una de las opciones más utilizadas para la caída del cabello, durante el tratamiento de quimioterapia. Estas pueden ser de cabello sintético o de cabello natural, dependerá del gusto de la persona.

No es aconsejable colocarlas directamente en el cuero cabelludo. Existen mallas o redes que se utilizan para ayudar a sujetar la peluca; pero, antes de utilizarlas, puede consultar con un(a) profesional, ya que la piel puede estar muy sensible.

Es importante estar al menos 5-6 horas al día sin la peluca puesta, para dejar "respirar" el cuero cabelludo.

Gran parte de los cuidados de limpieza y mantenimiento de las pelucas, se pueden realizar en casa, siguiendo algunos pasos que se presentan a continuación.

CUIDADO Y MANTENIMIENTO DE LA PELUCA

- ✔ Puede utilizar un champú neutro para lavar la peluca.
- ✘ Al lavarla, evite frotarla. Se recomienda dejarla sumergida en agua tibia con champú.
- ✔ Debe cepillarla con cuidado. Después de lavar, puede aplicar acondicionador; dejándolo actuar unos minutos y, luego, enjuagarlo con abundante agua tibia.
- ✔ Al momento de secar la peluca, puede utilizar un paño para quitarle la humedad. Cuélguela con cuidado al aire libre, de manera que tenga caída natural (manteniendo la forma).
- ✘ No utilice secadora, plancha de cabello ni ningún tipo de utensilio que requiera calor, sobre todo si la peluca es de pelo sintético.

También puede acudir donde un(a) profesional de estilismo, en caso de requerir ayuda para el mantenimiento de la peluca.

OTRAS OPCIONES

Hay muchas personas que prefieren no utilizar peluca tras la caída del cabello. Para ello, existe la opción de utilizar pañuelos, turbantes o gorros.

Hay pañuelos hechos de microfibra, sin costuras, que evitan que la piel se irrite, y se pueden colocar de maneras muy distintas.

Son fáciles de poner, se limpian y secan con facilidad y no necesitan ser planchados.



CUIDADO DE UÑAS

- ✔ Mantenga las uñas cortas.
- ✘ No corte las cutículas. Puede utilizar quita-cutículas en crema o gel y empujar la cutícula suavemente.
- ✔ Masajee la zona de la cutícula, con crema para cutículas diariamente. Esto ayudará a prevenir que se resequen o agrieten.
- ✘ No muerda las uñas ni las cutículas, especialmente las de la mano del mismo lado de la mama afectada.
- ✔ De ser posible, use guantes mientras realiza las tareas del hogar.
- ✔ Use esmalte de uñas, esto ayuda a mantener las uñas fuertes y protegidas del entorno. Si las uñas están muy secas o por caerse, tal vez sea mejor que use una loción hidratante, en lugar de esmalte.
- ✔ Durante la quimioterapia, sus uñas pueden tornarse más débiles o quebradizas. Se recomienda utilizar quitaesmalte, sin acetona, para evitar resecar más la uña.
- ✘ No use resinas acrílicas o uñas postizas. Las uñas postizas podría atrapar bacterias, que pueden provocar infecciones.
- ✘ Evite los zapatos ajustados, si las uñas de los pies se ven afectadas.

Avisé a el/la médico(a), si presenta algún indicio de inflamación o infección.



CUIDADO DE CEJAS Y PESTAÑAS

PESTAÑAS

Al perder las pestañas, es posible que molesten los ojos con facilidad. Si los ojos están inflamados, se puede consultar a el/la médico(a) opciones para reducir la incomodidad.

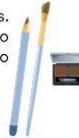
Si la paciente lo desea, puede usar delineador de ojos para dibujar a lo largo del párpado superior, para dar la ilusión de pestañas. Puede elegir delineador de ojos del color de las pestañas o de un color que contraste con el tono de piel.

Si la persona está valorando utilizar pestañas postizas, debe considerar que no es tan recomendable en caso de tener esa zona más sensible, ya que, se requiere pegamento y este puede lastimar la piel.



CEJAS

Si una paciente pierde sus cejas, puede optar por utilizar maquillaje de cejas. Existen distintas opciones, entre esas se encuentra: el lápiz para cejas o polvos/sombras. Ambas opciones son válidas, la elección dependerá de lo que le resulte más cómodo a ella.



Algunas recomendaciones:

- Elija un color similar al tono de su cabello.
- Si prefiere utilizar sombras/polvo para aplicarlo, puede hacerlo con una brocha pequeña angular con cerdas rígidas.
- Se recomienda empezar dibujando pequeñas líneas inclinadas, que sean delgadas y entrecruzadas (que asemejen los cabellos).
- Si las cejas se han conservado parcialmente, puede cepillarlas delicadamente para mezclar el cabello natural con las líneas de color.

CÓMO MAQUILLAR LAS CEJAS



1. Tome un lápiz de cejas y verticalmente contra su fosa nasal externa, en línea con la esquina interna del ojo. Coloque un pequeño punto en tu piel sobre el ojo, donde debería comenzar su ceja.



2. Sostenga el lápiz contra el borde exterior de su nariz, pero esta vez alinee el lápiz con el centro de la pupila. Coloque otro punto donde se creará el arco de cejas o punto más alto.



3. Con el lápiz contra su fosa nasal externa, puede alinearlos con la esquina externa de su ojo. Ponga otro punto donde termina su ceja.

Luego de esto, tome el pincel o lápiz y aplique el producto. Trate de unir los puntos marcados, para empezar a formar la ceja, y rellene haciendo pequeños trazos en forma de cabellos.

Este método es más adecuado para aquellas personas que todavía tienen parte de sus cejas. Si ya ha perdido todos los cabellos de sus cejas, se pueden conseguir kits para cejas, que incluyen plantillas con diversas formas para dibujar las cejas. Puede elegir una plantilla que se parezca más a su ceja natural y colocarla sobre los puntos creados.

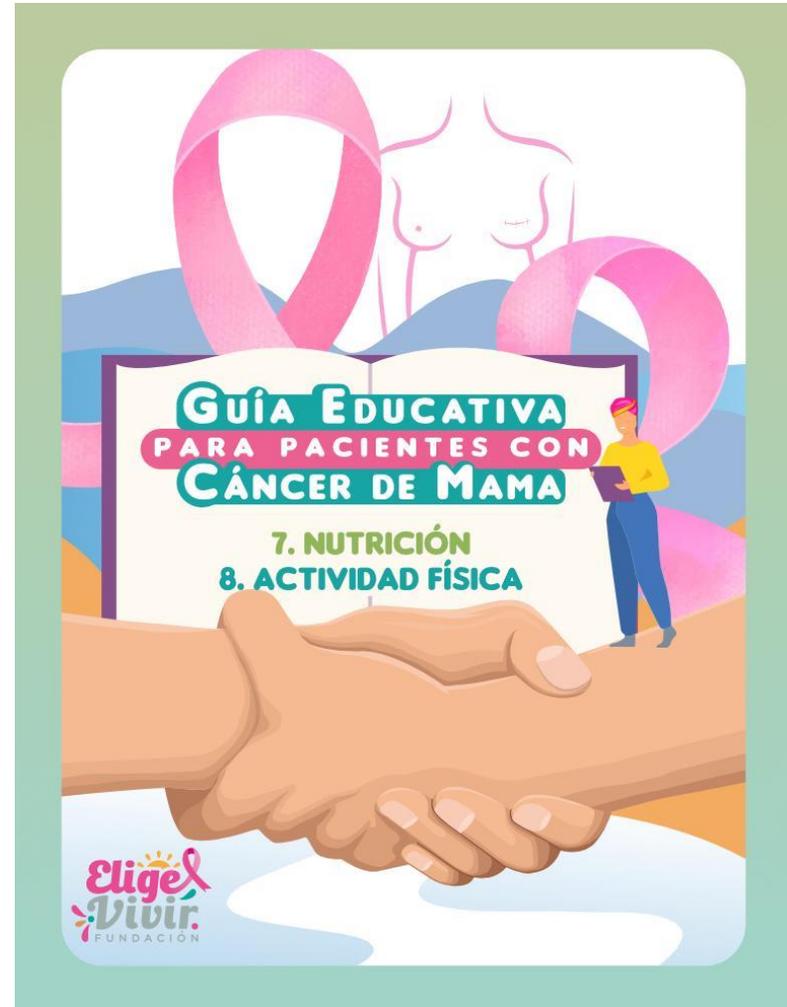


TABLA DE CONTENIDO

[DAR CLICK EN EL TEMA DE SU INTERÉS](#)

Nutrición.....	1
Nutrición durante el tratamiento.....	1
Recomendaciones para los efectos secundarios.....	3
Recomendaciones generales.....	4
Actividad física.....	5

A lo largo de la guía se identificará la siguiente simbología para facilitar la comprensión:

 Definición incluida en el Glosario.

 Volver a Tabla de contenido.

 Enlace que dirige al sitio web.

 Enlace que dirige a apartado de la Guía Educativa.

EN ESTE MATERIAL EDUCATIVO
SE ABORDAN LOS APARTADOS:

7 Y 8



Nutrición



Actividad física



NUTRICIÓN



La nutrición es un proceso donde el cuerpo usa los nutrientes que contienen los alimentos, para producir energía y obtener lo necesario para el buen funcionamiento del organismo.

Un adecuado estado nutricional de la paciente, puede hacer que se sienta mejor y esto ayude a reducir los efectos secundarios de los tratamientos.

Además, las pacientes que se nutren bien, tienen un mejor pronóstico, mayor probabilidad de recuperación y mejor calidad de vida.

El cáncer y sus tratamientos, pueden afectar los sentidos del gusto y el olfato, además de influir en el apetito de la paciente, lo que puede producir una falta de nutrientes.

Durante el tratamiento, ciertos días serán buenos y otros malos en cuanto a la comida.

Algunas consejos que podrían hacerle sentirse mejor:

- **Coma abundantes proteínas y calorías**, cuando pueda hacerlo. Esto le ayuda a mantener las fuerzas y a reparar los tejidos dañados por el tratamiento.
- **Coma cuando tenga apetito**. Para algunas personas, esto es en la mañana, para otras será en otro horario.
- **Coma los alimentos que le apetezcan**. Está bien si siente que no puede comer muchos alimentos diferentes, sin embargo, es importante que trate de variar.
- **Beba mucho líquido**. Contemple que, la mayoría de los adultos deben beber de 8 a 12 vasos de líquido al día. Tener una botella de agua a mano, puede facilitarle.

NUTRICIÓN DURANTE EL TRATAMIENTO

Los tratamientos para el cáncer de mama, tienen una variedad de efectos secundarios. La rutina habitual se ve alterada, lo que podría afectar el patrón de alimentación. Pasar por un momento estresante y ansioso, también puede alterar el apetito, provocando que la persona coma más o menos de lo normal.

DURANTE LA CIRUGÍA

La mayoría de las personas se sienten listas para volver a comer después de la cirugía y descubren que su apetito vuelve a la normalidad a medida que pasan los días. Comer bien ayudará al cuerpo a recuperarse y sanar.

DURANTE LA QUIMIOTERAPIA

Es difícil saber cómo reaccionará el cuerpo al tratamiento. Es posible que la paciente pueda comer normalmente durante su tratamiento o que los efectos secundarios, provoquen cambios en los hábitos alimenticios.

La quimioterapia puede provocar una disminución de los glóbulos blancos, lo cual podría aumentar el riesgo de contraer una infección. Se deben realizar análisis de sangre periódicos a lo largo del tratamiento, para comprobar el recuento sanguíneo. Si se tiene un mayor riesgo de infección, se puede recomendar seguir una dieta específica.

Es importante mantener una buena higiene de los alimentos al almacenar, preparar y cocinarlos. Esto es particularmente importante cuando se tiene un mayor riesgo de infección.

DURANTE RADIOTERAPIA

Recibir radioterapia no debería causar ningún problema en su alimentación, sin embargo, siempre es bueno llevar una dieta equilibrada y beber muchos líquidos.

Si la paciente tiene que viajar para el tratamiento, es bueno que lleve una bebida y un refrigerio para el camino y planifique comidas que sean fáciles de preparar, para cuando llegue a su casa.

DURANTE LA TERAPIA HORMONAL

La terapia hormonal podría provocar:

• Aumento de peso

Algunas personas que reciben terapia hormonal, como parte de su tratamiento contra el cáncer de mama, experimentan un aumento de peso.

• Colesterol alto

Los medicamentos de terapia hormonal como: el Anastrozol[®] y el Letrozol[®], pueden aumentar el nivel de colesterol LDL ("malo") en la sangre.

Si tiene demasiado colesterol LDL, este puede acumularse en las paredes de las arterias y provocar enfermedades u otros problemas de salud.

Seguir una dieta saludable, puede ayudar a reducir sus niveles de colesterol LDL. El médico(a) o un(a) especialista en nutrición, puede brindar más información sobre cómo se miden los niveles de colesterol y qué cambios en la alimentación se podrían tomar en consideración.



RECOMENDACIONES PARA LOS EFECTOS SECUNDARIOS

Algunas recomendaciones para mejorar algunos efectos secundarios de los tratamientos:

BOCA SECA

- Consuma salsas, sopas, cremas y refrescos con las comidas.
- Lave sus dientes para evitar bacterias.
- Hidrátese: procure el consumo constante de agua durante el día.

FALTA DE APETITO

- Realice una dieta fraccionada: pequeñas cantidades de comida a lo largo del día (de 5-7 comidas).
- Ingiera alimentos altamente calóricos (pequeñas cantidades de comida, que aporten mucha energía).
- No ingiera líquidos en el tiempo de comida.
- Procure servir las comidas de manera atractiva.
- Dese el gusto de consumir alimentos que le atraigan.

NÁUSEAS Y VÓMITO

- Para el vómito: Realice dieta de líquidos como: té, jugos naturales, gelatina, caldos; para mantenerse hidratada. Consuma alimentos sólidos, según vaya tolerando.
- Dieta seca: Ingiera galletas saladas o tostadas para disminuir las náuseas.
- Consuma líquidos y sólidos por separado.
- Evite comer dos horas antes del tratamiento de quimioterapia.
- Realice una dieta fraccionada (haciendo 5-7 comidas diarias).
- Evite las comidas muy condimentadas o muy grasosas.
- Consuma alimentos a temperatura ambiente o fríos.
- Tome líquidos con mucho hielo y en pequeños tragos.
- El consumo de jengibre podría ayudarle a controlar las náuseas.

