

Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, FLACSO Ecuador

Departamento de Políticas Públicas

Convocatoria 2024 - 2025

Tesina para obtener el título de Especialización en Gestión de Proyectos de Desarrollo

DISEÑO DE UN PROYECTO SOCIAL DE ACOMPAÑAMIENTO EMOCIONAL PARA
MUJERES CON CÁNCER DE MAMA DE LA CIUDAD DE QUITO

María Dolores Gandarillas Espinosa

Asesor: Esteban Andrés Moreno Flores

Lectora: María Victoria Cisneros Campaña

Quito, agosto de 2025

Dedicatoria

A mí, porque durante mucho tiempo dejé de lado mis sueños para ayudar a que otros cumplieran los suyos. Hoy, con este trabajo, me demuestro que también soy capaz de lograr lo que me propongo. Me lo dedico con orgullo y con gratitud infinita a la vida, por permitirme seguir disfrutando cada día.

A mi hija, por ser la fuente de inspiración y admiración más grande que tengo y a mis papis, por apoyarme siempre.

Índice de contenidos

Resumen	7
Agradecimientos	8
Introducción	9
Capítulo 1. Fundamentación del proyecto	10
1.1. Tema	10
1.2. Problema.....	10
1.3. Justificación.....	12
1.4. Objetivos	13
1.4.1. General	13
1.4.2. Objetivos Específicos.....	13
1.5. Preguntas	13
1.6. Estado del Arte	14
1.7. Diseño Metodológico	17
Capítulo 2. Resultados del proceso de diagnóstico participativo	21
2.1. Introducción	21
2.2. Sistematización de la técnica de entrevista semi estructurada	21
2.3. Sistematización de la técnica de grupo focal	25
2.4. Árbol de problemas	28
2.5. Árbol de objetivos	29
2.6. Análisis de actores.....	30
Capítulo 3. Diseño del proyecto de acompañamiento emocional.....	33
3.1. Introducción	33
3.2. Antecedentes del proyecto.....	33
3.3. Diagnóstico situacional	34
3.3.1. Diseño del diagnóstico	34
3.4. Análisis de involucrados.....	35
3.5. Diagnóstico del problema.....	36
3.6. Análisis de objetivos.....	37
3.7. Análisis de alternativas.....	38
3.8. Matriz Marco Lógico	39
3.9. Plan Operativo.....	41
Conclusiones	44
Referencias	45
Anexos	47

Anexo 1. Guía para el grupo focal	47
Anexo 2. Guía de entrevista semi estructurada	50

Lista de ilustraciones

Gráficos

Gráfico 2.1. Árbol de problemas	29
Gráfico 2.2. Árbol de objetivos	30

Tablas

Tabla 2.1 Niveles de participación por actores.....	32
Tabla 3.1. Determinación de la zona y población: mujeres de la ciudad de Quito	34
Tabla 3.2. Matriz de involucrados	35
Tabla 3.3 Alternativas y viabilidad.....	39
Tabla 3.4 Matriz de Marco Lógico	40
Tabla 3.5 Plan operativo.....	42

Esta tesis/tesina se registra en el repositorio institucional en cumplimiento del artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior que regula la entrega de los trabajos de titulación en formato digital para integrarse al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador, y del artículo 166 del Reglamento General Interno de Docencia de la Sede, que reserva para FLACSO Ecuador el derecho exclusivo de publicación sobre los trabajos de titulación durante un lapso de dos (2) años posteriores a su aprobación.

Resumen

El cáncer de mama es una de las enfermedades más comunes a nivel mundial y cada día afecta a mujeres en edades más tempranas, su diagnóstico requiere de mucha fortaleza para sobrellevar los efectos físicos y psicológicos que el tratamiento causa en las pacientes y en sus familias.

Este trabajo busca dar a conocer la importancia que tiene el aspecto emocional en el proceso del tratamiento y recuperación de mujeres con cáncer de mama en la ciudad de Quito, a través de una investigación cualitativa se pudo obtener valiosa información de mujeres que compartieron sus experiencias en este largo proceso e identificando cuales son las emociones que más afectan y como han desarrollado herramientas y formas de convivir con esta nueva realidad.

Los resultados de esta investigación exponen que el aspecto emocional tiene una importante influencia en el éxito y adaptación del tratamiento ya que al mejorar las condiciones emocionales también mejoran las relaciones con su entorno.

Finalmente se concluye con la propuesta de un proyecto que brinde soporte y acompañamiento emocional de forma integral no solo para las pacientes sino también para sus familias involucrando a varios sectores de la población para mejorar las condiciones de vida de mujeres con diagnóstico de cáncer de mama.

Este proyecto busca convertirse en un referente local de apoyo a mujeres con cáncer de mama y sus familias, proporcionando espacios seguros de información, dialogo y contención que fortalezcan las condiciones de vida de las pacientes y su entorno a lo largo de las etapas de su tratamiento y recuperación.

Agradecimientos

A los profesores, por su paciencia y por compartir su conocimiento de una manera respetuosa, lo que permitió generar un ambiente de confianza y culminar con éxito el desarrollo de esta tesina. Este proceso ha estado lleno de aprendizajes, ya que al iniciar la especialización mi visión estaba limitada a mi cotidianidad. Sin embargo, todo este recorrido amplió mis conocimientos y me permitió buscar mejores formas de relacionarnos en función del bien común, del respeto a la naturaleza y de la generación de cambios responsables desde mi espacio y mis posibilidades.

Gracias a mi hija, por ceder el tiempo que podíamos haber compartido juntas para que yo pueda asistir clases, a mi papi, por ayudarme y apoyarme siempre, con amor, paciencia y esa coherencia de vida que tanto admiro.

Y a mi mami, por cuidarme con ternura y estar siempre pendiente de mí.

Introducción

El cáncer de mama representa una de las enfermedades más comunes en las mujeres a nivel nacional (OPS 2024), a pesar de los avances tanto en tratamiento como en prevención, el diagnóstico de esta patología es devastador y está cargado de emociones que las pacientes y sus familias deben afrontar en su mayoría de manera individual ya que a pesar de que debe ser tratada de manera integral en la práctica el aspecto emocional y psicológico queda de lado por priorizar los procedimientos oncológicos que buscan reducir o eliminar los tumores malignos, la urgencia con la que se debe iniciar el tratamiento con las pacientes hace este aspecto quede en segundo plano.

Todas estas acciones suelen afrontarse sin la guía o el apoyo de un profesional debido a que para el sistema de salud lo más importante es el tratamiento médico sobre el aspecto psicosocial que es un elemento determinante en la adherencia al tratamiento y mejora de las condiciones de vida de la paciente durante el tratamiento y su recuperación.

Frente a esta realidad surge la necesidad de tomar en consideración el aspecto emocional dentro de un tratamiento integral en la lucha contra el cáncer de mama, y en el caso específico de Quito donde se desea implementar el proyecto, existe apoyo limitado para las pacientes y sus familias especialmente en el Sistema de Salud Pública debido a la gran demanda existente se prioriza la atención oncológica dejando de lado el apoyo emocional.

Las pacientes con cáncer de mama y sus familias tienen varios asuntos por enfrentar a partir del diagnóstico, por un lado, los efectos económicos del tratamiento y los cambios físicos por los que pasa la paciente que influyen en toda la dinámica de organización de cada familia, y por otro lado escasos lugares para poder socializar sus experiencias con mujeres y personas que han atravesado o están en este proceso; en este escenario diseñar un proyecto de acompañamiento adaptado al contexto actual se vuelve una gestión prioritaria para contribuir con un servicio de atención integral de quienes atraviesan esta enfermedad.

En este sentido, es fundamental reconocer que el bienestar emocional no debe ser visto únicamente como un complemento al tratamiento médico, sino como un componente fundamental dentro del proceso que cada paciente debe enfrentar, ya que el éxito del mismo depende, en gran medida, de su actitud y estabilidad emocional.

Capítulo 1. Fundamentación del proyecto

Este trabajo nace de una realidad que afecta profundamente a muchas mujeres: el impacto emocional que el cáncer de mama tiene no solo en las pacientes, sino también en sus familias. En este capítulo se describe el contexto desde el cual surge esta propuesta, a partir de las experiencias vividas por mujeres que han enfrentado la enfermedad en la ciudad de Quito.

Se abordan factores sociales y condiciones del sistema de salud que reflejan una importante carencia: la falta de acompañamiento emocional durante el tratamiento oncológico. Más que identificar una problemática, este análisis busca dar voz a una necesidad sentida por un sector de la población que ha sido históricamente postergado.

1.1. Tema

Diseño de un proyecto de apoyo emocional para mujeres con cáncer de mama en la ciudad de Quito.

1.2. Problema

El cáncer de mama es una de las enfermedades más prevalentes en Ecuador, y representa la segunda causa de mortalidad femenina en el país. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS 2018), el cáncer de mama es el más común en las mujeres a nivel mundial, y su incidencia continúa aumentando debido a diversos factores como la falta de prevención, el acceso limitado a atención médica adecuada y la carencia de programas de detección temprana

En nuestro país esta problemática se agrava por la falta de recursos en el sistema de salud pública y la cantidad de pacientes que requieren atención urgente para evitar que el cáncer avance o comprometa otros órganos, los costos para cubrir el tratamiento de manera particular son muy altos y las familias no pueden solventarlo lo que finalmente afecta a la salud integral de la paciente.

El diagnóstico de cáncer de mama está cargado de emociones, como miedo, angustia, tristeza, depresión y ansiedad e incertidumbre por enfrentar una nueva condición de salud que por lo general se asocia con el fallecimiento, todas estas emociones influyen negativamente en la adherencia a los tratamientos médicos.

El apoyo emocional en pacientes con cáncer de mama juega un papel determinante en el proceso del tratamiento de quimioterapia, radioterapia y cirugías, lamentablemente en Ecuador no existe un sistema de apoyo integral que proporcione información oportuna y

herramientas que permitan manejar adecuadamente los efectos del tratamiento bajando así la carga emocional que afecta a las pacientes y sus familias.

Frente a este escenario es urgente diseñar un proyecto de acompañamiento emocional integral para las pacientes y sus familias en la ciudad de Quito donde la incidencia de esta enfermedad ha registrado un aumento significativo en los últimos años, según el registro nacional de tumores de SOLCA Quito, entre los años 1985 y 2019 se registra un incremento promedio anual del 1.9 % en la tasa de incidencia, alcanzando en 2019 los 47.6 casos por cada 100.000 mujeres.

Entre 2015 y 2019 se diagnosticaron 14346 casos de mujeres con esta patología con una tasa estandarizada de 264.4 por cada 100.000 habitantes Registro Nacional de Tumores, (SOLCA Quito.2019). En el mismo informe se evidencia que cerca del 32% de los diagnósticos se encuentran en estadios avanzados estadios 3 y 4, cuando los tratamientos son más limitados por el avance de la enfermedad y la extensión a otros órganos, en estas etapas las consecuencias emocionales son aún más devastadoras.

Estos datos evidencian el alarmante crecimiento de la enfermedad y la poca existencia de procesos de prevención, información adecuada y acceso a tratamientos dentro del sistema de salud pública.

En este contexto, los sentimientos de desolación, miedo, angustia, tristeza extrema e incertidumbre se intensifican, muchas mujeres priorizan el tratamiento médico sin dar lugar al aspecto emocional debido a que es urgente empezar con la medicina y los procedimientos que acompañan esta enfermedad, todo este proceso lo hacen desde el temor, la desinformación y la soledad, es aquí donde se debe incorporar el apoyo psicológico que evidentemente favorecerá la adherencia al tratamiento y a la recuperación integral mejorando las condiciones de vida de las pacientes y su entorno familiar.

