



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

CARRERA DE PSICOLOGÍA

**PERCEPCIÓN DIÁDICA DE LAS NECESIDADES DE ATENCIÓN DE
CUIDADORES PRIMARIOS DE MUJERES JÓVENES CON CÁNCER
DE MAMA**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

DIANA GRACIELA PÉREZ JIMÉNEZ

JURADO DE EXAMEN

DIRECTORA: DRA. CARMEN LIZETTE GÁLVEZ HERNÁNDEZ
COMITÉ: MTRA. LAURA ÁLVAREZ SÁNCHEZ
DRA. BERTHA RAMOS DEL RÍO
MTRO. OMAR ALEJANDRO VILLEDA VILLAFANA
LIC. ENRIQUETA CECILIA RUEDA BOLAÑOS



**FES
ZARAGOZA**

Ciudad de México

Enero 2018



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DEDICATORIAS

A mi **papá**, por ser mi más grande modelo a seguir, el ejemplo perfecto de constancia y lucha por salir adelante. A mi **mamá**, por sus valiosas enseñanzas de vida y por ser un buen ejemplo como mujer. Ambos forman los fuertes pilares de mi vida, su amor y apoyo son la fuerza que me motiva a seguir cumpliendo mis metas. Con todo el amor que se merecen éste trabajo es por y para ellos.

A mis hermanos **Aby** y **Javi**, porque mi cariño es incondicional hacia ellos, por impulsarme a ser mejor persona y porque junto a **Anuar**, me apoyan y brindan consejos en la vida personal y profesional.

A mis personitas favoritas **Vane** y **Dafne**, por ser los angelitos que iluminan mi vida, las adoro y trabajo cada día para llegar a ser una fuente de inspiración para ellas.

A **Conchita, Trini, Anita y Carmen** por ser grandes mujeres, por su apoyo y su especial presencia, y a mis tíos **Tom y Chata**, por el cariño infinito que les tengo.

En general, comparto con mucho cariño este logro con toda la familia **Pérez y Jiménez** por ser parte esencial en mi vida.

A **Francisco**, mi cómplice, porque a pesar de todo sigue ayudándome y motivándome, a su peculiar manera, para seguir adelante cumpliendo mis sueños.

A mis amigos, porque tienen un lugar importante en mi vida, siendo testigos y cómplices de los buenos y malos momentos, especialmente a **Karla, Laura, Andrea, Claudia, Ana, Carlos y Abner** que siempre están conmigo no importando el tiempo y la distancia que nos separe.

A mis compañeros y amigos del INCAn: **Adriana, Ángela, Andrea y Sergio**, por el apoyo y los buenos momentos compartidos, una misma meta nos unió y marcó el inicio de una buena amistad. Un placer coincidir con ellos.

...Y para todas aquellas personas que me honraron con su efímera presencia, impulsándome directa e indirectamente a ser mejor persona.

AGRADECIMIENTOS

A la **Universidad Nacional Autónoma de México** y a la **Facultad de Estudios Superiores Zaragoza** por abrirme las puertas para formar parte orgullosamente de su comunidad, aportándome herramientas y habilidades para realizar un buen desempeño en el ámbito profesional.

Al **Instituto Nacional de Cancerología** por permitirme llevar a cabo este trabajo, específicamente al servicio de **Tumores Mamarios** y el personal encargado del mismo.

A la **Dra. Lizette Gálvez** por el interés y dedicación que le brindó a mi trabajo, por impulsarme y motivarme en todo momento para lograr mi objetivo, y por compartirme sus conocimientos y su amor por la profesión. Agradezco infinitamente las oportunidades que me ha brindado, ahora mi gusto por la investigación se lo debo a usted. Sin duda alguna, un ejemplo a seguir.

A la **Dra. Bertha Ramos, la Mtra. Laura Álvarez, la Lic. Enriqueta Rueda y al Mtro. Omar Villeda**, agradezco la disposición y tiempo que me brindaron amablemente, sus valiosos comentarios y observaciones me ayudaron para realizar un mejor trabajo.

A la **Dra. Alejandra Monroy** y a **Laura Serralde** por la orientación y ayuda que me ofrecieron para realizar la investigación.

Con mucho respeto agradezco a las pacientes y cuidadores que participaron en el estudio, por compartirme sus experiencias y dejarme ser parte de éstas. Admiro sus constantes esfuerzos y la fuerza con la que afrontan las adversidades.

Índice

RESUMEN.....	6
INTRODUCCIÓN.....	7
CAPÍTULO 1	9
CÁNCER DE MAMA EN MUJERES JÓVENES	9
1.1 Epidemiología.....	9
1.2 Definición y clasificación	11
1.3 Tratamiento.....	13
1.4 Implicaciones del cáncer de mama en mujeres jóvenes	15
1.5 Modelo de necesidades de apoyo en la atención	18
CAPÍTULO 2	23
CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL EN ONCOLOGÍA.....	23
2.1 Definición, características y tareas de cuidado.....	23
2.2 Implicaciones físicas, psicológicas y sociales del cuidado.....	26
2.3 Modelo de la experiencia del cuidador primario informal oncológico	28
2.4 Necesidades de apoyo en la atención de cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer	31
CAPÍTULO 3	35
ENFOQUE DIÁDICO CUIDADOR-PACIENTE ONCOLÓGICO	35
3.1 Modelos diádicos	35
3.2 Estudios diádicos en cáncer de mama	42
JUSTIFICACIÓN Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	50
OBJETIVOS	51
MÉTODO	52
RESULTADOS.....	57
DISCUSIÓN	89
CONCLUSIONES.....	98

REFERENCIAS	102
ANEXOS	111
ANEXO 1. Agrupación por etapas del CaMa.....	111
ANEXO 2. Revisión de NAT de mujeres jóvenes con CaMa	113
ANEXO 3. Tareas y desafíos de los CPI's de pacientes con cáncer por fases de la enfermedad	115
ANEXO 4. Revisión de NAT de CPI's de pacientes con cáncer	116
ANEXO 5. Revisión de NAT de CPI's de mujeres con CaMa	121
ANEXO 6. Teoría ecológica de Bronfrenbrenner.....	123
ANEXO 7. Guía de entrevista a profundidad para CPI's de mujeres jóvenes con CaMa	124
ANEXO 8. Guía de entrevista a profundidad para mujeres jóvenes con CaMa (evaluación de NAT de CPI's).....	127
ANEXO 9. Declaración de consentimiento informado.....	130

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Proporción de pacientes con diagnóstico nuevo de CaMa en el INCan en el año 2014	10
Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión.....	52
Tabla 3. Congruencia diádica en las NAT psicológicas del CPI.....	69
Tabla 4. Incongruencia diádica en las NAT psicológicas del CPI	70
Tabla 5. Congruencia diádica en las NAT de información del CPI	76
Tabla 6. Congruencia diádica en las NAT prácticas del CPI.....	85
Tabla 7. Incongruencia diádica en las NAT prácticas del CPI	86

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Etapa clínica del diagnóstico en mujeres con CaMa ≤ 40 años en el INCan (2007-2010).....	11
Figura 2. Anatomía de la mama femenina	12
Figura 3. Modelo conceptual del impacto del cuidado en el bienestar del CPI.....	28
Figura 4. Modelo de interdependencia Actor-Pareja	39
Figura 5. Interrelación en la reciprocidad diádica cuidador- paciente oncológico	40
Figura 6. NAT Psicológicas y reciprocidad diádica	71
Figura 7. NAT de Información y reciprocidad diádica	78
Figura 8. NAT Prácticas y reciprocidad diádica	87
Figura 9. Percepción diádica de las NAT de CPI's de mujeres jóvenes con CaMa	88

RESUMEN

Introducción: Al enfrentarse a diversas demandas durante el diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama (CaMa) los cuidadores primarios informales (CPI's) resultan tan afectados como las pacientes, lo que puede generar en los primeros necesidades de apoyo en la atención (NAT) insatisfechas. **Objetivo:** Analizar las NAT de los CPI's de mujeres jóvenes con CaMa a través de la percepción diádica. **Método:** Estudio cualitativo de tipo fenomenológico con entrevistas a profundidad. Participaron 3 díadas: 3 mujeres jóvenes con CaMa menores de 45 años, atendidas dentro del Instituto Nacional de Cancerología y sus CPI's. Las entrevistas fueron transcritas y analizadas utilizando el análisis temático. **Resultados:** Se encontró que las NAT satisfechas e insatisfechas fueron psicológicas, de información y prácticas. Al analizar la reciprocidad diádica se encontró que cuando las NAT del CPI eran comunicadas hubo congruencia en la percepción de ambos. Además, las díadas se influyeron mutuamente en las NAT psicológicas y prácticas, donde los cambios físicos y conductuales de las pacientes, así como el rechazo de éstas provocó alejamiento y pensamiento de abandono de los CPI's. **Conclusión:** Ser CPI de una mujer joven con CaMa genera NAT importantes de identificar y atender ya que la insatisfacción influye en el bienestar del CPI, como en la calidad de cuidado que provee. Analizar estas NAT a través de la percepción diádica confirmó que el cáncer es una experiencia recíprocamente compartida entre el paciente y CPI, donde la relación diádica influye en la generación de NAT del CPI.

Palabras clave: Cáncer de mama, mujeres jóvenes, cuidadores primarios informales, necesidades de apoyo en la atención, reciprocidad diádica.

INTRODUCCIÓN

En México, el cáncer de mama (CaMa) en mujeres jóvenes (menores de 40 años), se ha presentado como un problema importante de salud pública por la alta incidencia y muertes relacionadas (Villarreal-Garza, Águila, Platas & Lara-Guerra, 2014). Esto debido a que las características de la enfermedad presentan patrones específicos para mujeres de este grupo de edad: diagnóstico tardío, tumores y tratamientos más agresivos. Lo que compromete su calidad de vida (CV), provocando alteraciones biopsicosociales (Gnerlich et al. 2009; Sánchez, Sánchez & Erazo, 2015).

Sin embargo, las implicaciones del CaMa también están presentes en los cuidadores primarios informales (CPI's), ya que son éstos quienes se encargan de diversas tareas asistenciales que pueden ser desafiantes y estresantes, esta experiencia no sólo puede comprometer sus habilidades para satisfacer sus necesidades sino también genera otras nuevas y difíciles de satisfacer (Fitch, 2008).

La conceptualización diádica ha comenzado a tomar importancia en la investigación sobre el impacto psicosocial del cáncer en CPI's. Ésta toma a la diada cuidador-paciente como una misma unidad de análisis, que permite descubrir cómo el impacto en el CPI no solo está mediado por la enfermedad misma, sino también por la relación entre ambos (Fletcher et al., 2012).

Por lo anterior, la presente investigación tiene por objetivo analizar las NAT de los CPI's de mujeres jóvenes con CaMa a través de la percepción diádica, dentro del Instituto Nacional de Cancerología (INCan) de la Ciudad de México.

El primer capítulo aborda los aspectos importantes sobre el CaMa y su comportamiento, así como las implicaciones de éste para las mujeres jóvenes. Debido a que el modelo de NAT considera a la diada (pacientes y CPI's), en este apartado se hace una revisión del modelo y las principales necesidades reportadas en las mujeres jóvenes.

En el segundo capítulo, se describe a los CPI's de pacientes oncológicos, sus principales tareas y sus implicaciones debidas a éstas, así como las NAT reportadas en la literatura antecedente.

En el tercer capítulo, se mencionan y describen los modelos teóricos que sustentan la reciprocidad diádica y se presenta una revisión de investigaciones que fundamentan el fenómeno diádico en el ámbito del CaMa y las distintas variables psicosociales, como en las NAT de los CPI's. Los apartados posteriores corresponden a los aspectos metodológicos del estudio, resultados, discusión y conclusiones.

Analizar el tema en términos diádicos busca identificar de manera más completa las NAT en los CPI's y conocer cómo la relación diádica influye en la generación de éstas, con el fin de proponer diseñar intervenciones que ayuden en la satisfacción de éstas para mejorar el bienestar del CPI, así como las habilidades de cuidado para las pacientes.

CAPÍTULO 1

CÁNCER DE MAMA EN MUJERES JÓVENES

En la actualidad, el cáncer de mama (CaMa) representa un problema de salud por sus altos índices de morbilidad. En México, ha incrementado la incidencia de casos en mujeres jóvenes menores de 40 años, su importancia radica en que el diagnóstico llega a ser tardío (en etapas avanzadas), así como por el comportamiento agresivo de los tumores. Lo que impacta en gran medida en sus vidas, en comparación con mujeres de mayor edad. Por lo que el objetivo de este capítulo es dar a conocer aspectos relevantes del CaMa, epidemiología, definición y clasificación, diagnóstico y tratamientos disponibles. Además, se mencionan las implicaciones físicas y psicosociales de la enfermedad en las mujeres jóvenes. Por último, debido a que la experiencia completa con el CaMa genera necesidades de apoyo en la atención (NAT) en las personas que lo enfrentan, se describe el modelo de necesidades elegido y una revisión sobre las principales NAT reportadas por las mujeres jóvenes con CaMa.

1.1 Epidemiología

A nivel mundial, el CaMa es el tumor más frecuente y la causa de muerte más común en mujeres por neoplasia maligna, lo cual representa un problema de salud pública a nivel mundial y nacional. Cada año se diagnostican alrededor de 1.67 millones de mujeres con CaMa, de los cuales 522,000 fallecen (GLOBOCAN, 2012).

En países pobres y en vías de desarrollo la sobrevivencia a 5 años es de 30% a 45%, en contraste con los países desarrollados (es del 80%). Por otro lado, la mortalidad por CaMa ha disminuido consistentemente en países desarrollados como Estados Unidos, Dinamarca y Reino Unido, entre otros (Gómez-Dantés et al., 2016).

Según datos de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en el continente americano el CaMa es el más común entre las mujeres (29%) y es la segunda causa de muerte por tumores malignos para este grupo de población, superada únicamente por el cáncer de pulmón (15 contra 18%) (OPS, 2014).

Las tasas de incidencia, el control y la sobrevivencia, así como la mortalidad varían de acuerdo a la población y región. Específicamente en México, el CaMa ha presentado un incremento tanto en las tasas de incidencia como mortalidad, esta última secundaria al diagnóstico tardío y la poca eficacia del programa de detección oportuna (Consenso Mexicano sobre Diagnóstico y Tratamiento del Cáncer Mamario [CMDTCM], 2017).

De acuerdo a las últimas estimaciones del informe estadístico del *International Agency for Research on Cancer* (IARC, la cual forma parte de la Organización Mundial de la Salud, OMS), en el país hubieron 23,687 casos y fallecieron 5,902 pacientes (Gómez-Dantés et al., 2016). Asimismo, se ha encontrado que en las mujeres mexicanas, la edad promedio al diagnóstico es de 50 años, lo que representa una década menor que en otras poblaciones como la anglosajona y europea (American Cancer Society, 2013; Lara-Medina et al., 2011).

Según la información proporcionada por el Instituto Nacional de Cancerología (INCan) (Ciudad de México) y el Centro de CaMa del Hospital San José (Monterrey), el 15 y 14% del total de 728 y 265 pacientes, respectivamente, con diagnóstico reciente de CaMa en el 2014 correspondían al grupo de mujeres jóvenes (Vease Tabla 1) (Villarreal-Garza et al., 2015).

Tabla 1.
Proporción de pacientes con diagnóstico nuevo de CaMa en el INCan en el año 2014

Edad (años)	Total (No. de casos)	%
≤ 40	106	15
41-50	222	31
> 50	400	55
Total	728	100

Nota: Tomada de Villarreal-Garza et al. (2015)

Mediante un estudio retrospectivo con mujeres con CaMa atendidas de enero de 2007 a diciembre de 2010 en el INCan, al momento del diagnóstico, de un total de 2,919 casos se identificaron 445 mujeres menores de 40 años (15%), en el que la mediana de edad fue de 36 años y 49% de las pacientes tenían edad menor de 35 años. 19%

presentaron enfermedad temprana, 67.5% enfermedad localmente avanzada y 13.5% enfermedad metastásica (Véase Figura 1) (Villarreal-Garza et al., 2015).

Figura 1. Etapa clínica del diagnóstico en mujeres con CaMa ≤ 40 años en el INCan (2007-2010)

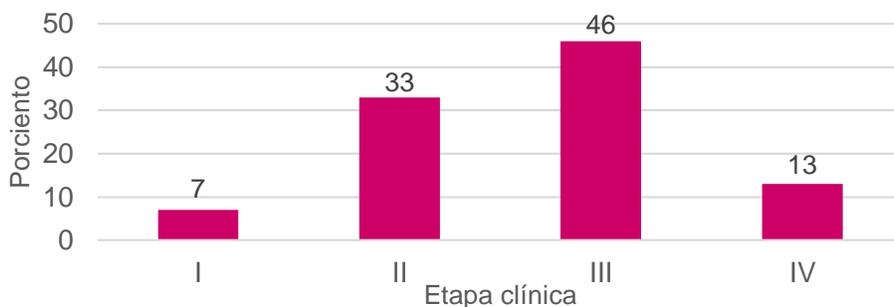


Figura 1. Tomada de Villarreal-Garza et al. (2015)

Por lo tanto, la evidencia disponible ha indicado que en el país el CaMa en mujeres jóvenes (≤ 40 años) representa un importante problema de salud pública debido a la proporción de casos incidentes y muertes relacionadas (Villarreal-Garza et al., 2014).

Lo anterior sugiere prestar atención a los casos de CaMa en mujeres jóvenes, no sólo a nivel físico sino a nivel psicosocial. La definición de “*mujer joven*” varía entre distintos autores. El consenso mexicano sobre el diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario (CMDTCM, 2017) considera un corte de edad de 40 años para definir a la paciente joven con base en las diferencias observadas respecto a los factores de riesgo, las características tumorales y los desenlaces clínicos además de los intereses particulares: fertilidad, autoimagen, percepción de la calidad de vida (CV) y objetivos personales, cuando se comparan con sus contrapartes mayores.

1.2 Definición y clasificación

El CaMa se origina cuando las células en la glándula mamaria comienzan a crecer en forma descontrolada. Estas células normalmente forman un tumor que a menudo se puede observar en una radiografía o se puede palpar como una protuberancia (masa o bulto). Cuando el tumor es maligno (cáncer), las células crecen penetrando (invadiendo) los tejidos circundantes o propagándose (metástasis) a áreas distantes del cuerpo (American Cancer Society, 2016).

Existen 4 grupos de factores de riesgo para el desarrollo del CaMa (CMDTCM, 2017): 1) biológicos (ser mujer, antecedentes familiares o personales de CaMa, vida menstrual mayor de 40 años, densidad mamaria, portación de genes BRCA1 o BRCA2¹); 2) iatrogenos o ambientales (exposición a radiaciones ionizantes); 3) antecedentes reproductivos (nuligesta, primer embarazo a término después de los 30 años de edad, terapia hormonal); y 4) estilo de vida (alimentación rica en carbohidratos y baja en fibra, obesidad, sedentarismo, tabaquismo y alcoholismo).

La glándula mamaria cuenta con diferentes estructuras (Véase Figura 2), por lo que los tipos de CaMa no siempre son iguales, va a depender del lugar donde se origine.

Figura 2. Anatomía de la mama femenina

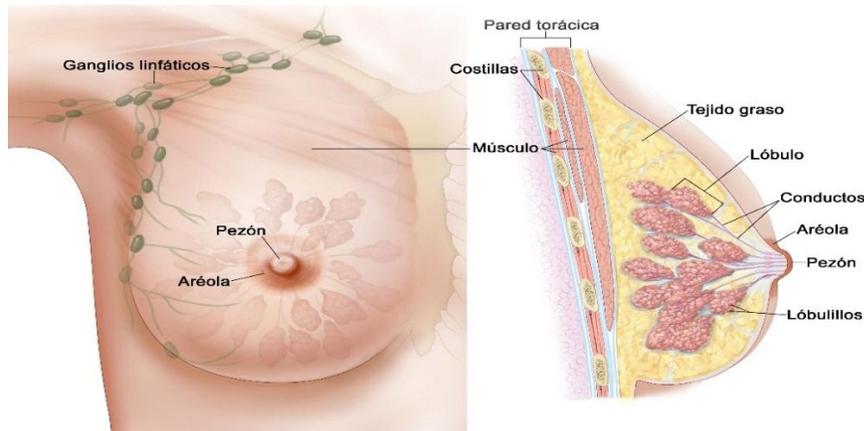


Figura 2. Tomada de American Cancer Society (2016).

La mayoría de los CaMa son carcinomas que se originan en células que revisten los órganos y tejidos (células epiteliales). A menudo, son un tipo de carcinoma llamado adenocarcinoma que se origina en un grupo de células que conforman una glándula (tejido glandular). Estos adenocarcinomas se originan en los conductos que llevan leche

¹ Genes humanos que producen proteínas supresoras de tumores, cuando uno de estos genes tiene una mutación y ya no produce su proteína o no funciona correctamente, las células tienen más probabilidad de presentar alteraciones genéticas que pueden conducir al cáncer (American Cancer Society, 2016).

al pezón (cánceres ductales) o en las glándulas productoras de leche (cánceres lobulillares) (American Cancer Society, 2016).

Una vez confirmado el diagnóstico y el tipo de CaMa se averigua si se ha propagado y a qué distancia (invasivos o infiltrantes) o si no se ha propagado (in situ), este proceso del cáncer se le llama estadificación o agrupación por etapas (American Cancer Society, 2016).

La agrupación del CaMa por etapas se realiza a través del sistema TNM de la *American Joint Commission on Cancer* (AJCC) que se basa en (American Cancer Society, 2016):

- T: tamaño del tumor y si éste ha crecido hacia áreas cercanas.
- N: si el cáncer ha alcanzado los ganglios linfáticos cercanos.
- M: si el cáncer se ha hecho metástasis (propagado) a otras partes del cuerpo.

Cuando se determinan las categorías T, N y M, se realiza la agrupación por etapas, combinando la información para encontrar la etapa del cáncer que se puede situar en 5 etapas, los tipos de cánceres en etapas más tempranas se identifican como etapas 0 (carcinoma in situ) y posteriormente van desde etapas I a IV, algunas de las etapas se dividen en subetapas A, B y C (American Cancer Society, 2016). (Para más detalle, véase Anexo 1).

Este proceso de evaluación patológica y estadificación del tumor resulta importante para conocer su tamaño, características y grado de desarrollo, lo que permite realizar un pronóstico, y determinar las opciones de tratamiento.

1.3 Tratamiento

El tratamiento integral del CaMa es multidisciplinario, y se dividen en: a) locales, que tratan el tumor sin afectar al resto del cuerpo, incluye cirugía (CIR) y radioterapia (RT); y b) tratamiento sistémico, que trata el CaMa con medicamentos vía oral o por el torrente sanguíneo, alcanzando las células cancerosas en cualquier parte del cuerpo. Incluye la quimioterapia (QT) y la hormonoterapia (HT) (American Cancer Society, 2016).

1.3.1 Cirugía (CIR)

El tratamiento quirúrgico contra el CaMa puede dividirse en CIR conservadora y mastectomía, con sus múltiples variedades. El objetivo de este tratamiento es lograr un mejor control oncológico, por lo cual se deben tener en consideración factores propios del paciente (edad, género, comorbilidad, relación mama-tumor, antecedentes de RT), o factores biológicos del tumor (Arce et al., 2011).

- CIR conservadora (tumorectomía, cuadrantectomía, mastectomía parcial o mastectomía segmentaria). En este procedimiento se extirpa sólo la parte del seno que tiene cáncer. La cantidad de seno que se extirpa depende del tamaño y localización del tumor, así como otros factores.
- Mastectomía. Consiste en extirpar totalmente el seno, incluyendo todo el tejido mamario, y en ocasiones otros tejidos cercanos (American Cancer Society, 2016).

1.3.2 Radioterapia (RT)

El tratamiento con RT está dirigido a los pacientes sometidos a CIR conservadora, para destruir las células cancerosas que pudieron haber quedado en la mama. Además, se ha descrito que la RT posmastectomía puede reducir el riesgo de recurrencia local (Arce et al., 2011).

La RT puede administrarse antes o después de la CIR (American Society of Clinical Oncology; ASCO, 2017).

- RT adyuvante. Se administra después de la CIR, según las características del tumor, se recomienda para pacientes con tumores más grandes, las que presentan cáncer en muchos ganglios linfáticos, o células cancerosas fuera de la capsula del ganglio linfático, y aquellas cuyo cáncer ha crecido hasta afectar la piel o la pared torácica, entre otras circunstancias.
- RT neoadyuvante. Se aplica antes de la CIR para disminuir el tamaño del tumor y facilitar su extirpación.

1.3.3 Quimioterapia (QT)

Dentro de los tratamientos sistémicos, se encuentra la QT que es un tratamiento con medicamentos que se administra vía intravenosa o vía oral, actúa atravesando el torrente sanguíneo para llegar a las células cancerosas en la mayor parte del cuerpo. Igual que la RT, la QT puede aplicarse antes de la CIR (QT neoadyuvante) para reducir el tamaño del tumor, o después (QT adyuvante) para eliminar células cancerosas que no pudieron retirarse en la CIR y reducir el riesgo de que el CaMa recurra (American Cancer Society, 2016).

1.3.4 Hormonoterapia (HT)

Existen tipos de CaMa que son afectados por hormonas. Las células del CaMa positivas para receptores de estrógeno (ER-positivo) y positivas para receptores de progesterona (PR-positivo), que tienen receptores que se adhieren al estrógeno (lo que les ayuda a crecer). La HT actúa evitando esta adherencia, bloqueando las hormonas para prevenir la recurrencia del cáncer (ASCO, 2017).

Igual que las terapias anteriores, la HT se usa a menudo después de la CIR (terapia adyuvante) para reducir el riesgo de recurrencia, pero también se indica antes de la CIR (terapia neoadyuvante). Generalmente este tratamiento se administra al menos por 5 años (American Cancer Society, 2016).

1.4 Implicaciones del cáncer de mama en mujeres jóvenes

Dadas las características biológicas de los tumores de CaMa de las mujeres jóvenes (Love et al., 2002; Gnerlich et al. 2009; Assi et al., 2013; Keegan, DeRouen, Press, Kurian & Clarke, 2012; Bauer, Brown, Cress, Parise & Caggiano, 2007), los tratamientos a los que son expuestas también son más agresivos y llegan a comprometer su CV. Por lo tanto, la enfermedad por sí misma y los efectos secundarios de éstos tratamientos generan consecuencias físicas que impactan a nivel psicosocial, afectando el desarrollo personal y la manera en la que afrontan la enfermedad (Sánchez, Sánchez & Erazo, 2015).

1.4.1 Implicaciones físicas

En consecuencia a las terapias agresivas que son sometidas las mujeres jóvenes con CaMa (Champion et al., 2014; Partridge & Ruddy, 2007), algunos estudios han indicado que tienen peor CV en el dominio físico y son más propensas a los efectos negativos de la enfermedad (Baucom, Porter, Kirby, Gremore & Keefe, 2005; Kroenke et al., 2004).

Por lo anterior, las mujeres con CaMa reportan una variedad de síntomas físicos secundarios durante y después del tratamiento médico, algunos de éstos disminuyen paulatinamente a medida que pasan los tratamientos.

Entre otros problemas se encuentran el linfedema a causa de la CIR (inflamación del brazo por el retiro de ganglios) y dolor en la mama afectada que se pueden mantener a largo plazo (ASCO, 2017).

La RT tiene algunos efectos secundarios, entre los que se encuentran fatiga, hinchazón de la mama, enrojecimiento o decoloración/hiperpigmentación de la piel y dolor/ardor en la piel donde se aplica la radiación, algunas veces con ampollas o descamación. En algunas ocasiones puede llegar a afectar una parte pequeña del pulmón y causar neumonitis. El riesgo dependerá del tamaño de la zona que recibió la RT, suele sanar con el paso del tiempo (American Cancer Society, 2016).

Por su parte, las implicaciones físicas de los tratamientos sistémicos, varían dependiendo del fármaco administrado, la dosis y la duración del tratamiento, en general pueden incluir pérdida del cabello, fatiga, náuseas y vómitos, problemas para dormir, aumento o pérdida de peso, cambios en las uñas, osteoporosis, úlceras en la boca y diarrea, además de mayores riesgos de presentar infecciones. Asimismo, muchas mujeres que reciben este tratamiento notan una disminución en el funcionamiento mental pudiendo presentar problemas de concentración y de memoria que duran por mucho tiempo. También pueden presentarse efectos a largo plazo como daño cardíaco, daño al sistema nervioso o cánceres secundarios (Ahmad, Fergus & McCarthy, 2015; Baucom et al., 2005; American Cancer Society, 2016).

FERTILIDAD Y SALUD REPRODUCTIVA

Por otro lado, con el tratamiento sistémico para el CaMa, muchas mujeres jóvenes experimentan menopausia prematura con síntomas como bochornos, decremento del deseo sexual y resequedad vaginal, influyendo en el funcionamiento sexual (Ahmad et al., 2015; Baucom et al., 2005)

Asimismo, tienen efectos en la menstruación, ya que las mujeres pueden presentar amenorrea resultando en una potencial pérdida de fertilidad, comienzo de síntomas menopaúsicos y exposición a los riesgos para la salud a largo plazo de la menopausia precoz (Partridge & Ruddy, 2007).

1.4.2 Implicaciones psicosociales

Las repercusiones físicas imponen retos a las mujeres jóvenes en una etapa en la que se encuentran consolidando las esferas personales, sociales y familiares, muchas de ellas probablemente se encuentran desarrollando su carrera profesional, son casadas, comprometidas o en busca de una pareja. Otras pueden tener hijos o planean tenerlos, por lo cual padecer CaMa puede interferir en sus planes y expectativas de vida (Baucom et al., 2005).

Estas implicaciones generan en las mujeres jóvenes preocupaciones psicosociales que frecuentemente se refieren a la imagen corporal relacionadas con los efectos de la CIR —aun siendo conservadora— que hacen que se sientan menos atractivas o femeninas (Ahmad et al., 2015).

De igual manera, los efectos físicos de los tratamientos sistémicos generan mayor nivel de preocupación en el funcionamiento sexual. Además, desde la perspectiva psicosocial, el CaMa afecta no sólo a la mujer que padece la enfermedad sino también a su pareja, ambos experimentan malestar psicológico incluyendo ansiedad y depresión (Baucom et al., 2005).

Se ha demostrado que durante el primer año de seguimiento (después del diagnóstico), las mujeres presentan malestar psicológico incluido conmoción, disforia,

depresión y ansiedad. Asimismo se presentan preocupaciones constantes en cuanto a la fertilidad, relaciones maritales, miedo a la recurrencia del cáncer e incertidumbre respecto al futuro, como el cuidado de los niños (Baucom et al., 2005; Vivar, 2012).