DIARREA

- Consuma sueros y/o bebidas, para reponer líquido y electrolitos perdidos.
- Evite azúcares y los lácteos (leche, yogurt, queso, entre otros).
- Consuma comidas ricas en proteínas y calorías.
- Ingiera alimentos como arroz y pasta.
- Evite alimentos grasosos, chocolate, refrescos, café, entre otros.
- Consuma alimentos con sal y potasio, ejemplo: banano y papa, para que ayuden a la reposición de electrolitos.



CAMBIOS EN EL SABOR DE LOS ALIMENTOS

- Evite productos enlatados.
- Use especias y hierbas diferentes. También puede utilizar salsas o aderezos ligeros.
- No agregue condimentos artificiales o salsas muy condimentadas.
- Evite el uso de utensilios metálicos (cucharas, tenedores), ya que estos pueden afectar el sabor de los alimentos.

ESTREÑIMIENTO

- Aumente el contenido de fibra en la dieta. Algunos ejemplos: Frijoles y lentejas; vegetales (frescos o congelados); arroz integral; fruta fresca, congelada, enlatada y seca; y pan o pasta integral.
- Ingiera suficiente líquido.

RECOMENDACIONES GENERALES

- Las tareas simples, como ir de compras y cocinar, pueden parecer agotadoras durante el tratamiento y su recuperación. Trate de aceptar cualquier oferta de ayuda, incluso si está acostumbrada a hacerlo sola. También puede aprovechar las compras en línea o preguntar a las tiendas locales si tienen servicio a domicilio.
- Es importante que incluya alimentos frescos en su dieta, si no los puede comprar con regularidad, otra opción son las frutas y verduras congeladas y enlatadas.
- Si sigue una dieta específica porque tiene una condición médica como: diabetes, enfermedad de Crohn o síndrome del intestino irritable; tener cáncer de mama no significa que su dieta tenga que cambiar. Sin embargo, si le preocupa cómo el tratamiento puede afectar su dieta o cualquier enfermedad existente, hable con su médico(a) tratante o con un(a) nutricionista.
- **SALUD ÓSEA:** Tratamientos como la quimioterapia o la terapia hormonal pueden aumentar el riesgo de osteopenia u osteoporosis, perjudicando los huesos.

Es importante obtener suficiente calcio de su alimentación, ya que el calcio es vital para la salud de los huesos. Buenas fuentes de calcio incluyen: leche y productos lácteos, vegetales de hojas verdes, legumbres, frijoles, nueces y semillas secas.

La vitamina D es necesaria para ayudar al cuerpo a absorber el calcio. La principal fuente de vitamina D es la luz solar (en periodos cortos y utilizando siempre bloqueador solar). Es importante considerar que la exposición al sol se debe de evitar en algunos tratamientos, consulte siempre con su médico(a) tratante.

También puede obtener vitamina D de algunos alimentos: Margarina, yemas de huevo y cereales para el desayuno enriquecidos con vitamina D. En caso de requerirlo, su médico(a) puede recomendarle algún suplemento de calcio y/o vitamina D.



ACTIVIDAD FÍSICA

La actividad física abarca cualquier movimiento corporal producido por los músculos esqueléticos y que generan un gasto energético.

Algunos beneficios:

- Protege y aumenta la densidad ósea.
- Disminuye la sensación de cansancio.
- Disminuye la ansiedad y la depresión.
- Previene el estreñimiento y mejora la digestión.
- Disminuye el dolor en las articulaciones.
- Reduce el riesgo de desarrollar enfermedades crónicas y otros tipos de cáncer.

Es importante durante el proceso del cáncer de mama realizar actividad física, debe ser parte del tratamiento para la paciente, ayudando a mejorar la calidad de vida y a restaurar la movilidad y la fuerza.

Se recomienda realizar actividad física de manera habitual, tratando de mantenerse físicamente activa y evitando conductas sedentarias, es decir, procurar no permanecer sentada, acostada o viendo televisión. La paciente puede consultar a su médico(a) con qué frecuencia debe realizar actividad física.

La actividad física es uno de los factores que influyen en la supervivencia de la persona. Puede ayudar a controlar el estrés y, con ello, evitar elevar la frecuencia cardíaca, la presión sanguínea, la respiración y la tensión muscular, entre otras cosas que podrían influir en la calidad de vida.

Puede que, durante el tratamiento, no sienta ganas de hacer ejercicio o, por el contrario, se sienta bien haciendo. Sin embargo, usted debe valorar como la hace sentir estar activa. No es necesario hacer mucho ejercicio para sentir los beneficios.



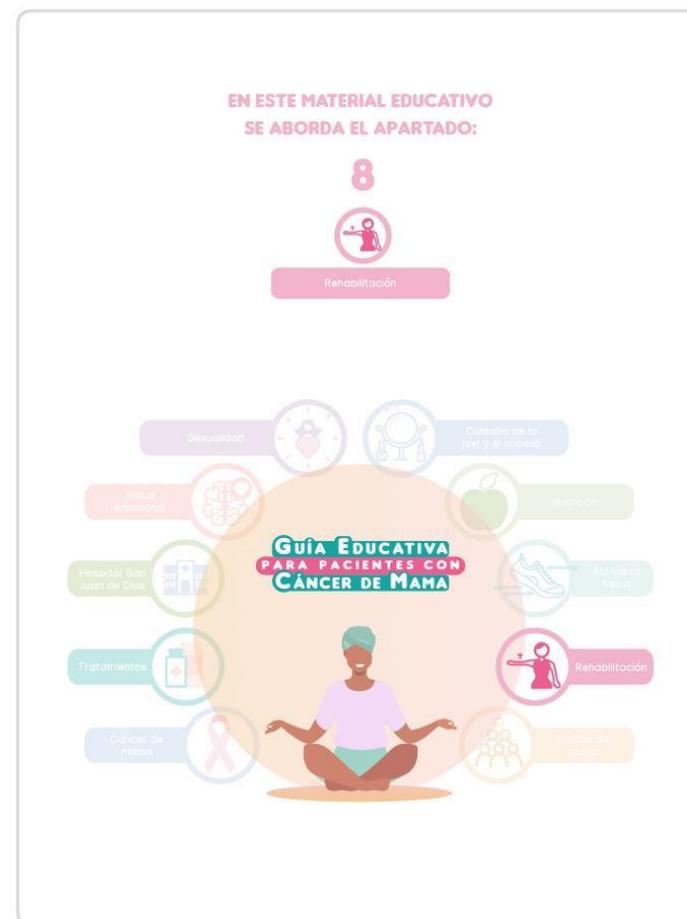
Algunas consideraciones que podría tomar en cuenta para comenzar o continuar con la actividad física:

- Inicie poco a poco, vaya aumentando la frecuencia y duración, sus músculos le irán indicando el momento en el que debe detenerse.
- Procure que la superficie donde realice la actividad física sea uniforme, para evitar caídas y trate de hacerlo en un lugar que cuente con buena iluminación.
- En caso de que quisiera practicar la natación, consulte esto con su médico(a) y confirme que no tenga ninguna irritación en la piel.
- Si va a realizar actividad física, trate de ir acompañada o en caso de no poder ir acompañada, informe a alguna persona lo que hará, para que esté al tanto de alguna emergencia.
- No realice actividad física si siente mareos o inestabilidad para estar de pie o pause la actividad si siente algún dolor.

Algunas formas de realizar actividad física en sus rutinas diarias pueden ser:

- Caminar después de cenar. En caso de tener un perro, lo puede sacar a caminar.
- Dar un paseo en bicicleta.
- Realizar actividades de jardinería.
- Mientras ve televisión, realice movimientos con sus manos y piernas.
- En caso de tener una casa de dos plantas, subir y bajar las gradas.
- Sentarse y levantarse de una silla, realizando varias veces seguidas el movimiento.
- Si le gusta bailar, puede realizarlo en un espacio de su casa que la haga sentirse cómoda.

Tome en cuenta si tiene algún padecimiento o condición, que le pueda imposibilitar realizar las actividades anteriores. **Siempre consulte a su médico(a) antes de empezar a realizar algún tipo de ejercicio.**



REHABILITACIÓN

EJERCICIOS DESPUÉS DE LA CIRUGÍA

Los ejercicios pueden ayudar a reducir los efectos secundarios de la cirugía u otro procedimiento, contribuyendo a que la paciente pueda regresar a realizar sus actividades cotidianas.

Algunos de los procedimientos que pueden afectar la movilidad del brazo y hombro de la paciente son: biopsia quirúrgica, **dissección axilar**, cirugía conservadora (tumorectomía o cuadrantectomía), mastectomía y cirugía reconstructiva.

Es importante indicar que, las recomendaciones aquí expuestas no sustituyen en ningún caso las sugerencias dadas por su médico(a) y/o terapeuta físico.

Converse con su médico(a), antes de iniciar los ejercicios.

Recomendaciones

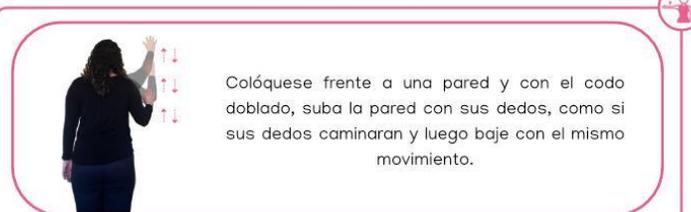
- A la hora de hacer los ejercicios, se recomienda buscar un espacio que le permita moverse y estar tranquila.
- Antes de iniciar los ejercicios, puede hacer respiraciones profundas: inhalando por la nariz, conteniendo por unos segundos la respiración, y exhalando por la boca. Puede repetir esto la veces que lo considere necesario.
- Es normal tener una sensación de estiramiento o tirón.
- Cuanto más haga los ejercicios, más fáciles serán.

Desde el día 1: Trate de utilizar el brazo afectado como lo hace normalmente al bañarse, peinarse, vestirse y comer.



1

REHABILITACIÓN

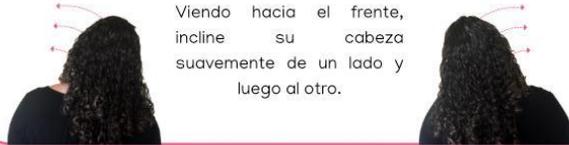


Es importante que vaya realizando los ejercicios poco a poco, la movilidad va a ir mejorando progresivamente, conforme pasan los días, y siga realizando los ejercicios.

Puede hacer los ejercicios dos veces al día.

2

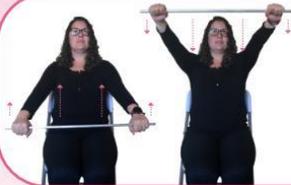
REHABILITACIÓN



Viendo hacia el frente, incline su cabeza suavemente de un lado y luego al otro.



Sentada, con el brazo extendido, realice un movimiento hacia arriba, llegando al nivel del hombro y vuelva a la posición inicial.



Con ayuda de un palo de escoba o un objeto similar, coloque los brazos al ancho de sus hombros y realice un movimiento hacia arriba y hacia abajo.



Ponga los brazos extendidos de lado, al nivel de los hombros, e intente subir sus brazos, sobre su cabeza, procurando mantenerlos rectos y regrese a la posición inicial. En caso de no poder, llegue hasta donde su brazo le permita.

3

REHABILITACIÓN



Abrace su cuello con ambas manos, luego trate de unir los codos adelante y, posteriormente, sepárelos lo más que pueda, sin soltar las manos de su cuello.



Con el brazo extendido de costado, procure ir subiendo poco a poco, hasta donde le permita y luego ir bajándolo de la misma manera.



Coloque los brazos doblando el codo, de manera que los dedos queden viendo hacia arriba y se forme una L.

En esta posición, cierre y abra las manos.

Es importante realizar estos ejercicios diariamente para disminuir la rigidez y dolor que, a su vez, pueden debilitar y limitar el movimiento del brazo y hombro.

Además, es necesario que cuando le vayan a aplicar radioterapia a la zona afectada, usted pueda mover el brazo y hombro hasta la posición requerida, para poder tratar la zona que debe ser irradiada.

4



Estire el brazo hacia su costado, al nivel de los hombros, realice un movimiento simulando la acción de peinar el cabello y trate de tocar la nuca.



Coloque el brazo afectado hacia arriba, pase su mano sobre su cabeza y trate de tocar su oreja contraria con sus dedos.



Coloque una mano sobre su cabeza y la otra por detrás de su cintura, luego trate de unir las dos por el lado de la espalda, hasta donde pueda llegar, sin generar dolor.

Los ejercicios se realizan de manera progresiva, sin generar un dolor.

Ejecute cada uno de estos hasta donde su brazo le permita, con constancia, realizándolos diariamente puede ir generando avances.

Continuar con algunos ejercicios durante los meses después de la cirugía, puede ayudarle a mantener una buena movilidad.



LINFEDEMA

El linfedema es una anomalía del sistema linfático, que produce acumulación de líquido y proteínas, provocando un aumento del volumen de la extremidad (brazo). Es un efecto secundario bastante común, se presenta en pacientes con antecedentes de cáncer de mama que se le haya realizado una cirugía con extracción de ganglios linfáticos o de la administración de radioterapia como parte de su tratamiento.

Durante la noche, el brazo puede disminuir el volumen, esto en casos de linfedema de presentación temprana. Este padecimiento es progresivo, independientemente de que lo originó. Su manifestación puede ir avanzando cada vez más, si no se recibe el tratamiento adecuado.