Adicionalmente es importante considerar el aspecto social que influye significativamente en la vida de las pacientes, en ocasiones los estigmas asociados a la feminidad y los cambios físicos que se presentan debilitan la imagen de las pacientes y así su seguridad, la falta de acompañamiento en estos momentos puede ocasionar el aislamiento y el deterioro en su calidad de vida.

Con lo mencionado anteriormente se observa la necesidad de promover espacios donde se pueda complementar el tratamiento médico con terapias individuales y grupales que

favorezcan el bienestar emocional de cada mujer con diagnóstico en cualquiera de las etapas del tratamiento, dando herramientas y espacios seguros que les permitan realmente encontrar alivio frente a la realidad tan cambiante que están atravesando desde el diagnóstico, tomando en cuenta que el tratamiento médico tiene efectos físicos devastadores que debilitan al cuerpo pero también el sistema emocional de cada paciente arrastrando también a sus familias y a su entorno social más cercano el cual así mismo requiere herramientas para fortalecer sus relaciones en función de mejorar las condiciones de vida de forma integral.

1.3. Justificación

El impacto emocional en las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama tiene una alteración importante en el bienestar integral de su salud, según datos del INEC al 2017 corresponde una tasa de mortalidad de 3.99 defunciones por cada 100.00 habitantes, Estos datos son importantes en la comprensión de la gravedad del problema y la urgente necesidad de brindar un apoyo emocional que complemente el tratamiento médico de las pacientes. (Instituto Nacional de Estadística y Censos INEC Estadísticas Vitales. 2017)

El cáncer de mama, la enfermedad más común dentro de los casos de cáncer en mujeres a nivel mundial según datos de La Organización Mundial de la Salud (OMS) con un nivel de incidencia en aumento por factores como la falta de prevención, desigualdad en acceso a atención médica especializada y programas de detección en etapas iniciales. (OMS. 2018).

Con esto se destaca la necesidad de integrar estrategias psicosociales en los planes de tratamiento para abordar no solo los aspectos físicos, emocionales y sociales de la enfermedad.

Uno de los aspectos más críticos del cáncer de mama es la alteración de la imagen corporal, lo que impacta significativamente la autoestima y el bienestar emocional de las pacientes. Como señalan Sheila Pintado, Cucarellay Marina y Chiba Giannini (2016) “la pérdida del cabello, el aumento de peso, la infertilidad, los cambios en la menstruación, los cambios de pigmentación en la piel y en las uñas, la pérdida del seno, sudoración, dolores de cabeza, entre otros, afectan negativamente”

Los programas de acompañamiento emocional en Ecuador son limitados y los que existen resultan insuficientes para cubrir la gran demanda, en este sentido la creación de un proyecto que sirva a las mujeres y sus familias es urgente ya que mejoraría significativamente la salud emocional lo que beneficia a la mejor adaptación al tratamiento afrontando esta etapa con más control de las emociones, actitud más positiva y mayor resiliencia reduciendo el impacto del

tratamiento en la dinámica familiar, ya que las familias también se ven afectadas por el estrés emocional del proceso oncológico (Paula Jaman y Rivera 2014).

1.4. Objetivos

1.4.1. General

Diseñar un proyecto de apoyo emocional para mujeres diagnosticadas con cáncer de mama de la ciudad de Quito sirviendo con apoyo psicológico y contención a las pacientes y a sus familias durante el tratamiento.

1.4.2. Objetivos Específicos

Crear un espacio para mujeres con cáncer de mama y sus familias donde se proporcione información, educación y talleres para mejorar el manejo de las emociones.

Desarrollar una plataforma digital de apoyo emocional que brinde respuestas inmediatas y adecuadas a las emociones que afectan a las pacientes con cáncer de mama y a sus familias en cualquier etapa del tratamiento.

Crear grupos comunitarios de soporte conformado por mujeres que hayan vencido a la enfermedad, familiares, voluntarios y mujeres que estén en tratamiento y deseen compartir sus experiencias con la comunidad.

Establecer alianzas con fundaciones, ONGs, empresas privadas, grupos de apoyo y voluntariado para el acompañamiento emocional a más mujeres con cáncer de mama y sus familias.

1.5. Preguntas

¿Cómo mejoraría el bienestar emocional de las mujeres con cáncer de mama y sus familias en el Ecuador al contar con un espacio físico que sirva con información, educación y talleres sobre el manejo adecuado de sus emociones en el proceso de tratamiento?

¿De qué manera una plataforma digital puede favorecer las necesidades emocionales de las pacientes y sus familias durante su tratamiento?

¿Qué impacto tendrían los grupos comunitarios en el soporte y acompañamiento emocional y como mejorarían los resultados de su tratamiento al contar con un soporte de sobrevivientes a esta condición de salud?

¿Como contribuirían los acuerdos con ONGs y grupos de voluntarios en el acompañamiento emocional de las mujeres con cáncer de mama y sus familias en la ciudad de Quito?

1.6. Estado del Arte

El diagnóstico de cáncer de mama conlleva una carga emocional profundamente movilizadora para las pacientes y sus familias. Esta experiencia transforma drásticamente la vida, ya que implica enfrentarse a la posibilidad de fallecer durante el proceso. Los tratamientos suelen ser invasivos y prolongados, lo que genera un gran malestar físico y provoca cambios corporales que afectan de manera significativa la vida cotidiana de las pacientes.

En la literatura especializada se considera el impacto emocional dentro del diagnóstico, tratamiento y posible recuperación a la serie de relaciones psicológicas y afectivas por las que atraviesan las pacientes y sus familias las cuales se caracterizan por miedo, ansiedad, ira, tristeza, negación y desesperanza (Jiménez et al 2021), este impacto puede determinar o favorecer la adherencia al tratamiento, la auto valoración de la paciente y su calidad de vida.

Por otro lado, el acompañamiento emocional hace referencia al proceso de contención y soporte individual o familiar que brinda la posibilidad de fortalecer su experiencia y el manejo de sus emociones dentro del proceso por el cual esta atravesando a partir del diagnóstico del cáncer de mama.

En la constitución del Ecuador en el artículo 32 se reconoce a la salud como un derecho que garantiza el acceso a servicios integrales donde se incluye atención psicológica y emocional (Constitución de la República del Ecuador 2008). Mientras que en la ley orgánica de la establece que la salud mental es inseparable del bienestar integral de cada persona y debe ser el Estado quien vele por el cumplimiento de derecho salud (Asamblea Nacional 2006).

El plan decenal de la salud publica 2022 -2031 propone el fortalecimiento de la salud mental, en especial para personas con enfermedades crónicas (Ministerio de Salud Pública 2022).

En el ámbito internacional la Organización Mundial de la Salud (OMS 2023) recomienda incluir servicios integrales de apoyo psicológico dentro de los tratamientos oncológicos complementando lo que indica la Organización Panamericana de la Salud que (OPS 2022) que destaca que la atención emocional especialmente en enfermedades como el cáncer de mama, estas disposiciones refuerzan iniciativas como la que busca este proyecto para abordar el tratamiento no solo priorizado el tratamiento médico sino también buscando fortalecer la salud mental y emocional de las pacientes.

Estudios realizados demuestran que el apoyo emocional constituye una herramienta fundamental dentro del proceso del diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama mejorando la calidad de vida de las pacientes y sus familias, además que favorece la adherencia al

tratamiento y contribuye a la aceptación del diagnóstico con un mejor manejo de las emociones y sus relaciones interpersonales.

Impacto emocional del diagnóstico

El cáncer de mama es una de las pruebas más fuertes que una mujer debe enfrentar a lo largo de su vida, en los primeros días posteriores al diagnóstico se desencadenan una serie de emociones como miedo, ansiedad y tristeza. Según González Santos y González Bernal (2017). Aquí señalan que dentro del proceso de aceptación es donde las emociones surgen en un contexto de desconocimiento o de ideas erróneas de la enfermedad, lo que tiene un efecto negativo en la psicología de la paciente bloqueando así la capacidad para adaptarse al tratamiento para su enfermedad.

Acompañamiento emocional y terapias

Las intervenciones promueven una mejor aceptación y adaptación a esta nueva condición de salud, estos encuentros pueden incluir terapias individuales, grupos de apoyo y programas educativos que fomenten el afrontamiento positivo de la enfermedad. Según Ávila y Martínez (2021) "las intervenciones grupales permiten que las pacientes compartan experiencias, reduzcan la sensación de aislamiento y encuentren un sentido de comunidad que les ayuda a enfrentar la enfermedad

Según estudios de Ramírez Ortiz y Herrera Silveira (2022) "las pacientes que recibieron educación psicooncológica sobre su diagnóstico y tratamiento reportaron niveles significativamente más bajos de ansiedad y mayor confianza en los resultados médicos."

Recibir información clara, adecuada y oportuna no solo mejora los procesos médicos, sino que también disminuye la ansiedad, la depresión y la incertidumbre, fortaleciendo la esperanza y la confianza en el tratamiento como una oportunidad real de recuperación.

Importancia de las redes de apoyo

Proporcionan un apoyo fundamental en todo el proceso de aceptación y adaptación a esta condición de salud. Según Hernández y Torres (2021) "el apoyo emocional proporcionado por familiares y amigos refuerza la sensación de seguridad y estabilidad en las pacientes, lo que les permite enfrentar los desafíos del tratamiento con mayor resiliencia."

Los grupos de apoyo proporcionan seguridad para las mujeres con cáncer de mama ya que encuentran soporte para cada etapa por la que pasa cada paciente y sus familias, demostrando así

que el tratamiento debe ser integral proporcionando reducción al aislamiento, favorece las relaciones interpersonales y la esperanza de vida de cada una de las pacientes.

Intervenciones Psicológicas

En los últimos años, las intervenciones psicológicas especializadas han cobrado un papel destacado en el tratamiento integral del cáncer de mama. Estas se enfocan en fortalecer las capacidades emocionales de las pacientes, aliviando el impacto del diagnóstico, a reducir la ansiedad y la depresión, y a recuperar un sentido de propósito. Jiménez, Rodríguez y Delgado (2021) señalan que...“las terapias basadas en el desarrollo de la resiliencia y la gestión emocional no solo reducen los síntomas de ansiedad y depresión, sino que también fortalecen la autoestima y el sentido de propósito en la vida de las pacientes.”

Además, el uso de técnicas como el mindfulness ha demostrado ser beneficioso para la regulación emocional. Según Martínez, Sánchez y Delgado (2021) “la práctica regular de mindfulness mejora significativamente la regulación emocional y reduce los niveles de cortisol en mujeres con cáncer de mama.” Estas prácticas permiten a las pacientes tomar un rol más activo en su bienestar emocional, y ofrecen recursos para habitar el presente con mayor calma, incluso en medio de un proceso tan complejo.

Conclusión

El acompañamiento emocional en el tratamiento del cáncer de mama no es un lujo, ni un aspecto secundario, es una necesidad vital que muchas veces pasa desapercibida. Recibir el diagnóstico de esta enfermedad marca un antes y un después en la vida de una mujer. No solo se enfrenta a intervenciones médicas duras y prolongadas, sino también a una avalancha de emociones que muchas veces no está preparada para manejar de manera adecuada. Miedo, incertidumbre, tristeza, y una sensación de vulnerabilidad profunda acompañan este proceso desde el inicio.