En el área laboral, también se presentan cambios. La reincorporación laboral puede verse alterada, identificándose mayores tasas de desempleo, principalmente entre las sobrevivientes. Esta situación conlleva una pérdida económica y repercusiones personales y familiares (Vivar, 2012).

Las implicaciones físicas y psicosociales presentes en las mujeres jóvenes con CaMa repercuten directamente en la forma en la que hacen frente a la enfermedad, generando necesidades de apoyo que deben ser atendidas a lo largo del curso de la enfermedad, ya que el diagnóstico por sí mismo afecta la habilidad para satisfacerlas. Debido a que es importante conocer estas necesidades para ayudar a las pacientes a satisfacerlas, a continuación se describe un modelo teórico de referencia que apoya la relevancia de la atención, explicación e identificación de éstas no sólo de los pacientes oncológicos, sino también de sus cuidadores primarios informales (CPI's).

1.5 Modelo de necesidades de apoyo en la atención

Una *necesidad* es definida por Sanson-Fisher (2000) como un “requisito de alguna acción o recurso que es necesario, deseable o útil para lograr un bienestar óptimo” (p.227).

Los seres humanos a lo largo de la vida presentan diversas necesidades, por lo que buscan la mejor vía para satisfacerlas mediante las habilidades que posee o tiene que aprender. Sin embargo, existen situaciones desafiantes que pueden mermar las capacidades del individuo para satisfacerlas. Una de esas se refiere al diagnóstico de una enfermedad, como el cáncer. Si éstas no son atendidas, pueden provocar sentimientos de pérdida de control sobre la situación e incertidumbre por no saber satisfacerlas (Fitch, 2008).

El concepto de necesidades de apoyo en la atención (NAT) ha tenido gran relevancia dentro del campo oncológico debido a las problemáticas que los pacientes y sus CPI enfrentan a lo largo de la trayectoria de la enfermedad, y las dificultades para enfrentarlas.

Fitch (2008) acuñó el término de NAT para describir la ayuda que los pacientes y sus familias pueden llegar a necesitar más allá de las intervenciones médicas; orientándose en ayudar al paciente y a sus familias para enfrentar lo que están pasando, manteniendo la CV, autonomía y dignidad.

La trayectoria desde la detección de síntomas anormales en el cuerpo de un paciente con cáncer, el diagnóstico, tratamiento y seguimiento o sobrevivencia, incluso la recurrencia y muerte, generan NAT específicas para quien enfrenta la enfermedad (pacientes y CPI's).

Por lo tanto puede ser necesario tener acceso a nueva información, aprender nuevas habilidades, o buscar la ayuda de otras personas para atender sus necesidades. Sin embargo, estas acciones pueden ser desafiantes y repercutir, a su vez, negativamente en la experiencia vivida del enfermo y la familia (Taylor, 1983).

Fitch (2000) propone que las necesidades que enfrentan los pacientes y CPI's van a variar de persona a persona y dentro de la misma persona, en relación al tiempo, al curso de la enfermedad y dependiendo del tratamiento. A continuación se definirán cada una de éstas:

- Físicas. Necesidades de comodidad física y la libertad para el dolor, óptima nutrición, capacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria (dolor, debilidad, fatiga, etc.).
- Información. Necesidades de información para reducir confusión, ansiedad y miedo, informar en el momento de tomar decisiones (a personas o familiares); y para ayudar en la adquisición de capacidades (efecto de los tratamientos, cómo manejar o ayudar a manejar los efectos secundarios, ayuda a la toma de decisiones, etc.).

- Emocionales. Necesidad para tener comodidad, pertenencia, comprensión y ratificación en tiempos de estrés (miedo, angustia, dolor, ansiedad, abandono, depresión, aislamiento, ira, etc.).
- Psicológicas. Necesidades relacionadas con la capacidad de afrontamiento a la experiencia de la enfermedad y sus consecuencias, incluyendo las necesidades de control personal y de experiencia positiva y autoestima (cambios en el estilo de vida, problemas sexuales, cambios en la imagen corporal, temor a la recaída, etc.).
- Sociales. Necesidades relacionadas con la relación familiar, aceptación por la comunidad y participación en relaciones sociales (dificultad para tratar con las respuestas de los miembros de la familia, comunicación interpersonal, etc.).
- Espirituales. Necesidades relacionadas con el significado y propósito en la vida, con la práctica de sus creencias religiosas (búsqueda de significado, sentimientos de desesperanza, etc.).
- Prácticas. Necesidades de asistencia directa, es decir, compañía o actividades para llevar a cabo una tarea o actividad y reducir las demandas en la persona (asistencia a actividades cotidianas, transporte, cuestiones financieras y jurídicas, preparación de alimentos, etc.)

Se ha propuesto que la satisfacción propia de las necesidades durante la experiencia con el cáncer puede estar influida por una variedad de factores que pueden interferir con la capacidad del individuo para actuar como: a) el malestar físico o psicológico; b) el sufrimiento emocional, o c) sensación de crisis personal con necesidades insatisfechas, aunada a la carga de sufrimiento y crisis emocional del paciente con cáncer y del CPI (Fitch, 2008).

Aunque existe relativamente poca investigación sobre las NAT en mujeres jóvenes con CaMa, es importante conocerlas, ya que pueden influir en las necesidades de sus CPI's.

1.5.1 Necesidades de Apoyo en la atención de mujeres jóvenes con cáncer de mama

El estudio de las NAT de las mujeres jóvenes con CaMa ha sido frecuentemente abordado bajo el enfoque cualitativo, con entrevistas a profundidad o semi-estructuradas

a pacientes en tratamiento activo, a continuación se describirán basándose en el modelo de NAT de Fitch (2008) (para más detalle de los estudios ver Anexo 2).

Se han reportado necesidades psicológicas en las mujeres jóvenes con CaMa para mantenerse positivas y optimistas ante la enfermedad y el miedo a la recurrencia, además para controlar sus síntomas tras el diagnóstico, como sus preocupaciones por la enfermedad (Adams et al., 2011; Ruddy et al., 2013). Asimismo se ha evidenciado preocupaciones sobre el cuidado de los hijos, fertilidad, y para balancear el tratamiento con las demandas familiares (Pedersen, Hack, McClement & Taylor-Brown, 2014).

Por otro lado, también se han reportado necesidades de tipo emocionales al sentirse enojadas, frustradas y con sentimientos de pérdida de control de sus vidas (Pedersen et al., 2014). Las mujeres solteras han reportado necesidades de apoyo para hablar con una nueva pareja sobre el cáncer, mientras que las mujeres con pareja y/o hijos necesitan de apoyo en el cuidado de éstos e información sobre cómo comunicarles la enfermedad. Asimismo, necesidades espirituales para dar un nuevo sentido a sus vidas (Adams, 2011; Fitch, Gray, Godel & Labrecque, 2008).

En su mayoría, las pacientes han reportado necesidades de información sobre: 1) sus diagnósticos y plan de tratamiento adecuado, para con ello tomar mejores decisiones; 2) los efectos secundarios del tratamiento; 3) los problemas reproductivos, como infertilidad, menopausia, y concepción después del cáncer; 4) el impacto del cáncer en la sexualidad (efectos secundarios de tratamientos y respuestas emocionales como consecuencia del cáncer), incluyendo cómo abordar el tema con nuevas parejas sexuales (Adams, 2011; Fitch et al., 2008; Ruddy et al., 2015; Pedersen et al., 2014; Thewes, Meiser, Rickard & Friedlander, 2003).

También, en la fase de sobrevivencia las mujeres jóvenes han reportado necesidades insatisfechas acerca de los efectos de los tratamientos a largo plazo, sobre cómo manejar la fatiga, los problemas de memoria, la ansiedad, la imagen corporal y sobre cómo diferenciar los efectos secundarios de los síntomas de recurrencia (Ruddy et al., 2013). Además reportan necesidades de información sobre reconstrucción de mama y responsabilidades domésticas (lo que pueden o no hacer) (Recio-Saucedo, Gerty, Foster, Eccles & Cutress, 2016).

Sin embargo, estos estudios tienen ciertas limitaciones que no permiten generalizar los resultados de las NAT en mujeres jóvenes. Algunos de éstos retoman las necesidades de las pacientes en cualquier momento del diagnóstico, dejando incompreensión sobre en qué punto de la enfermedad surgieron, cuánto tiempo duraron o si aún están presentes, en otros no se explora el tiempo de diagnóstico, además de que la mayoría de las pacientes poseían buen nivel educativo y/o buenos ingresos, aspectos que pueden influir en la percepción de necesidades de las pacientes (Ortega-Mondragón, 2017).

En resumen, el CaMa en mujeres jóvenes (menores de 40 años) es un problema de salud pública en México por su creciente incidencia. El diagnóstico tardío, tumores y tratamientos agresivos a los que se enfrentan las mujeres de este grupo de edad, generan una serie de afectaciones biopsicosociales, por esta situación pueden presentar NAT insatisfechas que repercuten negativamente en la experiencia y el afrontamiento de la enfermedad.

No obstante, las pacientes no son las únicas que se enfrentan a estos retos y consecuencias del CaMa, existe otro actor esencial que en muchas ocasiones se presenta como un “*paciente invisible*” con necesidades de apoyo, que son importantes de conocer, identificar y atender, denominado CPI, de manera que puedan realizarse esfuerzos para evitar que se convierta en un segundo paciente.

CAPÍTULO 2

CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL EN ONCOLOGÍA

El diagnóstico y tratamiento del cáncer afecta de diversas maneras a la persona que lo padece, generando alteraciones en gran parte del entorno social, específicamente en el cuidador primario informal (CPI), que es la persona responsable de múltiples tareas de atención para el paciente. Dada la relevancia del papel que cumple con el paciente, el objetivo de este apartado es conceptualizar y describir al CPI de pacientes oncológicos, identificar sus principales tareas y desafíos, detallar las implicaciones físicas, psicológicas y sociales del cuidado; además de revisar un modelo conceptual que permite conocer la experiencia del CPI y analizar las necesidades de apoyo en la atención (NAT) reportadas.

2.1 Definición, características y tareas de cuidado

El envejecimiento progresivo de la población y la mayor supervivencia de personas con enfermedades crónico-degenerativas, como el cáncer, a generado que un gran número de personas necesiten ser atendidas o cuidadas por otras, fuera del ambiente hospitalario. A éstas se les ha conceptualizado como CPI's (Islas, Ramos, Aguilar & García, 2006).

Conocer la cifra actual de CPI's en México ha sido una tarea difícil ya que no existen estudios al respecto. Sin embargo, la Encuesta Nacional de Uso de Tiempo (ENUT) del 2014, proporciona un acercamiento a estos datos. Se ha encontrado que en México más de 5 millones de personas dedican su tiempo a los cuidados especiales de integrantes del hogar por enfermedad crónica, temporal o discapacidad, con un promedio de 22 horas semanales, en el que las mujeres tienen mayor participación (INEGI, 2014).

En la literatura se han identificado dos tipos de cuidadores que interactúan respondiendo al cuidado y a las necesidades del Receptor de Cuidados² (RC): cuidadores formales e informales.

²En este texto se denominará al Receptor de Cuidados (RC) como paciente.

Los *cuidadores formales* son integrantes del equipo de salud capacitados para dar un servicio profesional, remunerado y por tiempo limitado, donde se encuentran médicos, enfermeros, trabajadores sociales, entre otros. Según Islas et al. (2006), para la mayoría de éstos el centro de atención es el enfermo, sin considerar sus problemas ni su entorno familiar.

Por otro lado, los *cuidadores informales* son las personas de la red familiar o cercana al paciente, encargados de asistir y brindar apoyo, sin capacitación previa, sin retribución económica ni horario establecido (Rosas, 2011). Se dividen en: primarios y secundarios, la diferencia entre éstos corresponde al grado de responsabilidades que asumen hacia el paciente, así como el tiempo dedicado al cuidado.

El cuidador primario es el encargado de tomar la mayoría de las decisiones, así como invertir su tiempo acompañando al enfermo en diversas actividades, también organiza su vida en función del enfermo. El cuidador secundario sólo se presenta como relevo (Montero et al., 2014).

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1999) definió al CPI como la persona del entorno del paciente que asume voluntariamente el papel de responsable de éste, dispuesto a tomar decisiones por y para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta. No obstante, ser CPI es una decisión que puede ser impuesta por las circunstancias (p. ej., la propia familia) (Ramos, 2008).

Este tipo de cuidador (también llamado informal o principal) se caracteriza por tener una relación emocional y familiar con el paciente, cuyas actividades de cuidado implican presencia y dedicación casi de tiempo completo. Su función generalmente incluye atención personal (aseo, alimentación, movilización, ejercicio), médica (curaciones, monitoreos o mediciones, medicación), doméstica (cocinar, limpiar, comprar) y administrativa (trámites legales, administración financiera) (Ramos, 2008).

Dentro de una enfermedad como el cáncer, el CPI constituye una pieza clave en la triada terapéutica “equipo de salud-paciente-CPI”. Desempeña funciones importantes en el manejo de la enfermedad no sólo porque cubre las necesidades básicas del paciente,

sino porque apoya en la adherencia al tratamiento, y además es fuente importante de apoyo social al asumir el acompañamiento en la trayectoria de la enfermedad, por lo que su participación ha sido considerada fundamental para un tratamiento oncológico eficaz (Glajchen, 2004; Hsu et al., 2014).

Hasta el momento, en la literatura no se han mostrado diferentes características entre los CPI's de pacientes con cáncer y los de otros tipos de enfermedad. Además, los reportes proporcionan resultados consistentes en México como en otros países al obtener un perfil de estos CPI's: en su mayoría son mujeres (83.6%); destacando las amas de casa (44.25%), que van de los 45 a los 65 años de edad, la mayoría sin estudios (17.1%), con parentesco directo con la persona cuidada —comúnmente los cónyuges— (60%-83%) (Islas et al., 2006; Frambes et al., 2017; Galindo et al., 2015; Rizo, Molina, Milián, Pagán & Machado, 2016).

Las actividades específicas para el cuidado del paciente oncológico se han podido clasificar dentro de las siguientes categorías (Frambes et al., 2017):

- Manejo del cáncer y comorbilidades (controlar síntomas físicos y cambios conductuales de los pacientes, vigilar efectos secundarios de los tratamientos, evaluar la progresión de la enfermedad, proveer apoyo emocional y manejar el dolor).
- Comunicación con el paciente, la familia y profesionales de la salud sobre la condición del paciente y tratamientos.
- Toma de decisiones sobre los tratamientos y opciones para el manejo de síntomas.
- Identificación y acceso a recursos de la comunidad fuera de la familia y de los profesionales de la salud (p. ej., para el acceso a recursos disponibles de organizaciones o asociaciones de cáncer).

Básicamente, el CPI se enfrenta a diversas funciones, la carga que asume se ve afectada por el transcurso del cáncer, como por los tratamientos aplicados. Esto demanda adaptación a los desafíos de cada etapa, desde el momento del diagnóstico hasta la sobrevivencia o muerte del paciente e incluso años después de ésta (Kim & Given, 2008;

Glajchen, 2009; Mellon, Northouse & Weiss, 2006). (Para más detalle sobre los desafíos por fases de la enfermedad, véase anexo 3).

2.2 Implicaciones físicas, psicológicas y sociales del cuidado

Las tareas y desafíos que involucran a los CPI's provocan transformación de roles y cambios en el estilo de vida que pueden experimentarse como estresantes, repercutiendo en la salud física y psicológica, así como en el funcionamiento social (Ostiguín-Meléndez et al., 2012). Todo ello pueden conducir a un síndrome de sobrecarga del CPI —también conocida como claudicación física y emocional (Galindo et al., 2015)—, poniendo en peligro tanto su propia salud, como sus habilidades para proporcionar cuidado.

La literatura sobre las consecuencias físicas del CPI de pacientes con cáncer se ha enfocado en los trastornos del sueño, los cuales van de la mano con otros malestares físicos, ya que el sueño puede afectar el sistema hormonal, inmunológico, emocional, cardiovascular y metabólico (Carter, 2002; Northousen, Williams, Given & McCorkle, 2012).

Chang, Tsai, Chang y Tsao (2007) han concluido que el 88.52% de los CPI's tienen problemas para dormir, y encontraron que la mala calidad del sueño puede tener un impacto negativo sobre la calidad de vida (CV), además de dificultar sus capacidades para atender a los pacientes y a sí mismos.

Por otro lado, otras investigaciones han mostrado que los CPI's de pacientes con cáncer experimentan problemas físicos, entre los que destacan: dolores en la espalda, dolores de cabeza y piernas, tensión muscular, insomnio, fatiga, pérdida de energía, agotamiento y problemas intestinales (Islas et al., 2006; Stenberg, Ruland & Miaskowski, 2010). Incluso, las actividades de cuidado incrementan los síntomas físicos a través del tiempo, además se ha documentado que el esfuerzo de cuidar a un paciente con alguna enfermedad crónico-degenerativa aumenta el riesgo de mortalidad en un 63% en 5 años (Frambes et al., 2017; Schulz & Beach, 1999).

Asimismo se ha descrito que los CPI's se ven afectados psicológicamente igual o en mayor medida que los propios pacientes con cáncer (Carmarck-Taylor et al., 2008; Hasson-Ohayon, Goldzweig, Braun & Galinsky, 2010). Existen investigaciones que afirman que ambos miembros de la diada (CPI-paciente) experimentan grados similares de sufrimiento al influirse mutuamente (Hodges, Humphris & Macfarlane, 2005; Northousen et al., 2012).

El estudio del impacto psicológico del cuidado informal se ha centrado en trastornos como la ansiedad y la depresión, siendo los que más prevalecen, lo que disminuye la CV, repercutiendo en la calidad del cuidado que proporcionan, evidenciado principalmente en CPI de mujeres con CaMa (Heidari et al., 2012).

Además, los CPI's experimentan otras dificultades emocionales, como: sentimientos de miedo a —riesgos genéticos, pérdida del paciente, recurrencia o metástasis del cáncer, un segundo cáncer—, incertidumbre, desesperanza, impotencia, alteraciones del ánimo, preocupaciones sexuales y cambios en la sexualidad, así como preocupaciones sobre la fertilidad (Stenberg et al., 2010).

Por otro lado, los CPI's también enfrentan interrupciones en sus relaciones personales y laborales, debido al tiempo destinado al cuidado. Esto genera repercusiones financieras que a su vez puede aumentar el peso emocional de los CPI's, ya que tienen que hacer frente a los costos de los tratamientos (p. ej., el transporte y la asistencia domiciliaria) (Yabroff et al., 2007).

Stenberg et al. (2010) también han reportado que los CPI's de pacientes con cáncer enfrentan otros problemas sociales como aislamiento, afectación en la satisfacción marital, pérdida de intimidad o conflictos con otros miembros de la familia.

Todas estas implicaciones en el CPI van a estar influidas por la experiencia de la trayectoria del cáncer, es decir, por la fase de la enfermedad en la que se encuentra el paciente, por lo tanto resulta interesante conocerla para identificar con claridad los procesos a los que se enfrentan.

2.3 Modelo de la experiencia del cuidador primario informal oncológico

Fletcher, Miaskowski, Given y Schumacher (2012) proponen un modelo conceptual con el objetivo de comprender la experiencia y el impacto del cáncer en el CPI. Básicamente, el modelo propone que el impacto del cuidado y la manera en la que el CPI experimenta la enfermedad, depende de la evaluación propia que le dé a los estresores primarios y secundarios presentes, lo que va a generar respuestas cognitivas y conductuales que influirán en el estado de salud y bienestar del CPI. Se asume que esta evaluación va a estar influida por factores contextuales tanto personales, como sociales y del sistema de salud, a través de cada fase dentro del trayecto de la enfermedad. A continuación cada elemento será acotado (Figura 3).

Figura 3. Modelo conceptual del impacto del cuidado en el bienestar del CPI

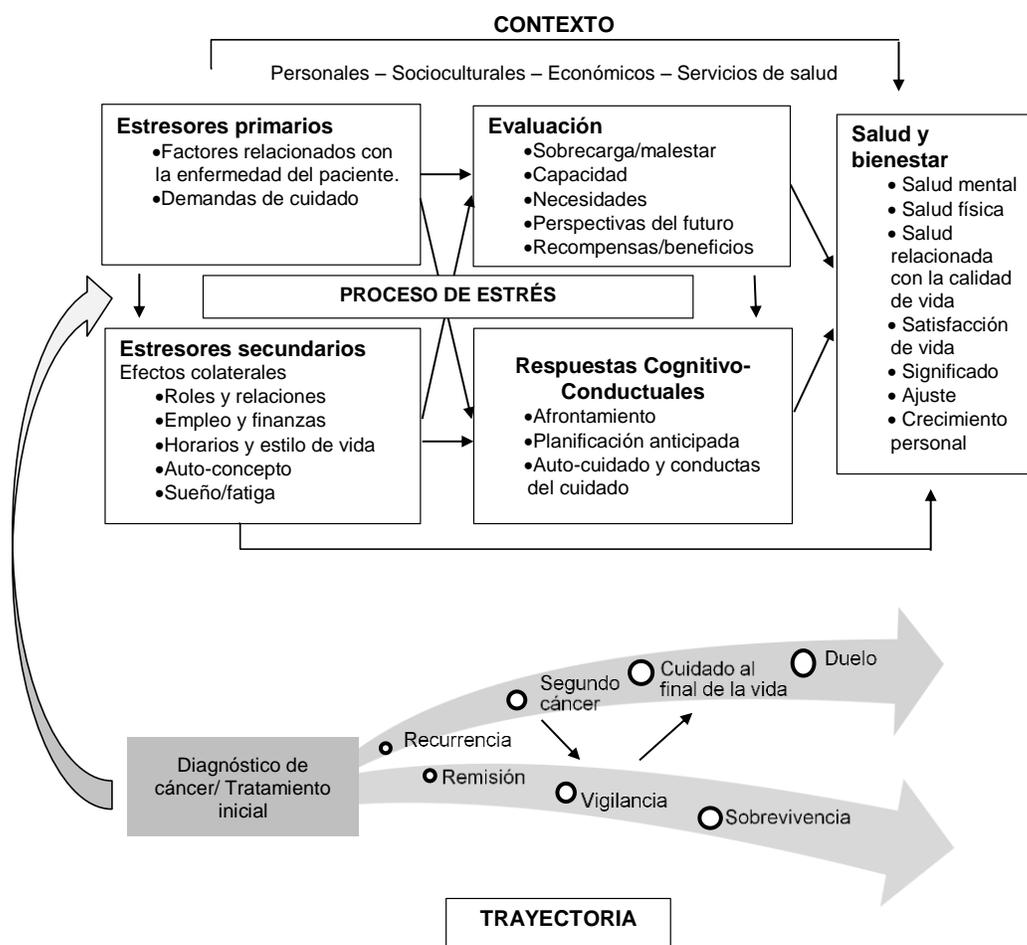


Figura 3. Adaptado de Fletcher et al. (2012).

EL PROCESO DE ESTRÉS

Fletcher et al. (2012) proponen un modelo del proceso de estrés que consiste en cinco constructos:

1. *Estresores primarios*. Son eventos o sucesos que inician un proceso de estrés. Pueden ser:
 - Factores relacionados con la enfermedad del paciente. Esto es, el sitio del tumor, etapa, pronóstico, dependencia funcional del paciente, comorbilidades, tipo de tratamiento y los efectos secundarios.
 - Demandas de cuidado. Se refiere a múltiples actividades que el CPI debe realizar en respuesta a la enfermedad, como: ayudar a los pacientes en las actividades de la vida diaria, manejar síntomas, entre otras.
2. *Estresores secundarios*. Aspectos de la vida del CPI que son afectados indirectamente por el cuidado, como cambios de roles, dificultades financieras, cambios de horario y fatiga.
3. *Evaluación cognitiva*. Los CPI's determinan el significado o significancia de un estresor para sí mismos. Esta evaluación es única para cada uno.
4. *Respuestas cognitivo-conductuales*. Procesos de pensamiento y acciones de los CPI's que toman lugar en respuesta a la evaluación de la situación del cáncer.
5. *Salud y bienestar*. Se ha conceptualizado el bienestar del CPI en términos de CV, salud mental (especialmente depresión y ansiedad). También se incluyen resultados positivos como crecimiento espiritual y satisfacción consigo mismo.

Un principio importante de los modelos de proceso de estrés es que un estímulo estresante puede conducir a resultados positivos (crecimiento personal, un sentido de logro, mayor intimidad con los seres queridos, o un sentimiento de la paz) (Fletcher et al., 2012).

FACTORES CONTEXTUALES

La manera en que los CPI's experimentan el proceso de estrés puede depender de las características contextuales fijas (como el género, la raza, el tipo de relación con el paciente), estables (personalidad y estatus socioeconómico) y dinámicas que pueden variar según las circunstancias (salud, trabajo, finanzas, apoyo social, funcionamiento familiar y calidad de la relación) (Fletcher et al., 2012).

Otras características contextuales sobre el cuidado son el contexto cultural; la salud del CPI antes del diagnóstico de cáncer o el sistema de atención de salud en el que se encuentra el paciente (Fletcher et al. 2012).

TRAYECTORIA DEL CÁNCER

El diagnóstico de cáncer inicia la trayectoria de la enfermedad como el proceso de estrés, ambos integrados en el contexto personal, social y sistema de salud. La trayectoria del cáncer se conceptualiza en dos posibles orientaciones. La primera tras el diagnóstico inicial y el tratamiento hasta la remisión, vigilancia a largo plazo, y la sobrevivencia (en la que los efectos tardíos del tratamiento pueden o no estar presentes). La segunda se presenta cuando no es posible el tratamiento definitivo, casos de recurrencia o un segundo cáncer. Esta trayectoria puede proceder al cuidado al final de la vida, y al duelo (Fletcher et al. 2012).

Después del tratamiento, puede presentarse que la dirección de la trayectoria sea incierta. Asimismo, las trayectorias pueden llegar a cruzarse, p. ej., los pacientes pueden presentar recurrencia o un segundo cáncer después de un periodo largo sin enfermedad aparente; o viceversa, una nueva opción de tratamiento puede llevar a un cruce de recurrencia a un periodo de remisión (Fletcher et al., 2012).

El modelo representa una aproximación sobre la experiencia del CPI ante el cáncer, las tareas a las que se enfrentan generan afectaciones en la experiencia con la enfermedad, como necesidades de apoyo insatisfechas (asociadas directa o

indirectamente), debido a que la enfermedad dificulta las habilidades de los CPI para satisfacerlas.

Conocer y atender las necesidades de apoyo que percibe el CPI es importante ya que pueden repercutir en la calidad de cuidado como en el bienestar del CPI, esto debido a que algunos autores han encontrado fuerte relación entre ansiedad y depresión y las necesidades insatisfechas del CPI. Además, de la frustración y estrés por no satisfacer sus necesidades (Schmid-Büchi, Halfens, Dassen & Van den Borne, 2008; Fitch & Allard, 2007).

2.4 Necesidades de apoyo en la atención de cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer

Las NAT ha sido un tema que se ha desarrollado en los últimos años dentro de la investigación sobre el impacto de los CPI's. Basándose en el modelo de Fitch (2008) descrito en el capítulo anterior, se ha llevado a cabo una revisión sobre las investigaciones que describe las necesidades en el CPI oncológico, reportadas por la literatura. La revisión ha sido dividida en: 1) estudios enfocados en CPI de pacientes con cualquier diagnóstico de cáncer y 2) investigaciones enfocadas en las NAT de los CPI's de mujeres con CaMa (para más detalle de los estudios véase anexo 4 y 5).

La literatura existente sobre las NAT del CPI de pacientes con cáncer ha hecho posible identificarlas en tres fases de la enfermedad (recién diagnóstico, tratamiento activo y sobrevivencia).

En la etapa de *recién diagnóstico* se ha encontrado que los CPI's se enfrentan a la transición de nuevos cuidados para los pacientes, por lo que se han reportado necesidades de información sobre el manejo práctico, incluso debido a esta transición comienzan a descuidar sus relaciones sociales (Shawn et al., 2013).

Durante el *tratamiento activo*, las principales necesidades reportadas en algunas investigaciones, son de información honesta y entendible sobre los tratamientos y sus efectos secundarios y sobre qué hacer para atender al paciente en cuanto al manejo físico

y psicosocial (Fridriksdóttir et al., 2011; Soothill et al., 2001; Chambers et al., 2012; Ream et al., 2013; Longacre, 2013).

También se han reportado necesidades espirituales para tener una visión positiva ante la enfermedad y encontrar nuevos significados y propósitos de vida (Taylor, 2003; Taylor, 2006). Además se han reportado necesidades prácticas sobre la atención y el manejo de la vida diaria del paciente (Fridriksdóttir et al., 2011; Soothill et al., 2001); NAT para la parte económica y el manejo de sus emociones ante la enfermedad (Ream et al., 2013; Soothill et al., 2001).

En la etapa de *sobrevivencia*, se han encontrado NAT de información sobre el impacto y el pronóstico del cáncer en los pacientes, y sobre los cuidados especiales (Hodgkinson, Butow, Hobbs & Wain, 2007; Kim, Kashy, Spillers & Evans, 2010; Molassiotis et al., 2011; Oberoi et al., 2016). También se han reportado necesidades emocionales y psicológicas para enfrentar el miedo a la recurrencia y los cambios físicos y psicológicos del paciente tras la enfermedad (Hodgkinson et al., 2007; Kim et al., 2010; Molassiotis et al., 2011; Girgis et al., 2012; Balfe, 2016; Oberoi et al., 2016).

Por otro lado, en un estudio se detectaron NAT físicas que tienen que ver con la fatiga, insomnio y alteraciones metabólicas en el CPI (Skalla, Lavoie, Li & Gates, 2013). Asimismo se han encontrado NAT prácticas para manejar los efectos secundarios y/o complicaciones de los tratamientos, así como necesidad de servicios de salud disponibles cuando el paciente lo requiera (Molassiotis et al., 2011). También se han reportado NAT sociales y sobre cuestiones financieras, a pesar de haber finalizado los tratamientos (Skalla et al., 2013; Hodgkinson et al., 2007; Oberoi et al., 2016). En cuanto a necesidades espirituales se han detectado cambios en la forma de ver la vida y el futuro (Hodgkinson et al., 2007).

Por su parte, la revisión de las investigaciones sobre NAT en CPI de mujeres con CaMa sólo ha permitido identificarlas durante el tratamiento activo y la sobrevivencia.