Mujer con brazo derecho afectado

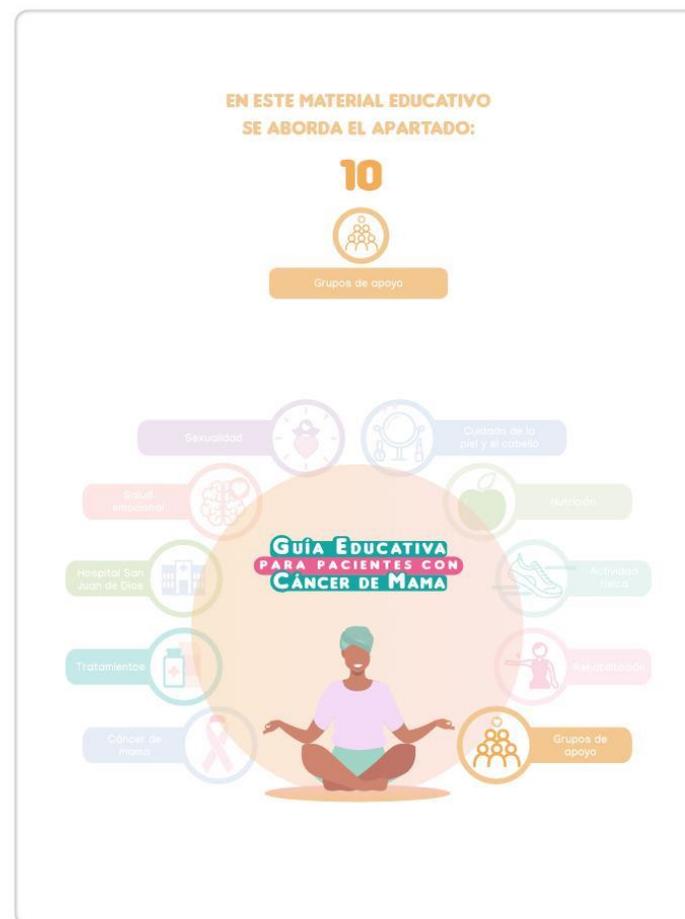
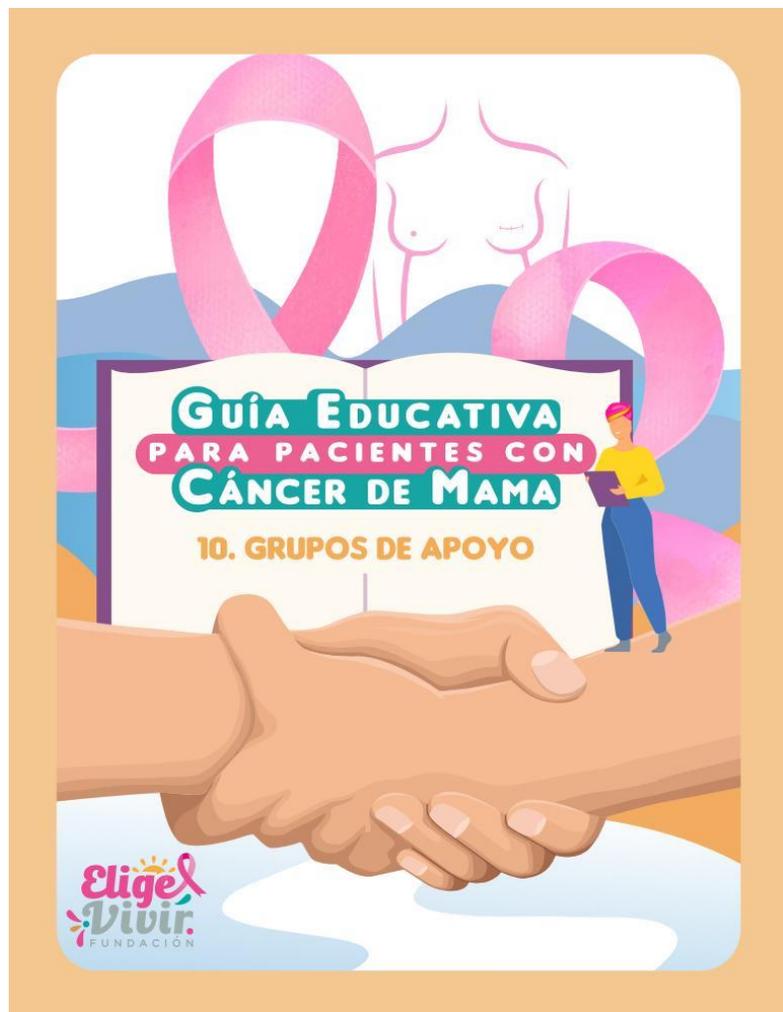
Para reducir el riesgo de linfedema, tome en cuenta las siguientes recomendaciones:

- Ingera suficiente agua todos los días.
- Trate de usar el brazo operado, para estimular el drenaje linfático, y ejercítelo regularmente.
- Mantenga la piel hidratada en la zona, para prevenir que se le hagan grietas.
- Aplique protector solar, para prevenir quemaduras por el sol.
- Use repelente, para prevenir picaduras de insectos.
- Evite cambios de temperatura en el brazo afectado, como baños a vapor o saunas.
- Al realizar trabajos en el jardín, use guantes protectores.
- Evite cargar más de 2.5 kilos del lado de la cirugía.
- Evite dormir sobre el brazo afectado.
- Evite que le extraigan sangre del brazo afectado o le tomen los signos vitales de ese lado.
- Consulte a su médico(a) si es candidata para el uso de manga de compresión (no se recomienda en todos los casos).
- No use diuréticos sin supervisión médica.
- Evite el uso de objetos punzo-cortantes.

En caso de notar un aumento en el volumen del brazo de manera repentina, cambio de color o si su temperatura se eleva, **acuda al servicio de salud.**

Es normal que, después de la cirugía, sienta el brazo y el hombro del lado operado rígido y adolorido durante varias semanas. Para esto, es necesario que haga algunos ejercicios sencillos, que le ayuden a recuperar la movilidad que tenía antes de la operación.

El riesgo de linfedema que tiene una paciente con cáncer de mama es real y probable, por eso es importante tomar en cuenta las medidas de prevención adecuadas.



GRUPOS DE APOYO



Son grupos de personas que se reúnen periódicamente, para compartir sus vivencias. Un grupo de apoyo es un lugar seguro para intercambiar ideas acerca de cómo lidiar con temas difíciles.

Actualmente, existen organizaciones no gubernamentales que abordan el tema de cáncer de mama en Costa Rica y que se reúnen de manera virtual o presencial. A continuación, se brinda información de algunos grupos de apoyo:



Escritura Terapéutica: Ayuda en la expresión emocional de las personas, en momentos donde se dificulta hacerlo verbalmente. Ayudando a las pacientes a escribir sobre experiencias dolorosas actuales y de su pasado, por medio de técnicas como: el fluir de la conciencia, la escritura automática, el monólogo interior, el diario de emociones, el perdón en el papel y el proyecto personal como germen de escritura.

Horario: Último miércoles de cada mes.



Fundación Mujeres en Rosa (FUNDAMURO) posee dos círculos de apoyo:

Círculo de Apoyo Mujeres: Reúne mujeres diagnosticadas con cáncer, en un espacio seguro y confidencial, para brindar apoyo emocional y compartir diversos temas para vivir en bienestar.

Horario: Tercer martes de cada mes a las 10 a.m.

Círculo cambios, pérdidas, duelo: Apoyo emocional específicamente en diversos duelos y pérdidas, que se presentan durante y después del proceso de cáncer.

Horario: Cuarto martes de cada mes a las 10 a.m.



GRUPOS DE APOYO



Círculo de bienestar: Está dirigido a mujeres diagnosticadas con cualquier tipo de cáncer. Tiene la intención de ofrecer un acompañamiento a la mujer para que logre identificar, aceptar, expresar y gestionar sus emociones, desde su vida interior, durante el proceso de su enfermedad.

Horario:

Primer lunes de cada mes a las 10:00 a.m.

Tercer lunes de cada mes a las 4:30 p.m.

Plataforma Zoom: ID 890-5449-4485.



Grupo de apoyo dirigido a pacientes con cáncer de mama en Costa Rica.

Horario: Todos los miércoles a las 3:00 p.m.

Plataforma Zoom



Observarte: Grupo de acompañamiento con diferentes temas de apoyo a las pacientes con cáncer de mama de Costa Rica.

Horario: Segundos miércoles del mes a las 5:00 p.m.

Plataforma Zoom





GLOSARIO (A-Z)

ACELERADOR

Dispositivo que dirige radiaciones hacia el cuerpo (radioterapia), en un área delimitada.

LINEAL:

ADENOPATÍA: Inflamación en los ganglios linfáticos.

ANASTROZOL: Terapia hormonal para tratar el cáncer de mama. Es un tipo de medicamento llamado: inhibidor de aromatasa. Nombre comercial: Arimidex®.

BIOPSIA: Extracción de tejido para examinarlo con un microscopio y, con esto, analizar sus características, por ejemplo si es benigno o maligno.

BRCA1/BRCA2 (Breast Cancer gene: Gen del cáncer de mama): Genes asociados al cáncer de mama hereditario o familiar. Una persona que hereda ciertas mutaciones (cambios) en los genes BRCA1 o BRCA2, tiene un riesgo más alto de padecer cáncer de mama, ovario, próstata y otros tipos de cáncer.

CÁNCER AVANZADO O ENFERMEDAD AVANZADA: Cáncer que se ha diseminado a otros órganos u otras partes del cuerpo. Generalmente, no es curable. También se le puede denominar cáncer metastásico o Estadio IV.

CÁNCER O ENFERMEDAD LOCALMENTE AVANZADA: Cáncer que ha crecido fuera del órgano en el cual se originó (el seno), puede abordar estructuras cercanas, como los ganglios linfáticos y/o tejidos alrededor. Sin embargo, aún no se ha propagado a partes distantes del cuerpo, como otros órganos. Este incluye el Estadio III.

CÁNCER PRIMARIO: Tumor o zona donde inició el cáncer.

CAPECITABINA: Tipo de quimioterapia, que se toma vía oral. Se usa para tratar el cáncer de mama.

CICLOFOSFAMIDA: Medicamento de quimioterapia, utilizado para tratar el cáncer de mama.

CITA DE SEGUIMIENTO: Cita para dar seguimiento a un proceso o tratamiento. En estas citas, se pueden analizar diversos factores importantes de salud de la paciente.

CITA DE VALORACIÓN: Primera cita con un(a) especialista para analizar el proceso y tratamiento de alguna condición o enfermedad en particular.

CONSENTIMIENTO INFORMADO: Documento dirigido a pacientes, en el que se detalla la información de algún procedimiento o tratamiento, sus objetivos, riesgos y beneficios.

CUIDADOS PALIATIVOS: Atención enfocada en el control de los síntomas y el apoyo, en cáncer avanzado o casos que lo ameriten. Suele implicar el trabajo de un equipo de profesionales en salud.

DENSITOMETRÍA ÓSEA: Examen médico que se realiza por medio de rayos X, para medir la densidad ósea. Es enviado a pacientes que reciben ciertos tratamientos para el cáncer de mama, que producen pérdida de masa ósea, lo que podría provocar osteopenia u osteoporosis.



DISECCIÓN AXILAR: Cirugía en la que se retiran los ganglios linfáticos que se encuentran en la axila.

DOCETAXEL: Medicamento de quimioterapia, que se usa para tratar el cáncer de mama.

DOXORRUBICINA: Medicamento de quimioterapia, que se usa para tratar el cáncer de mama.

ECOCARDIOGRAMA: Examen realizado con ultrasonido, que permite valorar la estructura y la función del corazón. No utiliza radiación.

ELECTROCARDIOGRAMA: Procedimiento que permite conocer si el corazón está latiendo a un ritmo y fuerza normal. Además, muestra el tamaño de este órgano.

EMEND®: Medicamento que es utilizado para prevenir náuseas y vómitos, provocados por la quimioterapia.

EPIDRUBICINA: Medicamento de quimioterapia, que se usa para tratar el cáncer de mama.

EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO: Equipo de profesionales de la salud de diferentes disciplinas, que trabajan para atender las necesidades físicas y emocionales de una paciente y decidir el tratamiento.

ESTADIO: Se usa para describir la extensión, tamaño y localización del cáncer en el cuerpo.

ESTADIO O ENFERMEDAD TEMPRANA: Cáncer que no se ha diseminado a otras partes del cuerpo. Incluye los Estadios I y II.

EXAMEN DE LABORATORIO: Procedimiento donde se toma una muestra de sangre, orina u otro fluido del cuerpo y se examina para obtener información acerca de la salud de la persona.

EXPANSOR: Implante mamario temporal, que se utiliza para realizar después la reconstrucción mamaria. El implante se infla gradualmente con solución salina (agua salada).

EXPLORACIÓN CLÍNICA O EXAMEN CLÍNICO: Examen realizado por un(a) médico(a) u otro profesional de la salud, que consiste en palpar cuidadosamente algún área del cuerpo para detectar masas o cualquier otro signo que parezca extraño.

EXTIRPAR: Quitar o extraer tejido del cuerpo con un instrumento cortante. Suele usarse para extraer un bulto o masa sospechosa. También se conoce como escisión o resección quirúrgica.

FIBROADENOMA: Tumor benigno (no canceroso), que se forma con frecuencia en el tejido de la mama.

FULVESTRANT: Medicamento de terapia hormonal, que se utiliza para tratar el cáncer de mama avanzado.

FUNCIÓN RENAL: Examen de laboratorio, que describe el funcionamiento de los riñones. Es requisito para la resonancia magnética.

GAMMAGRAFÍA ÓSEA O CENTELOGRAFÍA ÓSEA: Prueba que busca identificar alteraciones en los huesos, tales como infecciones, fracturas o metástasis óseas. Se realiza en el servicio de Medicina Nuclear.

GANGLIO LINFÁTICO: Estructura que forma parte del sistema inmunitario. Son los encargados de filtrar las sustancias que el líquido linfático transporta y que ayudan a combatir infecciones y enfermedades.

GANGLIOS LINFÁTICOS CENTINELA: Primeros ganglios linfáticos (2-3) a los que es más probable que las células cancerosas se diseminan desde un tumor.



GINE-ONCÓLOGO: Médico(a) especialista en el diagnóstico y abordaje de enfermedades, incluido el cáncer, en los órganos genitales femeninos.

GOSERELINA: Medicamento de terapia hormonal, para tratar el cáncer de mama. Nombre comercial: Zoladex®.

GRADO HISTOLÓGICO: Clasificación que se basa en las diferencias que se perciben en las células tumorales, con respecto a las células normales y la rapidez con la que crecen. Esta clasificación va del 1 al 3 y refleja la agresividad de las células del tumor, cuanto mayor sea el grado, más agresivo es el tumor.

HORMONAS: Sustancias químicas en el cuerpo, que envían información entre células. Algunas hormonas controlan el crecimiento y otras controlan la reproducción.

HER2 (Receptor 2 de factor de crecimiento epidérmico humano): Proteína involucrada en el crecimiento celular, se encuentra en ciertos tipos de células cancerosas, como la de mama.

HER2 POSITIVO (HER2+): Subtipo de cáncer de mama, que presenta una sobreexpresión de la proteína HER2 y los receptores de estrógeno y progesterona son negativos. Los tumores con receptores HER2 positivos, tienden a crecer más rápido.