A pesar de ello, muchas mujeres transitan esta experiencia en silencio, rodeadas de estigmas sociales y con muy poca información, lo que alimenta la idea de que el cáncer es sinónimo de muerte. Esta percepción incrementa el sufrimiento emocional, afecta a sus familias y debilita la esperanza. En este contexto, el apoyo emocional no solo alivia la carga psicológica, sino que puede convertirse en un ancla, en un espacio donde las pacientes se sienten seguras, vistas, comprendidas y acompañadas.

Brindar contención emocional desde el momento del diagnóstico no solo mejora la calidad de vida, sino que también fortalece la confianza en el tratamiento, promueve una actitud más positiva y facilita la recuperación. Las emociones, cuando son escuchadas y atendidas, pueden transformarse en una fuente de fuerza y esperanza.

Por eso, acompañar emocionalmente a una mujer con cáncer de mama es también un acto de amor, de respeto por su historia, por su lucha, y por su dignidad. Humanizar el proceso no solo salva cuerpos, también abraza corazones. Y en momentos tan difíciles, eso hace una gran diferencia que salva vidas y mejora cada momento dentro del proceso del tratamiento y recuperación.

1.7. Diseño Metodológico

Cuando hablamos de investigación cualitativa, es importante entender que su esencia está en acercarse a las realidades tal como las viven las personas. (Flick 2015) lo resume muy bien cuando dice que este tipo de investigación pretende acercarse al mundo de ahí afuera, es decir, a los contextos reales donde ocurren los fenómenos sociales, lejos de los entornos controlados de laboratorio. La riqueza de este enfoque está en su capacidad para describir y comprender los hechos desde el interior de las experiencias vividas.

También destaca que este modelo investigativo se adapta constantemente a lo que va surgiendo en el proceso, ya que parte de una lógica flexible y abierta. Por eso, más que seguir

una ruta fija, se trata de caminar con atención, reconociendo que los fenómenos sociales son complejos y cambiantes, y que solo se pueden comprender si se les escucha desde sus propios contextos.

El punto de partida es definir claramente el enfoque y las preguntas de investigación. Estas deben ser lo suficientemente abiertas como para permitir que las personas hablen desde su vivencia. Flick insiste en que las preguntas deben estar alineadas con la complejidad del fenómeno que se quiere estudiar, y con las realidades de quienes participan (Flick 2015,15).

Luego, viene la elección del diseño y de los métodos de recolección de datos. Aquí no hay una fórmula única: pueden utilizarse entrevistas, grupos focales, observación participante o análisis documental, siempre dependiendo de lo que se quiera conocer. Como él señala...“la elección de la técnica de recolección de datos debe basarse en la naturaleza de los datos que se quieren obtener” (Flick 2015, 18). En esta tesina, por ejemplo, se optó por entrevistas a profundidad, considerando la sensibilidad del tema y el respeto que merece cada historia compartida.

Cuando se llega a la fase de recolección de información, Flick sugiere emplear entrevistas semiestructuradas. Este tipo de entrevistas permite abordar temas importantes sin limitar lo que las personas deseen expresar, y eso abre un espacio muy valioso para que surjan aspectos inesperados o emocionales que en otros formatos se perderían. La flexibilidad en este punto es clave...“permite profundizar en temas inesperados que pueden surgir durante la conversación” (Flick 2015, 22).

El análisis de los datos también debe ser coherente con esa lógica abierta. Flick propone una mirada inductiva, en la que los hallazgos no se imponen desde teorías previas, sino que emergen del propio material recolectado. A medida que se exploran los relatos, se identifican patrones, temas comunes o categorías que ayudan a entender mejor lo investigado. Según el autor... “el análisis debe ser un proceso continuo, en el que los datos se interpretan y se codifican para encontrar patrones y conexiones” (Flick 2015, 45).

Finalmente, la interpretación y presentación de los resultados debe estar profundamente conectada con el contexto en que se dio la investigación. Flick afirma que...“la interpretación no debe ser un proceso aislado, sino que debe estar íntimamente ligado a los datos y al contexto social y cultural en el que se recogen” (Flick 2015, 56). Esto significa que no basta con describir lo que se dijo; hay que entender qué lo motivó, qué historia lo sostiene y cómo se relaciona con el entorno de cada persona.

Desde esta perspectiva, hacer investigación cualitativa no es simplemente aplicar una técnica, sino construir un puente de escucha y comprensión. Como menciona Flick, se trata de acceder a las experiencias en su propio entorno, de dejar que los conceptos evolucionen en el camino, y de elegir los métodos más adecuados según cada situación. En temas sensibles como el acompañamiento emocional a mujeres con cáncer de mama, es indispensable ser cuidadosos. En este caso, se privilegió el uso de entrevistas a profundidad por encima de los grupos focales, precisamente para evitar que las participantes se sientan expuestas. Este tipo de decisiones responden no solo a criterios metodológicos, sino también éticos y humanos.

Según Hernández, Fernández y Baptista (2021.36) "La investigación cualitativa se centra en comprender fenómenos desde la perspectiva de los participantes, considerando sus contextos y significados particulares, sin reducirlos a variables o cifras cuantificables."

Este método nos permite entender desde la concepción de los participantes cuál es su percepción de la realidad y como está afecta y determina su comportamiento, así se puede ser más sensible con problemáticas y buscar mejorar las condiciones de vida de las poblaciones afectadas.

Basados en lo anterior se puede establecer que este método es el más adecuado para el tema de investigación a realizar ya que permite la obtención de información importante frente a las necesidades emocionales que presentan las mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en el Ecuador.

Este método facilita la comprensión de las experiencias que presentan las pacientes sus temores, expectativas, preocupaciones y como estas se reflejan en su vida diaria.

Es un método flexible que permite tanto al investigador con al grupo o a la persona a la que realiza la investigación adaptarse a la realidad de los involucrados mediante los datos que se obtenga en el proceso de la investigación.

A diferencia del método cuantitativo que nos permite establecer de manera general datos importantes sobre el número de nuevos diagnósticos, datos de mortalidad, edades, grupos étnicos, entre otros, el método cualitativo permite entender el cómo y porqué de las necesidades emocionales, brindando una visión más detallada de la realidad que viven las pacientes diagnosticadas con cáncer de mama, mediante este método se puede entender las particularidades que cada paciente presenta dentro del proceso de adaptación a esta nueva realidad que no solamente afecta a la persona que lo posee sino también a su familia y entorno.

Técnicas de investigación cualitativa

Entrevistas semi estructuradas

“Las entrevistas semiestructuradas se caracterizan por una guía general de preguntas, pero permiten flexibilidad en el orden y la formulación de las mismas, lo cual da lugar a que surjan nuevos temas durante la conversación” (Hernández, Fernández y Baptista 2014, 403).

Para esta investigación se realizaron entrevistas semi estructuradas con 5 pacientes diagnosticadas con cáncer de mama

La muestra se detalla de la siguiente manera:

5 mujeres diagnosticadas con cáncer de mama, que estén en remisión o que lo hayan superado.

Grupo focal

“Los grupos focales permiten obtener no sólo opiniones individuales, sino también las interacciones que se generan entre los participantes, lo cual enriquece la información recopilada” (Hernández, Fernández y Baptista 2014, 407).

Se realizó un grupo focal con 7 familiares de pacientes con cáncer de mama.

La ruta cualitativa resulta conveniente para comprender fenómenos desde la perspectiva de quienes los viven y cuando buscamos patrones y diferencias en estas experiencias y su significado.

Es así que mediante este método se puede conocer desde la individualidad cuales con las características y necesidades de las pacientes con cáncer de mama principalmente en la etapa inicial del diagnóstico, este método de investigación da la posibilidad de entender las necesidades emocionales que tiene las mujeres al ser diagnosticadas con cáncer de mama y elaborar un proyecto que mejore las condiciones de vida, de su entorno y la relación con su familia.

Con este método de investigación existe un proceso más subjetivo en la obtención de información ya que nos permite conocer a cada mujer y comprender desde el proceso que ha vivido cuáles han sido sus necesidades, su percepción de la enfermedad y como la logrado enfrentar esta nueva condición de vida junto con otras personas que la rodean.

Capítulo 2: Resultados del proceso de diagnóstico participativo

Sistematización y procesamiento de la información

2.1. Introducción

Este capítulo se basa en el análisis de la información más relevante desde las voces de las pacientes y sus familias para justificar la elaboración de un plan de acompañamiento emocional direccionado a mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en la ciudad de Quito, los datos fueron obtenidos mediante una metodología cualitativa para medir las necesidades emocionales, la efectividad y el impacto positivo en el proceso de aceptación al diagnóstico, tratamiento y recuperación.

A partir de las entrevistas semiestructuradas y el grupo focal, se ha reunido información valiosa que nos permite comprender mejor las principales necesidades en torno a este tema.

Para el análisis de los datos obtenidos se establecieron 5 categorías que corresponden a los aspectos más importantes que se identificaron en las entrevistas y el grupo focal con familiares de pacientes con diagnóstico de cáncer de mama: el aspecto emocional, acompañamiento familiar, emociones en las pacientes, redes de apoyo y formas de mejorar el tratamiento del cáncer de mama. Estas categorías surgieron de manera inductiva a partir de la revisión del material recolectado.

Las preguntas de investigación de este trabajo están enfocadas para el diseño de un proyecto de apoyo emocional permitiendo observar las principales necesidades, experiencias y percepciones de las mujeres que están atravesando por este proceso y sus familias, por esta razón el método cualitativo es el óptimo en este tipo de investigación ya que permite obtener información desde las vivencias personales como se percibe esta realidad.

A continuación, se presenta la sistematización de la información obtenida según el método de recolección, respetando la estructura por categorías con la finalidad de facilitar la comprensión y el análisis temático.

2.2. Sistematización de la técnica de entrevista semi estructurada

Esta investigación exploró información primaria a través de entrevistas semi estructuradas y un grupo focal.

El cáncer de mama es una de las experiencias más fuertes que una mujer puede enfrentar a lo largo de su vida, transformando no solo en su apariencia física sino también su vida en todo sentido a partir de este diagnóstico.

En Quito muchas mujeres de diferentes edades y condición social atraviesan esta difícil situación no solo en lo que respecta al tratamiento médico sino también a las distintas manifestaciones emocionales, familiares, económicas, laborales que esta enfermedad conlleva, cual es la importancia del acompañamiento familiar, sus estrategias con las que han logrado afrontar sus emociones, la falta de redes de apoyo y acompañamiento y las deficiencias que encuentran en el sistema de salud pública donde se han realizado sus tratamientos.

Como menciona Flick (2015, 49) “La investigación cualitativa se orienta a analizar casos concretos en su particularidad temporal y local, y a partir de las expresiones y actividades de las personas en sus contextos locales

Aspecto emocional

Las entrevistas evidencian una carga emocional que combina miedo, tristeza, incertidumbre, culpa y depresión ya que inmediatamente al escuchar la palabra cáncer se asocia con muerte lo que se repite en varias entrevistas, así expreso Cristina Carvaca (entrevista, Quito, 26 de febrero de 2025) de 27 años quien se encuentra iniciando su tratamiento y lucha por mantener una actitud positiva frente a los estragos que genera la quimioterapia y la mastectomía radical que hace pocos días le han realizado.

A pesar de la tristeza que inicialmente genera este diagnóstico se evidencia la transformación de la perspectiva con que cada mujer valora su vida, la resiliencia y el agradecimiento por percibir la fragilidad de su existencia, con la implementación de nuevas prácticas como son el auto cuidado, poniéndose en primero lugar como menciona Gianni Ganchala (entrevista, Quito, HCAM, 26 de febrero de 2025) de 50 años que actualmente está terminado su proceso de quimioterapia, quien ha mejorado su alimentación y en soledad encontrándose con ella, dice también que a partir de esta proceso aprendió a decir no, sin culpas, entendiendo que no es mala persona por poner límites a lo que no le hace bien o no está de acuerdo.