Los CPI's de mujeres con CaMa en *tratamiento activo* han reportado NAT de información honesta sobre el diagnóstico, la condición física de la paciente, el pronóstico

de la enfermedad y sobre los medicamentos; además, sobre el plan de tratamiento y los efectos secundarios de éstos (Pinkert, Holgräwe & Remmers, 2001; Nikoletti et al., 2003; Fitch & Allard, 2007; Beaver & Witham, 2007; Schmid-Büchi et al., 2008). También se han encontrado necesidades psicológicas para sobrellevar los cambios en la sexualidad (Nikoletti et al., 2003); necesidades prácticas en cuanto al cuidado del paciente y para resolver problemas financieros (Nikoletti et al., 2003; Schmid-Büchi et al., 2008); espirituales para encontrar sentido y significado y desarrollar esperanza en el futuro, (Schmid-Büchi et al., 2008); y sociales, ya que perciben poco apoyo de familiares, del personal de la salud y de la comunidad (Schmid-Büchi et al., 2008; Hashemi-Ghasemabadi, Taleghani, Yousefy & Kohan, 2016).

Durante la *sobrevivencia*, algunos estudios de los CPI's de mujeres con CaMa han reportado necesidades de información sobre la recaída, lo que a su vez genera necesidades psicológicas y emocionales para enfrentar la ansiedad y el miedo, además para poder lidiar con las demandas entre el trabajo, la familia y la atención a la paciente por lo que puede generar estrés y carga al proporcionar cuidado físico, reportando necesidades prácticas para proporcionar buenos cuidados (Santin, Mills & Donnelly, 2014; Haynes-Maslow et al., 2016).

En suma, los estudios mencionados han hecho hincapié en la experiencia y las NAT que surgen mientras el CPI realiza sus actividades correspondientes. Al parecer las necesidades más significativas presentes tanto en CPI de pacientes con distintos tipos de cáncer, como de CaMa son las necesidades de información clara y entendible, esto se observa durante las distintas etapas de la enfermedad. Durante el recién diagnóstico necesitan información sobre la enfermedad en general; en la etapa de tratamiento activo, sobre los efectos secundarios, el manejo práctico y la nutrición de los pacientes; y en la sobrevivencia requieren información sobre los efectos del tratamiento y las secuelas, así como el riesgo a la recaída.

Además en todos los CPI's (de pacientes con cáncer y CaMa) se encontraron: necesidades psicológicas (para enfrentar el miedo a la recaída) y físicas en su mayoría durante la etapa de sobrevivencia; necesidades prácticas en todas las fases de la enfermedad (para proporcionar cuidados y resolver los problemas económicos);

necesidades espirituales, principalmente durante el tratamiento activo y la sobrevivencia (por los cambios en la forma de ver la vida); y necesidades sociales desde el recién diagnóstico hasta la sobrevivencia (por la atención al paciente).

El enfoque cuantitativo es el que más se ha utilizado para evaluar las NAT del CPI, a través del uso de pruebas psicométricas, cuya desventaja es que éstos se limitan en conocer las necesidades con ítems validados, sin explorar más profundamente y a detalle la experiencia de éstas en los CPI's, en menos de los casos se ha aplicado metodología cualitativa.

Estos estudios sólo se han propuesto conocer las necesidades a través de los propios CPI's. Por lo que es necesario tomar en cuenta la percepción de los pacientes sobre las necesidades de sus CPI's ya que la experiencia con el cáncer es vivida por ambos dentro de una reciprocidad diádica.

En conclusión, el CPI es un actor fundamental en el tratamiento y recuperación del paciente con cáncer. De manera cotidiana se enfrenta a diversos estresores que pueden impactar negativamente provocando problemas de salud. Diversas investigaciones proporcionan evidencia de qué necesitan los CPI's para responder a las demandas del cuidado, sin embargo, hace falta que los estudios tomen en cuenta la perspectiva de los propios pacientes sobre sus CPI's y las necesidades que ellos mismos consideran que presentan, de manera que se tenga mayor comprensión de la experiencia en su conjunto, ya que ésta (y por lo tanto las necesidades) se influye de manera diádica.

CAPÍTULO 3

ENFOQUE DIÁDICO CUIDADOR-PACIENTE ONCOLÓGICO

Debido a que la experiencia con una enfermedad como el cáncer llega a afectar tanto a los pacientes como a sus cuidadores primarios informales (CPI's), los investigadores dedicados en el tema han propuesto una conceptualización de los CPI's, de considerarlos como individuos —en las que sólo se había tomado a los pacientes como una fuente de estresores relacionada con la enfermedad— a definirlos a través de la relación CPI-paciente, lo que permite comprender en mayor medida la experiencia con la enfermedad.

Por lo anterior el objetivo de este apartado es describir los modelos teóricos que se han propuesto para sustentar la reciprocidad diádica: a) el modelo contextual-ecológico, interactivo-bidireccional y sistémico de Arranz (2004), que dan una visión general de las relaciones intrafamiliares bajo una perspectiva sistémica, b) el Modelo de Interdependencia Actor-Pareja³ (MIAP, Actor-Partner Interdependence Model) (Cook & Kenny, 2005) y, c) el modelo Diádico CPI-Paciente con Cáncer (DCPC, Caregiver-Cancer Patient Dyads) (Fletcher et al., 2012), que explican la reciprocidad diádica en CPI's y pacientes oncológicos. Además se presenta una revisión de los principales estudios que dan cuenta de la reciprocidad entre la díada en distintas variables psicosociales, como en las NAT de los CPI's.

3.1 Modelos diádicos

3.1.1 Modelo contextual-ecológico, interactivo-bidireccional y sistémico

Para poder analizar la díada CPI-paciente y su influencia recíproca, y considerando al CPI como el familiar más cercano al paciente con cáncer encargado de sus cuidados especiales (entre otras tareas), es necesario hablar del modelo contextual-

³Para fines de esta investigación, la pareja se refiere al cuidador, por lo que se toma cualquier relación con el paciente (cónyuges, padres, hijos, amigos).

ecológico, interactivo-bidireccional y sistémico de Arranz (2004) en el que se encuentran inmersas ambas partes de la díada, tomando en cuenta la interacción familiar.

TEORÍA ECOLÓGICA

En el contexto familiar se producen interacciones sociales que, por su continuidad y significatividad para el sujeto, van a influir en el curso de diversas áreas del desarrollo de cada miembro de la familia, convirtiéndose así en un enfoque de *influencia bidireccional*. Por lo tanto, las interacciones intrafamiliares están influidas por múltiples factores, que se ha descrito mediante la teoría ecológica de Bronfrenbrenner (Bronfrenbrenner & Morris, 1998), que concibe a la familia humana como un microsistema interactivo que se relaciona constantemente con los sistemas sociales y culturales en los que se encuentra inmersa. Estos sistemas más amplios son formados por el mesosistema, el exosistema y el macrosistema que a continuación se describirán (Arranz, 2004) (para más detalle véase Anexo 6):

- Microsistema. Se encuentran todas las interacciones directas con el individuo, incluye escuela, grupos de amigos y la familia, donde se estudian las interacciones entre padres e hijos, y se considera dos subsistemas: la pareja y los hijos.
- Mesosistema. Se constituye por interacciones entre dos o más microsistemas como: la familia e iguales; familia y amigos; familia y vecinos; familia y escuela. Este sistema permite analizar las influencias mutuas entre los diversos subsistemas.
- Exosistema. Se encuentra definido por interacciones que no están dentro del microsistema familiar, pero forman parte de la vida cotidiana de los individuos y la influyen, se incluyen los miembros de la familia extensa y grupos de relación social de la familia (amigos, asociaciones deportivas o culturales; además, servicios sanitarios y sociales de cada familia).
- Macrosistema. Constituye los rasgos de un sistema socio-cultural: el idioma, estructura socio-económica, creencias religiosas, valores, actitudes y aptitudes aceptadas o rechazadas socialmente.

Los factores del macrosistema, exosistema, mesosistema y microsistema influyen en las interacciones intrafamiliares. La aportación clave de la teoría ecológica de Bronfenbrenner, es que la familia se representa como un sistema interconectado con la realidad social. De esta manera, se puede entender como un factor exosistémico, p. ej., alguna enfermedad de un miembro de la familia que se puede convertir en un elemento de estrés, puede afectar negativamente la interacción entre la pareja o entre padres e hijos.

MODELO INTERACTIVO-BIDIRECCIONAL Y SISTÉMICO

Al enfocarse en el sistema familiar dentro del microsistema, se pueden distinguir determinadas variables ambientales y de carácter social que pueden matizar las interacciones que se producen dentro del mismo. Dentro de la teoría ecológica, el modelo interactivo-bidireccional y sistémico asume que la relación en el sistema familiar (interacción intrafamiliar) es bidireccional, transaccional y de causalidad circular (Arranz, 2004):

- Bidireccionalidad. Se conceptualiza que en la interacción intrafamiliar se contemplan y analizan los posibles efectos recíprocos del comportamiento o rasgos de un miembro de la familia en otro y viceversa.
- Transaccionalidad. La interacción familiar tiene un matiz transaccional que considera que la bidireccionalidad es un proceso ininterrumpido de interacciones mutuas.
- Causalidad circular. Da lugar cuando la transaccionalidad produce modificaciones en el comportamiento de ambos polos interactivos —relaciones diádicas— p. ej., la relación de padres e hijos, los padres ejercen determinado comportamiento que producen un efecto en su hijo, en función de este efecto los padres modifican o ajustan su comportamiento. Este nuevo cambio de los padres es recibido por el niño con otro cambio en su comportamiento que a su vez, genera otro cambio en los padres.

El funcionamiento del sistema familiar y las interacciones diádicas se conceptualizan dentro de la teoría general de los sistemas (Bertalanffy, 1968; Broderick,

1993; como se citó en Arranz, 2004). La premisa básica afirma la existencia de procesos de autorregulación basados en el intercambio de información entre las partes del sistema familiar y entre éste y los sistemas sociales y culturales como una constante relación bidireccional.

Todas estas relaciones intersistémicas del individuo constituyen el punto de encuentro entre el enfoque ecológico y el enfoque sistémico, ya que el contexto ecológico en el que se producen las interacciones sociales se constituye por las relaciones entre el sistema familiar y otros sistemas interactivos (Arranz, 2004).

Dentro de la teoría de los sistemas el concepto de interdependencia predice que en situaciones demandantes, como una enfermedad grave, se afectan las redes familiares y sociales, no solo el enfermo. Esta interdependencia dentro del sistema familiar se presenta cuando el familiar de la red cercana experimenta un incremento en el malestar igual o mayor al del familiar que padece la enfermedad (Dorros, Card, Segrin & Badger, 2010).

Debido a este enfoque sistémico, se ha podido observar que el cáncer puede afectar a los CPI's y pacientes oncológicos como una unidad, por lo que cambia la dinámica relacional, el impacto mutuo en su calidad de vida (CV), salud psicológica y en el ajuste a sus roles y responsabilidades (Li & Loke, 2014).

Un ejemplo de una relación diádica (la que más se ha reportado en la literatura), es la del cónyuge y el paciente oncológico, en esta díada se ha documentado el impacto de la experiencia con la enfermedad, pues el apoyo ofrecido puede ser más significativo, que el de los amigos u otros familiares para los pacientes (Li & Loke, 2014). Sin embargo, el rol y las responsabilidades del cuidado hacen que las parejas en ocasiones fallen para atender sus propias necesidades y sentimientos, y a su vez repercutir en el bienestar físico, mental y social (Chung & Hwang, 2012).

Por estas razones es que se ha manifestado la necesidad de centrar la atención en la díada como una misma unidad de análisis, en lugar de analizar sólo al individuo que vive con cáncer.

El estado de arte ha permitido analizar las relaciones recíprocas, interdependientes y bidireccionales en las díadas de CPI's-pacientes oncológicos bajo la perspectiva de dos modelos diferentes: el MIAP (Cook & Kenny, 2005) y DCPC (Fletcher et al., 2012), que evalúan el grado de influencia que tiene cada miembro de la díada, y permiten observar el fenómeno de la reciprocidad diádica en su conjunto, respectivamente.

3.1.2 Modelo de interdependencia actor-pareja (MIAP)

El MIAP es un modelo de relación diádica que integra una visión conceptual de la bidireccionalidad en las relaciones interpersonales, utilizando técnicas estadísticas apropiadas para medir y probar esta interdependencia (Cook & Kenny, 2005).

El supuesto fundamental del MIAP es que la díada CPI-paciente es manejada como una unidad de análisis y las puntuaciones de los participantes en varias variables independientes son usadas para predecir sus propios efectos (efectos del actor) y para predecir a su vez, los puntajes de las variables dependientes de sus parejas (efectos de la pareja), después de tomar en cuenta la interdependencia de la díada en la variable independiente (Véase Figura 4) (Dorros et al., 2010).

Figura 4. Modelo de interdependencia Actor-Pareja

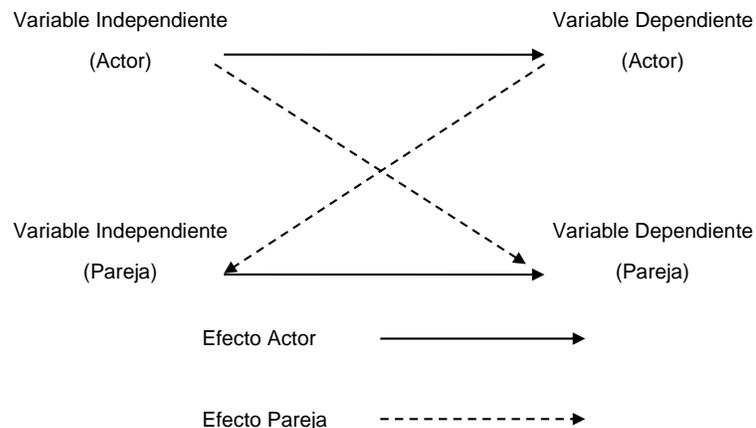


Figura 4. Adaptado del Actor-Partner Interdependence Model (Cook & Kenny, 2005)

Este modelo se ha integrado para el estudio de los efectos diádicos entre CPI's y pacientes con cáncer, p. ej., sobre los efectos de la CV de los pacientes en la CV de sus CPI's (Kim et al., 2008); para observar la influencia de la resiliencia de los pacientes en el malestar psicológico de los CPI's (Lim, Shon, Paek & Daly, 2014), y hasta para medir la influencia entre la depresión y el estrés de las pacientes en la salud física y bienestar en sus parejas (Dorros et al., 2010).

3.1.3 Modelo diádico cuidador-paciente con cáncer (DCPC)

El modelo de Fletcher et al. (2012) concibe a la díada a través de la trayectoria del cáncer como una unidad de análisis, y propone tres conceptos clave interrelacionados e inseparables para entender la *reciprocidad diádica* entre CPI-paciente al respecto del cuidado y el ajuste de roles, en el que la *comunicación* va a favorecer la congruencia entre díadas y a su vez, mediará la *influencia recíproca* (Figura 5).

Figura 5. Interrelación en la reciprocidad diádica cuidador- paciente oncológico.

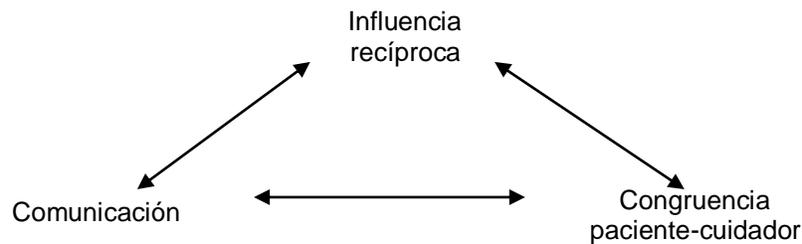


Figura 5. Elaboración propia.

1. *Comunicación*: definido como un “proceso transaccional en el cual los individuos crean, comparten y regulan significados” (Fletcher et al., 2012, p.395), parte esencial del apoyo que los pacientes y CPI's proveen mutuamente. Li y Loke (2014) han encontrado en una revisión sistemática que la comunicación satisfactoria entre parejas está asociada con menor malestar y mejor ajuste marital, y que los factores que afectan la comunicación entre las díadas con diagnóstico de cáncer han sido: a) los propios niveles de malestar de la díada, b) los síntomas relacionados con el cáncer, c) los roles y, d) la trayectoria de la enfermedad. Además se ha documentado que hablar acerca de un evento traumático, como una enfermedad oncológica, puede ayudar a tomar sentido a la

experiencia, encontrar un significado y conseguir una resolución emocional (Mallinger, Griggs & Shields, 2006).

2. *Influencia recíproca*: se refiere al “efecto que dos miembros de una díada tienen el uno en el otro” (Fletcher et al., 2012, p.394). Existen múltiples aspectos o variables que pueden ser recíprocos entre CPI’s y pacientes, p. ej., la enfermedad del paciente puede repercutir en las NAT del CPI, la autoeficacia de los pacientes y CPI’s tiene un efecto en el bienestar psicosocial de la díada; también se ha encontrado que los síntomas de malestar en el paciente afectan su propia CV y el tipo de cuidado de los CPI’s, mientras que los síntomas del CPI afectan su tipo de cuidado, e indirectamente la CV de los pacientes (Fletcher et al., 2012).
3. *Congruencia CPI-paciente*: “sintetiza los datos individuales dentro de una variable diádica relacionado al acuerdo, concordancia y sus oposiciones, disparidad” (Fletcher et al., 2012, p.394). Algunos investigadores la han enfocado como: a) la congruencia entre los síntomas de los pacientes, b) la percepción de los CPI’s sobre los síntomas de sus pacientes, c) autoeficacia en el paciente y CPI, y, d) CV y preferencias de cuidado (Fletcher et al., 2012).

Los modelos presentados sustentan la relación diádica bidireccional presente en las relaciones sociales, la teoría ecológica muestra cómo estas relaciones se ven influidas a su vez por diversos factores y contextos, además los individuos inmersos en una relación intrafamiliar se encuentran influidos entre sí, esto se explica por el concepto de bidireccionalidad. El enfoque sistémico da la pauta para observar como el cáncer puede afectar a los CPI’s —en igual o mayor medida— que a quien lo padece e influir negativamente en la relación diádica. Estos modelos son el punto de partida de los dos modelos enfocados en la población oncológica, que han propuesto evaluar a la diada como una unidad de análisis; particularmente, el DCPC ha sido útil para comprender cómo se da la reciprocidad diádica en pacientes oncológicos y sus CPI’s.

3.2 Estudios diádicos en cáncer de mama

3.2.1 Estudios diádicos sobre diversas variables psicosociales

Se han realizado diversos estudios que se enfocan en la díada CPI-paciente oncológico sobre distintas variables psicosociales como la CV, ansiedad y depresión. Sin embargo, debido al interés en la población con cáncer de mama (CaMa), a continuación se presentan sólo las investigaciones realizadas al respecto. Para un mejor entendimiento, se dividirán de acuerdo a los tres conceptos de reciprocidad diádica propuestos por Fletcher et al. (2012): comunicación, influencia recíproca y congruencia paciente-CPI.

COMUNICACIÓN

El efecto de la comunicación de mujeres con CaMa y sus CPI's ha sido estudiado tomando a la diada como unidad de análisis. En un estudio exploraron la experiencia de 7 parejas de esposos, mediante un estudio cualitativo con entrevistas semi-estructuradas. Se encontró que los esposos enfrentaron barreras de comunicación y fueron incapaces de conocer los pensamientos y sentimientos de sus esposas, lo cual provocó frustración en ellas, y por consiguiente, la díada se encontró deprimida, agobiada y preocupada por distintas cuestiones como las sexuales y acerca del futuro (Chung & Hwang, 2012).

Un estudio más reciente, Robbins, López, Weihs y Mehl (2014) examinaron periódicamente el contexto natural y el contenido de las conversaciones espontáneas de 56 díadas (formadas por cónyuges u otro familiar) sobre el cáncer. Las interacciones acerca del cáncer sólo comprendieron el 6.2% de las conversaciones de los pacientes y 2.5% de las conversaciones de sus cónyuges. Las conversaciones incluyeron emociones, información y apoyo, y éstas ocurrieron más a menudo en parejas, que en familiares u otros miembros de la familia, enfocándose en la información. La poca comunicación sobre el cáncer presente entre pacientes y sus CPI's se relacionó, en mayor medida, con aspectos emocionales. La participación de los CPI's con las pacientes en aspectos emocionales y conversaciones sobre información, predijeron mejor ajuste del paciente a la enfermedad (Robbins et al., 2014).

Mallinger, Griggs y Shields (2006) han puesto énfasis en la etapa de supervivencia del CaMa, a través de un estudio cuantitativo con 230 mujeres. Determinaron una fuerte asociación entre la comunicación abierta con la familia cuidadora y la salud mental en las sobrevivientes, pudiendo ayudarlas a enfrentar y superar los desafíos de la supervivencia del CaMa. El estudio muestra datos importantes del impacto de la comunicación entre la diada sobre la salud de las sobrevivientes.

Por su parte, Lim (2014) realizó un estudio cuantitativo en Estados Unidos con 32 díadas de sobrevivientes de CaMa y sus CPI's. Del total de las díadas, 19 CPI's fueron esposos, 6 hijas y 7 fueron hermanos o amigos. Con base en el MIAP se demostró que la comunicación general sobre el cáncer entre las sobrevivientes y sus CPI's, además del uso del re-encuadre (afrentamiento positivo) predijo dos variables: la propia CV de las sobrevivientes y la CV relacionada con la salud física de sus CPI's.

Por último, Keesing, Rosenwax y McNamara (2016) exploraron las experiencias de 8 díadas durante la etapa temprana de supervivencia al CaMa mediante un estudio cualitativo. Todas las parejas se encontraban casadas. Las entrevistas semiestructuradas dejaron ver que las mujeres y sus esposos experimentaron cambios durante esta etapa en sus roles, responsabilidades y relaciones previas. En general, las díadas reportaron preocupaciones sobre la comunicación, intimidad y temas sexuales que impactaron en la interacción diádica, aumentando las demandas en la relación.

INFLUENCIA RECÍPROCA

Chen, Chu y Chen (2004) mediante un estudio cuantitativo con 121 díadas (CaMa, cáncer de cabeza y cuello y de estómago), se encontró que la dimensión social/familiar y funcional de la CV, y el puntaje total de CV de los pacientes se asociaron con cada dimensión de CV y con el puntaje total de CV de sus CPI's. Los factores que influyeron en la asociación entre la CV global de CPI's y pacientes, fueron el diagnóstico de cáncer, la duración de la hospitalización, la intensidad y duración del cuidado, la satisfacción marital y la autoestima del CPI.

En otro estudio, Kim et al. (2008) examinaron los efectos diádicos del malestar psicológico en la CV de CPI's y pacientes con cáncer a través de un estudio cuantitativo, con 168 díadas de sobrevivientes de cáncer (83 de mama y 85 de próstata). Los resultados mostraron que, aunque el malestar psicológico de cada miembro de la diada fue un predictor fuerte en su propia CV, las similitudes o diferencias en el malestar entre los miembros también juegan un rol significativo en la CV de cada uno, por lo que la baja CV es resultado del estado mutuo de malestar psicológico.

Los resultados de Dorros et al. (2010) revelaron que mayores niveles de depresión y altos niveles de estrés en las mujeres con CaMa se asociaron con un decremento en la salud física y bienestar en sus CPI's. Aunque la depresión pareció ser el mecanismo clave para predecir resultados de malestar, cuando ésta se adicionó al estrés, el nivel de sufrimiento físico en los CPI's fue significativamente mayor.

En otro estudio determinaron que existe una interdependencia diádica en la ansiedad y el malestar psicológico en ambos miembros (96 díadas de pacientes con CaMa y sus CPI's), mostrando que la ansiedad experimentada por mujeres fue significativa y positivamente asociada con la ansiedad de sus CPI's. También la ansiedad experimentada por ambos miembros de la diada fue asociada con indicadores adicionales de malestar psicológico de sus CPI's, p. ej., con depresión. Igualmente la ansiedad de los CPI's fue asociada positivamente con la depresión, síntomas de malestar, fatiga mental, y fatiga física, y negativamente con el manejo de síntomas de las pacientes. Se indicó que los niveles de ansiedad de los CPI's *contagiaban (inflúan) emocionalmente* a las mujeres con CaMa, pero no viceversa. También se encontró una fuerte asociación entre calidad de la relación (satisfacción) y la ansiedad (Segrin et al., 2007).

Badr, Carmack, Kashy, Cristofanilli y Revenson (2010), por medio de un estudio prospectivo y cuantitativo en mujeres con CaMa metastásico (191) y sus parejas, mostraron que los efectos del afrontamiento diádico positivo difieren de pacientes y sus parejas en el malestar relacionado con el cáncer. Mientras que las parejas experimentaron bajar ligeramente sus niveles de malestar, las pacientes experimentaron mayores niveles. Aunque ambos miembros utilizaron estrategias de afrontamiento diádico negativo, la asociación con malestar psicológico fue mayor para las pacientes.

Segrin et al. (2005) realizaron un estudio cuantitativo longitudinal de 48 mujeres con CaMa y sus CPI's, donde los datos de la línea base revelaron efectos significativos de estrés y depresión en los CPI's y afectaciones negativas en las mujeres con CaMa. El análisis de los indicadores de la CV a través del tiempo reveló similitudes durante la trayectoria del estudio. En cambio, el bienestar emocional de ambos puede mejorar o deteriorarse con el tiempo.

Munos et al. (2017) examinaron la experiencia de 8 díadas de mujeres latinas con CaMa y sus CPI's, mediante un estudio cualitativo. Realizaron entrevistas individuales y a la díada. De las entrevistas surgieron 5 temas que todas las díadas mencionaron: 1) Almacenamiento protector (Protective buffering) —cuando los CPI's y las sobrevivientes no expresaron sus pensamientos personales—, la mayoría los CPI's reportan que no lo hacen para no causar más “carga emocional” a las pacientes; 2) Familia (Familism), todos los participantes describieron el papel importante de la familia al enfrentar el diagnóstico de cáncer; 3) *Expectativas del rol de género*, se incluyeron cambios en la intimidad y la apariencia de las mujeres según los esposos. 4) *Impacto psicológico*, cada díada experimentó ansiedad después del diagnóstico. 5) *Impacto conductual*, los CPI's señalaron hacerse más chequeos médicos y esforzarse por vivir un estilo de vida más saludable.

En otro estudio Segrin y Badger (2014) evaluaron a 49 pacientes sobrevivientes de CaMa y sus CPI's, mediante un estudio cuantitativo, longitudinal en tres tiempos. Las díadas mostraron interdependencia significativa en el malestar psicológico y físico, a través del tiempo. Asimismo, se encontró que el curso del malestar físico y psicológico de las sobrevivientes es afectado significativamente por el apoyo de sus CPI's y viceversa.

CONGRUENCIA CUIDADOR-PACIENTE

Romero et al. (2008), mediante un estudio cuantitativo transversal, encontraron que la percepción de los esposos sobre el ajuste de las pacientes con CaMa a la enfermedad no difiere significativamente de la propia percepción de ellas, sin embargo, hubo asociación positiva entre el afrontamiento evitativo de las esposas y la incongruencia entre la percepción diádica. Estos resultados apoyan la hipótesis de que el afrontamiento

evitativo de las esposas puede contribuir a las percepciones erróneas de sus esposos sobre su funcionamiento, y que estos aspectos pueden estar influidos por los estilos de comunicación de las parejas. Los hallazgos sugieren que la sobre o sub-estimación de los esposos ante el ajuste de sus esposas puede tener un impacto negativo en el malestar o en el estado de ánimo de ellas.

En otro estudio Rabin et al. (2009) mediante un estudio cuantitativo transversal con 73 mujeres con CaMa y sus parejas, hallaron que la depresión en las mujeres pareció ser la única variable que interfirió con la congruencia diádica en cuanto a CV. Finalmente, los autores consideran que es posible tomar a las parejas de las mujeres con CaMa como sustitutos fiables para evaluar la CV de las pacientes, ya que no se encontraron discrepancias.

Los estudios revisados muestran la reciprocidad presente en la relación diádica del CPI's-paciente con CaMa. Como el modelo de DCPC menciona, entender la reciprocidad diádica va a ayudar a comprender mejor la experiencia de los CPI's al enfrentarse a la enfermedad de sus pacientes. Los tres conceptos de reciprocidad diádica se interrelacionan entre sí, así podemos observar que la comunicación va a influir en ambas partes de la díada, ya sea para tener un mejor ajuste a la enfermedad, mayor bienestar y CV, o por el contrario, para producir agobio entre las parejas así como mayores demandas, también la comunicación va a favorecer la congruencia entre las percepciones de los CPI's y de las pacientes en distintos aspectos.

Los pocos estudios muestran alta congruencia de percepciones diádicas, esto puede deberse a buena comunicación entre CPI's y pacientes; sin embargo las pocas incongruencias son influidas por las propias pacientes, al tener afrontamiento evitativo o alguna sintomatología depresiva que interfiere en la congruencia. A su vez, la comunicación y la congruencia dan sustento a la influencia recíproca entre CPI's y pacientes.

3.2.2 Estudios diádicos sobre las necesidades de apoyo en la atención del cuidador primario informal

Además de los estudios realizados sobre la díada en distintas variables psicosociales, también se han realizado otros para ampliar el conocimiento sobre la percepción de NAT del CPI's en los que se toma en cuenta la percepción del paciente al respecto, así como la influencia de estas necesidades en la relación diádica. Aunque no se ha encontrado investigación dentro del CaMa, existen estudios que muestran la importancia de evaluar lo que piensan los pacientes.

En un estudio se entrevistó a 100 pacientes con cáncer (mama y pulmón) y 100 CPI's, según lo reportado por los pacientes, los CPI's se preocupan más por las necesidades prácticas y financieras; sin embargo, los CPI's expresaron preocuparse por las emociones de sus pacientes. Tanto CPI's como pacientes (aunque en menor medida) coincidieron en considerar al aspecto psicosocial como una problemática a atender. Los autores concluyen que los pacientes pueden subestimar las necesidades que el CPI realmente experimenta (Deshields et al., 2012).

En otro estudio cualitativo (Mosher et al., 2016), de 23 CPI's enfrentando el cáncer colorrectal, los autores identificaron cuatro tipos de desafíos y necesidades en los CPI's: 1) el procesamiento emocional del diagnóstico inicial o la recurrencia, 2) aspectos del manejo práctico y emocional del cuidado del paciente, 3) la incertidumbre del futuro y 4) el sufrimiento del paciente debido a síntomas físicos. Básicamente las discrepancias más comunes entre las díadas se encontraron en la identificación del mayor desafío que tienen los CPI's. El estudio sugiere que evaluar la perspectiva diádica sobre los desafíos y necesidades promueven mayor entendimiento sobre la experiencia del cáncer (Mosher et al., 2016).