INHIBIDOR DE AROMATASA: Tipo de terapia hormonal para cáncer de mama, que impide que funcione la enzima aromatasa. Esto significa que hay menos estrógeno en el cuerpo, evitando el crecimiento de las células cancerosas del seno.

INMUNOHISTOQUÍMICA (IHC): Procedimiento en el que se coloca una tinta, en el tejido mamario extraído durante la cirugía o biopsia, para determinar si las células cancerosas tienen receptores de HER2 o receptores de

hormonas. La información obtenida es de importancia para clasificar el tipo de tumor y determinar el tratamiento.

INTERVENCIÓN QUIRÚRGICA O CIRUGÍA: Procedimiento para extraer o reparar una parte del cuerpo. También se usa para identificar si hay una enfermedad en la zona.

KI-67: Proteína que se encuentra en las células. Con esto, se puede medir la proliferación en las células. Cuanto más altos sean los niveles, más rápido se dividirán y crecerán las células.

LESIÓN: Área que posee un tejido anormal. Puede ser benigna (no cancerosa) o maligna.

LETROZOL: Terapia hormonal para tratar el cáncer de mama. Es un tipo de medicamento llamado inhibidor de aromatasa. Nombre comercial: Femara®.

LÍBIDO: Deseo sexual, energía mental o emoción causada por el sexo.

LINFEDEMA: Inflamación en brazo, mano, pecho o área de la mama, causada por la acumulación de líquido linfático en los tejidos superficiales del cuerpo.

LOBULILLO: Glándulas mamarias encargadas de producir la leche.

LÓBULO: Parte de la mama que contiene los lobulillos.

LUMINAL A: Subtipo de cáncer de mama, que tiene como características: receptores de estrógeno positivo (RE+), HER2 negativo (HER-) y Ki-67 bajo.

LUMINAL B: Subtipo de cáncer de mama, que tiene como características: receptores de estrógeno positivo (RE+), HER2 negativo (HER-) o positivo (HER2+) y receptor de progesterona positivo (RP+) o negativo (RP-) y Ki-67 alto.



MARCAJE: Marcas de tinta permanentes (tatuajes) en la piel, utilizadas para señalar el área a tratar durante la Radioterapia.

MARGEN QUIRÚRGICO: Bordes del área de tejido retirado durante la cirugía.

MEDICINA NUCLEAR: Especialidad médica, que utiliza medicamentos que son rastreados por medio de cámaras especiales, para evaluar las funciones corporales y para diagnosticar y tratar enfermedades.

METÁSTASIS: Tumores que se han diseminado a otras partes del cuerpo, que se encuentran distantes de donde se originó.

METÁSTASIS GANGLIONAR: Cáncer de mama que se ha extendido a los ganglios de la axila. Los ganglios son los sitios donde primero se puede extender el cáncer de mama.

METÁSTASIS A ÓRGANOS: Cáncer que se ha extendido a otros órganos. También se le conoce como cáncer avanzado.

NÓDULO MAMARIO: Presencia de una masa o tumor (benigno o maligno) en el tejido mamario.

ONCOLOGÍA MÉDICA: Especialidad médica que trata el cáncer con quimioterapia u otros medicamentos, como la terapia dirigida o la terapia hormonal. El/la especialista en esta área se llama oncólogo(a) médico(a).

ONCOLOGÍA QUIRÚRGICA: Especialidad médica que trata el cáncer con cirugía. El/la especialista que atiende en este servicio se llama oncólogo(a) quirúrgico(a) o también cirujano(a) oncólogo(a).

OSTEOPENIA: Disminución de la densidad mineral ósea, es menos grave que la osteoporosis.

OSTEOPOROSIS: Disminución de la densidad mineral ósea, lo que significa huesos más

delgados y débiles, que tienen más probabilidades de romperse.

PACLITAXEL: Medicamento de quimioterapia, que se usa para tratar el cáncer de mama. Nombre comercial: Taxol®.

PALBOCICLIB: Medicamento de terapia dirigida, que se utiliza para tratar el cáncer de mama avanzado.

PATOLOGÍA: Especialidad médica que trabaja el diagnóstico y la clasificación de enfermedades en el laboratorio, mediante pruebas y la observación de las células o tejidos. El/la especialista en esta área se le conoce como patólogo(a).

PERTUZUMAB: Medicamento de terapia dirigida, que se usa para tratar el cáncer de mama. Nombre comercial: Pertega®.

PLACA O RADIOGRAFÍAS: Prueba indolora que mediante rayos X produce imágenes de las estructuras internas del cuerpo.

PROGESTERONA: Hormona femenina, que produce el cuerpo. Juega un papel importante en el ciclo menstrual y el embarazo.

QUISTE MAMARIO: Afección benigna (no cancerosa). Es una de las causas más comunes de un bulto en los senos y pueden desarrollarse en uno o ambos senos.

RADIOLOGÍA: Especialidad médica que utiliza tecnologías para diagnosticar o tratar algunas enfermedades mediante exámenes médicos como la mamografía, ultrasonido, placas, entre otros.



RADIOTERAPIA ONCOLÓGICA U ONCOLOGÍA

RADIOTERÁPICA: Especialidad médica encargada del tratamiento, acompañamiento y seguimiento a pacientes con patologías oncológicas y no oncológicas, mediante la radioterapia.

RECEPTOR DE ESTRÓGENO (RE): Proteína que se encuentra en el interior de las células del tejido reproductor femenino, otros tipos de tejidos y algunas células cancerosas. La hormona estrógeno se une a los receptores dentro de las células y es posible que estimule la multiplicación celular.

- Si el tumor presenta RE, se denomina receptor de estrógeno positivo (RE+).
- Si **no** presenta RE, se les llama receptor de estrógeno negativo (RE-).

RECEPTOR DE PROGESTERONA (RP): Proteína que se encuentra en el interior de las células del tejido reproductor femenino y algunas células cancerosas.

- Si el tumor presenta RP, se denomina receptor de progesterona positivo (RP+).
- Si **no** presenta RP, se les llama receptor de progesterona negativo (RP-).

RECEPTORES HORMONALES: Proteínas en una célula que se unen a hormonas específicas. Cuando las hormonas **estrógeno** y/o **progesterona** se unen a estos receptores, estimulan el crecimiento del cáncer. Se les identifica como cánceres con receptores de hormonas positivos o cánceres con receptores de hormonas negativos, según tengan o no estas proteínas.

RECIDIVA: Reaparición de un cáncer después de una aparente recuperación.

REFERENCIA MÉDICA: Documento emitido por un(a) profesional de la salud a otro servicio o

centro de atención médica, con el objetivo de solicitar valoración y atención a un(a) paciente.

REMISIÓN: Disminución o desaparición de los signos y síntomas del cáncer.

RESONANCIA MAGNÉTICA (RM): Método para producir imágenes detalladas de los órganos y tejidos del cuerpo, sin utilizar rayos X.

RIBOCICLIB: Medicamento de terapia dirigida, que se usa para tratar el cáncer de mama avanzado.

SESIÓN DE MAMA: Reunión de profesionales en donde se presentan todos los casos clínicos de cáncer de mama confirmados en el Hospital, para el análisis y decisión del tratamiento.

SOBREEXPRESIÓN: Elaboración de muchas copias de una proteína o sustancia. La sobreexpresión de ciertas proteínas, puede influir en la formación de un cáncer.

SUBTIPOS MOLECULARES: Clasificación más precisa del cáncer de mama, es fundamental para determinar el tratamiento. Algunos de los subtipos más comunes son: Luminal A, Luminal B, HER2 positivo y Triple negativo.

SUPERVIVENCIA: En el ámbito del cáncer, es el tiempo que pasa la paciente libre de enfermedad (sobreviviente), es decir, sin signos ni síntomas del cáncer, después de terminar su tratamiento.

TAC (TOMOGRAFÍA COMPUTARIZADA): Exploración que usa radiografías, para crear imágenes detalladas del interior del cuerpo. Utiliza radiación. Un TAC se utiliza con el fin de diagnosticar una enfermedad, planificar un tratamiento o determinar si el tratamiento funciona.



TAC DE SIMULACIÓN: Tomografía computarizada que se realiza como parte de la planeación de la Radioterapia. Es utilizada para localizar con precisión el área que será irradiada.

TAMOXIFENO: Medicamento de terapia hormonal, que se usa para tratar el cáncer de mama.

TERAPIA DE REEMPLAZO HORMONAL: Tratamiento que contiene hormonas sexuales femeninas, ya sea solo estrógeno o estrógeno y progesterona, que ayuda a reducir los síntomas de la menopausia.

TRASTUZUMAB: Medicamento de terapia dirigida, que se usa para tratar el cáncer de mama. Nombre comercial: Herceptine.

TRATAMIENTO ADYUVANTE: Tratamiento posterior a la cirugía, para ayudar a eliminar el cáncer o reducir la posibilidad de que el cáncer regrese.

TRATAMIENTO LOCAL: Tratamiento que se dirige a un órgano o área específica del cuerpo, por ejemplo: la cirugía o la radioterapia.

TRATAMIENTO NEOADYUVANTE: Tratamiento que se aplica como primer paso, antes del tratamiento principal (cirugía), con el objetivo de reducir el tamaño del tumor y/o determinar la respuesta del tumor a la quimioterapia.

TRATAMIENTO PALIATIVO: Tiene como objetivo controlar los síntomas y hacer más lento el progreso del cáncer. No se enfoca en la curación.

TRATAMIENTO SISTÉMICO: Tipo de tratamiento que viaja por todo el cuerpo para atacar a las células cancerosas. Algunos ejemplos: quimioterapia, terapia hormonal y terapia dirigida.

TRIPLE NEGATIVO: Subtipo de cáncer de mama que tiene:

- Receptor de estrógeno negativo (RE-).
- Receptor de progesterona negativo (RP-).
- HER2 negativo.

TUMOR: Crecimiento excesivo de células que forman un bulto o masa.

TUMOR BENIGNO: Masa o protuberancia de células **NO** cancerígenas.

TUMOR MALIGNO: Masa o crecimiento anormal de células **cancerígenas**.

ZOMETA: Medicamento que puede ser utilizado para:

- Reducir el riesgo de reaparición del cáncer de mama en mujeres posmenopáusicas.
- Tratar el cáncer de mama avanzado en los huesos.
- Prevenir o tratar de osteoporosis.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS CONSULTADAS

- *Ara, C., Giménez, M. J., Cusidá, M., y Fabregas, R. (2015). Consenso Cáncer de Mama y Fertilidad. *Revista de Senología y Patología Mamaria*, 28(4), 172–180. <https://doi.org/10.1016/j.senol.2015.08.002>
- *Arango de Montis, I. (2008). Sexualidad humana. <http://public.ebookcentral.proquest.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=3214632>
- *Armando Ortiz, P., y Patricia Burdiles, P. (2010). Consentimiento Informado. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 21(4), 644–652. [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(10\)70582-4](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(10)70582-4)
- *Breast Cancer Network Australia. (s. f.). Breast Cancer and Sexual Wellbeing. https://www.bcna.org.au/media/7668/bcna_sexual_wellbeing_booklet-web_oct2019.pdf
- *BREAST CANCER NOW. (2015). Glossary. <https://breastcancer.org/information-support/glossary>
- *BREAST CANCER NOW. (2018a). Breast cancer and hair loss. https://breastcancer.org/sites/default/files/publications/pdf/bcc54_hairloss_2018_web.pdf
- *BREAST CANCER NOW. (2018b). Breast cancer and you coping with diagnosis, treatment and the future. https://breastcancer.org/sites/default/files/publications/pdf/bcc44_breast_cancer_and_you_2018_web.pdf
- *BREAST CANCER NOW. (2018c). Treating primary breast cancer. https://breastcancer.org/sites/default/files/publications/pdf/bcc4_treating_primary_breast_cancer_2018_web.pdf
- *BREAST CANCER NOW. (2018d). Your operation and recovery. https://breastcancer.org/sites/default/files/publications/pdf/bcc151_your_operation_and_recovery_2018_web.pdf
- *BREAST CANCER NOW. (2019a). Anastrozole. https://breastcancer.org/sites/default/files/publications/pdf/bcc31_anastrozole_2019_web.pdf
- *BREAST CANCER NOW. (2019b). Letrozole. https://breastcancer.org/sites/default/files/publications/pdf/bcc64_letrozole_2019_web.pdf
- *BREAST CANCER NOW. (2019c). Trastuzumab. https://breastcancer.org/sites/default/files/publications/pdf/bcc41_trastuzumab_herceptin_2019_web.pdf
- *BREAST CANCER NOW. (2020a). DIET AND BREAST CANCER. https://breastcancer.org/sites/default/files/publications/pdf/bcc98_diet_and_breast_cancer_2019_web.pdf
- *BREAST CANCER NOW. (2020b). GOSERELIN (ZOLADEX). https://breastcancer.org/sites/default/files/publications/pdf/bcc33_goserelin_2020_web.pdf
- *BREAST CANCER NOW. (2021a). CHEMOTHERAPY FOR BREAST CANCER. <https://breastcancer.org/information-support/publication/chemotherapy-breast-cancer-bcc17>
- *BREAST CANCER NOW. (2021b). Tamoxifen. https://breastcancer.org/sites/default/files/publications/pdf/bcc20_tamoxifen_2021_web.pdf
- *BREASTCANCER.ORG. (s. f.). Guía para entender el informe patológico de cáncer de mama. file:///C:/Users/Lenovo/Zotero/storage/MYW4L4Z/Pathology_Report_Bro_FINAL_2_tcm8-334609.pdf
- *Cancer Council NSW. (s. f.). Recuperado 14 de diciembre de 2021, de <https://www.cancercouncil.com.au/>
- *Cáncer de mama y la pérdida de masa ósea. (s. f.). Recuperado 14 de diciembre de 2021, de <https://www.hormone.org/pacientes-y-cuidadores/el-cancer-de-mama-y-la-perdida-de-masa-osea>