Acompañamiento familiar

Este componente revela la importancia que tiene la familia en este proceso, ya que al igual que a la paciente este episodio marca un antes y un después en sus vidas, todas las mujeres entrevistadas consideran que este apoyo es fundamental en el éxito de su tratamiento, mencionan que se han estrechado los vínculos y que se ha reestructurado la organización del hogar dando prioridad a la salud de la paciente y así mejorando la calidad de vida del núcleo familiar, otro hallazgo refiere que las pacientes en su mayoría al no contar con un soporte o acompañamiento emocional han obtenido el soporte desde sus familiares quienes también son afectados con emociones como el temor y la incertidumbre frente a esta nueva realidad.

En relación a lo antes mencionado Flick (2015,42) plantea “El interés de la investigación cualitativa no se centra solo en las experiencias o acontecimientos particulares, sino que toma en consideración las condiciones contextuales relevantes” así se puede interpretar como la enfermedad se convierte en un todo donde la familia está estrechamente relación nada y se ve afectada positiva o negativamente por esta condición.

Las emociones en las pacientes

Las mujeres entrevistadas han desarrollado distintas estrategias para sobre llevar sus emociones, algunas hacen meditación, yoga, bailan, oran logrando una conexión espiritual, como menciona María José Gandarillas (entrevista, Quito, 26 de febrero de 2025) a quien su fe en Dios le dio la fortaleza para superar el tratamiento y actualmente mantenerse en seguimiento con gratitud infinita.

Es importante la introspección que cada una ha tenido en este proceso especialmente en la etapa de inicio donde se ven más vulnerables y con sentimientos de angustia y negación los cuales les han permitido encontrarse consigo mismas, aprendiendo a ponerse como prioridad y obteniendo firmeza para hacer respetar sus decisiones.

También señala Flick que las entrevistas han tenido gran éxito e interés lo cual se “asocia con la expectativa de que es más probable que los sujetos entrevistados expresen sus puntos de vista en una situación de entrevista diseñada de manera relativamente abierta.” esta herramienta permite generar un espacio amigable donde las pacientes tiene la libertad de contar lo que ellas desean sin presión alguna y con una gran oportunidad de obtener información valiosa para ir tejiendo esta investigación

Redes de apoyo

En las entrevistas se confirmó que existe una carencia de centros de ayuda o acompañamiento a mujeres con cáncer de mama, y los que existen no han tenido la suficiente socialización, además no se da la importancia necesaria de un tratamiento integral en el cual el manejo de las emociones favorece la adherencia a los diferentes tratamientos a los que son sometidas las pacientes y que indirectamente afectan a su círculo más cercano.

Como menciona María González (entrevista, Quito, HCAM, 18 de febrero de 2025) de 37 años no ha escuchado sobre espacios de acompañamiento o lugares donde brinde algún tipo de información para pacientes, su apoyo han sido mujeres que conoció en el hospital y su familia.

Se evidencia la necesidad de dar educación e información importante a los cuidadores de las pacientes ya que aparte de las emociones con las que constantemente están luchando están los efectos de la medicación que también afectan su sensibilidad y estado de ánimo.

Flick menciona que "la investigación no debe limitarse a la producción de conocimiento, sino que debe contribuir a la mejora de una situación concreta." en este caso se pudo establecer claramente la urgente necesidad de acompañamiento emocional para las pacientes y sus familias en esta lucha que cada vez afecta a más mujeres en edades más tempranas.

Cómo mejorar el tratamiento del cáncer de mama

Finalmente, las entrevistas muestran que a pesar de que las pacientes oncológicas de alguna manera tienen prioridad en atención existen deficiencias en el sistema de salud pública debido a la alta demanda de pacientes que requieren estudios complementarios y atención especializada o medicamentos costosos que por falta de asignación de los gobiernos centrales del país no se pueden proporcionar para cumplir con el tratamiento adecuado lo que afecta aún más la estabilidad de las pacientes.

Otra problemática que se confirma es la cantidad de trámites burocráticos que las pacientes o sus cuidadores deben hacer para obtener turnos, medicación, exámenes o derivaciones por falta de insumos, equipos o disponibilidad, todos estos obstáculos se presentan en las pacientes que están en una etapa vulnerable.

Flick manifiesta que "la investigación cualitativa puede dirigirse a la mejora de las condiciones concretas, identificando problemas específicos en contextos determinados y buscando soluciones junto con los afectados."

Esta técnica de investigación ha sido verdaderamente valiosa debido a la cantidad de información que las pacientes compartieron y que evidencian desde la individualidad de cada mujer la necesidad de un acompañamiento emocional que brinde la posibilidad de mejorar su tratamiento y de alguna manera así la calidad de vida en este largo proceso.

La voz de cada mujer en este proceso investigativo junto a la propia experiencia evidencia una realidad compleja por la que cada una atraviesa y como en su mayoría se han auto gestionado las emociones ya que frente a la urgencia del tratamiento médico la mayoría de las pacientes prioriza la necesidad de luchar por sobre vivir, evidentemente la vida cambia desde el diagnóstico donde las prioridades se modifican, los hábitos se re establecen en función del cuidado que generalmente ha sido descuidado por dedicar los esfuerzos de bienestar de los demás.

Otro de los hallazgos más significativos es la urgente necesidad de mejorar la atención en el Sistema de Salud Pública. Muchas mujeres, además de enfrentarse al impacto emocional del diagnóstico, deben sobrellevar altos costos de tratamiento y largos periodos de espera para acceder a una consulta médica oportuna. Esta situación no solo agrava su angustia, sino que también puede permitir que la enfermedad avance a etapas más complejas, comprometiendo otros órganos y afectando profundamente su calidad de vida y la de sus familias.

Estos testimonios brindan una experiencia de vida llena de resiliencia y fortaleza, cada mujer desde su espacio sigue luchando incluso contra pronósticos desalentadores donde la fe juega un papel sumamente importante en su tratamiento y la esperanza es la única forma en la que se puede imaginar el futuro.

2.3. Sistematización de la técnica de grupo focal

Con el propósito de escuchar directamente las voces los familiares de mujeres que han atravesado el diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama, se llevó a cabo un grupo focal que permitió recoger sus vivencias, emociones y reflexiones. Este espacio se construyó con sensibilidad y respeto, brindando a los participantes la posibilidad de expresarse libremente sobre lo que han sentido y han necesitado durante su proceso.

La sistematización que se presenta a continuación recoge los principales temas que surgieron en este encuentro, y busca reflejar no solo datos, sino también el valor humano que cada testimonio aportó al diseño de este proyecto.

Los componentes más relevantes que se pretende analizar los siguientes:

Aspecto emocional: Los participantes mencionaron que esta noticia es un golpe duro para toda la familia ya que jamás puedes estar preparado para recibir este diagnóstico el cual llega acompañado de muchas tristeza, Rita Espinosa (entrevista, Quito, grupo focal, Quito, 05 de marzo de 2025) madre de una mujer con cáncer, menciona que la impresión que tuvo fue tan fuerte que se le paralizó el rostro y que es muy duro saber que existe la posibilidad de fallecimiento ya que no siempre el tratamiento logra su efectividad y que debes mantener una actitud positiva frente a la familia para que no se desmorone.

Acompañamiento familiar: Frente a este tema hubo un consenso en el que todos estaban de acuerdo en el núcleo familiar es el pilar fundamental dentro del proceso de aceptación y cuidado de las pacientes, ya que al no tener alternativas de acompañamiento profesional cada familia ha logrado mecanismos de apoyo como son la oración, meditación o simplemente estar ya que como mencionan las pacientes tiene estados de ánimo variables que en ocasiones son causados por la medicación y que hacen que tengan más sensibilidad o irritabilidad.

Las emociones en las pacientes: La tristeza, depresión, angustia y miedo son las principales emociones que acompañan a esta problemática lo que resalta la necesidad de contar con un servicio de apoyo donde se den herramientas e información sobre el proceso que se va a seguir durante el tratamiento de quimioterapia, radioterapia y cirugías, procedimientos necesarios dependiendo de la complejidad de cada caso, toda esta información se la recibe sin acompañamiento y no hay tiempo de asimilar bien la noticia por la urgencia de iniciar lo antes posible con la terapia.

Redes de apoyo: Las personas proporcionaron información importante en relación a la necesidad de contar con redes de apoyo para las pacientes y sus familias donde puedan compartir con mujeres que estén en la misma condición o que ya hayan superado el proceso, esto es realmente inspirador para aquellas que están iniciando en este largo camino.

En la mayoría de los casos no se ha contado con redes de apoyo y en el camino se han encontrado estrategias para sobrellevar el sube y baja de emociones principalmente en la etapa inicial.

Cómo mejorar el tratamiento del cáncer de mama y las condiciones de vida de las pacientes: Dentro de este tema existen varias observaciones importantes principalmente mejorar las condiciones de salud estructurales del sistema público incluyendo programas de acompañamiento psicológico y emocional tanto para las pacientes como para sus familias.

Dentro de las condiciones actuales se ha observado que los tramites dentro del sistema de salud pública resultan demasiado largos y en muchas ocasiones los exámenes o estudios complementarios necesarios para el tratamiento son tan escasos pero necesarios por lo que hay que realizarlos en establecimientos privados lo que afecta económicamente a las familias.

Conclusiones

En base a los testimonios y experiencias compartidas con este grupo de familiares de pacientes con cáncer de mama se evidencia la necesidad de crear un servicio de acompañamiento emocional integral dado que esta enfermedad afecta significativamente al núcleo familiar en varios sentidos y el aspecto emocional es muy importante para mejorar las condiciones de vida de las pacientes y su entorno.

Estos hallazgos permiten concluir que es urgente desarrollar un proyecto que ofrezca un servicio integral, capaz de atender estas necesidades de manera efectiva, humana tomando las necesidades emocionales como un elemento decisivo en el proceso de tratamiento de las pacientes con cáncer de mama en la ciudad de Quito.

Al finalizar el grupo focal se establecieron algunas sugerencias y observaciones que están basadas en su experiencia, sus preocupaciones y la necesidad de apoyo emocional para sus seres queridos durante todas las etapas del tratamiento.

Crear un proyecto de apoyo emocional para las pacientes y su familia donde puedan obtener acompañamiento psicológico y emocional puesto que esta enfermedad no afecta solo a la apersona que lo posee sino también a su círculo familiar más cercano, proporcionando herramientas e información que permita un mejor manejo de las emociones como la ansiedad y el temor que causa esta enfermedad en función de mejorar la estabilidad familiar.

Mejorar la comunicación entre los médicos y sus pacientes para evitar abandonos al tratamiento por temor o por recibir información informal, esta problemática se identifico debido a la gran demanda que tienen los médicos y el poco tiempo que dedican a la atención de cada paciente priorizando el tratamiento oncológico, se requiere tener mayor conocimiento de los procesos a los que se van a someter las pacientes y cuáles serán las consecuencias y los objetivos esperados, con mayor y mejor comunicación las pacientes y sus familias tienen mas seguridad y confianza para concluir con el tratamiento.