Dentro de la influencia recíproca de las necesidades del CPI, se encuentra el estudio realizado por Northouse, Katapodi, Schafenacker y Weiss (2012), donde notaron que las necesidades insatisfechas del CPI conllevan a un malestar psicológico en ambos miembros de la díada. Estos autores han concluido que altos niveles de malestar emocional en los CPI's tienen un efecto negativo en la adaptación de los pacientes a su

enfermedad y en sus niveles de ansiedad, lo que puede incrementar la ansiedad experimentada por los CPI's.

En otro estudio realizado por Sklenarova et al. (2015), se evaluaron las necesidades insatisfechas de los pacientes y de sus CPI's mediante un estudio cuantitativo con 188 díadas (cáncer de pulmón, urológico o gastrointestinal); se encontró que el 43.6% de los CPI's reportaron necesidades insatisfechas. Las necesidades del CPI fueron principalmente en cuanto a los servicios de salud y de información, seguidas por las emocionales y psicológicas. Además, se mostró que las necesidades insatisfechas de los pacientes predijeron las necesidades insatisfechas de los CPI's, así como de sus niveles de ansiedad.

Por su parte, Heckel et al. (2015) a través de un estudio cuantitativo y multicéntrico en 150 díadas (de las cuales 128 fueron de pacientes con CaMa), hallaron que el 57% de los CPI's reportaron al menos una necesidad insatisfecha, el 68% de tres a cinco necesidades, y el 15% al menos diez necesidades insatisfechas. Las más comunes se localizaron en los dominios de información y servicios de cuidado de salud. En este estudio no se encontró una relación significativa entre las necesidades insatisfechas de los CPI's y los puntajes de depresión de los pacientes, aunque si hubo una asociación moderada y positiva entre las necesidades insatisfechas de los CPI's y sus propios puntajes de depresión.

En resumen, los estudios mencionados muestran que los pacientes perciben las necesidades de sus CPI's de manera diferente a lo que ellos mismos las perciben, lo cual puede influir en las demandas de cuidado y otros estresores para el CPI. A pesar de esto, la relación diádica es recíproca y bidireccional en la que se influyen mutuamente. Sin embargo, existen pocas investigaciones que exploren las necesidades de los CPI's de pacientes con CaMa; las existentes se han enfocado a estudiar sólo a los CPI's, sin tomar en cuenta la influencia o percepción del paciente. Al mismo tiempo que sus resultados tienen un alcance solo descriptivo, lo cual deja un vacío respecto a la comprensión de las necesidades experimentadas por los CPI's, además de la opinión de sus pacientes.

En conclusión, diversos autores han mostrado la importancia de estudiar a la díada CPI-paciente oncológico como una unidad de análisis, basándose en el enfoque sistémico. El modelo conceptual ha servido de referencia para analizar lo que ocurre dentro de la díada, y existen varias investigaciones que lo sustentan; sin embargo, falta conceptualizar las necesidades bajo la perspectiva ambos miembros de la díada, tomando en cuenta la: 1) comunicación, 2) influencia recíproca y 3) congruencia.

JUSTIFICACIÓN Y PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer de mama (CaMa) en mujeres jóvenes (menores de 40 años) representa un problema de salud pública en México debido a la alta prevalencia de casos. La importancia de este grupo de edad radica en que la enfermedad generalmente es diagnosticada en etapas avanzadas y que los tumores y los tratamientos pueden ser más agresivos, en contraste con lo que se presenta en mujeres mayores (Villarreal et al., 2015).

Lo anterior involucra una serie de dificultades adicionales en términos bio-psico-sociales tanto para las pacientes como para el actor fundamental dentro de su atención, el cuidador primario informal (CPI). Éste se enfrenta a demandas a lo largo del diagnóstico y tratamiento, lo que puede generar diversas necesidades de apoyo en la atención (NAT) (Fitch, 2008).

Las NAT del CPI insatisfechas pueden provocar estrés y frustración (Fitch & Allard, 2007), además niveles de malestar emocional (ansiedad y depresión), incluso percibidas como mayores que en las pacientes, impactando directamente en la calidad de cuidado que proporcionan (Fridriksdóttir et al., 2011; Schmid-Büchi et al., 2008).

El estado de arte ha identificado que las NAT en CPI's de mujeres con CaMa son, en mayor medida, de información y psicológicas (Pinkert et al., 2001; Nikoletti et al., 2003; Beaver y Witham, 2006; Fitch y Allard, 2007; Schmid-Büchi et al., 2008). La mayoría de estas investigaciones han utilizado el enfoque cuantitativo, que no profundiza en la experiencia subjetiva del CPI respecto a sus necesidades, dejando vacíos en el conocimiento de éstas. Por otro lado, estas investigaciones han sido abordadas principalmente en población anglosajona y europea, lo cual no necesariamente permite aplicar esos resultados descritos a la muestra de interés del presente estudio.

Además, estos estudios han sido abordados únicamente bajo la percepción del CPI. El involucramiento de los pacientes en la identificación de las NAT de sus CPI's resulta importante, ya que para algunas aproximaciones teóricas ambos forman parte de una misma unidad de análisis en la experiencia con el cáncer, que se influyen recíprocamente en percepciones, lo que genera una detección más precisa de las NAT del CPI (Fletcher et al., 2012).

En este sentido el fenómeno diádico dentro de esta temática ha sido escasamente conceptualizado e investigado, por lo que es muy relevante conocer cómo se comunican dichas necesidades del CPI en la díada de pacientes jóvenes con CaMa mexicanas, cómo se influye en la relación cuidador-paciente y cómo se presenta la congruencia entre las diferentes percepciones.

Considerando que el escenario biopsicosocial que representan las mujeres jóvenes con CaMa involucra, a su vez, mayores necesidades para los cuidadores, se espera que este trabajo contribuya a identificar más detalladamente las problemáticas de los CPI's en términos de NAT a través de la subjetividad de los actores, de manera que se puedan diseñar potencialmente intervenciones que promuevan el bienestar del CPI y desarrollen estrategias de cuidado más eficaces para los pacientes.

Preguntas de investigación

1. ¿Cuál es la percepción diádica sobre las NAT satisfechas e insatisfechas de los CPI's mexicanos de mujeres jóvenes con CaMa?
2. ¿Qué NAT se comunica la díada?
3. ¿En qué aspectos se influyen mutuamente las NAT entre la díada?
4. ¿En qué temas se encuentra congruencia en las percepciones de la díada?

OBJETIVOS

General

Analizar las NAT de los CPI's de mujeres jóvenes con CaMa a través de la percepción diádica.

Específicos

1. Describir las NAT satisfechas e insatisfechas de los CPI's, desde la percepción diádica.
2. Examinar la percepción de comunicación sobre las NAT de los CPI's entre los miembros de la díada.

3. Analizar la percepción de influencia recíproca entre la díada sobre las NAT de los CPI's.
4. Identificar la percepción de congruencia entre la díada sobre las NAT de los CPI's.

MÉTODO

Participantes

La muestra no probabilística de casos-tipo⁴ se conformó por 3 díadas: 3 mujeres jóvenes con diagnóstico de CaMa atendidas dentro del INCan y sus correspondientes CPI's, dentro de la Clínica de Tumores Mamaros.

Criterios de inclusión y exclusión:

Para seleccionar a los participantes, primero se buscó a las pacientes que cumplieran con los criterios de inclusión para posteriormente invitar a sus CPI's. La Tabla 2 muestra los criterios de inclusión y exclusión para los participantes.

Tabla 2
Criterios de inclusión y exclusión

	Paciente	CPI
Inclusión	Mujeres de 18 a 45 años ⁵ . Han transcurrido de tres a seis meses desde su diagnóstico en el INCan y actualmente se encuentra bajo tratamiento activo.	Persona significativa para la paciente (familiar, amiga/o, otro) que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para realizar las actividades de cuidador. Participa de manera voluntaria en el estudio. Entiende español escrito y hablado.
Exclusión	Enfermedad física grave concurrente Diagnóstico de enfermedad metastásica (estadio IV) o recurrencia. Trastorno psicopatológico grave (psicosis o demencia)	Trastorno psicopatológico grave (psicosis o demencia).

⁴ La muestra de casos-tipo en los estudios cualitativos se utiliza frecuentemente cuando el objetivo es la riqueza, profundidad y calidad de la información, no la cantidad ni la estandarización (Hernández, Fernández & Baptista, 2010).

⁵ Para propósitos de esta investigación se considera mujer joven a aquellas menores de 45 años (Adams et al., 2011)

Escenario

Debido a que la investigación cualitativa busca explorar un fenómeno de la forma más natural posible, el contexto en el cual se llevó a cabo el estudio fue dentro de la clínica de tumores mamarios, en el área de consulta externa del INCan, específicamente dentro de un consultorio privado y amplio, en el que se buscó generar un ambiente de confianza para obtener mayor privacidad y comodidad de los participantes.

Diseño

Se realizó un estudio cualitativo, ya que este tipo de investigación busca comprender los fenómenos sociales desde la perspectiva subjetiva del sujeto (Hernández et al., 2010); lo que permite conocer las vivencias tal cual como las perciben las personas que experimentan el CaMa, poniendo énfasis en los CPI's. Además es un estudio de tipo exploratorio-descriptivo y transversal, ya que se desarrolla en un momento determinado y es un tema que ha sido poco explorado.

El marco interpretativo que guió esta investigación fue la fenomenología, que se enfoca en la experiencia personal para dirigirse a la comprensión de los significados que esta tiene para las personas (Álvarez-Gayou, 2013). Para efectos de esta investigación, se toma el concepto de *intersubjetividad* para entender este significado de la experiencia, el cual para Alfred Schutz “conlleva vivencias propias y ajenas, y es construido considerando al otro y en relación con el otro” (Hernández & Galindo, 2007, p.234).

De esta manera permite profundizar en la percepción de las diadas sobre cómo sienten y viven los CPI's las NAT, es decir, los significados intersubjetivos que ambos conciben como consecuencia de enfrentar el CaMa en las mujeres jóvenes.

Técnica

La técnica de recolección de datos que se utilizó fue la entrevista a profundidad cuyo instrumento fue la guía de entrevista semi-estructurada⁶, adaptada para CPI's y pacientes. El objetivo de la entrevista consistió en explorar las NAT de los CPI desde su percepción y tomando en cuenta la percepción de sus respectivas pacientes (para más detalle ver anexo 7 y 8).

Procedimiento

Antes de comenzar el estudio se sometió el protocolo de investigación a evaluación por parte de los Comités de Ética e Investigación del Instituto Nacional de Cancerología, una vez aprobado se procedió a llevar a cabo la investigación a través del siguiente procedimiento:

1º. A través del expediente electrónico INCANET⁷ se realizó una búsqueda de pacientes que cumplieran con los criterios de inclusión previamente establecidos.

2º. Se acudió a la consulta externa de la clínica de tumores mamarios del INCan para invitar a participar a pacientes y a sus CPI's que reunieran los criterios de inclusión, y se concretó una cita para realizar las entrevistas de forma individual.

3º. El día de la entrevista, a cada miembro de las díadas se les entregó, explicó y solicitó la firma del consentimiento informado (véase anexo 9)⁸, se mencionó el objetivo principal de la entrevista, los dominios que se abordarían y se indicó que las sesiones serían grabadas para no perder ningún detalle de lo expresado.

4º. Se realizaron las entrevistas a profundidad a pacientes y CPI's de manera individual, para ello se les pidió a los participantes que eligieran un pseudónimo para

⁶ La guía tuvo como base el instrumento titulado Home Caregiver Need Survey, desarrollado por Hileman et al. (1992) y el Modelo de necesidades de apoyo en la atención de Fitch (1994). La guía de entrevista semi-estructurada fue piloteada previamente y se preguntó a los participantes si las preguntas eran claras y entendibles, una vez adaptada, se obtuvo la versión final.

⁷ Sistema informático que almacena e intercambia datos de los pacientes en formato digital de manera segura y puede ser accesado por múltiples usuarios autorizados.

⁸ Documento que consolida un proceso continuo y gradual que se da entre el investigador y el paciente mediante el cual el investigador informa al paciente sobre el procedimiento que se propone utilizar, los riesgos y beneficios que este conlleva y las posibles alternativas (CONBIOÉTICA, 2010).

poder referirse a ellos a lo largo de toda la entrevista y, así conservar la confidencialidad, se les indicó que si alguna pregunta causaba molestia o incomodidad tenían el derecho de no contestar, las preguntas fueron realizándose conforme a la guía de entrevista (con la libertad de expresar o ahondar sobre la temática expuesta). Aunque las entrevistas duraban aproximadamente de 2 horas, dada la extensión de éstas, en algunos participantes se tuvieron que concretar otras sesiones para terminar la entrevista.

5°. Al finalizar la entrevista se les solicitaba información personal sobre las características demográficas de pacientes y CPI's: nombre, sexo, edad, ocupación, parentesco con la paciente o con el CPI (según el caso), escolaridad y estado civil. Los datos clínicos de las pacientes se recolectaron a través del expediente electrónico INCANET.

6°. Todas las entrevistas fueron transcritas, posteriormente fueron analizadas a través del software Atlas.ti.

Análisis e interpretación de datos

Después de las transcripciones de los audios de las entrevistas, el análisis se realizó a través del análisis temático⁹ mediante el siguiente procedimiento:

- 1) Se realizó la lectura y relectura del material y anotación de ideas generales con el fin de familiarizarse con los datos.
- 2) Se organizó la información en grupos con base en las categorías preestablecidas¹⁰, además se buscaron y generaron nuevas categorías¹¹ (*categorías emergentes*) o códigos mediante la agrupación de la información.

⁹ El análisis temático es un método flexible en la investigación cualitativa que permite identificar, organizar, analizar a detalle y reportar patrones o temas a partir de la lectura y re-lectura de la información, para inferir resultados que lleven a una adecuada comprensión o interpretación del fenómeno de estudio, permitiendo revelar experiencias, significados y realidades de los participantes y examinar las circunstancias en que los eventos, realidades, significados y experiencias son efectos de los discursos de la sociedad (Braun & Clarke, 2006).

¹⁰ Las categorías incluidas en el análisis fueron NAT en términos de ser: psicológicas, de información y prácticas.

¹¹ Las categorías emergentes surgieron al analizar los tres conceptos de reciprocidad diádica (comunicación, influencia recíproca y congruencia diádica) dentro de las categorías de NAT.

- 3) Se capturaron y buscaron temas importantes en relación con los objetivos de la investigación.
- 4) Se hizo una revisión de temas y re-codificación con el fin de delimitarlos.
- 5) Se definieron los temas y sub-temas definitivos.
- 6) Se construyó el informe final fundamentado en la argumentación derivada de la comprensión e interpretación de la información recogida.

Consideraciones éticas

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

RESULTADOS

En este apartado se presentan los resultados obtenidos en la investigación; en primer lugar se mencionan las características de las 3 díadas haciendo una breve descripción de la relación diádica. Posteriormente, se presentan los resultados de las NAT de los CPI's y reciprocidad diádica.

A. Características de las díadas

Díada 1

La díada 1 se conformó por la paciente *Esmeralda*¹² de 36 años de edad y su esposo *Miguel* de 42 años. La paciente cuenta con primaria completa y se dedica a las labores del hogar, mientras que su CPI cuenta con secundaria completa y con oficio. Son residentes de la Ciudad de México, viven en unión libre desde hace aproximadamente 16 años y tienen 4 hijos.

Esmeralda fue diagnosticada en el año 2015 con CaMa de tipo canalicular infiltrante en etapa IIA, había sido sometida a mastectomía, QT y posterior reconstrucción mamaria, en el momento de la entrevista se encontraba en seguimiento por la clínica de tumores mamarios.

Antes de la enfermedad, ellos refieren ser una familia unida y muy cercana a sus hijos y a otros familiares que Miguel frecuentaba. Las labores del hogar, el cuidado de los hijos y hasta el trabajo eran compartidos por ambos, por lo que las responsabilidades no recaían directamente en un miembro de la díada. Miguel trabaja vendiendo frutas y Esmeralda lo ayudaba con la preparación de éstas y con la venta directamente en el puesto. Ambos refieren haber estado juntos para todos lados, dado que compartían mucho tiempo.

Posterior al diagnóstico de la paciente, todas estas responsabilidades recayeron en Miguel, hacía más quehaceres en el hogar y asistía a juntas en la escuela de sus hijos. También refieren que los hijos en ocasiones ayudaban al CPI en estas responsabilidades

¹² Para mantener la confidencialidad, se referirá a los participantes bajo los seudónimos asignados por ellos mismos.

en el hogar y en el trabajo. Miguel refirió que ocupó el papel de CPI ya que no había otra persona que lo hiciera. Al respecto, él comenta:

Prácticamente no hay nadie, no hay otra persona más que yo que lo haga... no hay otra persona más que yo que tenga que atender a ella... no lo comparto [el cargo] con nadie ni lo quiero compartir con nadie ahora en día, ¿por qué? porque se les ha hecho un poco difícil, no sé cómo lo hayan tomado [otras personas] porque pues no tengo a nadie..

Cuando la paciente estuvo en condiciones, sólo ayudaba a preparar los alimentos que vendían, sin acompañarlo al trabajo. No obstante, la paciente paulatinamente se fue involucrando de nuevo a sus actividades. El CPI al no percibir apoyo de sus familiares, se alejó de ellos. Estas situaciones los volvieron a ambos más unidos con sus hijos.

DÍADA 2

Estuvo conformada por la paciente *Luna* de 35 años y su madre *Malvón* de 65. Luna cuenta con escolaridad técnico y actualmente no trabaja, es madre soltera de 1 hijo de 5 años. Malvón cuenta con primaria incompleta y tampoco labora, es madre soltera de 4 hijos, siendo Luna la hija de enmedio. Son residentes de Tlaxcala y de religión católica.

La paciente fue diagnosticada en el año 2016 con CaMa de tipo ductal infiltrante en etapa IA, había sido sometida a CIR conservadora, al momento de este estudio, estaba bajo QT.

Malvón siempre ha dependido económicamente de sus hijas, aunque se ayudaba haciendo labores domésticas en casas ajenas. Antes de que la paciente enfermara, vivía sola al cuidado de su hijo menor que tiene Síndrome de Down. Al mismo tiempo, Luna vivía también sola con su único hijo. Tras el diagnóstico (hace más de un año), se decidió que la paciente se fuera a vivir con su madre para que ella la cuidara, ya que sus otras hermanas son casadas y con hijos. Luna tuvo que dejar de trabajar por lo que sus dos hermanas apoyan con los gastos, su madre es la única CPI. Malvón refirió no tener una relación tan cercana con la paciente. Al momento del estudio la cuidadora se encontraba a cargo de más responsabilidades en el hogar (lavar, planchar, limpiar), recibiendo poca ayuda de la paciente.

Malvón refirió que se decidió que fuera ella quien cuidara a Luna, como menciona:

Pues [se decidió] porque como está conmigo, estoy en la casa con ella...no hay quien otra

DÍADA 3

La última díada estuvo conformada por la paciente *María* de 43 años, quien es monja, y su CPI quien es la madre superior de la congregación a la que pertenecen, *Hermana* de 61 años. La paciente cuenta con licenciatura completa, es soltera y al momento del estudio había hecho una pausa a su trabajo remunerado, su CPI cuenta con primaria completa y es maestra en la comunidad religiosa. Ambas residen en Ciudad de México, en un espacio independiente, dentro de la escuela donde trabajan.

María fue diagnosticada en el 2016 con CaMa canalicular infiltrante en etapa I, había sido sometida a mastectomía y, al momento del estudio se encontraba bajo tratamiento con QT. La paciente ha tenido dos hermanas consanguíneas con CaMa.

María y *Hermana* se conocieron y empezaron a vivir juntas desde hace aproximadamente 13 años cuando *María* se integró a la comunidad religiosa (a los 33 años). Cada comunidad dentro de la congregación generalmente debe contar con tres personas, sin embargo, por razones administrativas sólo ellas dos viven en la comunidad, aunque reciben apoyo de personas que se encuentran dentro (otras hermanas, maestros), como fuera (personas civiles) de la comunidad.

La *Hermana* al ser la superiora, tiene que estar al cuidado de *María* en salud, alimentación y la dirección espiritual, además de que coordina las responsabilidades en el hogar y el trabajo. La comunidad tiene normas y reglas específicas en cuanto a las responsabilidades, por lo que al enfermar la paciente éstas cambiaron.

La *Hermana* refirió que tomó el papel de CPI de *María* debido a que son las únicas en la comunidad, y que ella es la responsable. La cuidadora menciona:

Ah porque sólo somos dos... somos sólo dos en comunidad, entonces, ahí, y yo soy la responsable... actualmente somos 2 personas entonces, me toca a mí... no tenemos otra persona y yo pienso que mismo, que si tuviera otra tercera... pienso que sería pues lo mismo, acompañando a la hermana [María]

A continuación se presentará el análisis temático de las NAT. Para ello, se consideraron tres tipos que los CPI's compartieron dentro de las tres díadas (según la percepción de las mujeres jóvenes con CaMa y sus respectivos CPI's). Las subcategorías fueron: a) necesidades psicológicas satisfechas e insatisfechas; necesidades psicológicas y comunicación, influencia recíproca y congruencia diádica; b) necesidades de información satisfechas e insatisfechas; necesidades de información y comunicación, influencia recíproca y congruencia diádica; c) necesidades prácticas satisfechas e insatisfechas, necesidades prácticas y comunicación, influencia recíproca y congruencia diádica.

B. Necesidades de Apoyo en la Atención y Reciprocidad Diádica

NECESIDADES PSICOLÓGICAS SATISFECHAS

Se consideraron aquellas necesidades en las que la díada percibió apoyo en el CPI para enfrentar el impacto emocional del diagnóstico y tratamiento del cáncer en sus vidas. Dentro de éstas se encontró al apoyo social como recurso para afrontar los sentimientos negativos ante la experiencia con el cáncer, reportado únicamente por la díada 3.

Según la experiencia de ambos miembros de la díada 3, el momento del diagnóstico tuvo un gran impacto emocional para la cuidadora debido a que era una experiencia nueva para ella, por lo que desde ese momento tuvo que hacer frente a sentimientos negativos. Otra situación difícil que vivió la cuidadora fue enfrentar complicaciones físicas y desconocimiento del estado de la paciente por largos periodos de tiempo debidos a tres cirugías que le practicaron en una misma estancia hospitalaria. Todo ello le hacía sentirse preocupada, sola, provocando sentimientos negativos, que describe como *días de agonía*. Al respecto la cuidadora expresó:

Bueno cuando supe de la enfermedad de la hermana, me cayó el mundo por decir “¿y ahora qué hago?” porque era la primera, primer experiencia, primer persona... ella es, diagnosticada esta enfermedad, de momento me sentí muy muy muy desanimada y todo esto... ehh me costó mucho, en este sentido, sí... yo muchas veces, quería ser la fuerte para ayudarla muchas veces, me venían difíciles, muchas veces, pues llorando y todo... en la cirugía también... ayy el primer día que la operaron que estuve, 14 horas sentada, sin saber nada... todo mundo preguntaba y yo no sabía, fue un día de agonía, fue terrible venir... horas interminables... la segunda vez que me hablaron... “se la van a llevar otra vez al quirófano” y ya otra preocupación... la tercera vez, otra

vez... que me dicen... telefonaron a casa diciendo que ya, que ya iba a casa, que ya la habían dado de alta... no pasó ni menos de 5 minutos, otro segundo telefonazo diciendo... "no, la van a llevar otra vez al quirófano, porque tiene esto, esto, esto" fue otro momento muy difícil...

(CPI-3 Hermana)

Hermana refirió que la NAT para afrontar esta experiencia estaba satisfecha; debido al apoyo que le brindaron las personas cercanas a ella, tanto de la comunidad religiosa a la que pertenece, como maestros (compañeros de trabajo) y otras hermanas de la congregación, así como personas fuera de la comunidad (padres de familia, alumnos, etc.) que siempre estuvieron apoyándolas. Básicamente el apoyo social hizo que se sintiera acompañada moral y económicamente, lo que le permitió sobrellevar estas situaciones. En el momento de la entrevista, la cuidadora refirió que aunque la paciente seguía en tratamiento de QT, se sentía más tranquila, como menciona:

Yo, me ayudó mucho todas las personas que nos han ayudado, que nos han alentado desde el principio, que sabían que la hermana tenía la enfermedad "no se preocupen estaremos siempre con ustedes, lo que necesiten, el horario que sea, lo que sea" si nos han dado mucho, me han dado mucho... el apoyo de muchos tipos sí... económico, el cariño de todas las personas, todo esto... todo esto nos ayudó mucho, mucho, mucho... el acompañamiento moral... bueno ahorita me siento más tranquila... ajá, yo sé que todavía el proceso va a ser largo, pero más tranquila porque ya, yo veo que la batalla, la estamos venciendo... ya conozco también como funciona y, y todo...

(CPI-3 Hermana)

A través de lo informado individualmente, se puede percibir lo significativo del impacto psicológico del diagnóstico en ambos miembros de la díada.

NECESIDADES PSICOLÓGICAS INSATISFECHAS

Las necesidades psicológicas insatisfechas fueron las que las díadas percibieron en los CPI's no atendidas, que no recibieron el apoyo necesario para afrontar la experiencia con el cáncer y hacer frente a sus sentimientos. Dentro de estas se encontraron enfrentarse a: 1) lo desconocido, 2) al estado de ánimo de las pacientes y cambios en la relación diádica, 3) sentimientos de soledad, 4) sentimientos ante la enfermedad y estar lejos de casa, 5) los cambios en la sexualidad 6) la situación económica, y 7) el ajuste a nuevas responsabilidades.

Enfrentarse a lo desconocido

Ambos miembros de las 3 díadas reportaron que en el momento del diagnóstico, los CPI's se enfrentaron a algo desconocido e incierto para ellos, lo cual los hizo sentir angustiados y preocupados:

Como que yo lo veía como que íbamos a lo desconocido ¿no? o luego le contaban [al CPI] cosas de más y como que se angustiaba más, como que vamos a lo desconocido, no sabemos qué va a pasar, cómo te vas a sentir [como paciente]...

(Paciente-1 Esmeralda)

Pueees mmmm la verdad, para mí ha sido una cosa como triste para mí... porque primera lo que se supo por lo que es no es tan no es tan fácil lo que tuvo... no pues sí yo lloraba... lloraba y que no me viera, que no me viera, pero yo sí lloraba mucho... porque la ponía yo como, para mí sentía que yo la como queeeee la ponía yo a ella más débil... Por eso lloraba aparte y que no me viera...

(CPI-2 Malvón)

Yo, era incertidumbre de la de que, de las mmm de que cosa iba a suceder... en el tratamiento, por cuanto tiempo, como, yo todo esto pues sí, era una preocupación, fue una preocupación para mí...

(CPI-3 Hermana)

Ante estas situaciones, la paciente Esmeralda de la díada 1 reportó que su CPI necesitó apoyo para enfrentar la incertidumbre durante la cirugía. De acuerdo con la paciente, haber recibido apoyo habría ayudado a que Miguel no tuviera miedo, como lo informa:

[Hubiera ayudado] a no tener tanto miedo a como que a lo mejor te puedes morir porque él [el CPI] decía "échale ganas" y así pero cuando me metieron al quirófano dice "ayyy, luego no salían" dice "que tal si..." entonces ps como que le daba miedo...

(Paciente-1 Esmeralda)

Lidiar con el estado de ánimo de las pacientes y cambios en la relación diádica

El CPI de la díada 1 reportó que a raíz de los malestares físicos derivados de la QT, la paciente rechazaba a sus hijos y a él cuando querían ayudarla. También, esto le hizo sentir enojo porque quería apoyarla, pero al sentirse rechazado prefería alejarse. Al respecto el cuidador mencionó:

Que se ponga mal o sea que empiece a gritar, que empiece a gritar o que alguien vaya en su cama y le esté platicando y algo y a toda la gente la rechace, o sea pues lo que son mis hijos... Sí, sí, sí. O que le quieras preguntar oye qué te pasa, qué tienes, en qué te ayudamos, te traemos un vaso

de agua o qué quieres, qué necesitas y que te lo rechace, que te diga sabes que no quiero nada de ti, quítense de aquí todos... pues mal, mal, mal [se sentía] porque ... no, más bien enojado, así de decir pues si yo te estoy cuidando y no quieres que yo te atienda, bueno pues entonces vamos a buscar la mejor manera de yo pasarme a retirar y tú lúchale por lo que tú quieras... sí ha sido así como un poquito difícil ¿no? porque prácticamente la mujer que era pues ya no... es otra, hasta cómo se ve... si sí es otra persona...

(CPI-1 Miguel)

La díaada 2 tuvo una experiencia similar. La cuidadora notó cambios en la relación con su hija debido a variaciones en su estado de ánimo dirigidas a ella, que atribuyó porque la paciente la culpaba por tener CaMa. La cuidadora refirió sentirse enojada, por lo que optó por alejarse de ella. Al respecto, la cuidadora reportó:

Ya no es como antes...pues como queeee como le dijeron... que si tenía familia con eso [cáncer], le dijimos que nooo... este mmm dice “yo que mis abuelitos que mi familia no, pero mi papá quien sabe, quien sabe qué” entonces ella tiene muy contra mí que ps a causa de él ella terminó con esa enfermedad pero ps yo le digo “¿yo qué puedo hacer? Yo no puedo hacer nada... luego hablo una cosa que no está bien, me regaña... como que se ha puesto más rebelde... una vez si me dice “ay ya estoy harta de aquí mejor me voy a ir de aquí” yo no le dije nada, no le dije nada, dije a dónde va a ir, no puede trabajar, no tiene para buscar una casa...

(CPI-2 Malvón)

Estas experiencias relatadas únicamente por los CPI's inducen la NAT para enfrentarse a estos cambios. Aunque esta necesidad psicológica sólo fue reportada explícitamente por el CPI de la díaada 1:

Cómo yo platicar con ella para que yo no se ofenda ella y yo me sienta también tranquilo...
(CPI-1 Miguel)

Sentimientos de soledad

Otra de las necesidades psicológicas insatisfechas reportadas en el CPI se refiere al enfrentamiento de los sentimientos de soledad, informado por ambos miembros de la díaada 1. Miguel refirió que una de las situaciones difíciles que tuvo que enfrentar fue que sus familiares lo dejaron solo durante la enfermedad; informó que al inicio algunos ayudaban llevando a la paciente a sus citas médicas, posteriormente se fueron alejando hasta que Miguel se sintió completamente solo, ante esta situación necesitó apoyo de un psicólogo. El cuidador mencionó:

Pues desde que llevo en el instituto, al instituto cuando llegamos nosotros aquí había varias cosas que no, que yo no podía creer... como el estar solo, que la gente te deja solo, pero hoy en día te vas dando cuenta que prácticamente no hay otra persona más que... yo... si me dijeran qué es lo que podría hacer no, no hay otra persona más que un psicólogo ¿no?