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS CONSULTADAS

- *Cáncer en español—Instituto Nacional del Cáncer. (s. f.). Recuperado 14 de diciembre de 2021, de <https://www.cancer.gov/espanol>
- *Cancer.Net. (s. f.). Recuperado 14 de diciembre de 2021, de <https://www.cancer.net/es>
- *CDC. (2021). CDC Works 24/7. Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/spanish/index.html>
- *Cernadas Pires, S. E., Gómez Mosquera, A., Bujón Costas, V., González Boubeta, R., García Díaz, V., Martínez Santiago, S., y de la Orden Frutos, Á. (2013). Resultados de la aplicación de la técnica SNOLL versus tumorectomía guiada con arpón en el cáncer de mama. *Progresos de Obstetricia y Ginecología*, 56(9), 443–446. <https://doi.org/10.1016/j.pog.2013.01.002>
- *Chasco Ronda, J. (2010). El ecocardiograma. *Imagen Diagnóstica*, 1(1), 14–18. [https://doi.org/10.1016/S2171-3669\(10\)70004-4](https://doi.org/10.1016/S2171-3669(10)70004-4)
- *Cómo maquillar las cejas durante la quimioterapia [Pasos]. (2020). *Estética oncológica en Valencia y Castellón*. <https://esteticaoncolologica.com/como-maquillar-cejas-cancer>
- *Consenso de Cáncer Mamario—México. (s. f.). Recuperado 14 de diciembre de 2021, de <http://consensocancermamario.com/>
- *Cuidados estéticos. (s. f.). Recuperado 14 de diciembre de 2021, de <https://www.contraelcancer.es/todo-sobre-cancer/vivienda-con-cancer/durante-tratamiento/cuidados/cuidados-esteticos>
- *Elsevier, y Cholvi, M. (s. f.). Adenopatía: Definición—localización—origenes y causas de esta inflamación. Elsevier Connect. Recuperado 14 de diciembre de 2021, de <https://www.elsevier.com/es-es/connect/medicina/adenopatia-definicion-localizacion-origenes-y-causas-de-esta-inflamacion>
- *Encinales, M. C. G., Rodríguez Álvarez, R., Segura Cotrina, W. O., Acosta Izquierdo, L., Alvarado Heine, C., Archila, P., y Rodríguez Bedoya, M. (s. f.). Cáncer de mama: Hallazgos en la resonancia magnética según tipo histológico y modificación de la conducta terapéutica. 2. Recuperado 14 de diciembre de 2021, de http://contenido.acronline.org/Publicaciones/RCR/RCR28-2/10_Cancer%20mama.pdf
- *ESMO. (2018). ¿Qué es el cáncer de mama? <https://www.esmo.org/content/download/6594/114963/1/ES-Cancer-de-Mama-Guia-para-Pacientes.pdf>
- *European Society of Breast Imaging (EUSOBI) (2015). Breast MRI: EUSOBI recommendations for women's information. *European Radiology*, 25(12), 3669–3678. <https://doi.org/10.1007/s00330-015-3807-z>
- *European Society of Breast Imaging (EUSOBI) (2020). Image-guided breast biopsy and localisation: Recommendations for information to women and referring physicians by the European Society of Breast Imaging. *Insights into Imaging*, 11(1), 12. <https://doi.org/10.1186/s13244-019-0803-x>
- *Febles, G., Dell'Acqua, A., y Cristiani, A. (2016). Evaluación clínica, ecográfica y citológica de la axila en el cáncer de mama. *Revista de Senología y Patología Mamaria*, 29(2), 57–62. <https://doi.org/10.1016/j.senol.2016.03.002>
- *Fernández-López, J. A., Fernández-Fidalgo, M., y Cleza, A. (2010). Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). *Revista Española de Salud Pública*, 84(2), 169–184.
- *FUNDACIÓN PRO CLÍNICA DEL DOLOR Y CUIDADOS PALIATIVOS. (s. f.). Recuperado 14 de diciembre de 2021, de <http://www.cuidadospaliativoscr.com/>

- *Gallego, G. (2005). Nódulo palpable de mama. *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología*, 56(1), 82-91. <https://doi.org/10.18597/rcoog.561>
- *García-Hernández, G. D., Ríos-Rodríguez, N., Tenorio-Flores, E., y García-Blanco, M. del C. (2017). La punción biopsia con aguja fina, guiada por ultrasonido, en la exploración de los ganglios axilares de pacientes con cáncer de mama. *Anales de Radiología, México*, 16(1), 14-19.
- *Gargantini, A. C. G., y Martín Casarí, L. (1970). Imagen Corporal y su influencia en la Calidad de Vida en mujeres con mastectomía. Comparación entre mujeres con reconstrucción inmediata, reconstrucción diferida o sin reconstrucción. *Psicooncología*, 16(1), 43-60. <https://doi.org/10.5209/PSIC.63647>
- *GEICAM - Investigación en Cáncer de Mama. (s. f.). Recuperado 14 de diciembre de 2021, de <https://www.geicam.org/>
- *Giné, C. M. (2020). 4. El cáncer de mama y la sexualidad. 23.
- *Gómez González, M., y González Alonso, M. J. (2012). Escenario clínico de los marcadores intramamarios. *Imagen Diagnóstica*, 3(2), 63-66. <https://doi.org/10.1016/j.imadi.2012.06.001>
- *González, N. F., y Rivas, A. D. (2018). Actividad física y ejercicio en la mujer. *Revista Colombiana de Cardiología*, 25, 125-131. <https://doi.org/10.1016/j.rccar.2017.12.008>
- *Guía Práctica de Escritura Terapéutica. (2015). *PsicoGuías*. <https://psicoguias.com/escritura-terapeutica-guia/>
- *Horvath, E., y Horvath, E. (2021). Subtipos moleculares del cáncer mamario—Lo que el radiólogo dedicado a imágenes mamarias debe saber. *Revista chilena de radiología*, 27(1), 17-26. <https://doi.org/10.4067/S0717-93082021000100017>
- *Imigo G., F., Mansilla S., E., Delama G., I., Poblete S., M. T., y Fonfach Z., C. (2011). Clasificación molecular del cáncer de mama. *Cuadernos de Cirugía*, 25(1), 67-74. <https://doi.org/10.4206/cuad.cir.2011.v25n1-10>
- *Información sobre el cáncer de mama en español. (2021). *Breastcancer.org*. <https://www.breastcancer.org/es>
- *La Sociedad Americana Contra El Cáncer | Información sobre cáncer de seno, colon, pulmón, piel, y otros. (s. f.). Recuperado 14 de diciembre de 2021, de <https://www.cancer.org/es/>
- *Linfedema en cáncer de mama. (2017). Tanto por hacer. <https://www.tantoporhacer.org/aprender/infedema-en-cancer-de-mama/>
- *Madrigal Ureña, A., y Mora Rosenkranz, B. (2018). Generalidades de cáncer de mama para médico general. *Medicina Legal de Costa Rica*, 35(1), 44-51.
- *Mayo Clinic. (s. f.). Recuperado 14 de diciembre de 2021, de <https://www.mayoclinic.org/es-es>
- *MedlinePlus—Información de Salud de la Biblioteca Nacional de Medicina. (s. f.). Recuperado 14 de diciembre de 2021, de <https://medlineplus.gov/spanish/>
- *Muñoz, M. S., Rossi, C. E., y Muñoz, M. (2019). Localización con semilla radioactiva (LSR) de lesiones no palpables de la mama—Desarrollo e implementación del programa en la República Argentina. *Revista Argentina de Radiología / Argentinian Journal of Radiology*, 83(03), 102-112. <https://doi.org/10.1055/s-0039-1693137>
- *Murphy, H., McCarthy, T., Lyng, A., Doherty, K., Mullen, L., y Bonas, F. (2018). Sexual Well-Being After Breast or Pelvic Cancer Treatment: A Guide for Women. *Journal of Global Oncology*, 4(Supplement 2), 179s-179s. <https://doi.org/10.1200/JGO.18.68000>
- *National Human Genome Research Institute Home | NHGRI. (s. f.). Recuperado 14 de diciembre de 2021, de <https://www.genome.gov/>

- *National Institute of Biomedical Imaging and Bioengineering I. (s. f.). Recuperado 14 de diciembre de 2021, de <https://www.nibib.nih.gov/>
- *Navarro, J. M., y Castro, C. S. (2018). Inmunohistoquímica en el cáncer de mama. Herramienta necesaria en la actualidad. *Immunohistochemistry in breast cancer. Tool needed today*. 5.
- *Oncolink. (s. f.). Recuperado 14 de diciembre de 2021, de <https://es.oncolink.org/>
- *Practicar la gratitud: Maneras de mejorar el positivismo | Los Institutos Nacionales de Salud. (s. f.). *Transformación de Descubrimientos en Salud*. Recuperado 14 de diciembre de 2021, de <https://salud.nih.gov/articulo/practicar-la-gratitud/>
- *R. Infante, J., I. Rayo, J., Serrano, J., Jiménez, J. L., Moreno, M., Martínez, A., Jiménez, P., y Cobo, A. (2021). Aplicación de la técnica ROLL como método de biopsia excisional en patología oncológica. *Cirugía Española*, 99(1), 49-54. <https://doi.org/10.1016/j.ciresp.2020.04.005>
- *Radiologyinfo.org. (s. f.). Recuperado 14 de diciembre de 2021, de <https://www.radiologyinfo.org/es>
- *Redwine, L. S., Henry, B. L., Pung, M. A., Wilson, K., Chinh, K., Knight, B., Jain, S., Rutledge, T., Greenberg, B., Maisel, A., y Mills, P. J. (2016). Pilot Randomized Study of a Gratitude Journaling Intervention on Heart Rate Variability and Inflammatory Biomarkers in Patients With Stage B Heart Failure. *Psychosomatic Medicine*, 78(6), 667-676. <https://doi.org/10.1097/PSY.0000000000000316>
- *Soicedo Sulik, I. (2021). El ABC de la oncología médica 2020. Editorial Alfil, S. A. de C. V. <http://public.ebib.com/choice/PublicFullRecord.aspx?p=6782833>
- Sánchez, E. J. L., Mielles, J. E. B., Alcívar, A. C. L., Robles, M. E. A., Imbaquingo, F. O. C., y Loo, A. K. R. (2019). Prevención y cuidados post operatorios de las mujeres sometidas a cirugía de cáncer de mama. *REGIAMUC*, 3(3), 1429-1443. <https://doi.org/10.28820/regiamuc/3.3.julio.2019.1429-1443>
- *Sánchez Fargach, E., y Sánchez Basurto, C. (2015). Cáncer de mama: Actualidades y controversias. Editorial Alfil, S.A. de C.V. <https://public.ebookcentral.proquest.com/choice/publicfullrecord.aspx?p=5884979>
- *SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica—SEOM: Sociedad Espa. (s. f.). Recuperado 14 de diciembre de 2021, de <https://seom.org/>
- *Sierra, M. P. R., y Arango, J. R. (s. f.). 0—ROLL Y SNOLL: DESCRIPCIÓN TÉCNICA, INDICACIONES Y VENTAJAS. 1.
- *Soledad Torres, C., Juan Carlos Acevedo, B., Bernardita Aguirre, D., Nuvia Aliaga, M., Luis Cereceda, G., Bruno Dagnino, U., Jorge Gutiérrez, C., Álvaro Ibarra, V., Hernando Paredes, F., José Miguel, R. V., Verónica Robert, M., Antonio Solá, V., y Ricardo Schwartz, J. (2013). Estado del arte el diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(4), 588-609. [https://doi.org/10.1016/S0716-8640\(13\)70199-8](https://doi.org/10.1016/S0716-8640(13)70199-8)
- *Valenciano Nadal, L. (2021). La esfera emocional del cáncer. Editorial T?bar Flores. <http://public.ebib.com/choice/PublicFullRecord.aspx?p=6781607>
- *Velasco Capellos, M., Martínez Peraita, S., Cerda Serdà, P., González, A. E., Fernández Bruno, M., y Llanes Barragan, P. (s. f.). *Quimioterapia neoadyuvante en el cáncer de mama localmente avanzado*. Recuperado 14 de diciembre de 2021, de <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-senologia-patologia-mamaria--131-pdf-S021415821270004X>
- *Wojtczak, A. (2003). Glosario de términos de educación médica. *Educación Médica*, 6, 21-56.

Anexo 2. Instructivo de uso de la Guía educativa para pacientes con cáncer de mama en sesiones virtuales



TABLA DE CONTENIDOS

CONSIDERACIONES PARA LAS SESIONES VIRTUALES	5
POBLACIÓN.....	6
PLATAFORMA VIRTUAL	7
CONTENIDO	8
FECHA DE LA SESIÓN	13
PROMOCIÓN DE LA SESIÓN	13
RECOMENDACIONES PARA LAS SESIONES VIRTUALES..	16
ORGANIZACIÓN PARA LAS SESIONES VIRTUALES	18
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	19
ANEXOS	20



INFORMACIÓN DEL INSTRUCTIVO

¿QUÉ ES EL INSTRUCTIVO?

Es un complemento de la **GUÍA EDUCATIVA PARA PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA**, que tiene el objetivo de proporcionar a la Fundación Elige Vivir herramientas que puedan ser de ayuda para el abordaje de los temas de la Guía, mediante la creación de sesiones virtuales impulsadas desde la organización.

¿A QUIEN SE DIRIGE?

A las personas voluntarias de la Fundación, que tienen la función de planificar, crear y/o brindar sesiones virtuales.

¿POR QUÉ SESIONES VIRTUALES?

El formato virtual permite desarrollar espacios educativos en los que puedan participar personas desde cualquier parte del país.

ELABORADO POR:

Este documento fue elaborado por la Bach. Leonela Castro Herrera y Bach. María José Céspedes Zumbado, como parte del Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Promoción de la Salud de la Escuela de Salud Pública, Universidad de Costa Rica.



Contacto: nelach14@gmail.com / mjcespedes@gmail.com.

Diseño de portada: Bandolera Studio.

Diagramación: Leonela Castro Herrera.

Fecha de elaboración: Julio 2022.

Derechos reservados, 2022, Leonela Castro Herrera y María José Céspedes Zumbado.



1

CONSIDERACIONES PARA LAS SESIONES VIRTUALES

Al realizar sesiones virtuales dirigidas a pacientes, se debe tomar en cuenta diversos aspectos antes y durante las sesiones.

En este instructivo, se desarrollan 5 consideraciones importantes para la realización de sesiones virtuales con los temas de la Guía Educativa.



CONSIDERACIONES PARA LAS SESIONES VIRTUALES



POBLACIÓN

1. IDENTIFICAR LA POBLACIÓN

Es importante definir claramente su audiencia desde el principio, ya que determinará cómo procederá y hará el desarrollo de la sesión.

Puede enfocarse en:

- **Población amplia:** Podría incluir miembros de la comunidad o público en general. Habrá mayor cantidad de intereses, experiencias y necesidades de aprendizaje.
- **Población específica:** Grupo de personas con características en común, como una condición específica de salud, tipo de tratamiento, experiencias con la atención médica y necesidades de aprendizaje similares.