Crear espacios donde las pacientes logren compartir con mujeres en su misma condición dudas, experiencias, aportes o solamente puedan escuchar de sus pares como manejan este proceso con una red de contención que de apoyo y soporte en cada etapa del proceso y sean

capaces de resolver dudas con personas que hayan superado esta condición de salud o se hayan relacionado dentro de este proceso.

Establecer alianzas que favorezcan la adquisición de productos de cuidado diario, de alimentación, de refuerzos alimenticios y de estética con menores costos para que las pacientes tengan más opciones de adquirir productos o servicios.

Debido a los cambios físicos que experimentan las pacientes, es necesario contar con el apoyo de empresas que produzcan artículos para el cuidado de la piel que se ve gravemente afectada, pelucas, implantes a menores costos y cirugías reconstructivas.

2.4. Árbol de problemas

El siguiente cuadro fue realizado a partir del análisis de los testimonios de pacientes diagnosticadas con cáncer de mama de la ciudad de Quito mediante entrevistas semi estructuradas y un grupo focal con familiares directos, su objetivo es sistematizar visualmente la problemática central que es la falta de acompañamiento emocional integral durante el tratamiento oncológico, identificando las causas directas e indirecta y las consecuencias tanto para las pacientes como para sus familias.

Gráfico 2.1. Árbol de problemas



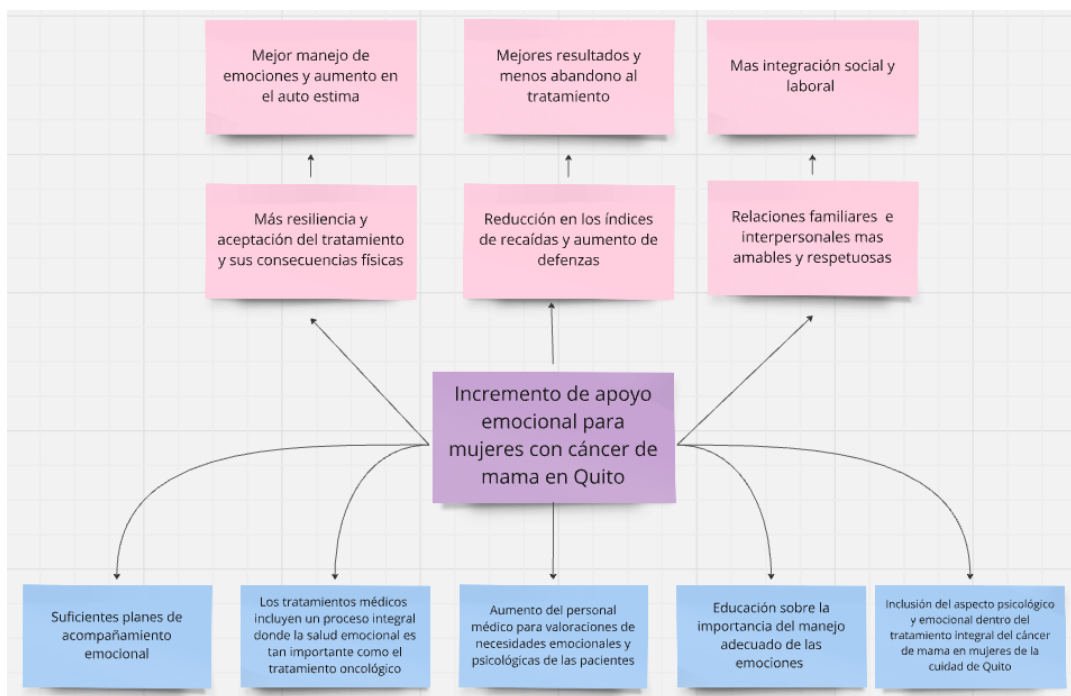
Elaborado por la autora con información del trabajo de campo.

Como se observa en el cuadro las causas evidencian que se da más importancia al tratamiento medico que al emocional, falta de personal de salud especializado en tratar el aspecto psicológico lo que ocasiona que las pacientes se aislen, abandonen el tratamiento y se deterioren las relaciones familiares. Con esta información se pudo establecer objetivos de intervención con este proyecto.

2.5. Árbol de objetivos

El árbol de objetivos se elaboró en base a la información obtenida de pacientes y sus familias, transformando positivamente el árbol de problemas. A partir del problema central se plantea un objetivo general, y las causas de este se establecen como acciones estratégicas a seguir, mientras que las consecuencias se convierten en los fines deseados.

Gráfico 2.2. Árbol de objetivos



Elaboración de la autora con información del trabajo de campo.

En este grafico se puede observar como a través de las acciones como la creación de espacios de apoyo emocional existe una mejora considerable en la comunicación entre las pacientes y su médico tratante con la articulación de las redes comunitarias se puede fomentar al bienestar emocional y la calidad del proceso de recuperación, este cuadro da las pautas para el diseño del proyecto descrito en el capítulo 3.

2.6. Análisis de actores

El siguiente análisis permitirá establecer los roles de cada actor, su aporte e influencia en la puesta en marcha del proyecto de acompañamiento emocional en mujeres con cáncer de mama en la ciudad de Quito.

La clasificación se realiza según su nivel de influencia y grado de participación e influencia: Primarios son aquellos que se benefician directamente, secundarios son los que proporcionan apoyo técnico y operativo y finalmente los terciarios que son las entidades públicas, privadas, comunidad que facilitan los recursos económicos y logísticos para lograr los objetivos del proyecto.

Actores primarios:

Son las personas que se beneficiaran directamente del proyecto.

Mujeres con cáncer de mama que se beneficiaran del acompañamiento emocional mejorando su condición de vida

Familiares o cuidadores de mujeres con cáncer de mama que mejoraran sus relaciones interpersonales manejando mejor las emociones a las pacientes con herramientas y estrategias de cuidado según las necesidades de cada una.

Actores secundarios:

Profesionales de la salud multidisciplinarios quienes brindan sus servicios en cada uno de los requerimientos que involucran el tratamiento del cáncer, por ejemplo, mastólogos, oncólogos, cirujanos, psicólogos, nutricionistas, radiólogos, genetistas, enfermeros, entre otros.

Redes de apoyo que ya estén establecidas en el país con amplia trayectoria que puedan favorecer la creación de leyes que beneficien a este grupo vulnerable de la población y donde se pueda obtener apoyo mutuo con participación de mujeres en el mismo proceso.

Fundaciones y ONGs que busque mediante campañas de información la detección temprana de la enfermedad, el tratamiento y el acompañamiento y soporte emocional tanto para las pacientes como para sus familias.

Actores terciarios:

Ministerio de salud Pública HCAM y SOLCA quien brinda el tratamiento a las pacientes con cáncer de mama y con quien se puede trabajar conjuntamente para incluir es aspecto emocional dentro un tratamiento integral multidisciplinario.

Municipio de Quito facilita recursos y espacios para la implementación del proyecto desde procesos de prevención hasta el acompañamiento emocional a mujeres con diagnóstico de cáncer de mama y sus familias o cuidadores.

Medios de comunicación quienes tienen la facultad de difundir masivamente campañas de prevención y socialización de la importancia de detectar el cáncer de mama en etapas iniciales y como acompañar a familiares que estén atravesando esta enfermedad. Empresas privadas las mismas que mediante programas de responsabilidad social brinden financiamiento o donaciones.

Tabla 2.1 Niveles de participación por actores

Actores	Nivel de influencia	Nivel de interés
Mujeres con cáncer de mama	Alto	Alto
Familiares y cuidadores	Alto	Alto
Profesionales de la salud	Alto	Medio
Redes de apoyo	Medio	Alto
Fundaciones y ONGs	Medio	Alto
Ministerio de Salud Pública	Alto	Medio
Municipio de Quito	Medio	Medio
Medios de comunicación	Medio	Bajo
Empresas privadas	Bajo	Medio

Elaboración de la autora con información del trabajo de campo.

El proyecto de acompañamiento emocional a mujeres con cáncer de mama en Quito solo será posible mediante la articulación e integración de cada uno de los actores para garantizar la ejecución y sostenibilidad del proyecto en pro de mejorar las condiciones de vida de las pacientes y sus familias.

Capítulo 3. Diseño del proyecto de acompañamiento emocional

Diseño del proyecto

3.1. Introducción

Este proyecto se realiza debido a la escasa atención que se da al aspecto emocional de las mujeres con cáncer de mama en la ciudad de Quito, donde cada diagnóstico está cargado de una lluvia de emociones que cada una debe enfrentar sola, sin una ayuda especializada que proporcione herramientas para aceptar esta nueva condición en su salud, el acompañamiento emocional debe ser incluido en un proceso de sanación integral puesto que no es suficiente eliminar únicamente el tumor sino también favorecer la salud emocional de cada paciente y su familia dando consuelo, esperanza e información correcta de cuáles van a ser las consecuencias del tratamiento tanto en su salud como en su imagen personal.

3.2. Antecedentes del proyecto

El cáncer de mama es la principal causa de muerte por cáncer en mujeres en el Ecuador, según información del Hospital Vozandes, alrededor de 1300 mujeres fallecen anualmente en el país por esta causa. (Hospital Vozandes, 2023).

En Quito existen algunas iniciativas para apoyar a mujeres con cáncer de mama, lamentablemente no se ha logrado cubrir de manera significativa las necesidades emocionales tanto de las pacientes como de sus familias porque dentro del tratamiento no incluyen aspectos emocionales y psicológicos que requieren atención urgente y deberían ser tratados de manera integral.

Esta problemática se agudiza por falta de recursos económicos que históricamente ha caracterizado al sistema de salud pública donde se prioriza el tratamiento oncológico en pro de disminuir los fallecimientos por esta causa, es así que las mujeres deben manejar sus emociones individualmente sin un apoyo profesional que brinde información importante sobre cómo se puede desarrollar habilidades mediante el uso de herramientas que permitan bajar esta carga emocional que en etapas iniciales del proceso son más dolorosas y requieren importante atención y de cómo brindar un acompañamiento familiar adecuado ya que la afectación se observa también en su círculo más cercano.

3.3. Diagnóstico situacional

Dentro de las principales evidencias esta la dificultad para acceder a un diagnóstico en etapas iniciales y a un tratamiento adecuado e inmediato, problemática que se genera debido a la gran demanda de este servicio y el escaso acceso al sistema de salud pública que no se abastece con los pacientes a nivel nacional, a esto se suma la falta de información preventiva y el temor a recibir un diagnóstico positivo para cáncer de mama.

3.3.1. Diseño del diagnóstico

Nombre del proyecto: Siempre es posible, acompañamiento emocional a mujeres con cáncer de mama.

Problemática sobre la cual se desea influir positivamente: Mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en la ciudad de Quito.

Tabla 3.1. Determinación de la zona y población: mujeres de la ciudad de Quito

Componentes a conocer	Fuentes de información	Técnicas de recolección de información
Emocional 1 Diagnostico del estado emocional de las pacientes 2 intervención individual para gestionar emociones	1 Hospital HCAM Unidad de Oncología 2 Hospital HCAM Unidad de Oncología	1 Entrevista semi estructurada
Familiar 1 Primera red de apoyo. 2 Programas de educación e información	1 Familiares de pacientes con cáncer de mama 2 Familiares de pacientes con cáncer de mama	1 Grupo focal
Emociones en el tratamiento 1 Validar cada emoción durante el tratamiento 2 Espacios adecuados para cada etapa del proceso	1 Hospital HCAM Unidad de Oncología 2 Hospital HCAM Unidad de Oncología	1 Entrevista semi estructurada
Redes de apoyo 1 Identificar redes de apoyo existentes 2 Fomentar encuentros con mujeres en la misma condición	1 Apoyo hospitalario 2 ONGs 3 Redes de apoyo en línea 4 Comunidades virtuales	1 Entrevista semi estructurada 2 Revisión documental
Mejorar condiciones de vida 1 Facilitar acceso a información y apoyo integral 2 Fomentar iniciativas que fomenten cambios positivos	1 Eventos comunitarios 2 Encuentros con profesionales 3 Talleres que fomenten la solidaridad y amor hacia las pacientes, sus familias y la sociedad	1 Entrevista semi estructurada 2 Revisión documental

Elaboración de la autora con información del trabajo de campo.