(CPI-1 Miguel)

Sentimientos ante la enfermedad y estar lejos de casa

Algunos pacientes y CPI's tienen que enfrentarse a un ambiente hospitalario como una experiencia nueva, además recibir atención médica puede implicar tener que trasladarse a un hospital lejos de casa, lo que genera un cambio en sus responsabilidades cotidianas. La díada 2 viene de Tlaxcala por lo que atenderse en una ciudad tan grande ha tenido varias implicaciones. Esto es, casi todas las ocasiones deben hospedarse en un refugio cerca del hospital, donde duermen muchos pacientes y CPI's con diferentes enfermedades y residencias. Esta situación ha propiciado que la cuidadora refiera NAT para enfrentar la tristeza de experimentar el sufrimiento de otros pacientes.

Otra situación difícil que la cuidadora tuvo que hacer frente, reportada por ambas, consistió en alejarse de su hijo al que cuidaba. Al respecto ellas comentaron:

Pueees pues mmmm la verdad, para mí ha sido una cosa como triste para mí... yo salía a comer afuera y no veía yo nada de personas, pero yo aquí llegué no para mí era... yo lloraba mucho... porque veía yo muchos enfermos... unos de una cosa otros de otra cosa y yo como queee chin... yo para mí si soy muy ¿cómo se dice? De espíritu muy corto... de espíritu muy corto... no soy de "ay qué bien" no, soy muy débil... pa' todo lloro, no aguanto...

(CPI-2 Malvón)

Ah pues yo creo que más cuando nos venimos a quedar varios días porque le digo que tengo un hermano que tiene síndrome de Down... pero si cuando estamos yo creo más lejos, si... al principio, si soy sincera hasta a mí me daba miedo venir para acá porque luego la gente nos decía "no es que en la micro es que en el metro te sacan el dinero" que quien sabe qué...

(Paciente-2 Luna)

Enfrentar los cambios en la sexualidad

Esta experiencia fue relatada por la única díada (1) que era pareja. La paciente se había sometido a una mastectomía radical y a QT. Como consecuencia del último había perdido su cabello, y reportaba no sentirse cómoda ni segura al mostrarse desnuda con su pareja, por lo que lo rechazaba a pesar de que él buscaba tener contacto con ella. Por

su parte, Miguel refirió sentirse incómodo, que podría lastimar si la tocaba y que le da “pena” verla sin un seno. Al respecto ambos mencionaron:

Ps si [hubo cambios en su vida sexual], si porque haz de cuenta que como que en las quimios no quería que ni se me acercara mi marido... entonces también él como de “no quiere, no”... porque era de que me quería abrazar y “hazte pa’ allá porque me acaloras”... no me siento tan cómoda con [el seno]... que él me dice “yo te conozco bien ¿qué te escondes?” dice, pero si me cuesta trabajo... aparte que no me siento cómoda, como que no me dan... ganas ¿no?... no sé luego yo digo “lo voy a hacer con mi marido” pero luego pesa, no sé cómo me siento, no sé, no me siento segura de...

(Paciente-1 Esmeralda)

Pues prácticamente pues ya nada más pues ¿cómo te podría decir?... antes disfrutaba yo de ello o sea hoy en día sigo disfrutando de ello ¿no? pero antes si lo disfrutaba, ella disfrutaba de ello y yo también, hoy en día sí se me hace un poquito más difícil, ¿por qué? Por el aspecto del seno ¿no? porque pues yo decía antes pues la toco y no hay problema alguno, pero hoy en día, o bruscamente ¿no? hoy en día si hago eso yo me ¿y si la toco y eso y la lastimo? Entonces por un lado o luego incluso ya ni le levanto la ropa, o sea porque por un lado yo digo, por un lado a mí me da un poquito de pena... sí, si me afecta verlo [el seno] ¿por qué? porque nada es lo mismo, ya no es lo mismo que ella realmente tenía sus dos senos y era diferente porque hoy yo sé que no lo tiene... entonces si es un poquito más difícil, luego lo hacemos, lo hacemos a lo mejor ya nada más no sé si por hacerlo o algo... como automático por estar así como que para que no haya bronca...

(CPI-1 Miguel)

Debido a esta experiencia, el CPI ha necesitado apoyo de un psicólogo para orientarlo a sentirse bien y hacerla sentir bien a ella. Por su parte, la paciente consideró que ella debería recibir el apoyo para poder enfrentar su inseguridad e incomodidad, y la falta de “apetito sexual”, refiriendo que tampoco su CPI tendría problemas en este aspecto, si ella recibiera apoyo. Ambos comentaron:

¿Qué se me ocurre? Pues sería que un psicólogo ¿no? para que me oriente cómo hacerle o cómo tratar de yo hacer sentir bien a ella y sentirme bien a mí...

(CPI-1 Miguel)

Pues si [necesitó ayuda su CPI] porque... al principio haz de cuenta que cuando estaba recién operada ps como queeee “no me tocas porque me duele” ¿no? pero ahora me dice, luego me pregunta “¿te duele algo?” “no” entonces como que me quiere abrazar y yo “aaay” ps no me siento como tan segura como antes ¿no?... ¿qué crees? que yo digo que es más cuestión de nosotras ¿no? como enfermas que no tenemos la seguridad o se nos va el apetito sexual, no sé yo digo que es, porque yo lo veo así, como que es aspecto mío porque... tener más la seguridad de... no, porque yo digo a lo mejor si no tengo o no he sido mucho de... de que yo me deje, o luego me está acariciando y me da incomodidad, no sé, no me siento bien...

(Paciente-1 Esmeralda)

Hacer frente a la situación económica

Los gastos relacionados con la atención de las pacientes también son situaciones difíciles de enfrentar para los CPI's. Aunque han sido satisfechas sus necesidades económicas, lo que han tenido que enfrentar para resolverlo les provoca preocupación, tristeza, enojo y frustración. La cuidadora de la díada 2 ha referido sentirse triste y enojada ya que al dedicarse al cuidado de la paciente, no ha podido trabajar. Al respecto, la cuidadora mencionó:

Yo de pagar si me he sentido muy mal... [Afirma que se ha sentido triste y enojada] porque antes trabajaba y teníamos un centavo más...

(CPI-2 Malvón)

Ajuste a nuevas responsabilidades

En este sentido, la díada 3 reportó que la cuidadora necesitó apoyo para ajustarse a sus nuevos roles y responsabilidades. La cuidadora refirió que hubiera sido de ayuda platicar con otros cuidadores que entendieran lo que pasaba, ya que los médicos sólo se centran en el bienestar de la paciente, dejando a los CPI en segundo lugar. Por su parte, la paciente refirió que la cuidadora necesitó de fortaleza, paciencia y de amor necesario para enfrentar sus nuevas responsabilidades, como informó:

Bueno, los cambios te hacen crecer...pienso que, también me sirvió para crecer, para ver la vida diferente, con más realidad... [crecer] espiritualmente, también positivamente... a lo mejor sí [necesité ayuda], pero yo no lo procuré... yo, como yo soy una persona muy cerrada, en algún momento a lo mejor si me hubiera servido la ayuda, solo que digo, no lo procuré... a lo mejor, hablar con los cuidadores [hubiera sido de ayuda], porque, los médicos parece que no te dan tanta importancia cuando tú vas, hablan más al enfermo que contigo, si tú no preguntas... entonces... menos existe... a lo mejor con una persona cuidadora... sabe bien... si me sería mejor [hablar con otros cuidadores]

(CPI-3 Hermana)

Comunicación diádica en las necesidades psicológicas

Se consideró como la presencia o ausencia del intercambio verbal referido por la díada sobre la información de necesidades psicológicas del CPI entre los miembros de la díada.

La día 1 fue la única (de todas las días) que mantuvo comunicación sobre las necesidades psicológicas del CPI. El cuidador menciona a la paciente su necesidad de asistir con la psicóloga del instituto, sin embargo, no lo solicita, por lo que sus necesidades se mantuvieron insatisfechas. De acuerdo a la paciente:

¿Sabes qué? yo digo que si necesitaba apoyo psicológico y muchas veces me dijo que quería venir pero que cuando llegaba el día que decía "hoy no voy a trabajar porque voy a ir al hospital a ver a Liz" me decía "mejor no, es que me da pena, que tal si no tiene tiempo..."

(Paciente-1 Esmeralda)

Por otro lado, existieron barreras en la comunicación observadas dentro de las necesidades psicológicas. En la día 1, la paciente no comunicó sus sentimientos al CPI lo que generó necesidades psicológicas, ya que el CPI se sintió frustrado por no saber cómo ayudarlo; aunque él tampoco comunicó sus sentimientos sobre los cambios en la sexualidad. Por lo que el CPI se alejó. La día expresó:

...Si nos explicara, que es lo que, o sea bueno y en el momento me ha dicho oye sabes qué mira es que ni yo misma sé lo que siento, yo siento que por dentro me estoy quemando pero o sea no sé ni que me duele" "Pues es que prácticamente cuando ella se pone mal, no sé cómo hacerle o cómo decirle..."

(CPI-1 Miguel)

Ps ¿qué crees? que en este aspecto [sexualidad] mi marido ps no, no dice nada pero ps sé que no está contento ¿no? pero luego me dice "ps cuando quieras o cuando te sientas cómoda", dice, pero yo sí, no exige más de lo que yo no quiera..."

(Paciente-1 Esmeralda)

La día 2 tampoco comunicó los sentimientos y necesidades del CPI. La cuidadora mencionó que cuando quiere expresar lo que siente, recibe mensajes negativos de parte de la paciente. Esta barrera provocó que la paciente no percibiera necesidades psicológicas en su cuidadora, como lo reportó:

[No le comunica lo que siente] "Bueno luego le digo "ay es que me siento así me duele y esto y el otro" pero "¡ay ya te vas a empezar a enfermar!" "ay es que me duele el estómago" y todo..."

(CPI-2 Malvón)

Lo anterior muestra cómo las necesidades psicológicas del CPI pueden ser influidas por barreras en la comunicación. Esto es, cuando la paciente no comunica sus sentimientos, el CPI se ve afectado y provoca frustración. Por otra parte, cuando el CPI no

comunica sus sentimientos a la paciente, ésta no percibe la necesidad, lo que interfiere con la congruencia en la percepción de necesidades de la díada.

Influencia recíproca en las necesidades psicológicas

Se consideraron como los efectos conductuales, cognitivos y/o emocionales que un miembro de la díada recibió del otro en relación con las necesidades psicológicas del CPI.

Básicamente, el enojo y frustración que reportaron los CPI's en respuesta a los "cambios de humor" y al rechazo de las pacientes (incluyendo el sexual en la díada 1) provocaron alejamiento y pensamientos de abandono del rol de CPI. Esto fue reportado por las díadas 1 y 2. En la díada 1 el cuidador se alejó de la paciente porque percibía que ella se alteraba por cualquier cosa que él hiciera. En el caso de la díada 2, las discusiones que la paciente tenía con la cuidadora influyeron en el alejamiento de la última. Esto fue lo reportado por los CPI's:

Es que yo, cómo lo podemos decir, yo soy una persona así como que tranquila, la que se altera es ella, o sea yo de repente, cuando yo la veo alterada o eso ya ni la tomo en cuenta y mejor me voy... ha llegado un momento en el que yo, o sea, tiene como un mes que prácticamente me decía ella sabes que yo me siento mal y eso y así como que ya me daban ganas de retirarme, no o sea porque vuelvo a lo mismo la casa es de ella y entonces me decía no pues si quieres vete y eso y sí, sí iba a tomar la decisión de mejor cortarle...

(CPI-1 Miguel)

Una vez si me dijo "vete vete no te quiero ver aquí salte salte... pues cuestión de este por la cosa que no puede hacer nada porque yo una vez le dije "ay tú ya barre, me pongo a trabajar y a ver tu qué haces"... pero yo si ya estaba yo a punto de salirme...

(CPI-2 Malvón)

Lo anterior muestra cómo las necesidades psicológicas de los CPI's son influidas recíprocamente por el paciente y viceversa. No sólo la paciente sufre malestar emocional, también es compartido con los CPI's, lo que puede dificultar la capacidad para cuidar y atender a la paciente, dada la incapacidad de la díada para manejar todos los cambios.

Congruencia diádica en las necesidades psicológicas

Se considera como la congruencia (o incongruencia) de las percepciones sobre un tópico específico dentro de las necesidades psicológicas del CPI entre los miembros de la díada.

En la díada 1 se observó congruencia entre los cambios en el estado de ánimo de la paciente y los sentimientos de frustración y enojo del CPI. En la díada 3, ambos coincidieron que los sobrepasó el proceso de cirugía. Esto puede observarse en la Tabla 3, que contrasta la percepción de ambos miembros:

Tabla 3.
Congruencia diádica en las NAT psicológicas del CPI

Percepción Paciente	Percepción CPI
<p><i>Cuando me daban las quimios rojas, haz de cuenta que me... yo digo que porque yo me sentía tan mal porque me hacían como mucho efecto entonces este pues yo me desesperaba, me ponía mal, me ponía muy neurótica, de todo gritaba... pues yo creo [el CPI se sentía] impotente ¿no? (Paciente-1 Esmeralda)</i></p>	<p><i>Que se ponga mal o sea que empiece a gritar, que empiece a gritar o que alguien vaya en su cama y le esté platicando y algo y a toda la gente la rechace, o sea pues lo que son mis hijos... pues mal, mal, mal [se sentía] porque ... no, más bien enojado... (CPI-1 Miguel)</i></p>
<p><i>Cuando me operaron, una vez, otra vez, otra vez, eso fue para ella fue de "ya ¿no? o sea ya... pues el tiempo de las cirugías creo que fue lo más difíciles... pues venirse al hospital o sea esta parte... enfrentar... de que ella iba a estar aquí y sola... (Paciente-3 María)</i></p>	<p><i>El primer día que la operaron que estuve, 14 horas sentada, sin saber nada... la segunda vez que me hablaron... "se la van a llevar otra vez al quirófano" y ya otra preocupación... la tercera vez, otra vez... que me dicen... y lo mismo yo estaba en casa... "no, la van a llevar otra vez al quirófano, porque tiene esto, esto, esto" fue otro momento muy difícil, no fue difícil sólo para mí, sino para todos los que estábamos ahí... (CPI-3 Hermana)</i></p>

En las otras díadas, no se presentó congruencia en cuanto a la percepción de situaciones difíciles del CPI. En la díada 1 la paciente refirió que los problemas económicos, él refirió a los cambios físicos y conductuales de la paciente. En la díada 2,

la paciente no percibió necesidades psicológicas en su CPI, esto se muestra en la Tabla 4:

Tabla 4.
Incongruencia diádica en las NAT psicológicas del CPI

Percepción Paciente	Percepción CPI
<p><i>Lo que se la hace difícil yo creo es la cuestión económica, es lo que se le hace difícil, yo digo que no es difícil porque él... hace las cosas...pero él pues si le cuesta a veces, hacer tanto o como quisiera hacer más no puede, cosas así... (Paciente-1 Esmeralda)</i></p>	<p><i>Que se ponga mal o sea que empiece a gritar... o que alguien vaya en su cama y le esté platicando y algo y a toda la gente la rechace, o sea pues lo que son mis hijos... (CPI-1 Miguel)</i></p>
<p><i>Pues, o sea si si me peleo mucho con ella, pero ahorita ya no... Noo [necesita ayuda su CPI] porque luego le digo "má ¿tú no quieres ir a que te entrevisten?" "no yo para que quiero" "es que ella es así como una persona como que dice nada más "¿para qué?" como que "nooo, ¿para qué?"... (Paciente-2 Luna)</i></p>	<p><i>Pueees mmmm la verdad, para mí ha sido una cosa como triste para mí... no es tan no es tan fácil lo que tuvo... Ajá lo del cáncer... Y este y pues... yo lloraba mucho... (CPI-2 Malvón)</i></p>

La falta de comunicación entre la díada sobre los sentimientos y situaciones difíciles que enfrenta el CPI, dificulta la congruencia entre ellos. Según lo reportado por los participantes, en la incongruencia entre las percepciones se observa que las pacientes no coinciden en el impacto emocional que tiene en sus CPI's.

En resumen, se puede observar que enfrentar el CaMa en una mujer joven puede ocasionar sentimientos negativos en el CPI a causa de diversos factores como enfrentarse a la continua incertidumbre a lo desconocido, al estado de ánimo de las pacientes, y estar lejos de casa y sin apoyo familiar/social; además se presentan cambios en la vida diaria como en la sexualidad, estabilidad económica y nuevas responsabilidades, que en su conjunto ocasionan NAT. Por otra parte, la díada que se enfrenta a estos hechos puede tener una comunicación abierta generando congruencia entre las intersubjetividades acerca de las NAT, mientras que barreras en la comunicación pueden generar incongruencias e influir negativamente en el malestar emocional del CPI, y NAT de tipo psicológicas (véase Figura 6).

Figura 6. NAT Psicológicas y reciprocidad diádica.

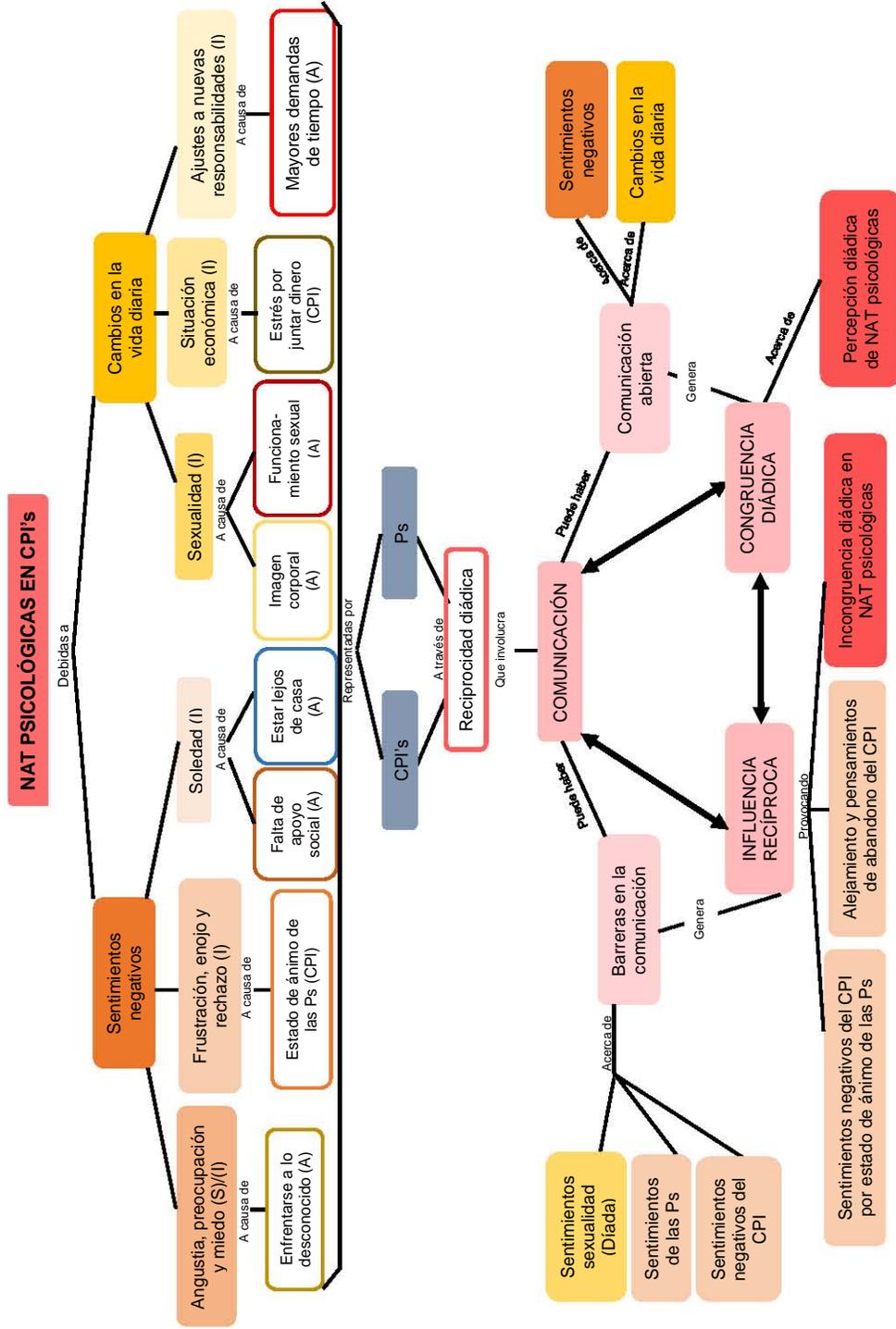


Figura 6. Se identifican las NAT psicológicas satisfechas (S) e insatisfechas (I) reportadas por el cuidador primario informal (CPI) y el paciente (P) o por ambos (A).

NECESIDADES DE INFORMACIÓN SATISFECHAS

Fueron aquellas necesidades de adquirir conocimiento para cuidar a la paciente, que fueron percibidas como satisfechas en el CPI, ya que tuvieron acceso a información. En este caso, la díada 1 y 2 reportaron necesidades satisfechas sobre la alimentación de la paciente.

El CPI de la díada 1 reportó que cuando necesitó ayuda para saber lo que debía comer la paciente, recibió información de una nutrióloga, con ello decidió qué comprar para alimentar a la paciente. En la díada 2, la paciente solicitó información a la nutrióloga del instituto, posteriormente ella lo comunicó con su cuidadora. Los participantes mencionaron:

Sí [recibió información], una nutrióloga... que ella tenía que comer este, pero no me acuerdo muy bien, verduras, frutas, si nos explicó muy bien ese día
(CPI-1 Miguel)

Vine con, pasé con la nutrióloga... porque pues sí, bueno antes de venir aquí como que la gente decía "no es que el cáncer se alimenta de esto" "no es que el cáncer, es que el cáncer" entonces mi mente no sé qué andaba ya, no sé qué imaginaba yo
(Paciente-2 Luna)

Los CPI's utilizaron los recursos de la institución de salud para mantenerse informados (a través de folletos y pláticas) sobre la alimentación de la paciente, lo que ayudó a que los CPI's tuvieran mejor control y cuidado.

NECESIDADES DE INFORMACIÓN INSATISFECHAS

Se consideraron a aquellas necesidades en las que el CPI no recibió información y fueron consideradas esenciales para manejar la enfermedad y óptimo cuidado. Dentro de éstas se encontraron de información sobre: 1) cuidados específicos de la paciente; 2) procedimientos y efectos secundarios de los tratamientos; 3) alimentación de la paciente, y 4) pronóstico y recurrencia del cáncer.

Cuidados específicos de la paciente

Las pacientes con CaMa requieren de algunos cuidados específicos, por lo que el CPI debe contar con información que, en ocasiones, no se busca o se ofrece. En la díaada 1, el CPI reportó que necesitó información sobre cómo cuidar a la paciente en cuanto a la alimentación después de la cirugía, limpieza de herida, así como el manejo adecuado del catéter. La paciente comenta:

No le dieron información [sobre el catéter], entonces ya nada más me dieron un folletito ... [sobre si funcionó el folleto] ps no mucho porque en el primer baño mi marido le di... ahí decía que con un plástico estee... para que no se mojara y mi marido compra unos estee, ves que venden unos plásticos que se pegan... pero nunca pensó ponerle una gasa para que no se pegara a la gasa que ya traía, entonces ponerme el plástico para que no se mojara ps estuvo bien ¿no? pero a la hora de que me lo iba a quitar estee se despega con todo y gasa... le cortó todo y lo dejó así, pero eso fue el martes, para el día viernes íbamos a venir a revisión y cuando llegamos aquí "¿qué le pasó?... noo que cómo crees si se le destapó hubieran venido, ¿no le informaron o qué?" "no me informaron" le dijo

(Paciente-1 Esmeralda)

El cuidador refirió:

Pues es que no sé, la doctora no sé si me ha dicho este bien las cosas o yo no las he entendido bien... hasta hoy en día yo quisiera quién me dijera cómo ayudarla, pero pues no, no, no, no ¿a quién acudir?

(CPI-1 Miguel)

Procedimientos y efectos secundarios de los tratamientos

Otra necesidad insatisfecha de información que estuvo presente en las 3 díaadas correspondió a los efectos secundarios de los tratamientos, que los CPI's necesitan conocer para manejarlos o disminuir la incertidumbre sobre lo que pasa a la paciente.

El CPI de la díaada 1 mencionó que necesitó información sobre los efectos secundarios de la QT (aunque al momento de la entrevista la paciente ya había completado ese tratamiento). Las necesidades en el CPI fueron sobre el plan de tratamiento; también refirió tener dudas sobre la reconstrucción mamaria. El cuidador reportó:

No, por ese lado [efectos secundarios de la QT] pues si ¿no?, quisiera quién me informaran... pues sí que me dijeran, que me vayan informando, qué es lo que, el grado de, qué es lo que vamos, qué es lo que sigue... sí, cuál es el proyecto que vamos a seguir... del lado de la reconstrucción yo me estaba preguntando solo, ¿no? porque no hay nadie quien me conteste, o sea si a la hora que te

reconstruyan si le iban a volver a poner el pezoncito, o sea para saber yo... o sea cómo es, porque yo no sé, yo tampoco sé si sí se lo van a hacer

(CPI-1 Miguel)

En el caso de las díadas 2 y 3, las pacientes al momento de la entrevista estaban a punto de recibir radioterapia, por lo que las necesidades de información de los CPI's se enfocaron en los efectos secundarios de éstas. Las cuidadoras reportaron:

Yo si como que tengo duda qué será o que sentirá o como... qué va a sentir o que va...

(CPI-2 Malvón)

Ah eso sí, no sé nada solo sé que a la hermana le van a dar radioterapia, pero no sé cómo, cómo se hace" [lo que necesitaría saber] cómo se hace, cuáles son los efectos, todo eso...

(CPI-3 Hermana)

Alimentación de la paciente

Otra de las necesidades insatisfechas de información reportadas por el CPI fueron acerca de la correcta alimentación de la paciente, aunque dos díadas estuvieron satisfechas, la paciente de la díada 3 reportó que su CPI no tenía suficiente información, por lo que se sintió confundida. Al respecto la paciente comentó:

Mmmm pues no como que no es suficiente [la información]...porque bueno aparte pues cada cuerpo es diferente, cada reacción y todo ¿no? pero digo cuando yo le pregunto al doctor "¿qué debo comer?" "mmm todo lo que quiera" o cómo es eso "todo lo que quiera" y una enfermera me dice "nada, no debe comer nada crudo, debe comer mucha verdura y mucha fruta y nada crudo" y luego ya, eso me dice la enfermera, el doctor dice "coma lo que quiera" entonces dices bueno pues... ¿Qué?...

(Paciente-3 María)

Pronóstico y recurrencia del cáncer

Los CPI's también reportaron necesidades insatisfechas de información sobre si la enfermedad estaba bajo control y no recurriera. En la díada 1, el CPI mencionó:

¿Qué tipo de información? Pues el tipo de información que yo quisiera saber es si prácticamente mi mujer tiene cura, ¿no? Yo aquí en el instituto estoy así como con la incertidumbre de que me digan sabes qué, sigue enferma

(CPI-1 Miguel)

Lo mismo fue reportado por la cuidadora de la díada 2:

Pues más que nada que si ya en verdad ya está bien curada, ya no le vaya a salir... otra vez... o que o pues me dijeron que le va a estar viniendo cada que le diga la doctora "quiero tal fecha" tenemos que venir a revisión... pues a mí sí me gustaría para que esté más más tranquila ella y yo

(CPI-2 Malvón)

Lo anterior descrito por ambos miembros de la díada muestra la importancia de la información dirigida a los CPI's, esencial para llevar a cabo la asistencia a las mujeres jóvenes.

Comunicación diádica en las necesidades de información

Se consideró como la presencia o ausencia de intercambio verbal entre los miembros de la díada sobre las necesidades de información del CPI.

Sólo en la díada 1 hubo comunicación sobre éstas necesidades, el CPI platica sobre sus dudas con la paciente para que ella le pregunte a sus médicos, como lo reportó la paciente:

Luego me pregunta "¿y tú cómo ves esto? ¿y cómo será esto? estee ¿crees que la re... cuando las radiaciones ¿duele?" le digo "yo creo que sí"... como ahorita me estaba diciendo "oyes acuérdate que ahorita le vamos a preguntar a la doctora que si estee que si te quitan los ovarios te descalcificas, qué medidas debemos de tomar y cosas así, hasta donde podrías llegar

(Paciente-1 Esmeralda)

Lo anterior muestra como en ocasiones los pacientes fungen como mediadores de información entre el CPI y el sistema de salud.

Influencia recíproca en las necesidades de información

Fue considerada como aquel efecto conductual, cognitivo y/o emocional que un miembro de la díada recibió del otro, ocurrido dentro de las necesidades de información del CPI.

De manera explícita la díada 2 mencionó de qué forma influiría en la paciente que la CPI recibiera más información. La paciente refirió:

Mmm yo digo que si... pues yo creo que paraaaa paraaa para para brindarme un poquito más de apoyo emocional ¿no? de apoyo emocional o de, en relación a la comida o o estee o... o a lo mejor bueno, por ejemplo, en este caso que pues yo ya lo investigué o yo ya lo sé, bueno ya me lo explicaron ¿no?

(Paciente-2, Luna)

Congruencia diádica en las necesidades de información

Se consideró como el grado de congruencia (o incongruencia) que se presentó entre las percepciones de los miembros de la díada sobre temas específicos, dentro de las necesidades de información en el CPI.