En esta propuesta, las sesiones estarán enfocadas en una **población específica**.

Tomando en cuenta las personas a las que se dirige la Guía Educativa: mujeres recién diagnosticadas o que se encuentran recibiendo alguno de los tratamientos mencionados (cirugía, quimioterapia, radioterapia, terapia hormonal o terapia dirigida); y/o personas cuidadoras.



2. NECESIDADES DE LA POBLACIÓN

Es más probable que la población meta asista a la sesión, si siente que el contenido es oportuno, relevante y aborda sus deseos y necesidades específicas. Para atraer mejor a su audiencia, averigüe qué es lo más importante para ellos(as).

Con respecto a las necesidades de las pacientes, un aspecto importante que se puede considerar, es la etapa o el momento en que se encuentra la persona. Esto podría definir cómo enfocar las sesiones virtuales o establecer distintos grupos, de acuerdo a la propuesta de temas para las sesiones.

Para establecer las necesidades de la población, puede considerar algunas interrogantes:

¿Están interesadas en información sobre la enfermedad, tratamiento, servicio de salud o temas relacionados con estilos de vida?

¿Cuáles nuevos conocimientos o habilidades les interesan?

¿En qué etapa del proceso de atención médica se encuentran? ¿Son recién diagnosticados(as) o han estado manejando su condición durante mucho tiempo?

En caso de no estar seguro(a) de lo que le gustaría saber a su población meta, puede realizar consultas de las necesidades con sus participantes, al inicio de la sesión, para darle mayor énfasis a los temas mencionados.

5

CONSIDERACIONES PARA LAS SESIONES VIRTUALES



PLATAFORMA VIRTUAL

Es importante que desde la organización se elija la plataforma que vaya acorde con las actividades y objetivos que ya se tienen.

En Elige Vivir para las actividades y reuniones se utiliza la plataforma Zoom.



Zoom posee diversas funciones interactivas. Antes de ejecutar una sesión virtual educativa, es importante que conozca la herramienta y explore las opciones que desea utilizar.

A continuación se presentan algunas de las características y funciones que ofrece la plataforma:

- **ACCESO:** El ingreso de las personas a una reunión agendada, puede realizarse con o sin registro. Es decir, pueden ingresar como invitados si conocen el ID y la contraseña de la reunión.

Además, puede abrirla desde la computadora, celular o tablet. Está disponible en las tiendas de aplicaciones de Google Play y App Store (Apple) para celulares y tablet, y en la página Web si desea descargarla desde la computadora.

- **COSTO:** La plataforma es gratuita, sin embargo, para desbloquear algunas características se debe realizar pago mensual/anual.

PAQUETE BÁSICO (GRATUITO):

- Alberga hasta 100 participantes.
- Reuniones de grupo con duración máxima de 40 minutos.
- Número ilimitado de reuniones individuales con un máximo de 30 horas por reunión.
- Incluye chat privado y de grupo.
- Puede [compartir pantalla](#).
- Permite tener reacciones de las y los asistentes, como: levantar la mano.
- Permite cambiar el [fondo de pantalla](#), desenfocar el fondo o utilizar [filtros](#).
- Puede [programar reuniones](#) con anterioridad.
- El/ la administrador(a) puede [grabar la sesión](#) y guardarlo en su computadora.

PAQUETES QUE REQUIEREN PAGO:

Posee todas ventajas del paquete básico. Además:

- Puede incluir hasta 300 participantes, según el plan.
- Tiene un tiempo ilimitado por reunión.
- Tiene la opción para transmitir en vivo por redes sociales.
- Admite más de un anfitrión(a).
- Puede grabar la sesión y guardarlo en su computadora o [en la nube](#).
- Permite [votaciones](#) durante la sesión.

6

CONSIDERACIONES PARA LAS SESIONES VIRTUALES



CONTENIDO

Tomando en cuenta la población y plataforma virtual seleccionada, es hora de desarrollar el contenido. Los pasos a continuación, le guiarán para el abordaje de los contenidos incluidos en la Guía Educativa para pacientes con cáncer de mama.

1. DISEÑO DE LA SESIÓN VIRTUAL

Para el diseño de la sesión se puede considerar:

• TIEMPO DE DURACIÓN DE LA SESIÓN.

Trate de limitar su sesión virtual a menos de 1 hora e incluya aunque sea un descanso. Si no es suficiente tiempo, considere dividir el contenido en varias sesiones.

• **NÚMERO DE PARTICIPANTES.** El tamaño del grupo puede afectar la capacidad para incluir actividades interactivas.

Cuanto más grande sea el grupo, más complejo es monitorear y facilitar las conversaciones.

• **COMPROBACIÓN DE APRENDIZAJE.** Al enseñar, es importante que se comunique con las personas participantes para garantizar el aprendizaje y dejar tiempo para preguntas.

• **NIVEL DE INTERACTIVIDAD.** Si se planea que las personas participantes interactúen entre sí, considere:

• El tiempo que les llevará tanto ejecutar una actividad, como regresar de ella.

• Cómo solucionará posibles problemas técnicos y cómo evitarlos.

• **CO-FACILITADOR(A):** Esto podría ayudarle a concentrarse en la sesión. El/la co-facilitador(a) puede monitorear componentes interactivos como consultas y comentarios en el chat, aceptar solicitudes de ingreso y apoyar en caso de tener problemas técnicos (Ver **RESPONSABILIDADES Y TAREAS DE LA PERSONA FACILITADORA Y CO-FACILITADORA**)

• **FACILIDAD PARA PODER VISUALIZAR LA PRESENTACIÓN DESDE UNA TABLET, COMPUTADORA O CELULAR.** Las personas pueden estar conectadas desde distintos dispositivos, por lo que es importante probar la presentación con anterioridad, visto desde un celular, computadora y/o tablet.



7

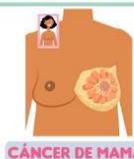
CONSIDERACIONES PARA LAS SESIONES VIRTUALES

2. TEMAS DE LA SESIÓN

Teniendo claro los aspectos de diseño de la sesión virtual, se puede proceder con el abordaje de los temas.

Para asegurarse de que sea conciso y relevante, es importante priorizar los temas claves a incluir en las sesiones. Para esto será vital el factor tiempo, población y extensión del tema.

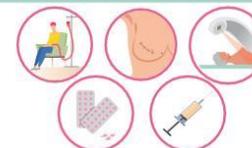
A continuación, se presenta una propuesta de abordaje de los temas incluidos en la Guía Educativa. Para efectos de este documento, se dividió en 7 apartados:



SUBTEMAS:

- Definición de cáncer y cáncer de mama.
- Factores de riesgo del cáncer de mama.
- Signos y síntomas.
- Exámenes diagnósticos.
 - Mamografía.
 - Ultrasonido.
 - Resonancia magnética.
 - Biopsia.
- Tipos de cáncer de mama.
- Subtipos moleculares de cáncer de mama.

8



TRATAMIENTO PARA CÁNCER DE MAMA

SUBTEMAS:

- Cirugía.
- Quimioterapia.
- Radioterapia.
- Terapia hormonal.
- Terapia dirigida.
- Tratamiento para cáncer de mama durante el embarazo.
- Tratamiento para el cáncer de mama metastásico.



SUBTEMAS:

- Introducción al tema.
- Ansiedad.
- Depresión.
- Herramientas que pueden ayudar en el proceso.
- Duelo.

CONSIDERACIONES PARA LAS SESIONES VIRTUALES



SEXUALIDAD

SUBTEMAS:

- Introducción al tema.
- Efectos del tratamiento en la salud sexual.
- Efectos secundarios según tratamiento.
- Recomendaciones según efecto secundario.



NUTRICIÓN Y ACTIVIDAD FÍSICA

SUBTEMAS:

- Concepto de nutrición.
- Nutrición durante el tratamiento.
- Recomendaciones para los efectos secundarios.
- Recomendaciones generales.
- Concepto de actividad física.
- Beneficios de la actividad física.
- Consideraciones y recomendaciones.



CUIDADO DE LA PIEL Y CABELLO

SUBTEMAS:

- Cuidado de la piel.
 - Durante la quimioterapia.
 - Durante la radioterapia.
- Caída del cabello.
- Peluca.
- Cuidado de las uñas.
- Cuidado de las cejas y pestañas.
 - Maquillaje de cejas.



REHABILITACIÓN EJERCICIOS DESPUÉS DE LA CIRUGÍA

SUBTEMAS:

- Introducción.
- Ejercicios después de la cirugía.
- Linfedema y recomendaciones para evitarla.

9

CONSIDERACIONES PARA LAS SESIONES VIRTUALES

3. CONSTRUCCIÓN DE LA PRESENTACIÓN

Las diapositivas pueden ser útiles para aquellos(as) que prefieren ver o leer información mientras hablan.

Si está creando diapositivas, puede utilizar la propuesta de plantilla estandarizada para las sesiones virtuales (Ver Anexo I. Plantilla para presentación).

A LA HORA DE ELABORAR LA PRESENTACIÓN:

Considerando el tipo de población, es importante buscar la manera en que puede optimizar la experiencia, tomando en cuenta:

- El estilo de la presentación.
- La información incluida.
- El nivel de interacción que desea con las personas asistentes (esto puede verse condicionado al número de asistentes).

Para la creación de las diapositivas puede incluir:

- **Información introductoria:** Sobre las personas facilitadoras, sus nombres y roles.
- **Descripción general de la sesión:** Duración, espacio de descanso, cómo hacer preguntas, si la sesión se estará grabando y si se tendrá acceso a la grabación más adelante.
- **Reglas básicas y normas de grupo.**
- **Actividades rompe-hielo:** Se pueden

realizar después de la introducción. Esto puede ayudar a que los(as) participantes se familiaricen entre sí y se sientan más cómodos(as) (Ver Anexo II. Actividades Rompe-hielo).

RECOMENDACIONES GENERALES:

- Emplear lenguaje sencillo. Esto lo hará más accesible para todas las personas.
- Usar un máximo de 6 a 8 renglones por diapositiva.
- Utilizar un tipo de letra sencilla y con un tamaño que sea lo suficientemente grande y fácil de leer.
- Utilizar tipos de letras que sean fáciles de leer. No utilice letras *en cursiva* o que puedan resultar confusas.
- Utilizar una fuente en **negrita** o un cuadro para enfatizar el texto.
- Evitar escribir todo el texto en MAYÚSCULAS.
- Dejar espacios en blanco alrededor del texto e imágenes. Esto permite que las personas lean y comprendan más fácilmente.
- Resumir los puntos principales de cada diapositiva: Esto es importante para mejorar el aprendizaje y dar a las personas tiempo para reflexionar sobre el contenido que ha presentado.
- Incorporar algunas diapositivas finales: Proporcione la información de contacto e información adicional de la Fundación.

10

CONSIDERACIONES PARA LAS SESIONES VIRTUALES

- Utilizar imágenes únicamente cuando sea relevante para su tema: Verifique que tenga permiso de derechos de autor(a) y reconozca debidamente.
- Utilizar gráficos y tablas SOLO si ayudan a explicar la información: Asegúrese de que sean simples y fáciles de leer. Resume la conclusión o los hallazgos, ya que pueden no ser fáciles de interpretar sin una dirección.
- Evitar o minimizar el uso de animaciones: Pueden distraer a los(as) facilitadores(as), como a los(as) asistentes.
- Incluir un título por cada diapositiva: Esto guiará a la persona asistente.
- Si extrajo información externa de alguna página, libro o artículo, incluya las referencias utilizadas.
- Revisar la ortografía y redacción.

4. EVALUACIÓN

Un plan de evaluación le permitirá recopilar datos significativos sobre su sesión, medir su éxito y ayudar a mejorarla en el futuro.

Si opta por recopilar datos, recuerde pedirles a otras personas que revisen las preguntas de su encuesta para mayor claridad y que prueben personalmente la herramienta de retroalimentación antes de impartir su sesión.

Algunos aspectos que deben considerar al crear sus preguntas de evaluación son temas relacionados al contenido, la extensión, el formato, entre otros.

• **HERRAMIENTA PARA EVALUACIÓN:** Puede tener acceso a herramientas de encuestas a través de la plataforma que elija. Por ejemplo, Zoom tiene una opción de Votación, para incluir preguntas de selección única o múltiple. Ver en [Votaciones para reuniones en Zoom](#)

En esta opción, puede elegir que las respuestas se realicen de manera anónima, así las personas participantes se podrían sentir más cómodas a la hora de responder.

• **OTRAS HERRAMIENTAS (PÁGINAS WEB EXTERNAS):** También existen otras opciones como los [Formularios de Google](#) o [SurveyMonkey](#) (Dar click en cada una para que le dirija a la página).

11

CONSIDERACIONES PARA LAS SESIONES VIRTUALES



FECHA DE LA SESIÓN

Ya sea que esté planificando una sesión, una serie de sesiones o vaya a repetir la misma sesión durante un período de tiempo, trate de maximizar las oportunidades que tienen los(as) participantes previstos para asistir.

Cuando esté determinando la mejor fecha y hora, consulte a las personas co-facilitadoras y, si tiene la posibilidad, a participantes.

- ¿Cuándo estará disponible la persona co-facilitadora?
- ¿Hay días de la semana que tienden a funcionar mejor para ellas?
- ¿Hay ciertos momentos durante el día que funcionan mejor?
- ¿Tienen prioridades en competencia que puedan impedirles asistir? Ejemplo: ¿Los(as) participantes trabajan, reciben ciertos tratamientos o estudian?



PROMOCIÓN DE LA SESIÓN

Para desarrollar un plan o estrategias de promoción eficaces, se debe de tomar como base diversos aspectos. Entre ellos:

- El tipo de población, en este caso sería una población específica: mujeres recién diagnosticadas o que se encuentran recibiendo alguno de los tratamientos mencionados (cirugía, quimioterapia, radioterapia, terapia hormonal o terapia dirigida); y/o personas cuidadoras.
- Canales de comunicación que puedan resultar efectivos para hacerles llegar la información a estas personas, por ejemplo: redes sociales, grupos de WhatsApp, correo, entre otros.
- El número máximo e ideal de participantes para que la sesión sea tanto educativa como interactiva. Ejemplo: Para ver a todos las personas participantes en la pantalla a la vez, esto puede significar limitar su número a 4-6 personas por sesión.