3.4. Análisis de involucrados

Tabla 3.2. Matriz de involucrados

Involucrados	Intereses respecto al proyecto	Problemas percibidos	Recursos y Mandatos
Mujeres con cáncer de mama	El proyecto permitirá acceder un acompañamiento integral para mujeres con cáncer de mama	Falta de prevención, detección temprana, alta mortalidad, depresión, angustia, miedo y desesperación	Capacidad de organización
Familiares de pacientes	Mejorará la relación con la paciente con educación permanente	Falta de herramientas que permitan mejorar las relaciones con la paciente y con los integrantes de la familia	Capacidad de organización
Personal de salud	Mejores resultados en el tratamiento y calidad de vida	Alta demanda de pacientes, abandono del tratamiento, falta de insumos y medicamentos y personal de la salud	Políticas que garanticen el derecho a la salud en mujeres con cáncer de mama, conforme a los principios de equidad y calidad de vida
ONG'S, grupos de apoyo y fundaciones.	Generar alianzas para mejorar las emociones de las pacientes y sus relaciones con sus familias y la sociedad	Falta de sociabilización de los servicios que las pacientes pueden tener en el proceso de tratamiento, priorizar el tratamiento médico sin dar importancia a los aspectos emocionales de la paciente.	Reconocimiento social, capacidad instalada e infraestructura adecuada para atender a pacientes y sus familias
Entidad financiadora	Proporcionar recursos que permitan la ejecución y monitoreo del proyecto	Crisis del sistema de salud pública por falta de recursos económicos	Políticas que garanticen el derecho a la salud en mujeres con cáncer de mama, conforme a los principios de equidad y calidad de vida

Elaboración de la autora con información del trabajo de campo.

3.5. Diagnóstico del problema

El cáncer de mama no solamente genera cambios físicos en las mujeres, también existen problemas emocionales que hace que sea aún más compleja la lucha contra esta enfermedad que cada día afecta a más mujeres y en edades más tempranas.

La falta de un sistema de salud integral que brinde apoyo a las pacientes y a sus familiares reduce la capacidad de contar con un resultado más favorable al tratamiento oncológico, según investigaciones se puede afirmar que el mejor manejo del estrés favorece los resultados del tratamiento.

Para las mujeres que ha sufrido cáncer de mama o que actualmente se encuentran en proceso de tratamiento la carga emocional es significativa, el miedo, la incertidumbre y depresión, son factores que pueden debilitan incluso sus sistema de defensas lo que hace que el tratamiento tenga menos efectividad o se pueda suspender mientras mejora esta condición, la influencia de estas emociones afecta también a las familias y a su círculo más cercano debilitando las relaciones interpersonales y en muchos casos creando aislamiento que agrava aún más la situación de desesperación y soledad.

Las familias no solo deben lidiar con la tristeza, el temor y la angustia por la posibilidad de perderlas por fallecimiento sino también asumiendo nuevas responsabilidades que incluyen gastos económicos importantes debilitando la situación integral de la familia de cada paciente.

El personal de salud también enfrenta frustración debido a la gran demanda existente en el país, especialmente en los establecimientos públicos, donde la atención con cada paciente requiere un aporte emocional que no siempre se puede brindar por la cantidad de trabajo y la urgencia con la que se requiere iniciar los distintos procedimientos, actualmente los insumos han escaseado y se vuelve frustrante no poder brindar un tratamiento por falta de medicinas o estudios complementarios que no todas las familias están en posibilidades de hacerlos de manera particular por los altos costos que esto representa.

Existen organizaciones no gubernamentales, fundaciones y pequeños e informales grupos de apoyo que laboran incansablemente por suplir las necesidades de las pacientes y sus familias, pero su gestión no se hace de manera articulada con el Sistema de Salud Pública lo que limita su labor por falta de recursos infraestructura y financiamiento.

Es necesario evidenciar esta problemática no solo para el Sistema de Salud Pública sino también para las empresas privadas que incluyen en sus políticas de responsabilidad social apoyo a proyectos que favorezcan y mejoren la calidad de vida de grupos vulnerables.

El escaso acompañamiento emocional para las mujeres con cáncer de mama en Quito requiere atención urgente ya que la lucha contra este problema de salud no solo involucra a la persona que ha sido diagnosticada sino también a su familia, personal médico, amigos y organizaciones comunitarias o voluntariados, se requiere financiamiento público y privado para lograr que las pacientes mejoren el manejo de sus emociones y concluyan sus tratamientos incluyendo programas de prevención para identificación temprana del cáncer de mama.

3.6. Análisis de objetivos

El objetivo principal es brindar soporte emocional para las pacientes diagnosticadas con cáncer de mama en la ciudad de Quito y sus familias, buscando herramientas que les permita manejar mejor las emociones mediante un proceso armonioso en su tratamiento y posterior recuperación, articulando a todos los involucrados con un proyecto sostenible e integral.

La creación de un espacio físico donde las mujeres y sus familias o cuidadores tengan talleres de manejo emocional con apoyo psicológico, acompañamiento de personas que hayan superado o estén en tratamiento y terapeutas que den pautas para mejorar las condiciones de vida de las pacientes y sus familias durante el tratamiento.

Creación de una plataforma virtual que permita brindar el servicio de acompañamiento a mujeres que por distintos motivos no puedan acceder físicamente mediante talleres en línea y pre grabados para haya acceso ilimitado a la información que se comparte con las pacientes y sus familiares desde cualquier lugar.

Mediante los grupos comunitarios de apoyo se busca brindar soporte a la paciente y sus familias con los testimonios de personas que estén o hayan superado el cáncer de mama y deseen ser un soporte con mujeres que esta luchado este proceso ya que es inspirado ver como quienes ya han atravesado este camino miran las cosas desde otra perspectiva generalmente con mucha gratitud y valorando cada momento ya que el diagnóstico de cáncer marca un antes y un después en la vida de quien lo posee y su entorno más cercano.

3.7. Análisis de alternativas

Según la revisión y elaboración del árbol de problema y de los objetivos se han establecido las siguientes alternativas para suplir las necesidades de acompañamiento emocional que tienen las mujeres con cáncer de mama en Quito y sus familias.

Creación de un centro físico donde se brinde acompañamiento emocional a mujeres con diagnóstico de cáncer de mama y sus familiares mediante talleres, terapias psicológicas, redes de apoyo y soporte con mujeres voluntarias que mediante su experiencia logren inspirar a las mujeres que están iniciando su tratamiento o aun necesitan acompañamiento en su proceso.

Con la creación de este centro se contaría con un apoyo personalizado con ambientes seguros que faciliten la comodidad de las pacientes en las distintas actividades terapéuticas que se realicen.

Este espacio requiere una inversión importante en la preparación de ambientes adecuados para cada necesidad y se limitaría el beneficio seria para personas con acceso a transporte que estén en el área urbana.

Plataforma digital esta es la alternativa que contaría con mayor cobertura debido a la facilidad con la que las pacientes y sus familias se pueden conectar desde cualquier lugar con un dispositivo móvil o computadora y su costo de implementación es más accesible, mediante esta plataforma se podría acceder a una gama de productos como son; entrevistas a mujeres que estén en distintas etapas del tratamiento desde el inicio hasta cuando hayan recibido el alta, de mujeres que con sus testimonios inspiren a otras a seguir luchando cada día ya que es única manera de vencer las adversidades, y de un chat en línea que pueda responder de manera puntual dudas e inquietudes de las pacientes y sus familias.

Las limitaciones se evidencian en sectores donde las pacientes no tengan acceso a tecnología.

La formación de grupos comunitarios donde se junten pacientes, mujeres que estén o hayan superado el cáncer de mama, voluntarios o comunidad con don de servicio que desee colaborar por mejorar las condiciones de vida de las mujeres afectadas y sus familias en un acompañamiento y soporte emocional, la debilidad en esta actividad es que al ser informal no contaría necesariamente con profesionales sino más bien con población voluntaria que desee apoyar la iniciativa.

Principalmente la alianza con ONG permite mantener en el tiempo cada iniciativa debido a la obtención de recursos que se implementan en el proyecto y permiten mantener capacitación

continua para el beneficio de la población vulnerable a la que se desea favorecer sus condiciones de vida mediante un acompañamiento y soporte emocional que permita el mejor manejo de sus emociones.

Tabla 3.3 Alternativas y viabilidad

Criterios de viabilidad	Alternativa 1 Centro Físico	Alternativa 2 Plataforma Digital	Alternativa 3 Grupos Comunitarios	Alternativa 4 Alianzas con ONGs
Costo	Alto	Bajo	Bajo	Variable
Probabilidad de Éxito	Medio / Alto	Alto	Medio	Medio
Costo/Beneficio	Medio	Alto	Alto	Medio / Alto
Horizonte de Tiempo	Largo	Medio	Medio / Corto	Largo
Riesgo Social	Medio	Medio-Bajo	Bajo	Medio

Elaboración de la autora con información del trabajo de campo

3.8. Matriz Marco Lógico

Esta matriz presenta de manera grafica según la jerarquía de los objetivos la elaboración del proyecto de apoyo emocional a mujeres con cáncer de mama en la ciudad de Quito.

Se establecieron los lineamientos para asegurar la viabilidad de proyecto y su sostenibilidad, en esta matriz se puede observar los objetivos y las actividades según la identificación mediante el árbol de problema, de objetivos y el detalle de las actividades para la ejecución del proyecto.

Tabla 3.4 Matriz de Marco Lógico

Jerarquía de Objetivos	Indicadores	Medios de verificación	Supuestos
Objetivo de desarrollo	Mejorar la calidad de vida de las mujeres con cáncer de mama de la ciudad de Quito	Reducción de niveles de ansiedad y depresión en las pacientes e incremento en la participación de mujeres con cáncer y sus familias	Participación activa de las pacientes y sus familias, mejores resultados en los tratamientos por tener mejor ánimo
Propósito	Crear un sistema de apoyo emocional para mujeres con cáncer de mama y sus familias de la ciudad de Quito	1. Creación de un centro físico 2. Desarrollo de una plataforma digital con una meta inicial de 300 usuarias 3. Crear inicialmente 3 grupos comunitarios de apoyo	Financiamiento de ONGs y voluntariado que permite brindar el servicio a las pacientes y sus familias
Resultados	1. Creación de un centro físico 2. Creación de una plataforma digital 3. Formación de grupos comunitarios 4. Alianzas con ONGs para obtención de recursos y capacitación	1. Atención inicial a 100 pacientes y sus familias 2. Plataforma digital en funcionamiento 3. Capacitación y apoyo en tres grupos comunitarios en el norte, centro y sur de la ciudad	Trabajo integrado con las pacientes, médicos tratantes, familiares y la comunidad
Actividades	1.1. Búsqueda y adecuación del espacio 1.2. Apoyo de personal voluntario y contratación de especialistas 2.1. Diseño y desarrollo de la plataforma digital 2.2 Socialización en establecimientos de salud y la comunidad 3.1. Organización de grupos comunitarios en zonas estratégicas de Quito 3.2. Desarrollo de actividades que generen soporte y apoyo emocional 4.1. Talleres de herramientas para mejorar las emociones y apoyo a familias vulnerables 4.2. Formación a personal voluntario para apoyo en el proyecto	1. Centro físico implementado 2. Personal y voluntariado capacitado para dar soporte a familias y pacientes 3. Centros de apoyo comunitarios en tres sectores estratégicos de la ciudad de Quito	Obtención de los permisos legales para ejecutar el proyecto en un trabajo integrado con personal médico, voluntarios, colaboradores, familiares, pacientes y la comunidad

Elaboración de la autora con información del trabajo de campo.