Las tres díadas mostraron congruencia sobre las necesidades de información del CPI. La díada 1 consideró que el CPI necesitó saber sobre los efectos secundarios de la reconstrucción. La díada 2 y 3 sobre los efectos secundarios de las radioterapias. Esto se puede mostrar en la Tabla 5:

Tabla 5.
Congruencia diádica en las NAT de información del CPI

Percepción Paciente	Percepción CPI
<i>Yo creo que al principio, que nos informaran como, cómo es el procedimiento, cómo es... Yo creo que eso siiiinii necesitaría información (su CPI) porque ayer me estaba diciendo "oyes y que tal si te tatuaran mejor nada más el pezón y que ya no te hicieran otra cosa" porque no sé dónde escuchó que si en una ocasión quisiera que me reconstruyeran el pezón me tendrían que cortar parte de la pierna para ponérmela aquí... y me dijo "apoco no va a ser doloroso" me dijo "mejor quédate así ni que anduvieras viendo quién te va a ver ps hay así (Paciente-1 Esmeralda)</i>	<i>Pues sí que me dijeran, que me vayan informando, qué es lo que, el grado de, qué es lo que vamos, qué es lo que sigue... sí, cuál es el proyecto que vamos a seguir... del lado de la reconstrucción yo me estaba preguntando solo, ¿no? porque no hay nadie quien me conteste, o sea si a la hora que te reconstruyan si le iban a volver a poner el pezoncito, o sea para saber yo... o sea cómo es, porque yo no sé, yo tampoco sé si sí se lo van a hacer (CPI-1 Miguel)</i>
<i>... esteee que así como las reacciones que me podría dar, ajá, yo le dije que no que la piel que según se puede quemar la piel (Paciente-2 Luna)</i>	<i>Pueees pues mmmm la verdad, para mí ha sido una cosa como triste para mí... no es tan no es tan fácil lo que tuvo... Ajá lo del cáncer... Y este y pues... yo lloraba mucho... (CPI-2 Malvón)</i>
<i>Yo pienso que, bueno, ahorita en el proceso que estamos es quimio y radio que viene... ah bueno, sobre el paciente, viéndome, que reacciones este en caso de baja de defensas o como mantener estas defensas y es no tanto</i>	<i>Mmm sí, porque muchas veces se, una... necesita de saber cómo actuar ¿no? porque no sabe actuar... ayyy... yo creo que, muchas</i>

*con la alimentación, porque no solo es la alimentación... veces "ay ya tengo esto, ya no sé si esta cosa es normal" pero ahí yo no sé si es normal...
(Paciente-3 María) bueno es necesario saber, porque uno no sabe lo que puede pasar
(CPI-3 Hermana)*

A pesar de que no se expresaron explícitamente las necesidades de información, existe congruencia entre los miembros de la díada.

En suma, las NAT de información en los CPI's se deben a la falta de orientación principalmente sobre la alimentación de las pacientes, sobre cuidados específicos, procedimientos, efectos secundarios de los tratamientos, sobre el pronóstico y recurrencia del CaMa. Se puede observar cómo las díadas mantienen comunicación sobre las dudas y necesidades de información, lo que genera congruencia diádica en la percepción de éstas; además de que mayor información en los CPI's influyó en mayor involucramiento y apoyo emocional entre las díadas (véase Figura 7).

Figura 8. NAT de información y reciprocidad diádica.

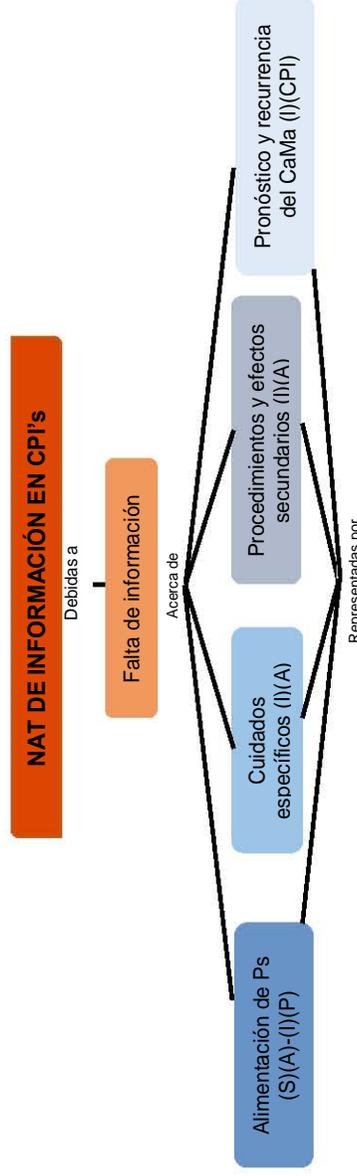


Figura 7. NAT de información y reciprocidad diádica.

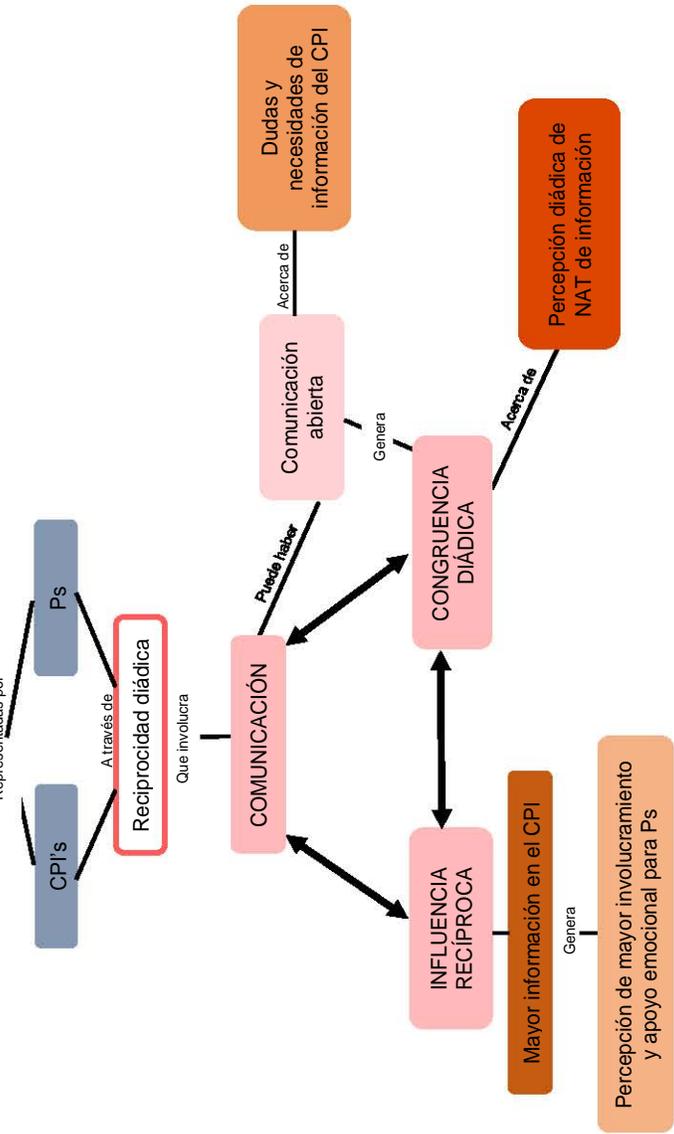


Figura 7. Se identifican las NAT de información satisfechas (S) e insatisfechas (I), así como si fueron reportadas por el cuidador primario informal (CPI), paciente (P) o ambos (A).

NECESIDADES PRÁCTICAS SATISFECHAS

Son consideradas como necesidades en el CPI de asistencia directa, percibidas por la díada como satisfechas, de manera que pueda llevar a cabo su rol de cuidador; éstas están relacionadas con gastos y transportación del paciente del hogar al hospital.

Las necesidades económicas fueron satisfechas según lo reportado por las tres díadas. En la díada 1, el CPI ha tenido necesidades para solventar gastos en medicamentos que la paciente ha necesitado, que el Seguro Popular¹³ no cubre. Estas necesidades fueron satisfechas debido al esfuerzo de trabajo del CPI. De esto la paciente refirió:

Si, si me ha comprado... eh, los antibióticos cuando no... no los cubre el seguro popular entons me los tiene que comprar... Cuando me hicieron el cambio de expansor a implante, también me tuvo que comprar porque no había en el hospital entons... me dijo la doctora "¿o tienes para comprártelo o... o no te lo pongo?" entonces dijo mi marido "pues no tengo, pero voy a ver de dónde lo saco... ocho mil nos costó... para el día martes nosotros teníamos que pagar ese expansor y no lo teníamos, pero ¿cómo le fue? El fin de semana trabajó tanto que desde las 4 estaba haciendo sus cosas para vender, que el día martes estaba depositando lo de mi prótesis... él anteriormente tenía dos camionetas, entonces las vendió antes de que me operaran para... para contar con ese dinero

(Paciente-1 Esmeralda)

El mayor gasto que la díada 2 ha tenido que hacer se relacionó con la cirugía que le quitó el tumor (no se hizo en el instituto), además de gastos para transportación y estancia en albergues. Además del apoyo de las otras hijas de la cuidadora, la paciente buscó vender objetos, ha pedido prestado y empeñado cosas de valor. Los medicamentos que ha necesitado la paciente han sido donados por el instituto y ha buscado apoyo de otras organizaciones (para manga y peluca). Aunque estas necesidades han sido satisfechas, la cuidadora reporta su preocupación por la parte económica:

Pues pedimos dinero, 35... en la operación, pues este empeñamos unas cosas de valor... no sabíamos... (llora) de donde sacarlo... m hija tiene a su esposo, bueno tiene una verdulería y estamos con los niños, o estamos en la verdulería, si le ayudamos y ella nos apoya...tengo mi otra

¹³ El Seguro Popular ofrece protección financiera en materia de salud para la población que no cuenta con seguridad social. A través del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos, se garantiza la cobertura medica del CaMa de manera gratuita, incluyendo ultrasonido, mastografía, biopsias, hospitalización, quimioterapia, radioterapia, extirpación del tumor y consultas psicológicas (Mohar et al., 2015).

hija pero pues ella está este en Guadalajara... pero nos da como 200 pesos... mi otra hija pidió prestado antes de que se saliera de trabajar... para pagar el catéter pero creo que casi cinco mil

(CPI-2 Malvón)

En el caso de la díada 3, la paciente no cuenta con el Seguro Popular, por lo que todos los procedimientos, materiales y consultas deben ser pagados. Además, se ha necesitado gastar en alimentos y otras cosas (como un brasier especial). La CPI ha satisfecho sus necesidades económicas ya que han recibido apoyo de una asociación civil y su comunidad religiosa. La paciente refirió:

Consultas [han tenido que pagar], esteee aplicación de quimios, ehhh análisis, ehhh la aguja, el catéter, o sea la operación, comidas ay si... los taxis a veces cuando no nos pueden traer la señora, este no sé cosas que se han pedido o que por fuera pues también mi alimentación, cosas que he necesitado ahora con alergias que me han salido, esteeee, el top, que fui a pedirla aquí y me mandaron... pues la verdad así dificultad dificultad [económica], porque siempre estamos en coordinación con la contadora, y con la, bueno en cuanto a la escuela ¿no? esta ayuda que nos están ofreciendo de la institución aquella... y también la madre general “ahí van estos tres mil euros, si a mitad de año necesitan más
(Paciente-3 María)

Otra necesidad reportada como satisfecha en las tres díadas fue el transporte de la paciente al hospital. Todos por sus propios medios lo han resuelto. Esto fue lo que reportaron:

...siempre lo he hecho pido un carro prestado y... porque en el aspecto que no quiero que ella se venga en transporte público
(CPI-1 Miguel)

... aquí en quimio una señora me hizo el comentario que yo fuera a trabajo social y pidiera apoyo para transporte entonces ahora me hacen la mitad de, o sea me cobran la mitad de pasaje y mi mamá como trae tarjeta del INAPAM... pagamos un pasaje o sea entre las dos
(Paciente-2 Luna)

Actualmente tenemos esa amiga, se llama Raquel, nos acompaña todos los días... ella se ofreció “este servicio para ustedes” y nos acompaña, sí, cuando no puede pues, algunas veces he pedido al chofer de la institución de la escuela que nos acompañara con un coche o nos movemos en taxi...

(CPI-3 Hermana)

NECESIDADES PRÁCTICAS INSATISFECHAS

Fueron aquellas necesidades para asistir directamente a las pacientes, que no fueron atendidas por los CPI's, y resultaron necesarios para considerar un desempeño eficiente del cuidador. Dentro de estas se reportaron necesidades para: 1) actividades de cuidado de la paciente, y 2) adaptarse a nuevos roles y responsabilidades.

Actividades de cuidado de la paciente

Éstas se encontraron insatisfechas en las tres díadas, aunque difirieron en los tópicos. El CPI de la díada 1 necesitó ayuda para cuidar a la paciente mientras estaba en QT y CIR; en la díada 2, el CPI necesitó realizar actividades que requerían esfuerzo físico, como ayudar a levantarla. En la díada 3, Hermana mencionó que no sabía cómo alimentar correctamente a la paciente. Al respecto los participantes mencionaron:

... Yo pensé que iba a ser un poquito más complicado, que iba a estar enferma y ya no iba a poder hacer nada pero no... por un lado sí [necesité ayuda para cuidarla] porque pues uno no sabe hacer, cuál es la terapia que se le va a dar y si fuera por ese lado si me gustaría que la ayudaran por ese lado... nutriólogo, ¿Cómo se le llama? Al que hace el...fisioterapeuta... el psicólogo

(CPI-1 Miguel)

Si, bueno cuando me operaron, si eso si me tenían que ayudar a levantarme para no hacer esfuerzo entonces sí, ahí sí porque inclusive... le pedíamos ayuda a las vecinas de más confianza que le ayudaran a levantarme

(Paciente-2 Luna)

Solamente un día me estaba procurando una la nutrióloga, pero todavía no, porque una amiga dijo "yo tengo una pariente" pero hasta ahorita no pudo y ahí está... porque, bueno, necesitamos ver si en la alimentación que está llevando es adecuada por eso... porque decimos "ahh es que come de esto" y a lo mejor nos preparamos la comida y no sabemos bien si esa comida va bien, encontramos a otra "ah a mí me funcionó esta comida, a mí me funcionó esto" y no sabes... si de verdad funciona o no funciona o se está haciendo bien o no se está haciendo bien

(CPI-3 Hermana)

Adaptación a nuevos roles y responsabilidades

Algunos CPI's cambian sus roles y responsabilidades. La paciente de la díada 1 mencionó que su CPI aparte de cuidarla, tiene que trabajar, realizar labores del hogar y atender a sus hijos. Al respecto ella mencionó:

Pues yo creo que si [necesité apoyo su CPI] ¿no? Porque si era muucha carga para él... si si necesitaría alguien que a la mejor nos hiciera la comida... o a la mejor nos ayuda a lavar la ropa... o a la mejor nos ayuda a que ah tiene junta con mi hijo, ps fuera a la escuela

(Paciente-1 Esmeralda)

Según lo reportado por los participantes, el CPI necesita ayuda en actividades de cuidado, donde se requiere información para realizarlas correctamente. En otros casos las molestias físicas del CPI pueden dificultar la asistencia a la paciente, por lo que necesitan apoyo para realizar actividades que requieren de mayor esfuerzo. Básicamente el CPI necesita cumplir con sus responsabilidades nuevas y las que solía hacer antes del diagnóstico.

Comunicación en las necesidades prácticas

Se refiere a la presencia o ausencia de intercambio verbal entre los miembros de la diada sobre las necesidades prácticas del CPI.

Hubo comunicación en todas las diadas sobre el manejo práctico de las pacientes; en la diada 1 principalmente fue sobre finanzas. Como lo reportó la paciente:

Quando venimos a consulta me dice eso me pregunta la doctora que si ya tenía para el expansor entonces yo me quedo callada y él contesta “sí” y cuando salimos le digo “¿por qué le dices que sí, si no lo tenemos?” le digo “yo me podía esperar no era lo que ... que me urgiera mucho”, le digo, “y si no lo tienes no tienes porqué presionarte” pero dice “ya estamos aquí como sea lo voy a conseguir y te lo voy a comprar”...

(Paciente-1 Esmeralda)

En las diadas 2 y 3 se comunicaron sobre la alimentación:

Luego le digo a mi mamá “¿qué vamos a comer?” “pues es carne de res con verduras” le digo “yo quiero el caldo y las verduras, la carne no la quiero”... o sea yo, o mi hermana o así, o alguien le decía “no pues haga esto o esto con esto” pero si le vamos ayudando... yo me meto a investigar y ya luego le digo

(Paciente-2 Luna)

Yo voy, veo, pregunto, esto, todo, me dicen, “Sor Regina pues hay esto hay que hacer esto”... así o mi familia o mis hermanas que han tenido cáncer “Lucy cuando se te bajen las defensas debes de comer mucho hierro, debes de comer esto, esto, esto, esto” así entonces ya yo le digo a Sor Regina y ya ella ya también... mi alimentación es muy importante, entonces me voy y le entonces voy y pregunto, entonces ahí empiezo “sabes que sor Regina, esto no, esto no”

(Paciente-3 María)

La paciente de la díada 3 comunicó lo que necesitó, al respecto comenta:

Entonces si era así como o sea “muévete Sor Regina, muévete, o sea puedes hacerlo”, no porque me viera porque pues no es ese el caso, sino “necesito que me ayudes a bañar, que me ayudes a levantar”... “sí esta feo, esta pues no sé pero, pero necesito que me ayudes a hacer esto, no a que veas, no a hacer esa parte

(Paciente-3 María)

En otro caso, en la díada 1, cuando la paciente no comunicó lo que necesitaba al CPI, para no molestarlo o presionarlo; éste percibe no necesitar ayuda en esos aspectos. La paciente mencionó:

Tampoco yo le digo “sabes qué necesito comer exactamente esta fruta” porque yo digo “no, pues qué tal si no tiene [dinero]... como que yo no haz de cuenta que hasta ahorita no, no le pido las cosas ¿no? porque en el momento digo “mi marido se va a hartar y se va a ir...”

(Paciente-1 Esmeralda)

La comunicación presente entre las díadas fue generalmente sobre las cuestiones económicas, así como para buscar soluciones para satisfacer estas necesidades. Aunque, las pacientes comunican lo que necesitan, puede haber barreras de comunicación debido al miedo de demandar excesivamente al CPI.

Influencia recíproca en las necesidades prácticas

Se consideró como aquel efecto conductual, cognitivo y/o emocional que un miembro de la díada recibió del otro, ocurrido dentro de las necesidades prácticas del CPI.

En las tres díadas hubo influencia recíproca. La díada 1 reportó cómo los cambios en la alimentación de la paciente provocaron cambios de alimentación del CPI. La paciente refirió:

Antes él [CPI] era de que “pues vayan por una coca” ahora ya no manda a comprar coca porque saben que si compran coca yo tomo coca (risas) entonces ya no compran coca ahora ya estamos tomando pura agua y ...

(Paciente-1 Esmeralda)

Las pacientes de las díadas 1 y 2 mostraron malestar, lo que provocó peleas, que alejó a los CPI's y se involucraron en menor medida en su cuidado. Los participantes mencionaron:

Al principio si pidió que se le bañara y eso...sí, lo hacía yo, pero después, posteriormente dijo no, nada más que me pueda mover normal y déjenme. Muchas gracias y así fue

(CPI-1 Miguel)

Pueeees es que de hecho haga de cuenta que yo siento que yo tuve la culpa porque yo me encerré como en mi mundo y yo peleaba mucho con ella... entonces la verdad como que mi mamá mejor se alejaba de mí para que no discutiéramos

(Paciente-2 Luna)

En la díada 3, la cuidadora no se involucró en el baño de la paciente debido a que no se sentía cómoda al ver la cicatriz del seno. Esto fue reportado por la paciente:

Si era así como o sea "muévete Sor Regina, muévete, o sea puedes hacerlo"... entonces todas esas cositas así del, del encuentro del contacto, no porque me viera porque me viera porque pues no es ese el caso, sino "necesito que me ayudes a bañar, que me ayudes a levantar"... si la notaba yo así como más mmmm lejana todavía así de acercarse, a mí y luego cuando se acercaba era "ush" así, ni siquiera quería verme, y como que pues esa parte también "si esta feo, esta pues no sé pero, pero necesito que me ayudes a hacer esto, no a que veas, no a hacer esa parte

(Paciente-3 María)

A través de lo reportado por los participantes, se puede observar que el malestar psicológico (y físico) de las pacientes influye recíprocamente en la díada, que provoca que el CPI se aleje de sus responsabilidades de cuidado, por lo que las necesidades prácticas consistieron en saber cómo manejar la situación y continuar con su papel de cuidador.

Congruencia diádica en las necesidades prácticas

Se consideran como el grado de congruencia (o incongruencia) en las percepciones de los miembros de la díada sobre temas ocurridos dentro de las necesidades prácticas del CPI.

En las tres díadas hubo congruencia, principalmente sobre las NAT para los gastos y los recursos a los que han recurrido para satisfacerlas, como se muestra en la Tabla 6:

Tabla 6.
Congruencia diádica en las NAT prácticas del CPI

Percepción Paciente	Percepción CPI
<p><i>...él anteriormente tenía dos camionetas, entonces las vendió antes de que me operaran para... para contar con ese dinero</i> (Paciente-1 Esmeralda)</p>	<p><i>Pues sí, prácticamente si he tenido dificultades ¿por qué? Porque ella cuando llegamos al instituto, ella traía un dinero y me lo quedé yo entonces pues se fue acabando y ya después.</i> (CPI-1 Miguel)</p>
<p><i>mis dos hermanas son las que me apoyan ahorita, aparte ahorita porque pues ahorita... y aparte ahorita me enseñaron a tejer, y me pongo a hacer varias cosas y gracias a Dios las he vendido, y ya tengo muchos pedidos</i> (Paciente-2 Luna)</p>	<p><i>Pues pedimos dinero, 35... en la operación, pues este empeñamos unas cosas de valor... no sabíamos... (llora) de donde sacarlo... mi hija tiene a su esposo, bueno tiene una verdulería y estamos con los niños, o estamos en la verdulería, si le ayudamos y ella nos apoya...tengo mi otra hija pero pues ella está este en Guadalajara... pero nos da como 200 pesos... mi otra hija pidió prestado antes de que se saliera de trabajar... para pagar el catéter pero creo que casi cinco mil</i> (CPI-2 Malvón)</p>
<p><i>Consultas [han tenido que pagar], esteee aplicación de quimios, ehhh análisis, ehhh la aguja, el catéter, o sea la operación, comidas ay sí...</i> (Paciente-3 María)</p>	<p><i>Bueno aquí todo pagamos [porque no cuentan con el seguro popular]... la consulta, los medicamentos, todo, todo... a cirugía y todo lo pagamos...</i> (CPI-3 Hermana)</p>

Sin embargo, hubo algunas incongruencias en cuanto a las necesidades. En la día 1, mientras que la paciente percibió que su CPI necesitó apoyo para llevar a cabo los nuevos roles y responsabilidades domésticas, el CPI no lo reportó. En la día 3, la paciente consideró que su CPI necesita involucrarse más en sus cuidados. Sin embargo, la cuidadora no lo percibió. Lo anterior se sustenta en la Tabla 7:

Tabla 7.
Incongruencia diádica en las NAT prácticas del CPI

Percepción Paciente	Percepción CPI
<p><i>“Ps ahora ya es el que se encarga, todo este año casi, ahorita ya a finales del año ps ya estoy yendo a la escuela pero él iba a las juntas [con sus hijos], él iba a lo que lo citaban, él iba, él hacía bueno sigue haciendo la comida... este... él lavaba, todo, todo hacia mi marido eh, todo... cocinaba, limpiaba, trabajaba... (Paciente-1 Esmeralda)</i></p>	<p><i>Es que Liz, yo siempre como podemos decir, yo siempre me he ocupado en ese aspecto de ayudar a mi mujer...antes de que o luego ella trabajaba y yo llegaba a la casa y comenzaba a echar a la lavadora... con respecto a mis hijos todo sigue... no, no, no, en ese aspecto seguimos normal, no ha habido problemas (CPI-1 Miguel)</i></p>
<p><i>Pues a lo mejor también [su cuidadora necesitó] apoyo... pues de la congregación... más de nuestra madre general... ha necesitado... este ver que necesito, ver que voy a eh... pues no es que necesite tantas cosas, hasta ahorita, pero si cuando estuve más imposibilitada... como darse cuenta... ha necesitado como verme con otros ojos (risas) o no sé, algo así... que ella piense “¿qué necesitas tu hoy en este momento, hoy después de una quimio, hoy que saliste y que...?” porque las quimios no es que todos los días salga y wow qué bien... (Paciente-3 María)</i></p>	<p><i>Mmmm, vamos, la apoyo, ayudando con, no, nunca la bañé (risas)... porque cuando salió del hospital tenía, vinieron otras hermanas que me ayudaban ellas, todo esto, la curación y todo esto, las la hermana lo hacía, yo mi apoyo fue ayudar en las cosas que no puede hacer la hermana por ejemplo lavar su ropa, planchar, y si necesitaba, y de hecho, para acostarse, todo esto... por gracia de Dios tenía a la gente que nos apoyaron desde la primera vez, entonces no me complicó mucho... (CPI-3 Hermana)</i></p>

Según lo reportado por los participantes, todas las díadas mostraron congruencia sobre las necesidades económicas en el CPI. Las incongruencias se relacionaron con las necesidades del CPI para combinar sus responsabilidades (de cuidador, en la casa, en el trabajo).

En resumen, los CPI's experimentan NAT prácticas en cuanto a gastos médicos, transporte de las pacientes, para realizar actividades de cuidado y para adaptarse a nuevos roles y responsabilidades, en éstas, pueden existir o no comunicación, lo que influye en la congruencia o incongruencia entre las percepciones intersubjetivas de las NAT (véase Figura 8).

Figura 8. NAT Prácticas y reciprocidad diádica.

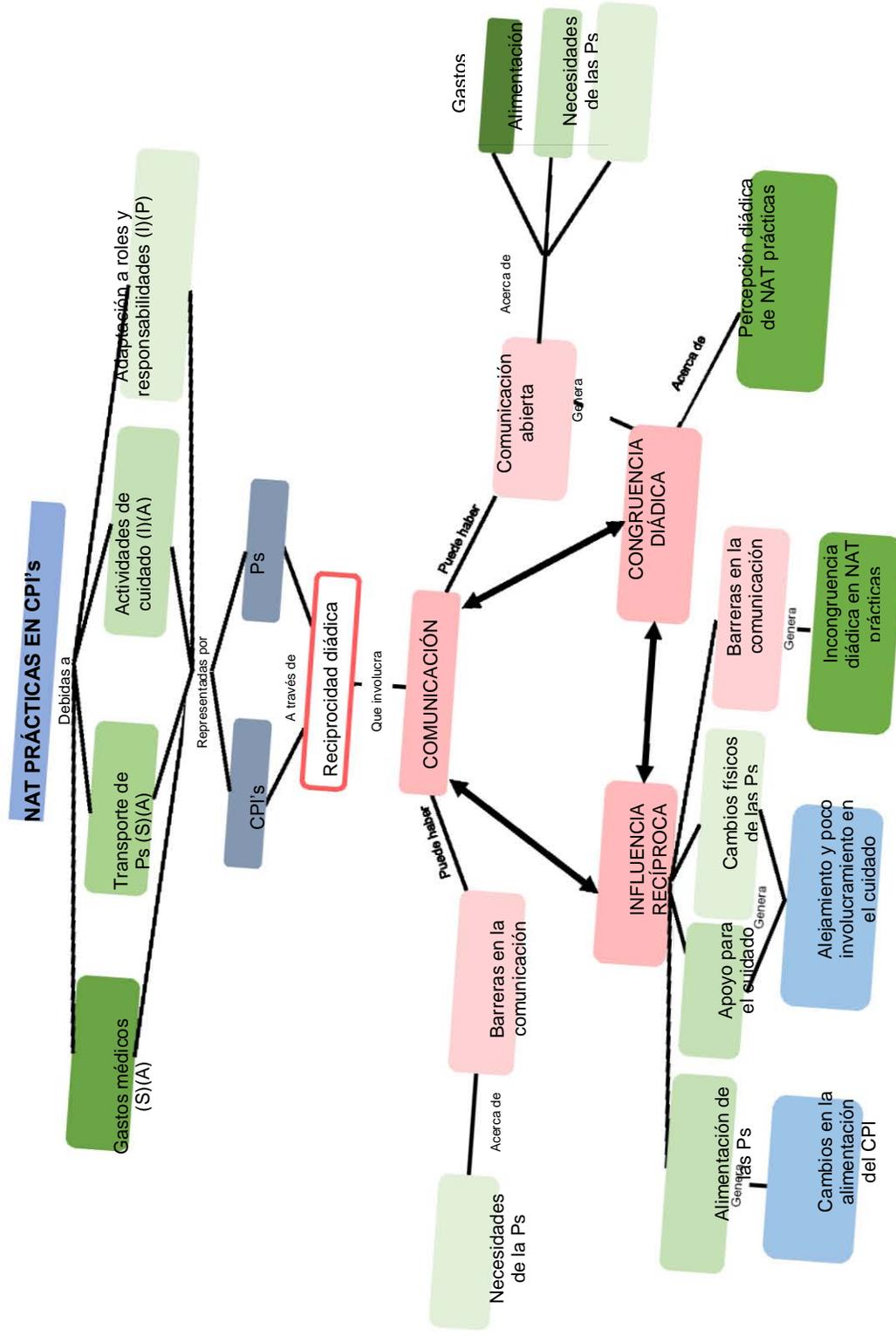


Figura 9. Se identifican las NAT prácticas satisfactorias (NS) e insatisfactorias (IP) así como su relación con necesidades primarias del paciente (CPI); paciente (P) o cambios (A).

En suma, los CPI's en este estudio se enfrentaron a diferentes NAT desde el diagnóstico hasta el tiempo de tratamiento activo. Al analizar la percepción diádica de las NAT bajo los conceptos de reciprocidad diádica, se encontró que existe comunicación abierta y barreras en la comunicación entre la díada que influyen en la congruencia o incongruencia diádica sobre la percepción de NAT, además se puede observar que las barreras en la comunicación generaron NAT en los CPI's (Figura 9).