12

CONSIDERACIONES PARA LAS SESIONES VIRTUALES

AL REALIZA LA CONVOCATORIA PUEDE CONSIDERAR:

- Comunicarse con pacientes en áreas específicas o grupos organizados de pacientes.
- Comunicarse con organizaciones no gubernamentales asociadas que puedan tener un interés compartido o que se dediquen a trabajar con pacientes oncológicas.
- Publicitar en servicios de salud que atiendan a pacientes con cáncer.
- Contactar a líderes comunitarias que puedan hacer llegar la información a personas interesadas en el tema.
- Publicar en canales de redes sociales internas de la Fundación y externas, que sean de algún servicio de salud y/u otras organizaciones.
- Realizar la convocatoria con anticipación.



MATERIALES PROMOCIONARLES

Si desea diseñar folletos y/o invitaciones para publicitar la sesión virtual, **tome en cuenta ciertos aspectos:**

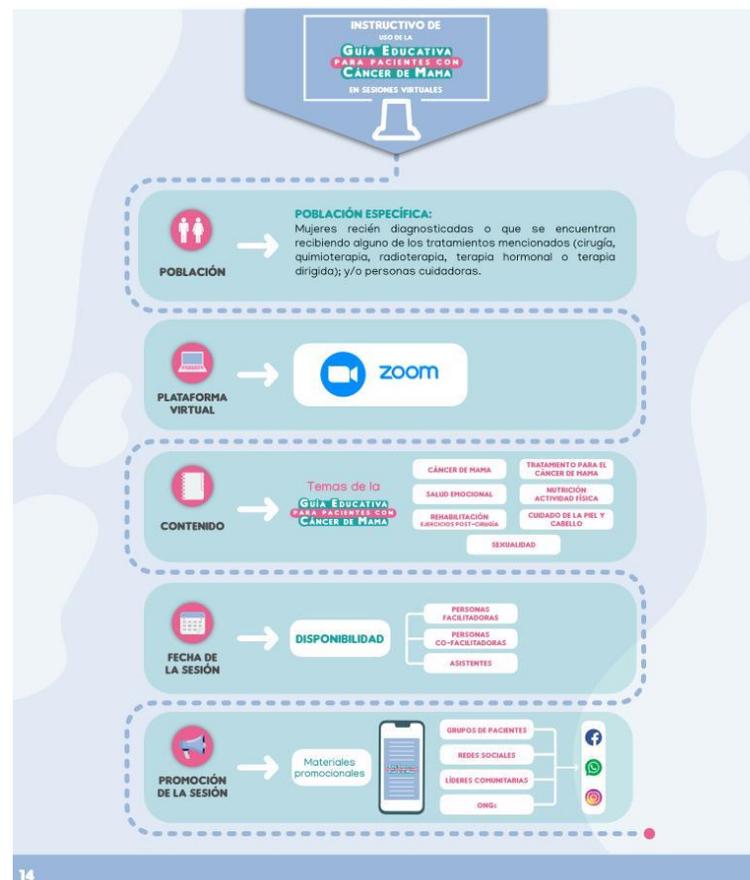
- Utilizar lenguaje sencillo.
- Usar tipos de letras claras y fáciles de leer.
- Incluir solo la información necesaria.
- Dejar espacios en blanco alrededor del texto y las imágenes.
- Incluir imágenes solo si son claras, si ayudan a describir la sesión o el tema y si representan al público meta.

Al crear material promocional, incluya los siguientes detalles:

- Título.
- Fecha y hora.
- Temas a tratar.
- Información sobre las personas facilitadoras (Opcional).
- Nombre de la plataforma que utilizará, código de acceso o ID y contraseña.
- Instrucciones sobre cómo registrarse a la sesión.
- A quién o dónde contactar para obtener más información.

13

A continuación se muestra un resumen de las principales consideraciones para las sesiones virtuales.



14

2

RECOMENDACIONES PARA LAS SESIONES VIRTUALES

Algunas recomendaciones que pueden tomar en cuenta antes y durante las sesiones virtuales.

ANTES DE LA SESIÓN

Practique su sesión en los días previos a su evento para asegurarse de que todo transcurra sin problemas. Familiarícese con el contenido, la plataforma virtual, sus funciones y cómo utilizarlas de forma eficaz.

Tome en cuenta tener un Plan B en caso de tener problemas técnicos, ya sea que la persona co-facilitadora tenga acceso a la presentación o que usted también imprima la información de las diapositivas.

DE 15 A 30 MINUTOS ANTES DE SU EVENTO:

Permítase a usted y a las otras personas facilitadoras configurar, solucionar problemas técnicos y ejecutar rápidamente la presentación. Para asegurarse de que todo salga bien:

Revise su espacio:

- **Iluminación:** Lo mejor es estar en una habitación bien iluminada, evite tener luces brillantes o ventanas detrás de usted, ya que esto podría provocar que la luz afecte la imagen.
- **Ubicación de la computadora:** use una superficie estable y coloque la cámara al nivel de los ojos para establecer un contacto visual natural.
- **Video:** asegúrese de que se pueda ver toda su cara en todo momento.

- **Ruidos de fondo y distracciones:** elija una habitación tranquila con ruido de fondo limitado. Silencie su celular.
- **Notificaciones automáticas en su computadora:** desactive las notificaciones y cualquier otro programa que no se utilice, para limitar las distracciones.
- **Privacidad:** asegúrese de que haya muy pocas pertenencias personales a la vista. Algunas plataformas permiten cambiar o difuminar el fondo.
- **Confirme y coordinen la distribución de tareas de la persona expositora y el/la co-facilitador(a).**

15

RECOMENDACIONES PARA LAS SESIONES VIRTUALES

DURANTE LA SESIÓN

AL COMENZAR:

- Contemple un espacio de alrededor de 5 minutos, para dar tiempo a las personas que no han podido incorporarse.
- De la bienvenida a la sesión y brinde un espacio de presentación tanto de su persona, así como de la/el co-facilitador(a). Además, comente un poco el papel que va a tener cada uno durante la sesión.
- Explique las reglas y el formato de la sesión.

SI PLANEA GRABAR LA SESIÓN PARA VERLA EN EL FUTURO, CONSIDERE:

- Consultar a todas las personas el permiso para grabar al inicio de la sesión.
- Informar a las personas antes y durante la sesión dónde pueden encontrar la grabación y cuánto tiempo estará disponible.
- Reafirmar al comienzo de su sesión que se está grabando y que su voz y video pueden ser capturados.

EN EL TRASCURSO DE LA SESIÓN:

- Involucre a sus participantes (si es un objetivo).
- Haga preguntas y dé a sus participantes el tiempo suficiente para responder.
- Hable en lenguaje sencillo. Utilice palabras cotidianas.

- Incorpore tiempo extra. Esto le permitirá mantener un ritmo tranquilo y abordar las preguntas de las personas participantes. También establecer tiempo extra, en caso de interrupciones inesperadas, como problemas técnicos.
- Es importante que tome en cuenta la expresión corporal, el manejo de la voz y el espacio.
- Procure mantener el hilo conductor, es decir, trate de no desviarse del tema central.
- Considere su lenguaje corporal en la presentación oral, es importante mirar a la cámara.
- Verifique con sus participantes durante todo el proceso, si algo necesita aclaración.
- Resumir y repetir mensajes clave periódicamente.
- Incluir descansos. Dígalos a las personas participantes cuánto durará la pausa e indique la hora en la que comenzará de nuevo.

A MEDIDA QUE VAYA CERRANDO LA SESIÓN:

- Proporcione datos de contacto para obtener más información.
- Si realiza evaluación: Envíe un formulario de evaluación a sus participantes a través del cuadro de chat o informe a sus participantes que se les enviará un formulario de evaluación.

16

3

ORGANIZACIÓN PARA LAS SESIONES VIRTUALES

La ejecución de las sesiones virtuales puede realizarse de manera estructurada y de forma estandarizada, a través de la creación de una comisión.

COMISIÓN

La Comisión de Sesiones Virtuales se plantea como un grupo conformado por integrantes de la Fundación Elige Vivir, que tiene como fin crear espacios educativos para las pacientes, familiares, organizaciones o instituciones interesadas en conocer temas sobre el cáncer.

Para la conformación de la Comisión, es de vital importancia el compromiso y dedicación de quienes la integren.

Algunas de las funciones que se pueden desempeñar:

- Priorizar y estructurar los temas para las sesiones virtuales.
- Designar integrantes para que sean facilitadores/co-facilitadores.
- Tomar decisiones con respecto a las herramientas que se utilizan para la realización de sesiones virtuales.
- Contemplar eventualidades, y posibles soluciones, que se pueden dar en las sesiones virtuales.
- Valorar aspectos de seguridad del uso de Zoom u otra plataforma virtual.
- Capacitar a integrantes en temas relacionados con cáncer y cáncer de mama.

ORGANIZACIÓN DE SESIONES VIRTUALES

Para la realización de las sesiones virtuales se puede considerar tener dos personas encargadas de la actividad, que ejerzan función de facilitador(a) o co-facilitado(a).

En la siguiente página se detallan algunas responsabilidades y tareas que pueden tener durante las sesiones virtuales.

ORGANIZACIÓN PARA LAS SESIONES VIRTUALES

RESPONSABILIDADES Y TAREAS DE LA PERSONA FACILITADORA Y CO-FACILITADORA PARA LA SESIÓN VIRTUAL

FACILITADOR(A) Y CO-FACILITADOR(A)	PERSONA FACILITADORA	PERSONA CO-FACILITADORA
<ul style="list-style-type: none"> • Establecer la fecha y hora. • Realizar invitación de la sesión. • Coordinar con la Comisión la temática que se abordará. • Solucionar problemas técnicos. • Elaborar diapositivas. • Es importante que todas las personas facilitadoras manejen la información de la exposición. • Designar a la persona encargada de grabar la sesión. • Estar en constante comunicación. • Garantizar la privacidad y la seguridad. 	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar la exposición del contenido principal de las diapositivas. • En caso de requerirlo, solicitar permiso a todas las personas asistentes, si va a grabar la sesión. • Compartir pantalla para llevar el control de la presentación, así como del tiempo y lo que desea mostrar. • Apoyar en caso de ser necesario a la persona co-facilitadora. 	<ul style="list-style-type: none"> • Gestionar a los participantes a medida que entran. Ejemplo: asegurarse de que estén en silencio, admitirlos desde la sala de espera y verificar su identidad. • Tomar la lista de asistencia o realiza un seguimiento del número de participantes. • Supervisar las pantallas del chat por si hay algún comentario o pregunta y vigilar si hay alguna mano levantada. • Actuar como respaldo en caso de que experimente dificultades técnicas la persona facilitadora.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 8 divertidas dinámicas para potenciar una sesión de trabajo en equipo. (2019). Santander Global Tech. <https://santanderglobaltech.com/8-dinamicas-para-potenciar-sesion-trabajo-en-equipo/>
- Bhude, R., Brash, T., & Yan, M. (2021). *A Guide to Developing Live Virtual Group Patient Education: Nine Steps to Success (1st Edition)*. 51.
- Dinámicas para tus encuentros en línea – e625. (s. f.). Recuperado 11 de enero de 2022, de <https://e625.com/dinamicas-para-tus-encuentros-en-linea/>
- Nieto, P. V. (2020). 7 dinámicas de presentación en una videollamada. *Victor Nieto*. <https://www.victornieto.es/dinamicas-presentacion-videollamada/>

ANEXOS

Anexo I. Plantilla de Presentación de Power Point



ANEXOS

Anexo I. Actividades rompe-hielo

1. CON SU NOMBRE: Esta dinámica es muy sencilla, pero resulta muy divertida si se hace repetidas veces. Es ideal usarla para presentar gente nueva, si es que algunos en el grupo no se conocen. Cada participante debe completar la frase con la inicial de su nombre. Por ejemplo: Me llamo Camila, me gusta cocinar y quisiera conocer Cancún. Se pueden cambiar las frases y siempre será divertido escuchar lo que otras personas pueden proponer.

2. LEVANTANDO LA MANO: Cada participante deberá ir levantando la mano. La persona facilitadora dará paso uno a uno.

Cada persona deberá decir su nombre o cómo le gusta que le llamen (por si tiene apodo) y decir un lugar, animal y color que empiece por la misma letra que su nombre. Un ejemplo sería: Me llamo Víctor, Valencia, Vaca y Verde.

3. SIGA LA HISTORIA: La persona facilitadora comenzará contando una historia sencilla. En cualquier momento parará y le dirá a otra persona de la video-llamada que continúe la historia con un sentido lógico.

Cuando haya avanzado la historia, la persona facilitadora o co-facilitadora dirá que paré y animará a otra persona que continúe con la historia. Y así, hasta que todo el mundo haya participado.

4. ADIVINA PARA QUÉ ES: La persona facilitadora tendrá varios objetos. Primero mostrará uno a la cámara. Después dirá el nombre de una persona y ésta deberá decir para qué sirve.

A continuación nombrará a otro participante, quién tendrá que decir otra utilidad. Y así hasta que todas las personas hayan respondido. Importante: no se puede repetir.

5. TARJETAS PERSONALES: La persona facilitadora antes de la sesión alistarán un total de 20 tarjetas con preguntas (el número puede variar en función de las personas asistentes) enumeradas, en este caso, del 1 al 20.

Cada participante deberá decir un número por turnos. Cuando diga un número, la persona facilitadora levantará esa tarjeta que contendrá una pregunta y se la realizará a la persona para que conteste.

6. EXPONER ALGO POSITIVO DEL DÍA: ¡No puede ser más sencilla! Cargas de energía positiva y nos permite conocer un rincón personal de cada uno del equipo. Damos el minuto para que cada persona diga al menos una frase positiva.

Anexo 3. Instrumento de revisión documental

Universidad de Costa Rica
Facultad de Medicina
Escuela de Salud Pública
Licenciatura en Promoción de la Salud

Revisión documental

Objetivo del instrumento: Identificar aspectos relacionados con contenido, legibilidad lingüística y legibilidad tipográfica en los materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama que posee la Fundación Elige Vivir y otras organizaciones no gubernamentales del país.

Nombre del documento: _____

Organización: _____

Fecha de creación: _____

Contenido

¿El contenido está organizado mediante títulos y temas?

Sí No

¿La información se expone de manera breve?

Sí No

¿El contenido está organizado en párrafos en los que se expone una idea en común?

Sí No

¿Los temas finalizan con un resumen de ideas importantes?

Sí No

¿Incluyen ejemplos prácticos e ilustraciones que faciliten la comprensión del texto?