3.9. Plan Operativo

Este plan operativo está planificado para ser ejecutado anualmente, por lo que el primer año se establecen las siguientes actividades partiendo de que el objetivo principal es brindar apoyo emocional a mujeres con cáncer de mama en la ciudad de Quito.

Los objetivos del plan operativo son los siguientes:

Creación de un espacio físico donde se pueda atender las necesidades emocionales de las pacientes y sus familias.

Crear una plataforma digital de apoyo emocional que brinde respuestas inmediatas a dudas e inquietudes que surjan en cualquier etapa del tratamiento para mujeres con cáncer de mama y sus familias.

Crear espacios comunitarios con mujeres que hayan superado la enfermedad, que estén en tratamiento y voluntarios que deseen servir en función de mejorar las condiciones de vida de las mujeres con cáncer de mama y sus familias.

Tabla 3.5 Plan operativo

Actividad	Descripción	Recursos	Tiempo	Responsable
Diagnóstico de las necesidades de emocionales de las pacientes	Encuestas, entrevistas semi estructuradas y grupos focales que permitan identificar las necesidades emocionales de las pacientes y sus familias	Encuestas, entrevistas semi estructuradas, grupos focales material impreso, grabadoras, computadoras para guardar y documentar el materia obtenido	Primer mes	Colaboradores
Adecuación del espacio físico	Adecuación de un lugar para brindar apoyo emocional, talleres y charlas educativas	Búsqueda del lugar, adecuamiento para brindar soporte a mujeres con cáncer y sus familias	Del segundo al cuarto mes	Responsable del proyecto con financistas
Creación, diseño y desarrollo de plataforma digital	Creación de una página web y aplicación con recursos de auto gestión para chatear en línea y cargar videos con entrevistas y mensajes de mujeres que han superado el cáncer de mama	Desarrollo mantenimiento, evaluación la plataforma digital	Primer mes	Especialistas en desarrollo web, responsable del proyecto y psicólogo
Capacitación y talleres	Talleres de manejo de herramientas para reducir el estrés y ansiedad como yoga, meditación, exteriorización de emociones, alimentación saludable y actividades físicas que mejoren las emociones negativas de las pacientes	Material de apoyo escrito y didáctico para facilitar la comprensión de las herramientas y lograr el manejo adecuado	Tercer Mes	Psicólogo, deportista, nutricionista, paciente de cáncer de mama y consejero de bienestar emocional
Creación de grupos comunitarios de apoyo	Formación de grupos de mujeres con cáncer, sobrevivientes y familiares	Espacios de reunión, agenda de actividades	A partir del sexto mes	Facilitadores y voluntarios
Capacitación a voluntarios	Formación de personas interesadas en brindar apoyo emocional y acompañamiento	Material de capacitación, inscripciones	Cada 3 meses	Psicólogos y capacitadores
Funcionamiento y socialización	Socializar la plataforma en redes sociales, hospitales y	Talleres, conferencias,	Tercer mes	Responsables de la comunicación

de la plataforma digital	centros comunitarios de apoyo	material informativo, impreso y reels		
Monitoreo y seguimiento de la ejecución del proyecto	Análisis de impacto del proyecto con testimonio de los beneficiarios, personal de apoyo, familias y la comunidad	Entrevistas, grupos focales y testimonios	Cada 6 meses	Responsable de proyecto y grupo de evaluación

Elaboración de la autora con información del trabajo de campo.

Recursos

Humanos: Psicólogo, consejero emocional, voluntarios, creadores de páginas web y mujeres con experiencia en manejo de emociones por haber sido diagnosticadas con cáncer de mama.

Económicos: Presupuesto para renta del espacio físico, pago de profesionales y desarrollo de la plataforma digital.

Tecnológicos: Herramientas comunicacionales, plataforma digital, redes sociales y pautas.

Materiales: Muebles y menaje para decorar el espacio físico, material informativo, didáctico y audiovisual.

Proceso de evaluación

Número de mujeres atendidas.

Números de talleres ejecutados.

Grupos de apoyo funcionando.

Niveles de participación y satisfacción de las pacientes y sus familias.

Conclusiones

Este trabajo, más que una investigación, constituye el diseño de un proyecto social enfocado en una problemática urgente y poco reconocida: la necesidad de atención emocional para mujeres diagnosticadas con cáncer de mama en Quito.

Durante su elaboración se ha podido identificar que, si bien el tratamiento oncológico es prioritario, el aspecto emocional suele ser olvidado o no tomado en cuenta dentro de un proceso médico integral, a pesar de su enorme importancia tanto para el tratamiento como para la calidad de vida de las pacientes y sus familias.

Para la obtención de información se aplicaron técnicas cualitativas, mediante entrevistas a pacientes oncológicas y un grupo focal integrado por familiares de mujeres con esta condición. Sus testimonios evidencian que el miedo, la soledad, la incertidumbre y la desinformación intensifican el sufrimiento. Asimismo, se constató que la red de salud pública no cuenta con un plan efectivo de acompañamiento emocional para este sector vulnerable de la población.

Frente a esta realidad, este proyecto propone una intervención concreta que articule recursos humanos, institucionales y comunitarios en favor de mejorar las condiciones de vida de las pacientes y su entorno familiar más cercano. La información recolectada durante el trabajo de campo evidencia la necesidad urgente de espacios de contención, escucha, acompañamiento e información oportuna.

Finalmente, se concluye que el acompañamiento emocional no debe ser visto como un complemento al tratamiento médico, sino como un componente esencial para su éxito. La implementación de estrategias psicosociales fortalece la resiliencia, mejora los resultados del tratamiento y favorece relaciones familiares más saludables.

Este proyecto no solo se fundamenta en información recolectada mediante herramientas cualitativas, sino también en normativas nacionales e internacionales que establecen que, dentro de un proceso integral de salud, se debe garantizar la justicia emocional, la dignidad humana y los derechos de las personas. Humanizar la atención médica es una responsabilidad ética y necesaria.

Referencias

- Asamblea Nacional. 2006. *Ley Orgánica de Salud*. Registro Oficial No. 349. Quito, Ecuador.
- Asociación Española Contra el Cáncer. 2022. "Blog de la Asociación Española Contra el Cáncer." Última modificación 17 de octubre de 2022. <https://blog.contraelcancer.es/testimonios-pacientes-cancer-mama/>.
- Ávila, Marisol, y Roberto Martínez. 2021. "Efectos de las intervenciones psicosociales en mujeres con cáncer de mama." *Revista de Psicología de la Salud* 30 (2): 120–135. <https://doi.org/10.1016/j.rps.2021.05.001>.
- Bautista, Karen Paola Cruz. 2022. "Experiencia Viva Subjetiva." 5.g.
- Carlos Parra, Lilia García, y Jesús Insuasty. 2011. "Experiencias de vida en mujeres con cáncer de mama en quimioterapia." *Revista Latinoamericana de Psicología*: 71.
- Constitución de la República del Ecuador. 2008. *Constitución Política del Ecuador*. Registro Oficial No. 449. Quito, Ecuador.
- Cueva, Patricia, et al. 2022. "Cancer incidence and mortality in Quito: Information to monitor cancer control policies." *Colomb Med (Cali)* 53 (1): e2024929.
- Escribano, Adela Sánchez. 2022. *Nuestros Blogs Psicología y Salud*. Última modificación 16 de enero de 2022. <https://www.quironsalud.com/blogs/es/psicologia-salud/cancer-mama-emociones>.
- Flick, Uwe. 2015. *El diseño de investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata.
- Hernández Sampieri, Roberto. s.f. *Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativas, cualitativas y mixta*. Ciudad de México: Punta Santa Fe.
- Hernández, Isabel, y Sandra Torres. 2021. "El apoyo familiar como factor protector en mujeres con cáncer de mama en América Latina." *Revista de Psicología Cultural* 14 (2): 55–70. <https://doi.org/10.1016/j.rpc.2021.04.003>.
- Hernández, Roberto, Carlos Fernández, y Pilar Baptista. 2014. *Metodología de la investigación*. 6ª ed. México: McGraw-Hill.
- Hospital Vozandes. 2023. "Día Mundial del Cáncer de Mama: ¿Por qué es importante la sensibilización de la red de apoyo con el paciente oncológico?" Última modificación 19 de octubre de 2023. <https://hospitalvozandes.com/blog/desde-mi-mirada-sensibilizacion-con-el-paciente-de-cancer-de-mama/>.
- Instituto Nacional de Estadística y Censos (INEC). 2017. *Estadísticas Vitales 2017*. Quito: INEC.
- Jaman Mewes, Paula, y María Soledad Rivera. 2014. *Vivir con cáncer: Una experiencia de cambios profundos provocados por la quimioterapia*. Chía, Colombia: Aquichan.
- Jiménez, Laura, Pilar Rodríguez, y Ana Delgado. 2021. "El impacto psicológico del cáncer de mama: una revisión de la literatura." *Psicooncología* 18 (2): 45–60. <https://doi.org/10.1016/j.pso.2021.02.004>.
- López-Castañeda, S., Ramírez-Ortiz, F. M., y Herrera-Silveira, J. A. 2020. "Afrontamiento, apoyo social y resiliencia asociados a la calidad de vida de mujeres con cáncer de mama." *Revista de Senología y Patología Mamaria* 33 (4): 150–156. <https://doi.org/10.1016/j.senol.2020.07.001>.