Figura 9. Percepción diádica de las NAT de CPI's de mujeres jóvenes con CaMa

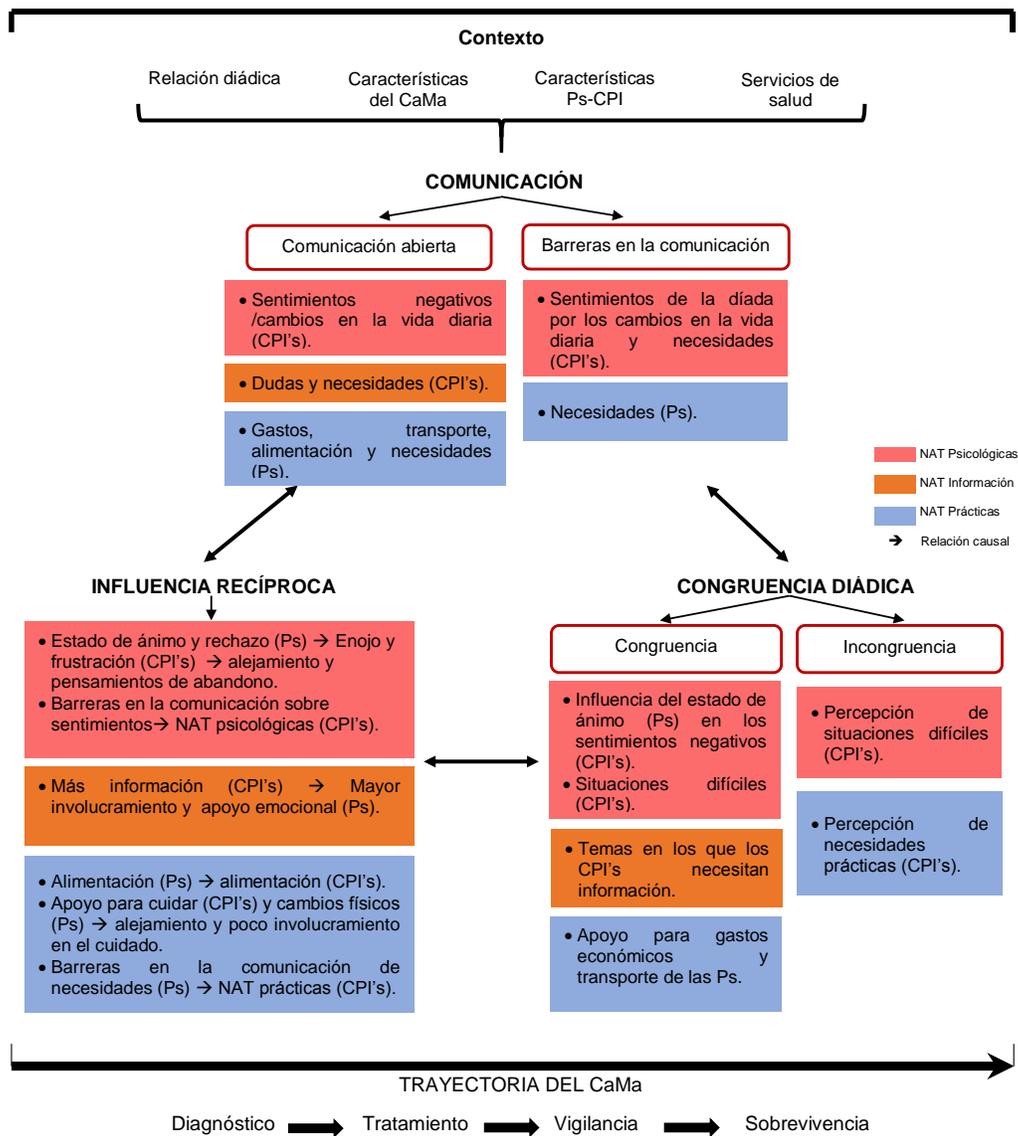


Figura 9. Percepción de NAT y reciprocidad diádica

DISCUSIÓN

El presente estudio analizó la experiencia de las necesidades de CPI's de mujeres jóvenes con CaMa a través de la percepción diádica del paciente y su CPI.

Mediante este enfoque se encontraron 3 tipos de necesidades compartidas por los CPI's: psicológicas, de información y prácticas, en cada una se reportaron satisfechas e insatisfechas.

Las NAT satisfechas fueron: a) psicológicas, para enfrentar los sentimientos de angustia desde la confirmación del diagnóstico y durante los tratamientos, b) de información, respecto a la alimentación, y, c) prácticas, para solventar los gastos para los tratamientos y materiales no cubiertos por el Seguro Popular, y para transportar a la paciente de casa al hospital.

Las NAT insatisfechas: a) psicológicas, enfrentarse a lo desconocido, al estado de ánimo de las pacientes, a los sentimientos de soledad, a estar lejos de casa y enfrentar un nuevo ambiente hospitalario, a los cambios en la sexualidad, al estrés financiero; y para enfrentar nuevas responsabilidades; b) de información, sobre cómo cuidar a la paciente en situaciones específicas, procedimientos y efectos secundarios de los tratamientos, alimentación, el pronóstico y recurrencia del cáncer; c) prácticas, para realizar actividades de cuidado y adaptarse a las nuevas responsabilidades.

La presente discusión versará sobre las NAT y la reciprocidad diádica, analizando los hallazgos en función de la literatura y de la experiencia de los propios participantes.

NECESIDADES DE APOYO EN LA ATENCIÓN

Dentro de las **NAT psicológicas** satisfechas, el apoyo social recibido jugó un papel importante como recurso para enfrentar los sentimientos negativos a causa de la enfermedad, lo que fue reportado en una sola díada. Este resultado se destaca ya que no fue consistente con estudios antecedentes en los que, en general, no se han reportado necesidades psicológicas satisfechas. Posiblemente este resultado sea debido a que

pertenecen a una comunidad religiosa, que cuenta con una red de apoyo amplia y estructurada en términos operativos, financieros y espirituales (Corredor, 2006).

Por su parte, la mayoría las NAT psicológicas insatisfechas son resultados consistentes con otros estudios en CPI's de pacientes con CaMa y otros tipos de cáncer.

Este estudio encontró por primera vez al *enfrentamiento de los sentimientos de soledad y estar lejos de casa en un ambiente hospitalario* como necesidad psicológica insatisfecha. Se considera que esto podría deberse a que la mayoría de los estudios previos son de corte cuantitativo y los instrumentos estandarizados no han tomado en cuenta estos aspectos.

El resultado también puede deberse a que no hay centros de atención para la salud cerca de donde provienen las pacientes y CPI's, por lo que deben acudir a centros especializados lejos de su domicilio; por lo que tienen que ausentarse (por las citas médicas o tratamientos) de su casa. Este hallazgo puede deberse al alto valor que tiene la familia en México, es posible que alejarse físicamente de su contexto social próximo, pueda generar vacíos emocionales debido al apego que sostienen (Flores, 2011).

Particularmente, los cuidadores expresaron sentirse *angustiados y preocupados* al enfrentar la *incertidumbre* del futuro ante el diagnóstico de cáncer. Chung y Hwang (2012) obtuvieron resultados similares en un estudio cualitativo, donde los CPI's reportaron sentirse *conmocionados* en el momento del diagnóstico de CaMa, por la preocupación de lo que pasaría a las pacientes. En otro estudio diádico en CPI's de pacientes con cáncer colorrectal agregan que los CPI's no solo hacen frente a un futuro incierto en el diagnóstico, sino a lo largo de la enfermedad (Mosher et al., 2016).

Por otro lado, las necesidades psicológicas por los cambios en la sexualidad que reportó el CPI pareja de la paciente, también han sido reportados en algunos estudios (diádicos e individuales) que describen que los cambios en la relación de pareja son de las principales afectaciones en los CPI's (Keesing et al., 2016; Chung & Hwang, 2012; Nikoletti et al., 2003; Hodgkinson et al., 2007).

Esta problemática puede entenderse porque la paciente es una mujer joven con CaMa, que se caracteriza por tener afectaciones como menopausia prematura, que

generan disfunción sexual (p. ej. resequedad vaginal), además ellas reportan mayores alteraciones en la imagen corporal, en comparación con las mujeres mayores (Partridge, 2013; Fobair et al., 2006; Lee et al., 2013; Stella, 2002). Estos aspectos pudieron provocar el rechazo sexual de la paciente y, por lo tanto, cambios en la vida sexual y emocional de la diada.

Asimismo, también fue consistente la necesidad de los CPI's para lidiar con el enojo debido al rechazo de las pacientes, derivado de los cambios en el estado de ánimo —efecto secundario de la QT— (Chung & Hwang, 2012; Girgis et al., 2012; Ream et al., 2013).

El estrés causado por la situación económica (Nikoletti et al., 2003; Balfe, 2016) y las necesidades para enfrentar los cambios en la vida diaria (Ream et al., 2013; Sklenarova et al., 2015; Chung & Hwang, 2012) fueron otras necesidades psicológicas insatisfechas consistentes con la literatura antecedente.

Aunque los CPI's de este estudio expresaron su deseo de ayuda psicológica, no la procuraron. Esta insatisfacción psicológicas puede sustentarse con Schmid-Büchi et al. (2008), quienes mencionan que los CPI's de mujeres con CaMa a pesar de sentirse abrumados, tienen la necesidad de protegerse de sus propias emociones. Esto es, tratan de seguir con su vida cumpliendo con las necesidades de sus pacientes sin atender o dejando de lado sus propias necesidades psicológicas.

En cuanto a las **NAT de información**, algunos CPI's lograron satisfacerlas en el tema de la alimentación de la paciente. Estos resultados no son consistentes con la literatura ya que sólo se ha reportado como satisfechas la información sobre los efectos secundarios de los tratamientos (Ream et al., 2013). En este estudio el resultado puede deberse al fácil acceso a un especialista en nutrición que los CPI's y pacientes buscaron y/o tomaron provecho.

Sobre las NAT de información insatisfechas en los CPI's, se destaca temáticas sobre la alimentación de las pacientes, siendo no consistente con estudios antecedentes. Esto puede ser debido a que los estudios cuantitativos —que son mayoría en esta población— no consideran esta categoría dentro de sus instrumentos. En contraste, al menos un estudio cualitativo ha reportado este resultado con una muestra de CPI's de

pacientes con cáncer gastrointestinal, el cual justifica lógicamente las necesidades de alimentación dada la localización del cáncer (Shaw et al., 2013).

Por su parte, las NAT de información insatisfechas sobre los procedimientos y efectos secundarios de los tratamientos, el pronóstico y recurrencia del cáncer son resultados fuertemente apoyados por otros estudios cuantitativos y cualitativos en CPI's de pacientes con CaMa (Pinkert et al., 2001; Nikoletti et al., 2003; Fitch & Allard, 2007; Beaver & Witham, 2007; Santin et al., 2014) y otros tipos de cáncer (Soothill et al., 2001; Kim et al., 2010; Fridriksdóttir et al., 2011; Ream et al., 2013; Sklenarova et al., 2015; Chambers et al., 2012; Girgis et al., 2012; Balfe, 2016; Oberoi et al., 2016).

Otro resultado consistente con la literatura en CPI's de pacientes con cáncer fue sobre el manejo práctico de los pacientes, ya que los CPI's tienen dudas sobre los cuidados específicos que requieren proveer a sus pacientes (Soothill et al., 2001; Molassiotis et al., 2011; Shawn et al., 2013; Longacre, 2013).

Se destaca la presencia del tema de la alimentación de la paciente como necesidad satisfecha e insatisfecha, lo que puede explicarse debido a que los CPI's relacionan esta conducta como una manera tangible de cuidar a su paciente, y/o como una estrategia para curarlos o evitar la recurrencia del cáncer.

Asimismo la percepción de necesidades de información satisfecha o insatisfecha puede estar influida por la manera en la que reciben la información. Esto es, los CPI's en este estudio coincidieron en que es mejor recibir información verbalmente. Se encontró que la mayoría de las veces es dirigida por los profesionales de la salud a las pacientes, las cuales fungen como fuente principal de información (Beaver & Witham, 2007). Es posible que los problemas de comunicación entre la diada, así como las pobres explicaciones de los especialistas (que no generan confianza para la exposición de dudas) (Arrubarrena, 2011), sean factores que estén contribuyendo a esta necesidad.

Por lo anterior, algunos autores consideran que los profesionales de la salud deben asegurarse de mantener bien informadas a las pacientes, de manera que satisfagan las necesidades de sus CPI's; aunque esto corre el riesgo de depender de la voluntad y capacidad de las pacientes para proporcionar y comunicar la información (Beaver & Witham, 2007).

Por otra parte, los CPI's reportan que la información es proporcionada verbalmente en las salas de espera (por voluntarias del instituto y profesionales en prácticas profesionales). Sin embargo, en palabras de una paciente, estas exposiciones son muy generales, por lo que las consideraron inútiles.

Igualmente, la información sobre múltiples aspectos del manejo de la enfermedad (alimentación, cuidados, tratamientos) también es proporcionada por escrito mediante folletos y libros a través de este centro, aunque los CPI's de este estudio no los leyeron. La preferencia a la información verbal, el nivel académico, o la propia cultura en México, donde no se tiene el hábito de la lectura (INEGI, 2016), pudieron influir¹⁴.

Principalmente se considera que el bajo nivel de escolaridad de los CPI's dificulta que se involucren busquen y aprovechen los recursos de información.

Esto se puede entender a través de estudios que se hicieron en mujeres con CaMa que han mostrado que algunas características sociodemográficas, como residencia en áreas rurales, nivel educativo e ingreso influyen en la información que desean recibir y en el rol y la toma de decisiones sobre sus tratamientos, lo cual puede generalizarse a los CPI's (Thind & Maly, 2006; Mastaglia & Kristjanson, 2001).

Otro punto importante de mencionar es que los CPI's a menudo se quedan con dudas que no son expuestas, como una cuidadora comentó:

...Los médicos parece que no te dan tanta importancia cuando tú vas, hablan más al enfermo que contigo, si tú no preguntas... entonces... menos existes...

Cabe mencionar que a pesar de los recursos de información que se ofrecen en la institución (como talleres), se observa que los CPI's, no se dan el tiempo suficiente para asistir, sólo se enfocan en acudir a las consultas con sus pacientes, sin involucrarse en actividades adicionales (debido a las otras responsabilidades que tienen que atender, como trabajo o incluso por el tiempo que tienen que gastar en trasladarse del hospital a su casa).

¹⁴ Algunas encuestas reportan que en México el promedio de libros leídos en la población es de 3.8 ejemplares

Las **NAT prácticas** satisfechas resaltan las necesidades para solventar gastos y transportar a las pacientes, ya que no se habían reportado en estudios antecedentes en CPI's de pacientes con CaMa, en otros tipos de cáncer las han reportado insatisfechas (Nikoletti et al., 2003; Hodgkinson et al., 2007; Kim et al., 2010; Ream et al., 2013; Skalla et al., 2013).

Esta inconsistencia puede ser debido a que los pacientes en la institución se encuentran apoyados por el Seguro Popular que cubre la mayoría de los tratamientos o los mantienen a bajo costo; además de ofrecer apoyo para el transporte, si los pacientes son foráneos. El transporte de las pacientes fue solucionado mediante otras personas conocidas y familiares que se ofrecieron para ayudar. Aunado a lo anterior, los participantes en este estudio mostraron habilidades y recursos para poder satisfacer sus necesidades financieras: buscaron el apoyo de fundaciones, empeñaron cosas de valor, realizaron más actividades (a las habituales) remuneradas o buscaron el apoyo económico de personas cercanas a ellos.

Cabe mencionar que a pesar de que las necesidades económicas fueron satisfechas, el estrés causado por éstas tuvo un impacto emocional que se reportó como necesidades psicológicas insatisfechas (por una díada).

Por otro lado, las NAT prácticas insatisfechas tuvieron que ver con las actividades de cuidado directo para la paciente y adaptarse a nuevos roles y responsabilidades, lo cual ha sido consistente con otros estudios en CPI's de pacientes con cáncer (Santin et al., 2014; Molassiotis et al., 2011; Fridriksdóttir et al., 2011; Kim et al., 2010).

La adaptación a nuevos roles y responsabilidades se reportó debido a que el CPI no sólo debía cumplir con sus actividades de cuidado propiamente, sino atender a los hijos. Este resultado puede deberse a que las mujeres jóvenes con CaMa interrumpen el cuidado de los hijos, que generalmente son demandantes por su corta edad, generando preocupaciones importantes en ellas, lo que concuerda con el reporte de una paciente (Siegel, Gorey & Gluhoski, 1997).

En general éstas NAT fueron poco frecuentes lo que puede relacionarse con las características clínicas de las pacientes. Éstas se encontraban en etapas tempranas del CaMa por lo que eran independientes, además se puede considerar que sus cuidados son de corta duración (generalmente sólo en la etapa postoperatoria). No obstante, la condición física y edad de los CPI's pudo haber influido, p. ej., dos de las cuidadoras más mayores de edad reportaron dificultad para realizar algunas actividades para ayudar a sus pacientes.

RECIPROCIDAD DIÁDICA

Sólo en la díada que era pareja hubo **comunicación** en las NAT psicológicas, de información y prácticas sobre la cuestión económica, mientras que en las otras díadas sólo se comunicaron las necesidades prácticas sobre la alimentación y las necesidades propias de la paciente.

La díada cuyo CPI fue la pareja sentimental mostró mejor comunicación sobre las necesidades del CPI que las otras díadas, especialmente sobre las necesidades psicológicas, como la paciente comentó:

...luego si me agarra y me apapacha y me está abrazando ¿no? Y luego este cuando lo veo ya está llorando... lo que nunca se termina de preguntar es "¿por qué a ti?" "¿Por qué nos tuvo que pasar esto?"...

En las otras díadas existe falta de comunicación principalmente sobre las necesidades psicológicas y de información. Lo anterior podría deberse al tipo de relación diádica, esto puede sustentarse con Robbins et al. (2014), quienes mencionan que cuando el CPI es la pareja sentimental de la paciente con CaMa existe una comunicación más abierta sobre sus necesidades y emociones que cuando el CPI tiene otro tipo de parentesco.

Sin embargo, puede haber otros factores que no permiten que el CPI comunique sus sentimientos y/o necesidades, se destaca el caso de la díada 2 en el que la cuidadora fue la mamá de la paciente. Este resultados es inconsistente con al menos un estudio que ha evaluado la relación diádica madre-hija con CaMa (Wiggs, 2011), lo que puede deberse a la historia de relación de la díada previa a la enfermedad, que la reportan como poco cercana. La paciente antes de su diagnóstico no vivía con su madre, a raíz de su

enfermedad y debido a que no había nadie quien la cuidara, se mudó con ella para que asumiera la responsabilidad. Sin embargo, han tenido discusiones debido a sus diferentes formas de ser y pensar, además de que la paciente culpa a su madre por tener CaMa (a pesar de no tener ningún antecedente familiar). Todos estos factores pueden estar generando barreras en la comunicación sobre los sentimientos de la cuidadora.

Otras temáticas donde hubo barreras de comunicación fueron en cuanto a los cambios en la sexualidad (necesidades psicológicas). La paciente no comunica sus sentimientos ni necesidades prácticas, lo que provoca necesidades en el CPI. Estos datos son consistentes con estudios que sustentan que las pacientes, en ocasiones, no expresan sus necesidades o pensamientos personales para no causar más *carga emocional* y física al CPI (Munos et al., 2017).

Por otro lado, mientras que la paciente de la diada 1 no expresó sus necesidades prácticas a su CPI, la paciente de la diada 3 (hermanas) mantuvo comunicación con su cuidadora sobre los cuidados que necesitaba. Se considera que esto puede deberse a las diferencias sociodemográficas de las pacientes y al tipo de relación diádica (Thind & Maly, 2006; Mastaglia & Kristjanson, 2001). La paciente de la diada 3 tiene escolaridad licenciatura y su cuidadora no es familiar consanguíneo y bajo su estructura social la cuidadora tiene la obligación de atenderla, lo cual pudo influir en la capacidad asertiva de demandar abiertamente la satisfacción de sus necesidades, teniendo una actitud más crítica hacia ella.

La **influencia recíproca** se encontró más marcada dentro de las necesidades psicológicas. Lidar con los cambios en el estado de ánimo de las pacientes y el rechazo de éstas, provocaron alejamiento y pensamientos de abandono en sus CPI's. Esto ha sido consistente con otros estudios y puede fundamentarse en Northouse et al. (2012), quienes mencionan que el malestar psicológico y físico de los pacientes con cáncer influye en el malestar psicológico del cuidador, ya que se encuentran en una relación recíproca en la que cada miembro afecta al otro durante la experiencia con el cáncer.

Asimismo se pudo observar que la falta de comunicación sobre los sentimientos y necesidades físicas de la paciente generó necesidades psicológicas y prácticas en los CPI's y en ellas mismas. Este resultado es consistente y puede apoyarse por Sklenarova

et al. (2015), quienes mencionan que las necesidades insatisfechas de los pacientes predicen las mismas en los CPI's.

Igualmente, se observó que las necesidades insatisfechas de información en los CPI influyeron recíprocamente en las de las pacientes. Esta insatisfacción en los primeros puede ser debido a la falta de información de ellas, ya que son la fuente principal de información (Beaver & Witham, 2007).

Por otro lado, hubo **congruencia** diádica en cuanto a las necesidades del CPI de información y prácticas sobre los gastos en todas las díadas; y en las psicológicas en las díadas 1 y 3.

Las discrepancias entre los miembros de la díada se encontraron al identificar las situaciones más difíciles para los CPI's. Esta situación es consistente con Mosher et al. (2016).

La existencia o no de la congruencia puede estar mediada por el tipo de comunicación establecido entre las díadas. Se observa que la díada 1 y 3 se comunican mejor y son más congruentes, mientras que la díada 2 es la que menos comunicación mantiene y las que mantuvieron mayor incongruencia entre percepciones. Según Fletcher et al. (2012) la comunicación es un elemento importante para la congruencia entre percepciones, lo que genera mejor ajuste a la experiencia del cáncer.

En suma, los resultados apoyan el modelo de NAT (Fitch, 2000) en cuanto a que los CPI's mostraron enfrentarse a situaciones desafiantes o estresantes, que dificultaron la habilidad de satisfacer o buscar ayuda para atender las necesidades relacionadas a estas situaciones. Además, los datos obtenidos sustentan al modelo de reciprocidad diádica (Fletcher et al., 2012) en el sentido de que estas pacientes y sus CPI's compartieron recíprocamente la experiencia del cáncer. Básicamente el impacto y la generación de las NAT insatisfechas en el CPI estuvieron influidos por la relación diádica, ya que el tipo de comunicación entre la díada definió la influencia recíproca y la congruencia entre percepciones sobre las NAT.

CONCLUSIONES

A través de este estudio se ha mostrado que el diagnóstico y tratamiento de CaMa en mujeres jóvenes también tiene un impacto en los CPI's, y que una estrategia para conocer este efecto, es a través de la evaluación de las NAT desde una perspectiva diádica.

La experiencia a la que se enfrenta el CPI de una mujer joven con CaMa provoca necesidades insatisfechas debido a la dificultad de poseer habilidades para atenderlas. Mediante el análisis del discurso de la percepción diádica, las principales NAT (satisfechas e insatisfechas) que se encontraron fueron psicológicas, de información y prácticas.

Analizar las NAT del CPI a través de esta percepción diádica proporcionó confirmar que el cáncer es una experiencia recíprocamente compartida por ambos miembros, y que ésta influye en la generación de NAT de ambos.

Se destacan algunos aspectos de las NAT satisfechas de los CPI's en este estudio. En primer lugar, sólo uno de los CPI satisfizo sus necesidades psicológicas debido al apoyo social, derivado de los recursos sociales que poseía previo al diagnóstico. Se consideró que las necesidades (de los CPI) permanecieron insatisfechas por dejar en segundo plano sus necesidades y atender las de la paciente. Al parecer estas necesidades sólo son satisfechas en el caso de que reciban apoyo, sin buscarlo o pedirlo.

En segundo lugar, la satisfacción de las NAT de información sobre alimentación, se obtuvo a través de la búsqueda al acceso del especialista de la institución.

Por último, la satisfacción de las NAT prácticas de solventar los gastos y transportar a la paciente (de la casa al hospital), estuvo proveída por el apoyo institucional y complementada por los recursos y habilidades de los propios CPI's.

Por otra parte, las NAT psicológicas insatisfechas se mantuvieron debido a que el CPI no las atendió o buscó ayuda para satisfacerlas, priorizando las necesidades de las pacientes sin prestar atención a las propias. Estas necesidades surgieron debido a que se enfrentaron a lo desconocido, a cambios (sexuales, del estado de ánimo de las pacientes

a estar lejos de casa y en un ambiente hospitalario, en la vida diaria), a sentimientos negativos (de soledad), al estrés por la situación económica.

Las NAT de información insatisfechas fueron sobre los cuidados (incluyendo la alimentación), los efectos secundarios de los tratamientos, el pronóstico y recurrencia del cáncer. Estas se percibieron insatisfechas, por un lado, debido a que no recibieron la información en un formato de preferencia de los CPI's; y porque al ser las pacientes su fuente de información principal, los problemas de comunicación entre la díada se convirtieron en una barrera de acceso.

Las NAT prácticas insatisfechas para proporcionar cuidado a las pacientes, pudieron influirse por las limitaciones físicas de los CPI's, así como por la falta de información. La necesidad para adaptarse a nuevos roles y responsabilidades pudo deberse al poco apoyo social en el CPI.

Hubo resultados que mostraron influencia de que las pacientes fuesen mujeres jóvenes con CaMa. El primero se relacionó con las necesidades psicológicas para enfrentar los cambios en la sexualidad, ya que en la etapa de vida en la que se encuentran, se valoran en mayor grado las afectaciones secundarias que genera el tratamiento (cambios fisiológicos e imagen corporal), en comparación con las mujeres mayores. En segundo lugar, las necesidades prácticas para adaptarse a nuevos roles y responsabilidades, principalmente en el cuidado de los hijos, ya que generalmente las mujeres jóvenes tienen hijos menores que aún son altamente dependientes del cuidado materno (comparadas con las mujeres mayores).

Por otro lado, se puede concluir que las NAT de información insatisfechas son fundamentales de ser atendidas por que resultaron ser la base para atender, comprender o evitar otras NAT, ya que recibir la información adecuada disminuye el impacto psicológico al enfrentarse a lo incierto, mejora el funcionamiento sexual y orienta la ayuda del CPI sobre los cambios conductuales de las pacientes (necesidades psicológicas), así como para mejorar los cuidados brindados (necesidades prácticas). Sin dejar de lado las NAT psicológicas que prevalecieron en este estudio y que no precisamente, tiene relación con la falta de información, como lo son los sentimientos de soledad.

Sobre la reciprocidad diádica, se encontró que las NAT que fueron comunicadas por las diadas, ayudaron a que las percepciones fueran congruentes. En contraste, la falta de comunicación repercutió en la incongruencia de percepciones de las NAT del CPI, barreras influidas por la relación diádica.

La influencia reciproca fue más evidente en las NAT psicológicas y prácticas. Los sentimientos de enojo y frustración del CPI debido a los cambios físicos y conductuales de las pacientes, así como el rechazo de éstas, provocó alejamiento y pensamientos de abandono de los CPI's.

Este estudio mostró algunas limitaciones metodológicas que es conveniente mencionar. En primer lugar, las condiciones clínicas de las pacientes no fueron homogéneas, dos de las pacientes participantes se encontraban en tratamiento mientras que una sola se encontraba en seguimiento, en este último caso las NAT fueron identificadas de manera retrospectiva pudiendo dificultar su detección en el momento en el que la paciente estaba en tratamiento, además de que no se conocieron las necesidades de sobrevivencia. En segundo lugar, las NAT espirituales y sociales fueron poco exploradas durante la entrevista a profundidad lo que influyó que no se reportaran en los CPI's. Por último, no se exploraron directamente las razones por las que los CPI's no satisficieron sus NAT para tener una explicación subjetiva al respecto.

Hasta donde se tiene conocimiento, previo a esta investigación no existían estudios sobre NAT en CPI's mexicanos de mujeres jóvenes con CaMa, por lo que los resultados son un acercamiento a este tema en la población mexicana. Además, los resultados apoyan los modelos de NAT y de reciprocidad diádica al mostrar evidencia de que las situaciones estresantes como el CaMa provocan necesidades y además dificultan las habilidades de los que se enfrentan a ella para satisfacerlas; así como que la experiencia y las necesidades se ven influidas recíprocamente por la díada CPI-paciente.

Inclusive, este estudio contribuye a resaltar la importancia de las preocupaciones sobre la alimentación y a los sentimientos de soledad del CPI en esta muestra.

Investigaciones futuras deberían continuar con la conceptualización diádica del impacto de las NAT en el CPI de pacientes con cáncer, principalmente para contrarrestar el malestar biopsicosocial y espiritual en éstos, y evitar que se vuelva un segundo

paciente. Dado que el fenómeno es poco estudiado, deberían seguirse realizando estudios diádicos bajo un enfoque cualitativo para explorar profundamente y mediante la subjetividad de los participantes.

En conclusión, es importante identificar y atender estas NAT ya que su insatisfacción influye negativamente en el cuidado que brindan los CPI, además explorar a través de la percepción diádica ya que los pacientes tienen un gran peso en las NAT de los CPI's.

Los resultados de este estudio demandan la atención de los profesionales de la salud en las NAT de los CPI's para contrarrestar los efectos negativos al experimentar el cáncer, mejorar la calidad de vida y a su vez mejorar la calidad de cuidado que proporcionan; por lo tanto se apuesta por diseños de intervenciones diádicas para atender en primer lugar las NAT a través de: a) psicoeducación sobre la enfermedad y los tratamientos además de entrenamiento de habilidades, como asertividad para buscar y obtener información; b) proveer estrategias de afrontamiento, principalmente para el manejo de la incertidumbre y cambios en la vida diaria, técnicas de regulación emocional dirigidas a los sentimientos negativos; y c) entrenamiento en solución de problemas y toma de decisiones para el manejo de las necesidades prácticas. En segundo lugar, se propone mejorar la relación diádica enfocándose principalmente en la comunicación, como elemento principal en el desarrollo de NAT.