Sí No

¿Se incluyen las frases más importantes al comienzo del párrafo?

Sí No

¿Se sitúan las palabras importantes al inicio de las frases?

Sí No

Observación generales del contenido:

Legibilidad lingüística

¿Se utilizan abreviaturas?

Sí No

¿Utilizan tecnicismos?

Sí No

¿Se redactó con palabras sencillas?

Sí No

¿Se empleó la voz activa?

Sí No

¿Se expone una idea por párrafo?

Sí No

¿Se redactó en frases cortas?

Sí No

¿Se utiliza el punto para separar frases?

Sí No

¿Se dan ejemplos prácticos que ilustran conceptos complejos?

Sí No

Observación generales del contenido:

Legibilidad tipográfica

¿Se destacan gráficamente las palabras o frases más relevantes?

Sí No

¿Se utilizan tipos de letras fáciles de leer?

Sí No

¿Cuántos tipos de letra se utilizaron?

Sí No

¿Se utilizaron muchas imágenes ornamentales?

Sí No

¿Qué tamaño de letra se utilizó?

Sí No

¿Se emplearon mensajes con letras mayúsculas?

Sí No

¿Posee fondos con dibujos o texto?

Sí No

¿Se usó la negrita, subrayado y cursiva solo para destacar mensajes importantes?

Sí No

¿Hay espacios en blanco en las páginas?

Sí No

¿Se utilizaron fondos claros con letras oscuras?

Sí No

Observación generales del contenido:

Anexo 4. Guía para grupo focal

Universidad de Costa Rica
Facultad de Medicina
Escuela de Salud Pública
Licenciatura en Promoción de la Salud

Guía para grupo focal con sobrevivientes e integrantes de la Fundación Elige Vivir

Título de la propuesta: “El aporte desde Promoción de la Salud para la elaboración de una Guía Educativa dirigida a pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir, 2021-2022”.

Su objetivo es construir una Guía Educativa desde la Promoción de la Salud, tomando en consideración los contenidos temáticos y las necesidades educativas percibidas de sobrevivientes de cáncer de mama e integrantes de la Fundación Elige Vivir.

Duración aproximada: 60 minutos.

Hacer la solicitud para grabar la sesión.

Datos generales

N° de participantes:	Fecha:
Hora de inicio:	Hora de finalización:
Moderadora:	Observadora:

Guía de preguntas

1. ¿Qué información considera usted que puede ser de ayuda durante el proceso de cáncer de mama de una paciente?
2. ¿Considera que las pacientes con cáncer de mama pueden tener algún obstáculo por falta de información sobre el proceso?
3. ¿Considera que un material educativo puede ser de ayuda en el proceso de una paciente con cáncer de mama?
4. ¿Con qué propósito se realiza un material educativo para pacientes con cáncer de mama?
5. ¿Considera que existen suficientes materiales educativos dirigidos a pacientes con cáncer de mama?
6. ¿Qué temas cree importante abordar en un material educativo dirigido a pacientes con cáncer de mama?
7. ¿De qué manera sugiere que se podrían abordar estos temas?

8. Con base en los temas propuestos anteriormente, ¿Qué orden de temas considera que se debería de tomar en la construcción del material educativo para pacientes con cáncer de mama?
9. ¿Considera que un material educativo dirigido a pacientes con cáncer de mama debe contener imágenes y figuras?
10. ¿Quién(es) considera importante que participe en la construcción de un material educativo dirigido a pacientes con cáncer de mama?
11. ¿Cómo se puede motivar a una persona a leer un material educativo dirigido a pacientes con cáncer de mama?
12. ¿En qué momento considera oportuno entregar un material educativo a pacientes con cáncer de mama?
13. ¿De qué manera considera que puede realizarse la distribución o entrega del material?
14. ¿Qué aspectos se deben tomar en cuenta para su distribución?
15. ¿Algo más que considere importante tomar en cuenta o incluir en un material educativo para pacientes con cáncer de mama?

Anexo 5. Guía para entrevista semiestructurada y grupo focal

Universidad de Costa Rica
Facultad de Medicina
Escuela de Salud Pública
Licenciatura en Promoción de la Salud

Guía para entrevista semi-estructurada y grupo focal para validación

Título de la propuesta: “El aporte desde Promoción de la Salud para la elaboración de una Guía Educativa dirigida a pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir, en el año 2021”.

El objetivo es validar la Guía Educativa desde la Promoción de la Salud, construida con base en los contenidos temáticos y las necesidades educativas percibidas de sobrevivientes de cáncer de mama e integrantes de la Fundación Elige Vivir.

Datos generales

Participante/s:	
Fecha:	

Guía de preguntas

- 1- ¿El contenido está organizado mediante títulos y temas?
- 2- ¿La información se expone de manera breve?
- 3- ¿El contenido está organizado en párrafos en los que se expone una idea en común?
- 4- ¿Los temas finalizan con un resumen de ideas importantes?
- 5- ¿Incluyen ejemplos prácticos e ilustraciones que faciliten la comprensión del texto?
- 6- ¿Se incluyen las frases más importantes al comienzo del párrafo?
- 7- ¿Se sitúan las palabras importantes al inicio de las frases?
- 8- ¿Se redactó con palabras sencillas?
- 9- ¿Se empleó la voz activa (redactado en primera persona)?
- 10- ¿Se expone una idea por párrafo?
- 11- ¿Se dan ejemplos prácticos que ilustran conceptos complejos?
- 12- ¿Se destacan gráficamente las palabras o frases más relevantes?
- 13- ¿Se utilizan tipos de letras fáciles de leer?

- 14- ¿Se utilizaron muchas imágenes ornamentales?
- 15- ¿Se usó la negrita, subrayado y cursiva solo para destacar mensajes importantes?
- 16- ¿Considera que esta Guía Educativa puede ser de ayuda en el proceso de una paciente con cáncer de mama?
- 17- ¿Considera que se abordaron temas importantes en esta Guía Educativa?
- 18- ¿Considera que se abordaron en orden los temas de la Guía Educativa?
- 19- ¿Considera que esta Guía Educativa podría motivar a una persona a leer sobre el tema?
- 20- ¿Considera que es necesario incluir algo más en la Guía educativa para pacientes con cáncer de mama?

Anexo 6. Instrumento de validación de la Guía Educativa

Universidad de Costa Rica
Facultad de Medicina
Escuela de Salud Pública
Licenciatura en Promoción de la Salud



Objetivo del instrumento: Identificar aspectos relacionados con contenido, legibilidad lingüística y legibilidad tipográfica de la Guía educativa para pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir.

Nombre de quien revisa: _____

Fecha de revisión: _____

Contenido

A continuación, se presenta una serie de enunciados, marque la casilla con una equis según considere.

Enunciado	 De acuerdo	 En desacuerdo	Observaciones
1. El contenido está organizado mediante títulos y temas			
2. La información se expone de manera breve			
3. El contenido está organizado en párrafos en los que se expone una idea en común			

Enunciado	 De acuerdo	 En desacuerdo	Observaciones
4. Los temas finalizan con un resumen de ideas importantes			
5. Incluyen ejemplos prácticos e ilustraciones que faciliten la comprensión del texto			
6. Se incluyen las frases más importantes al comienzo del párrafo			
7. Se sitúan las palabras importantes al inicio de las frases			

Observaciones adicionales sobre el contenido:

Legibilidad lingüística

A continuación, se presenta una serie de enunciados, marque la casilla con una equis según considere.

Enunciado	 De acuerdo	 En desacuerdo	Observaciones
1. Se utilizan abreviaturas			
2. Utilizan tecnicismos			
3. Se redactó con palabras sencillas			
4. Se empleó la voz activa (se dirige a la persona lectora)			
5. Se expone una idea por párrafo			
6. Se redactó en frases cortas			
7. Se utiliza el punto para separar frases			

8. Se dan ejemplos prácticos que ilustran conceptos complejos			
---	--	--	--

Observaciones adicionales sobre la legibilidad lingüística:

Legibilidad tipográfica

A continuación, se presenta una serie de enunciados, marque la casilla con una equis según considere.

Enunciado	 De acuerdo	 En desacuerdo	Observaciones
1. Se destacan gráficamente las palabras o frases más relevantes			
2. Se utilizaron tipos de letras fáciles de leer			
3. Se usaron varios tipos de letra			
4. Se utilizaron muchas imágenes ornamentales (de adorno)			
5. Se utilizó un tamaño de letra adecuado			
6. Se emplearon mensajes con letras mayúsculas			
7. Posee fondos con dibujos o texto (que dificulta la lectura)			
8. Se usó la negrita , <u>subrayado</u> y/o <i>cursiva</i> solo para destacar mensajes importantes			
9. Hay espacios en blanco en las páginas			
10. Se utilizaron fondos claros con letras oscuras			

Observaciones adicionales sobre la legibilidad tipográfica:

Anexo 7. Guía de preguntas. Grupo focal para la validación del Instructivo de uso

Universidad de Costa Rica
Facultad de Medicina
Escuela de Salud Pública
Licenciatura en Promoción de la Salud



1. ¿La información se expone de manera clara con lenguaje sencillo?
2. ¿Incluyen ejemplos prácticos e ilustraciones que faciliten la comprensión de las actividades?
3. ¿Considera que este instructivo puede ser de ayuda para la Fundación?
4. ¿Considera que las integrantes de la Fundación pueden ejecutar este Instructivo de uso?
5. ¿Se abordaron temas importantes en este Instructivo?
6. ¿Cómo considera que se abordan los temas del Instructivo?
7. ¿Cree necesario incluir algo más en el Instructivo?

Anexo 8. Formulario de Consentimiento Informado

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO

Escuela de Salud Pública

Teléfono/Fax: (506) 2511-4201

FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY N° 9234 “LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA” y EL “REGLAMENTO ÉTICO CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA PARA LAS INVESTIGACIONES EN LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS”

Título: El aporte desde Promoción de Salud para la elaboración de una Guía Educativa dirigida a pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir, en el año 2021.

Código (o número) de proyecto: _____

Nombre de las investigadoras principales: Leonela Castro Herrera y María José Céspedes Zumbado.

Fecha: _____

Nombre del/la participante: _____

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO

Esta propuesta es un proyecto de graduación realizada por Leonela Castro Herrera y María José Céspedes Zumbado, estudiantes egresadas de Promoción de la Salud de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Costa Rica; las cuales están optando por el grado de Licenciadas en Promoción de la Salud. El objetivo del estudio es construir una Guía Educativa desde la Promoción de la Salud, tomando en consideración las necesidades percibidas de sobrevivientes de cáncer de mama e integrantes de la Fundación Elige Vivir, y la elaboración de un instructivo de uso para esta guía, el cual estaría dirigido a la Fundación. Es importante recalcar que el financiamiento de este proyecto será asumido por las estudiantes a cargo de esta investigación.

B. ¿QUÉ SE HARÁ? Lo que se desea identificar con esta investigación son los contenidos y necesidades que consideran fundamentales las participantes en una Guía educativa dirigida a pacientes con cáncer de mama, que les permita tener a mano información relacionada con su proceso. Durante la ejecución del estudio usted deberá responder una serie de preguntas. Si es como sobreviviente, desde su experiencia y vivencia, si es como integrante de la Fundación, con base en la experiencia como resultado de su acompañamiento a pacientes. En caso de que usted acepte contribuir con este estudio, se le solicitará con previo aviso, su asistencia a las sesiones y colaboración en los temas que se aborden. El desarrollo de la investigación será durante los meses de abril, mayo, junio, julio, agosto y setiembre del año 2021. Los datos suministrados serán recolectados mediante grupos focales y entrevistas semi-estructuradas, realizadas a través de plataformas virtuales como Zoom o Teams. Para cada sesión se tiene contemplado un tiempo de duración de aproximadamente una hora. Previamente, se le solicitará su permiso, para grabar las sesiones. Además, las investigadoras irán tomando notas sobre lo conversado en este espacio. Toda la información recolectada, será utilizada únicamente para fines académicos, de manera confidencial y respetando el anonimato de cada participante.

C. RIESGOS

- Su participación en la investigación no la pondrá en riesgo, los temas se abordarán de manera general.
- En caso de que en algún momento surja algún tipo de incomodidad, usted podrá notificar a las investigadoras, para que estas puedan proceder según la situación.

D. BENEFICIOS:

- El beneficio que usted obtendrá por su participación en la investigación, será de manera indirecta, ya que la información obtenida será insumo para la construcción de una Guía Educativa, dirigida a pacientes con cáncer de mama de la Fundación Elige Vivir y un instructivo de uso para dicha guía.
- Su participación no tendrá una retribución o compensación económica.
- Posterior a la recolección de datos, la construcción y validación de la Guía Educativa y el Instructivo de uso, se hará su devolución, mediante una presentación final, con el fin de que puedan ver el manejo de la información que brindaron. Esta presentación se realizará de manera virtual, por medio de una plataforma, como Zoom o Teams.

E. VOLUNTARIEDAD

Cabe destacar que su participación en esta investigación es totalmente voluntaria, si no desea ser parte de esta, puede informarle a las investigadoras para retirarse en el momento que lo considere oportuno.

H. INFORMACIÓN

Antes de dar su autorización, debe hablar con Leonela Castro Herrera y/o María José Céspedes Zumbado; con toda confianza puede realizarles las preguntas que desee, relacionadas con la investigación. Para mayor información, puede comunicarse con la Bach. Leonela Castro al 8878-7323 o la Bach. María José Céspedes al 8411-7426, de lunes a viernes en el horario de 8:00 a.m. a 5:00 p.m. Además, puede consultar sobre los derechos de los sujetos participantes en proyectos de investigación al Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud (CONIS), teléfonos 2257-7821 extensión 119, de lunes a viernes de 8:00 a.m. a 4:00 p.m. Cualquier consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica *a los teléfonos 2511-4201, 2511-1398*, de lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.

Esta investigación es dirigida por la Doctora Ileana Vargas Umaña, Directora del Trabajo Final de Graduación.

- I. Usted NO perderá ningún derecho por firmar este documento y recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio

Nombre, firma y cédula del participante

Lugar, fecha y hora

Nombre, firma y cédula la investigadora que solicita el consentimiento

Lugar, fecha y hora

Nombre, firma y cédula del/la testigo

Lugar, fecha y hora

Versión junio 2017

Formulario aprobado en sesión ordinaria N° 63 del Comité Ético Científico, realizada el 07 de junio del 2017.