- López Ruales, Rosa Del Pilar, Raúl González Salas, y Deysi Johanna Matailo Bazarán. 2024. "Impacto psicológico y calidad de vida de pacientes con diagnóstico de cáncer de mama: revisión bibliográfica." *Repositorio Digital Uniandes*, agosto. <https://dspace.uniandes.edu.ec/handle/123456789/18350>.
- López-Soler, C., y Martín-Albo, J. 2020. "Impacto psicológico y percepción de la imagen corporal en mujeres con cáncer de mama." *Psicología y Salud* 25 (2): 45–54. <https://doi.org/10.1016/j.psypsal.2020.05.003>.
- Martínez-Sánchez, Clara, y Ana Delgado. 2021. "Mindfulness y regulación emocional en mujeres con cáncer de mama." *Psicooncología* 19 (3): 90–103. <https://doi.org/10.1016/j.pso.2021.03.007>.
- Mayo Clinic. 2022. "El cáncer y la salud mental: Sobrellevar la carga emocional del diagnóstico." *Mayo Clinic Cancer Blog*, 17 de agosto. <https://cancerblog.mayoclinic.org/2022/08/17/el-cancer-y-la-salud-mental-sobrellevar-la-carga-emocional-del-diagnostico/>.
- Ministerio de Salud Pública. 2022. *Plan Decenal de Salud Pública 2022–2031*. Quito, Ecuador: Ministerio de Salud Pública.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). 2023. *Informe sobre salud mental y cáncer*. Ginebra: OMS.
- Organización Panamericana de la Salud (OPS). 2022. *Atención emocional en enfermedades crónicas*. Washington, D.C.: OPS.
- Organización Panamericana de la Salud. 2024. "Perfil de país: Ecuador." *Salud en las Américas*, 19 de septiembre. <https://hia.paho.org/es/perfiles-de-pais/ecuador#mortality>.
- Palmero Picazo, Joaquín, y Jareth Lassard Rosenthal. 2021. "Cáncer de mama: una visión general." *Revista de Oncología Médica*: 354–355.
- Ramírez-Ortiz, F. M., y Herrera-Silveira, J. A. 2022. "Programas educativos y su impacto en la ansiedad de pacientes con cáncer de mama." *Revista de Oncología Psicosocial* 12 (1): 35–50. <https://doi.org/10.1016/j.royps.2022.01.002>.
- Registro Nacional de Tumores, SOLCA Núcleo de Quito. 2021. *Boletín epidemiológico: Cáncer de mama (Año 1, Vol. 03, julio–septiembre)*. SOLCA Núcleo de Quito. <https://solcaquito.org.ec/wp-content/uploads/2022/04/boletin3mama.pdf>.
- Rodríguez, Luisa Fernanda Mora. 2019. "Acompañamiento psicológico frente al impacto en la calidad de vida en pacientes con cáncer de mama en Colombia." *Revista Psicológica del Cáncer*: 12.
- Rosa Market. 2024. "La cita solidaria que reivindica el apoyo psicológico en la lucha contra el cáncer." *El País*. Última consulta el 14 de octubre. <https://elpais.com/smoda/2024-10-14/rosamarket>.
- Silva, María Azucena Hernández. 2019. "Ansiedad, depresión y estrés asociados a la calidad de vida en pacientes con cáncer de mama." *Revista de Salud Mental y Oncología*: 102.
- Tarupi, Wilmer, Abril A., Cabrera F., y V. Imbaquingo. 2024. "Cáncer en Quito: análisis de base poblacional de las principales localizaciones, 2015–2019." *MetroCiencia* 32 (3): 27.

Anexos

Anexo 1. Guía para el grupo focal

Guion grupo focal.	Diseño de un proyecto de acompañamiento emocional para mujeres con cáncer de mama de la ciudad de Quito Grupo focal para familiares de mujeres con cáncer de mama en Quito
CONTROL OPERATIVO	
Fecha de la actividad	_0_/_5_/_/_0_/_3_/_2025
Nombres Moderadora:	María Dolores Gandarillas Espinosa
Cantón, parroquia:	Quito, Pichincha
INTRODUCCIÓN AL INSTRUMENTO E INDICACIONES GENERALES	
Con este método de investigación se pretende obtener datos de base para la elaboración de un proyecto de apoyo y acompañamiento emocional para mujeres con diagnóstico de cáncer de mama y sus familias en la ciudad de Quito. Este guion de grupo focal hace parte de los instrumentos de recolección cualitativa del estudio. Su objetivo es conocer la percepción de los familiares mayores de edad sobre las experiencias que han surgido a partir del diagnóstico de cáncer de mama con su familiar. El grupo focal inicia con la presentación de la moderadora. En cada sección, y frente a cada pregunta sugerida, se ha incluido un espacio para la moderadora puede tomar notas o hacer observaciones. Es muy importante conocer bien el instrumento, incluidas las notas insertas en cada apartado.	
NÚMERO DE PARTICIPANTES	
Con el fin de lograr una participación e interacción fluida es necesario contar con grupos de tamaño manejable. Para el efecto de esta consultoría se trabajará con grupos en promedio compuesto por 7 personas.	
DURACIÓN	
60 minutos (aproximadamente).	
LISTA DE VERIFICACION DE ELEMENTOS O RECURSOS ANTES DE INICIAR EL GRUPO FOCAL	

La persona que va a realizar el grupo focal debe verificar que tiene cubiertos los siguientes elementos y aspectos logísticos antes de aplicar el instrumento:

1. Confirmar la hora, el lugar y la fecha con las y los participantes.
2. Familiarizarse con el guion de grupos focales.
3. Contar con las suficientes copias de consentimientos y asentimientos informados.
4. Verificar los recursos materiales a utilizar (cartulinas, goma, tijeras, papelotes, cinta adhesiva, marcadores, etc.).
5. Asegurarse de que los dispositivos con los cuales va a grabar tengan la batería de funcionamiento cargada y cuenten con suficiente espacio de almacenamiento para grabar la totalidad del ejercicio.
6. Tener a la mano un esfero o lapicero para anotar, en particular, recomendaciones que entreguen las y los participantes y que puedan servir para profundizar sobre los temas conversados.
7. Adecuar el espacio físico para la actividad propuesta.
8. Registrar participantes en formatos de asistencia de la organización

DINÁMICA

La moderadora facilitará bloques temáticos. Con este fin se han preparado preguntas orientadoras para que los familiares, a través de señales, puedan identificar sus posiciones al respecto de la pregunta. Para esto se les entregará los siguientes, una libreta con un lápiz para que puedan anotar sus inquietudes, ideas o reflexiones.

Primera parte: Presentación general (duración: 5 minutos)

La moderadora dará la bienvenida a las y los participantes y presentará el objetivo del grupo focal.

Se sugiere expresar el siguiente mensaje al momento de iniciar:

Muy buenas tardes. Que gusto saludarlos. Soy María Dolores Gandarillas, estudiante del programa de Especialización en Gestión de Proyectos de Desarrollo de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO Ecuador), Departamento de Políticas Públicas, Convocatoria 2024-2025, solicito su autorización para la utilización de la información que usted van proporcionado en el marco de mi trabajo de titulación.

Como les habrán comentado al realizar el contacto y extenderles la invitación, el objetivo de este grupo focal es conocer sus percepciones sobre cómo ha sido su experiencia en el acompañamiento a su familiar que ha sido diagnosticada con cáncer de mama.

Sientan total libertad de expresar sus ideas y opiniones pues es una fuente de conocimiento importante para la elaboración del proyecto.

Para el día de hoy tenemos preparadas diversas actividades para guiar nuestra conversación.

¿Alguna duda sobre lo que les acabamos de contar?

NOTA PARA LA MODERADORA: en caso de existir dudas por parte de las y los participantes, se puede reiterar, con otras palabras, parte del mensaje expresado arriba.

Con el objetivo de poder interactuar más fácilmente con ustedes, y de identificar sus voces en la grabación, vamos a pedirles que por favor se enumeren en el mismo orden en el que están sentados (de izquierda a derecha) y recuerden ese número.

Sistematización de la técnica de grupo focal

Fecha: 05 de marzo de 2025

Lugar: Inglaterra y Mariana de Jesús

Hora a partir de las 18h00

Participantes: 7 familiares de pacientes con cáncer de mama

Moderadora: María Dolores Gandarillas Espinosa

Preparación y desarrollo del grupo focal

Se hace la invitación a 7 familiares con cáncer de mama mediante el uso de WhatsApp, se confirma hora fecha y lugar.

Se hace una revisión de los puntos a tratar y se crea un ambiente adecuado en el comedor para que se genere un ambiente familiar, de confianza y respeto.

El desarrollo de esta herramienta de investigación se hace con una breve introducción de más de 4 minutos en la que la moderadora informa sobre el motivo de esta reunión y da a conocer como fue para ella el vivir la experiencia de cáncer de mama desde el año 2017, con esta introducción da la bienvenida a los participantes y les informa que el grupo focal es libre de dar toda la información que para ellos sea relevante y que no hay temas correcto o incorrectos que lo que se busca es encontrar información importante que ellos proporcionaran para realizar un proyecto de acompañamiento a mujeres con cáncer de mama y sus familias en la ciudad de Quito.

Anexo 2. Guía de entrevista semi estructurada

Para las mujeres con cáncer de mama.

Introducción y saludo.

Buenos días, (tardes, noches).

Mi nombre es María Dolores Gandarillas estudiante de una especialización en la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales FLACSO Ecuador en Gestión de Proyectos Sociales.

Antes de iniciar la entrevista deseo agradecer el tiempo que ha destinado para hablar conmigo, sé que enfrentar el cáncer de mama es una experiencia muy difícil que también la he vivido, el objetivo de esta entrevista es mediante un dialogo seguro y respetuoso me pueda compartir

información sobre su experiencia, vivencias y reflexiones sobre el proceso que está viviendo actualmente.

El objetivo es conocer más sobre como este diagnóstico ha impactado en su vida, a nivel físico y emocional y como ha sobrellevado esta realidad de manera personal, familiar y laboral, si alguna de las preguntas le resulta incomoda o no desea responder tiene toda la libertad de hacérmelo saber.

Datos personales:

Nombre completo:

Fecha de nacimiento:

Edad:

Preguntas:

Aspecto emocional

1 ¿Cómo describiría el impacto emocional al recibir el diagnóstico y cómo manejó sus emociones?

2 ¿Cómo ha cambiado su perspectiva desde el diagnóstico y qué mensaje les daría a otras mujeres en este proceso?

Aspecto familiar

3 ¿Qué rol desempeñó su familia durante su tratamiento y cómo influyó su apoyo?

4 ¿Qué cambios significativos experimentó su familia y cómo se adaptaron a esta nueva realidad?

5 ¿Qué tipo de apoyo adicional cree que hubiera fortalecido a su familia en este proceso?

Emociones durante el tratamiento

6 ¿Cuáles fueron las emociones más comunes que experimentó y cómo enfrentó el miedo o la ansiedad?

7 ¿Qué emociones positivas logró identificar y qué herramientas o prácticas le ayudaron a mejorar su condición emocional?

Redes de apoyo

8 ¿Contó con alguna red de apoyo y qué tipo le resultó más útil (familiares, amigos, grupos de apoyo, etc.)?

9 ¿Cree que hay suficientes redes de apoyo para mujeres con cáncer de mama en Quito y qué beneficios emocionales brindan estas redes?

Mejorar las condiciones de vida durante el tratamiento

10 ¿Qué necesidades adicionales tuvo durante el tratamiento que no pudo suplir y qué apoyo le hubiera gustado recibir?

11 ¿Qué servicios adicionales hubieran facilitado su tratamiento y qué cambios deberían implementarse en los sistemas de salud para mejorar el apoyo a las pacientes?

Carta de Consentimiento

Quito,

Señor/a:

Presente.-

Yo, María Dolores Gandarillas, estudiante del programa de Especialización en Gestión de Proyectos de Desarrollo de la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO Ecuador), Departamento de Políticas Públicas, Convocatoria 2024-2025, solicito su autorización para la utilización de la información que usted me ha proporcionado en el marco de mi trabajo de titulación.

El propósito de la utilización de estos datos es exclusivamente académico y se enmarca dentro de la investigación que debo realizar para la obtención del título de Especialista en Gestión de Proyectos de Desarrollo. Dicha información será tratada con absoluta confidencialidad, respetando su privacidad y cumpliendo con todas las normativas éticas y de protección de datos personales.

Los resultados de mi estudio podrían difundirse en reportes, artículos o presentaciones académicas, siempre asegurando la protección de su identidad.

En caso de estar de acuerdo con el uso de la información proporcionada, le solicito firmar en señal de consentimiento.

Agradezco de antemano su valiosa colaboración y la confianza depositada en este proceso.

Atentamente,

María Dolores Gandarillas

Firma _____

Fecha: _____

Declaración de Consentimiento

Declaro haber leído y comprendido los términos de la presente carta de consentimiento. Con mi firma, autorizo el uso de la información proporcionada con los fines antes descritos.

Nombre:

Firma _____

Fecha: _____