REFERENCIAS

- Adams, E., McCann, L., Armes, J., Richardson, A., Stark, D., Watson, E. & Hubbard, G. (2011). The experiences, needs and concerns of younger women with breast cancer: a meta-ethnography. *Psycho-Oncology*, 20(8), 851-861. doi: 10.1002/pon.1792
- Ahmad, S., Fergus, K. & McCarthy, M. (2015). Psychosocial issues experienced by young women with breast cancer: the minority group with the majority of need. *Supportive and palliative care*, 9(3), 271-278. doi: 10.1097/SPC.0000000000000162
- Álvarez-Gayou, J.L. (2003). *Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología*. Colección Paidós Educador. México: Paidós Mexicana.
- American Cancer Society. (2013). *Breast cancer facts & figures 2011-2012*. Recuperado de <http://www.cancer.org>
- American Cancer Society. (2016). *Acerca del cáncer de seno*. Recuperado de <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/acerca/que-es-el-cancer-de-seno.html>
- American Society of Clinical Oncology [ASCO]. (2017). *Cáncer de mama: opciones de tratamiento*. Recuperado de <http://www.cancer.net/es/tipos-de-cancer/cancer-de-mama/opciones-de-tratamiento>
- Arce, C., Bargalló, E., Villaseñor, Y., Gamboa, C., Lara, F., Pérez, V. & Villarreal, P. (2011). Oncogüía: Cáncer de Mama. *Cancerología*, 6, 77-86.
- Arranz, E. (2004). *Familia y desarrollo psicológico*. Madrid: Pearson Educación.
- Arrubarrena, V. (2011). La relación médico-paciente. *Cirujano General*, 33(2), 122-125.
- Assi, H.A., Khoury, K.E., Dbouk, H., et al. (2013). Epidemiology and prognosis of breast cancer in young women. *Journal of Thoracic Disease*, 5(1), 2-8. doi: 10.3978/j.issn.2072-1439.2013.05.24
- Badr, H., Carmack, C., Kashy, D., Cristofanilli, M. & Revenson, T. (2010). Dyadic Coping in Metastatic Breast Cancer. *Health Psychol*, 29(2), 169-180. doi: 10.1037/a0018165
- Balfe, M., O'Brien, K., Timmons, A., Butow, P., O' Sullivan, E., Gooberman-Hill, R. & Sharp, L. (2016). The unmet supportive care needs of long-term head and neck cancer caregivers in the extended survivorship period. *Journal of Clinical Nursing*, 25(11-12), 1576-1586. doi: 10.1111/jocn.13140
- Baucom, D., Porter, L., Kirby, J., Gremore, T. & Keefe, F. (2005). Psychosocial issues confronting young women with breast cancer. *Breast Disease*, 23(2), 103-113. doi: 10.3233/BD-2006-23114
- Bauer, K.R., Brown, M., Cress, R.D., Parise, C.A. & Caggiano, V. (2007). Descriptive analysis of estrogen receptor (ER)-negative, progesterone receptor (PR)-negative, and HER2-negative invasive breast cancer, the so-called triple-negative phenotype: a population-based study from the California cancer Registry. *Cancer*, 109(9), 1721-1728.

- Beaver, K. & Witham, G. (2007). Information needs of the informal carers of women treated for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 16-25.
- Bronfenbrenner, U. & Morris, P.A. (1998). The ecology of developmental processes. En R.M. Lerner (Ed.), *Theory, Volume 1, Handbook of Child Psychology* (pp.993). New York: Wiley.
- Carter, P.A. (2002). Caregivers' descriptions of sleep changes and depressive symptoms. *Oncology Nursing Forum*, 29(9): 1277–1283.
- Chambers, S.K., Gijgjs, A., Occhipinti, S., Hutchison, S., Turner, J., Morris, B. & Dunn, J. (2012). Psychological distress and unmet supportive care needs in cancer patients and carers who contact cancer helplines. *European Journal of Cancer Care*, 21(2), 213-23. doi: 10.1111/j.1365-2354.2011.01288.x
- Champion, V.L., Wagner, L.I., Monahan, P.O., Daggy, J., Smith, L., Cohee, A., Ziner, K.W & Haase, J.E. (2014). Comparison of younger and older breast cancer survivors and age-matched controls on specific and overall quality of life domains. *Cancer*, 120(15), 2237-2246. doi: 10.1002/cncr.28737
- Chang, E.W., Tsai, Y.Y., Chang, T.W. & Tsao, C.J. (2007). Quality of sleep and quality of life in caregivers of breast cancer patient. *Psychooncology*, (10)16, 950-955. doi: 10.1002/pon.1167
- Chen, M.L., Chu, L., & Chen, H.C. (2004). Impact of cancer patients' quality of life on that of spouse caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 12(7), 469-475. doi 10.1007/s00520-004-0636-z
- Chung, C. & Hwang, E. (2012). Couples' experiences of breast cancer in Korea a descriptive qualitative study. *Cancer Nursing*, 35(3), 211-220. doi: 10.1097/NCC.0b013e31822a60db
- Consenso Mexicano sobre el Diagnóstico y Tratamiento del Cáncer Mamario. (2017). Séptima revisión.
- Cook, W.L. & Kenny, D.A. (2005). The actor-partner interdependence model: A model of bidirectional effects in developmental studies. *International Journal of Behavioral Development*, 29, 101–109.
- Corredor, M. (2006). Comunidad religiosa ¿Realidad o metáfora? (Tesis de maestría). Universidad de Chile: Santiago.
- Deshields, T., Rihanek, A., Potter, P., Zhang, Q., Kuhrik, M., Kuhrik, N. & O'neill, J. (2012). Psychosocial Aspects of Caregiving: Perceptions of cancer patients and family caregivers. *Support Care Cancer*, 20(2), 349-356. doi:10.1007/s00520-011-1092-1
- Dorros, S., Card, N., Segrin, C & Badger, T. (2010), Interdependence in women with breast cancer and their partners: an inter-individual model of distress. *J. Consult Clin Psychol*, 78(1), 121-125. doi:10.1037/a0017724
- Fitch, M. (2000). Supportive care for cancer patients. *Hospital Quarterly*, 3(4), 39-46.
- Fitch, M. (2008). Supportive care framework. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 18(1), 6-14.

- Fitch, M. & Allard, M. (2007). Perspectives of husbands of women with breast cancer: Impact and response. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 17(2), 66-78. doi: 10.5737/1181912x1726671
- Fitch, M., Gray, R., Godel, R. & Labrecque, M. (2008). Young women's experiences with breast cancer: an imperative for tailored information and support. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 18(2), 74-86.
- Fletcher, B., Miaskowski, C., Given, B. & Schumacher, K. (2012). The Cancer Family Caregiving Experience: An Updated and Expanded Conceptual Model. *European Journal Oncology Nursing*, 26(4), 387-398. doi: 10.1016/j.ejon.2011.09.001
- Flores, M. (2011). La cultura y las premisas de la familia Mexicana. *Revista Mexicana de Investigación en Psicología*, 8, 148-153.
- Fobair, P., Stewart, S., Chang, S., D'Onofrio, C., Banks, P. & Bloom, J. (2006). Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psychooncology*, 15(7), 579-594. doi: 10.1002/pon.991
- Frambes, D., Given, B., Lehto, R., Sikorskii, A. & Wyatt, G. (2017). Informal Caregivers of Cancer Patients: Review of Interventions, Care Activities, and Outcomes. *Western Journal of Nursing Research*, 1-29. doi: 10.1177/0193945917699364
- Fridriksdóttir, N., Saevarsdóttir, T., Halfdánardóttir, S.Í., Jónsdóttir, A., Magnúsdóttir, H., Ólafsdóttir, K.L., & Gunnarsdóttir, S. (2011). Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica*, 50, 252-258.
- Galindo, O., Meneses, A., Herrera, A., Caballero, M. & Aguilar, J. (2015). Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS) en cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer: propiedades psicométricas. *Psicooncología*, 12(2-3), 383-392. doi: 10.5209/rev_PSIC.2015.v12n2-3.51016
- Girgis, A., Lambert, S.D., McElduff, P., Bonevski, B., Lecathelinais, C., Boyes, A. & Stacey, F. (2013). Some things change, some things stay the same: a longitudinal analysis of cancer caregivers' unmet supportive care needs. *Psychooncology* 22(7), 1557-1564. doi: 10.1002/pon.3166
- Glaichen, M. (2009). Role of family caregivers in cancer pain management. En: Bruera, E.D., Portenoy R.K., (Eds.), *Cancer Pain: Assessment and Management* (pp.597-607). Nueva York, NY: Cambridge University Press.
- GLOBOCAN (2012). *Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012*. Recuperado de <http://globocan.iarc.fr>
- Gnerlich, J.L., Deshpande, A.D., Jeffe, D.B., Sweet, A., White, N. & Margenthaler, J.A. (2009). Elevated breast cancer mortality in women younger than age 40 years compared with older women is attributed to poorer survival in early-stage disease. *Journal of the American College Surgeons*, 208(3), 341-7. doi: 10.1016/j.jamcollsurg.2008.12.001
- Golditz G, Baer H & Tamimi R. (2006). *Cancer Epidemiology and Prevention*. 3rd ed. New York: Oxford Press.

- Gómez-Dantés, H., Lamadrid-Figueroa, H., Cahuana-Hurtado L, et al. (2016). The Burden of Cancer in México, 1990-2013. *Salud Pub Mex*, 58 (2),118-131.
- Hashemi-Ghasemabadi, M., Taleghani, F., Yousefy, A. & Kohan, S. (2016). Transition to the new role of caregiving for families of patients with breast cancer: a qualitative descriptive exploratory study. *Support Care Cancer*, 24(3), 1269-1276. doi: 10.1007/s00520-015-2906-3
- Hasson-Ohayon, I., Goldzweig, G., Braun, M. & Galinsky, D. (2010). Women with advanced breast cancer and their spouses: diversity of support and psychological distress. *Psycho-oncology*, 19(11), 1195-1204. doi: 10.1002/pon.1678
- Haynes-Maslow, L., Allicock, M. & Johnson, L. (2016). Cancer support needs for african american breast cancer survivors and caregivers. *J Canc Educ*, 31, 166-171. doi 10.1007/s13187-015-0832-1
- Heckel, L. Fennell, K., Reynolds, J., Osborne, R., Chirgwin, J., Botti, M., Ashley, D. & Livingston, P. (2015). Unmet needs and depression among carers of people newly diagnosed with cancer. *European Journal of cancer*, 51(14), 2049-2057.
- Heidari, M., Bouzar, Z., Haghshenas, M., Kasaeeyan, A., Reza, M. & Didehdar, M. (2012). Quality of life and depression in caregivers of patients with breast cancer. *BMC Research Notes*, 5, 310. doi: 10.1186/1756-0500-5-310
- Hernández Sampieri, R. (2010). Metodología de la investigación./Roberto Hernández Sampieri, Carlos Fernández Collado, Pilar Baptista Lucio. Colombia: Ed. Panamericana Formas e Impresos SA.
- Hodges, L.J., Humphris, G.M., Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social Science & Medicine*, 60(1), 1-12. doi: 10.1016/j.socscimed.2004.04.018
- Hodgkinson, K., Butow, P., Hobbs, K.M. & Wain, G. (2007). After cancer: the unmet supportive care needs of survivors and their partners. *Journal of Psychosocial Oncology*, 25(4), 89-104.
- Hsu, T. et al. (2014). Factors Associated with high burden in caregivers of older adults with cancer. *Cancer*, 120(18). 2927-2935. doi: 10.1002/cncr.28765
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI]. (2014). *Encuesta Nacional de Uso de Tiempo*. Recuperado de <http://www.beta.inegi.org.mx/proyectos/enchogares/especiales/enut/2014/>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI]. (2016). *Módulo sobre lectura*. Recuperado de http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/boletines/2016/especiales/especiales2016_04_02.pdf
- Islas, N.L., Ramos B., Aguilar, M.G. & García M.L. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19(4), 266-271.

- Keegan, T.H., DeRouen, M.C., Press, D.J., Kurian, A.W. & Clarke, C.A. (2012). Occurrence of breast cancer subtypes in adolescent and young adult women. *Breast Cancer Research*, 14(2), 55.
- Keesing, S., Rosenwax, L. & McNamara, B. (2016). A dyadic approach to understanding the impact of breast cancer on relationships between partners during early survivorship. *BMC Women's Health*, 16(1), 1-14. doi: 10.1186/s12905-016-0337-z
- Kim, Y. & Given, B.A. (2008). Quality of life of family caregivers of cancer survivors: across the trajectory of the illness. *Cancer*, 112(11), 2556-2568. doi: 10.1002/cncr.23449
- Kim, Y., Kashy, D.A., Spillers, R.L. & Evans, T.V. (2010). Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: three cohorts comparison. *Psychooncology*, 19(6), 573-582. doi: 10.1002/pon.1597
- Kim, Y., Kashy, D.A., Wellisch, D.K., Spillers, R.L., Kaw, C.K. & Smith, T.G. (2008). Quality of life of couples dealing with cancer: dyadic and individual adjustment among breast and prostate cancer survivors and their spousal caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, 35(2), 230-238. doi 10.1007/s12160-008-9026-
- Kroenke, C.H., Kubzansky, L.D., Schernhammer, E.S., Holmes, M.D. & Kawachi, I. (2004). Social networks, social support, and survival after breast cancer diagnosis. *Journal of Clinical Oncology*, 24(7), 1105-1111.
- Lara-Medina, F., Pérez-Sánchez, V., Saavedra-Pérez, D. et al. (2011). Triple negative breast cancer in Hispanic patients: high prevalence, poor prognosis, and association with menopausal status, body mass index, and parity. *Cancer*, 117(16), 3658-3669.
- Lee, M. et al. (2013). Therapy choices and quality of life in young breast cancer survivors: a short-term follow-up. *Am J Surg*, 206(5), 625-631.
- Li, Q. & Loke, Y. (2014). A literature review on the mutual impact of the spousal caregiver-cancer patients dyads: 'Communication', 'reciprocal influence', and 'caregiver-patient congruence'. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(1), 58-65. doi: 10.1016/j.ejon.2013.09.003
- Lim, J. (2014). Communication, coping, and quality of life of breast cancer survivors and family/friends dyads: a pilot study of Chinese- and Korean-Americans. *Psychooncology*, 23(11), 1243-1251. doi:10.1002/pon.3532
- Lim, J., Shon, E., Paek, M., & Daly, B. (2014). The dyadic Effects of Coping and Resilience on Psychological Distress for Cancer Survivor Couples. *Support Care Cancer*, 22(12), 3209-3217. doi:10.1007/s00520-014-2334-9
- Longacre, M.L. (2013). Cancer caregivers information needs and resource preferences. *Journal of Cancer Education*, 28(2):297-305. doi: 10.1007/s13187-013-0472-2
- Love, R.R., Duc, N.B., Dinh, N.V., Quy, T.T., Xin, Y. & Havighurst, T.C. (2003). Young age as an adverse prognostic factor in premenopausal women with operable breast cancer. *Clinical Breast Cancer*, 2(4), 294-8.

- Mallinger, J., Griggs, J. & Shields, C. (2006). Family communication and mental health after breast cancer. *European Journal of Cancer Care*, 15(4), 59–65. doi: 10.1111/j.1365-2354.2006.00666.x
- Mastaglia, B. & Kristjanson, L.J. (2001). Factors influencing women's decisions for choice of surgery for Stage I and Stage II breast cancer in Western Australia. *Journal of Advanced Nursing*, 35(6), 836-47.
- Mellon, S., Northouse, L.L. & Weiss, L.K. (2006). A population-based study of the quality of life of cancer survivors and their family caregivers. *Cancer Nursing*, 29(2), 120-131.
- Molassiotis, A., Wilson, B., Blair, S., Howe, T. & Cavet, J. (2011). Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. *Psychooncology*, 20(1), 88-97. doi: 10.1002/pon.1710
- Montero, X., Jurado, S., Valencia, A., Méndez, J. & Mora, I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología*, 11(1), 71-85. doi: 10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44918
- Mosher, C., Adams, R., Helft, P., O'Neil, B., Shahda, S., Rattray, N. & Champion, V. (2016). Family caregiving challenge in advanced colorectal cancer: patient and caregiver perspectives. *Support Care Cancer*, 24(5), 2017-2024. doi: 10.1007/s00520-015-2995-z
- Munoz, J., Rush, C., Flashner, B., Cibrian, G., Martinez, S., Campos, C., Torres, M., Cepeda, O. & Kuo, C. (2017). "The song inside": "La canción por dentro" -Individual and dyadic impact of breast cancer for caregivers of Latina survivors. *Psychooncology*, 26(10), 1-4. doi: 10.1002/pon.4326
- Nikoletti, S. et al. (2003). Information needs and coping styles of primary family caregivers of women following breast cancer surgery. *Oncology Nursing Forum*, 30(6), 987-996. doi:10.1188/03.ONF.987-996
- Northouse, L., Katapodi, M., Schafenacker, A. & Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 236-245.
- Northousen, L., Williams, A.L., Given, B. & McCorkle, R. (2012). Psychosocial Care for Family Caregivers of Patients with Cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 30(11), 1227-1234. doi: 10.1200/JCO.2011.39.5798
- Oberoi, D.V., White, V., Jefford, M., Giles, G.G., Bolton, D., Davis, I., Winship, I., Prince, H.M., Millar, J., Harrison, S., Kay, A. & Hill, D. (2016). Caregivers' information needs and their 'experiences of care' during treatment are associated with elevated anxiety and depression: a cross-sectional study of the caregivers of renal cancer survivors. *Support Care Cancer*, 24(10), 4177-4186. doi: 10.1007/s00520-016-3245-8
- Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (2014). *Cáncer de mama en las Américas*. Recuperado de <http://www.paho.org>
- Ortega-Mondragón, A. (2017). *Necesidades de apoyo en la atención y resiliencia en mujeres jóvenes con cáncer de mama*. (Tesis de licenciatura). UNAM, Ciudad de México.

- Ostiguín-Meléndez, R., Rivas-Herrera, J., Vallejo-Allende, M., Crespo-Knopfler, S. & Alvarado-Aguilar, S. (2012). Habilidades del cuidador primario en mujeres mastectomizadas. *Invest Educ Enferm*, 30(1), 9-17.
- Partridge, A. & Ruddy, K. (2007) Fertility and adjuvant treatment in young women with breast cancer. *Breast*, 16(2), 172-181. doi: 10.1016/j.breast.2007.07.029
- Pedersen, A., Hack, T., McClement, S. & Taylor-Brown, J. (2014). An exploration of the patient navigator role: perspectives of younger women with breast cancer. *Oncology nursing forum*, 41(1), 77-88. doi: 10.1188/14.ONF.77-88
- Pinkert, C., Holtgräwe, M. & Remmers, H. (2013). Needs of relatives of breast cancer patients – The perspectives of families and nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 81-87. doi:10.1016/j.ejon.2011.10.006
- Rabin, E.G., Heldt, E., Hirakata, V.N., Bittelbrunn, A.C., Chachamovich, E. & Fleck, M.P. (2009). Depression and Perceptions of Quality of Life of Breast Cancer Survivors and Their Male Partners. *Oncology Nursing Forum*, 36(3), 153-158. doi: 10.1188/09.ONF.E153-E158
- Ramos, B. (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México: Porrúa.
- Ream, E., Pedersen, V.H., Oakley, C., Richardson, A., Taylor, C. & Verity, R. (2013). Informal carers' experiences and needs when supporting patients through chemotherapy: a mixed method study. *European Journal of Cancer Care*, 22(6), 797-806. doi: 10.1111/ecc.12083
- Recio-Saucedo, A., Gerty, S., Foster, C., Eccles, D. & Cutress, R. (2016). Information requirements of young women with breast cancer treated with mastectomy or breast conserving surgery: A systematic review. *The Breast*, 25, 1-13. doi: 10.1016/j.breast.2015.11.001
- Rizo, A., Molina, M., Milián, N., Pagán, P. & Machado, J. (2016). Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 35(3). Recuperado de <http://www.revmgj.sld.cu/index.php/mgj/article/view/145/83>
- Robbins, M.L., López, A.M., Weihs, K.L. & Mehl, M.R. (2014). Cancer Conversations in Context: Naturalistic Observation of Couples Coping with Breast Cancer. *Journal of Family Psychology*, 28(3), 380-390. doi: 10.1037/a00364558
- Romero, C., Lindsay, J.E., Dalton, W.T., Nelson, D.V. & Friedman, L.C. (2008). Husbands' perceptions of wives' adjustment to breast cancer: the impact on wives' mood. *Psychooncology*, 17(3), 237-243. doi: 10.1002/pon.1224
- Rosas, L. (2011). *Carga percibida y calidad de vida relacionada con la salud del cuidador primario informal de pacientes con insuficiencia renal crónica*. (Tesis de licenciatura). UNAM: México.
- Ruddy, K.J., Greaney, M.L., Sprunck-Harrild, K., Meyer, M.E., Emmons, K.M. & Partridge, A.H. (2013). Young women with breast cancer: a focus group study of unmet needs. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 2(4), 153-160. doi: 10.1089/jayao.2013.0014
- Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L. & Cook, P. (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer*, 88(1), 225-236.

- Santin, O., Mills, M. & Donnelly, M. (2014). The health status and health service needs of primary caregivers of cancer survivors: a mixed methods approach. *European Journal of Cancer Care*, 23, 333-339. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/ecc.12157>
- Schmid-Büchi, S., Halfens, R., Dassen, T & Van den Borne, B. (2008) A review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives. *Journal of clinical nursing*, 17, 2895-2909. Doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02490.x
- Schulz, R. & Beach, S. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA*, 282(23), 2215-2219.
- Segrin, C. & Badger, T.A. (2014). Psychological and physical distress are interdependent in breast cancer survivors and their partners. *Psychology, Health & Medicine*, 19(6), 716-723. doi: 10.1080/13548506.2013.871304
- Segrin, C., Badger, T.A., Dorros, S., Meek, P. & López A. (2007). Interdependent anxiety and psychological distress in women with breast cancer and their partners. *Psychooncology*, 16(7), 634-643. doi: 10.1002/pon.1111
- Segrin, C., Badger, T.A., Meek, P., López, A.M., Bonham, E. & Sieger, A. (2005). Dyadic interdependence on affect and quality-of-life trajectories among women with breast cancer and their partners. *Journal of Social and Personal Relationships*, 22(5), 673-689. doi: 10.1177/0265407505056443
- Sánchez, E.R., Sánchez, C. & Erazo, M.A. (2015). *Cáncer de mama actualidades y controversias*. México: Afil.
- Shaw, J., Harrison, J., Young, J., Butow, P., Sandroussi, C., Martin, D. & Solomon, M. (2013). Coping with newly diagnosed upper gastrointestinal cancer: a longitudinal qualitative study of family caregiver's role perception and supportive care needs. *Support Care Cancer*, 21(3), 749-756. doi: 10.1007/s00520-012-1575-8
- Siegel, K., Gorey, E. & Gluhoski, V. (1997). Pregnancy decision making among women previously treated for breast cancer. *J Psychos Oncol*, 15, 27-42.
- Skalla, K.A., Smith, E.M., Li, Z. & Gates, C. (2013). Multidimensional needs of caregivers for patients with cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 17(5), 500-506. doi: 10.1188/13.CJON.17-05AP
- Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Candidate, M., Haun, M., Friederich, H., Huber, J., Thomas, M., Winkler, E., Herzog, W. & Hartmann, M. (2015). When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*, 121(9). 1513-1519. doi: 10.1002/cncr29223
- Soothill, K., Morris, S.M., Harman, J.C., Francis, B., Thomas, C. & McIlmurray, M.B. (2001). Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs? *Health & Social Care in the Community*, 9(6), 464-75.
- Stella, F. (2002). La sexualidad en pacientes con cáncer de mama o cérvix sometidas a tratamiento quirúrgico en el Hospital General, Hospital San Vicente de Paúl e Instituto de Cancerología de la Clínica las Américas. *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología*, 5(30), 179-183.

- Stenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, 19, 1013-1025. doi:10.1002/pon.1670
- Taylor, E.J. (2003). Spiritual needs of patients with cancer and family caregivers. *Cancer Nursing*, 26(4), 260-266.
- Taylor, E.J. (2006). Prevalence and associated factors of spiritual needs among patients with cancer and family caregivers. *Oncology Nursing Forum*, 33(4), 729-35.
- Taylor, S.E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173.
- Thewes, B., Meisser, B., Rickard, J. & Friedlander, M. (2003). The fertility-and menopause- related information needs of younger women with a diagnosis of breast cancer: a qualitative study. *Psycho-Oncology*, 12(5), 500-511. doi: 10.1002/pon.685
- Thind, A. & Maly, R. (2006). The surgeon-patient interaction in older women with breast cancer: what are the determinants of a helpful discussion? *Annals of Surgical Oncology*, 13(6), 788–793.
- Villarreal-Garza, C., Águila, C., Platas, A. & Lara-Guerra, H. (2014). Cáncer de mama en mujeres jóvenes en México: necesidades y retos clínicos. *Revista de Investigación Clínica*, 66(6), 547-559.
- Villarreal-Garza, C., Platas, A., Bargalló-Rocha, J.E., Lasa, F., Reynoso, N., Águila-Mancera, C., Shawn-Dulin, R., Arce-Salinas, C., Lara-Medina, F., Martínez-Cannon, B.A. & Mohar-Betancourt, A. (2015). Cáncer de mama en mujeres jóvenes. Experiencia en el Instituto Nacional de Cancerología. *Revista Mexicana de Mastología*, 5(1), 12-17.
- Vivar, C. (2012). Impacto psicosocial del cancer de mama en la etapa de larga supervivencia: propuesta de un plan de cuidados integral para supervivientes. *Atención Primaria*, 44(5), 288-292. doi: 10.1016/j.aprim.2011.07.011
- Wiggs, C. (2011). Mothers and daughters: intertwining relationships and the lived experience of breast cancer. *Health Care for Women International*, 32(11), 990-1008. doi: 10.1080/07399332.2011.603858
- Yabroff, K.R., Davis, W.W., Lamont, E.B., Fahey, A., Topor, M., Brown, M.L. & Warren, J.L. (2007). Patient time costs associated with cancer care. *Journal of the National Cancer Institute*, 99(1), 14-23. doi: 10.1093/jnci/djk001

ANEXOS

ANEXO 1. Agrupación por etapas del CaMa

ESTADIO	T	N	M	DESCRIPCIÓN
0	Tis	N0	M0	Se considera carcinoma ductal in situ. Las células cancerosas continúan localizadas en el interior de un conducto y no han invadido más el tejido adiposo circundante del seno. No se ha propagado a los ganglios linfáticos ni áreas distantes (M0).
IA	T1 (incluye T1 mi)	N0	M0	El tumor mide 2 cm o menos de ancho, no se ha propagado a ganglios linfáticos ni a áreas distantes.
IB	T0	N1mi	M0	El tumor mide 2 cm o menos (o no se detecta) con micro-metástasis en uno a tres ganglios linfáticos axilares.
	T1 (incluye T1 mi)	N1mi	M0	
IIA	T0	N1	M0	El tumor mide 2 cm o menos de ancho (o no es detectado): a) el cáncer se propagó entre uno y tres ganglios linfáticos axilares; b) se encuentran diminutas cantidades de cáncer en los ganglios linfáticos mamarios internos en la biopsia de ganglio centinela; c) el cáncer se propagó entre uno y tres ganglios linfáticos axilares y a ganglios linfáticos mamarios internos. El cáncer no se ha propagado a áreas distantes.
	T1 (incluye T1 mi)	N1	M0	
	T2	N0	M0	
IIB	T2	N1	M0	El tumor mide más de 2 cm, pero menos de 5 cm de ancho. El cáncer se propagó a entre uno y tres ganglios linfáticos axilares, y/o se encuentran diminutas cantidades de cáncer en los ganglios linfáticos mamarios internos en la biopsia de ganglio centinela.
	T3	N0	M0	
IIIA	T0	N2	M0	El tumor no mide más de 5 cm de ancho (o no se pudo encontrar). Se propagó a entre cuatro y nueve ganglios linfáticos axilares, o ha agrandado los ganglios linfáticos mamarios internos.
	T1 (incluye T1 mi)	N2	M0	

	T2	N2	M0	
	T3	N1	M0	El tumor mide más de 5 cm de ancho, pero no ha invadido la pared torácica o la piel. Se propagó a entre uno a nueve ganglios linfáticos axilares, o a ganglios mamarios internos
	T3	N2	M0	
IIIB	T4	N0	M0	El tumor ha crecido en la pared torácica o en la piel y uno de los siguientes criterios está presente: a) El cáncer no se propagó a los ganglios linfáticos. b) El cáncer se propagó a entre uno y tres ganglios linfáticos axilares, y/o se encuentran diminutas cantidades de cáncer en los ganglios linfáticos mamarios internos. c) Se propagó a entre cuatro y nueve ganglios linfáticos axilares, o el cáncer ha agrandado los ganglios linfáticos mamarios internos.
	T4	N1	M0	
	T4	N2	M0	
IIIC	Cualquier T	N3	M0	El tumor es cualquier tamaño (o no puede ser encontrado): a) propagación del cáncer a 10 o más ganglios linfáticos axilares; b) propagación del cáncer a los ganglios linfáticos debajo de la clavícula; c) propagación del cáncer a los ganglios linfáticos sobre la clavícula; d) el cáncer afecta a los ganglios linfáticos axilares y ha agrandado los ganglios linfáticos mamarios internos; e) el cáncer se ha propagado a cuatro o más ganglios linfáticos axilares, y se encuentran diminutas cantidades de cáncer en los ganglios linfáticos mamarios internos.
IV	Cualquier T	Cualquier N	M1	El cáncer puede ser de cualquier tamaño y podría o no haberse propagado a ganglios linfáticos adyacentes. Se ha propagado a órganos distantes o a ganglios linfáticos distantes al seno (huesos, hígado, cerebro, pulmones).

Nota: Adaptado de American Cancer Society (2016).

ANEXO 2. Revisión de NAT de mujeres jóvenes con CaMa

Autores, lugar	Objetivo	Método	Resultados
Fitch et al. (2008) Canadá	Explorar las experiencias y perspectivas de mujeres jóvenes diagnosticadas y en tratamiento con CaMa.	Muestra: 28 mujeres con CaMa menores de 45 años. Técnica: Entrevista con profundidad.	Necesidades de tener tratamiento, apoyo e información adecuada, además apoyo para cambiar estilos de vida y tomar mejores decisiones, así como para mantenerse activas y optimistas, y para lidiar con los efectos secundarios de los tratamientos. Las mujeres resaltaron la importancia de saber dónde buscar consejo o información sobre los cambios en sus roles como madre, hija, hermana, pareja, y encontrar apoyo.
Ruddy et al. (2013) EUA	Dilucidar los temas más inquietantes para las mujeres jóvenes con CaMa.	Muestra: 36 mujeres de 18 a 42 años con diagnóstico de CaMa en estadio I-III, divididas en 4 grupos. Técnica: Entrevista semi-estructurada.	Principales preocupaciones respecto a familia, fertilidad, síntomas menopáusicos, efectos secundarios de los tratamientos, inestabilidad en el trabajo y problemas financieros. Mayores necesidades de información sobre los efectos de los tratamientos en la fase de sobrevivencia (problemas de memoria, ansiedad, imagen corporal, dificultad para diferenciar efectos secundarios de síntomas de recurrencia) y lidiar con la percepción de pérdida de apoyo social y médico. Necesidades de asistencia y ayuda para manejar la ansiedad durante el diagnóstico, manejo de síntomas y preocupaciones en el tratamiento, mayor información de cuidados en la sobrevivencia, conexión con otras pacientes jóvenes.
Pedersen et al. (2014) Canadá	Explorar las necesidades insatisfechas desde la experiencia de mujeres jóvenes con CaMa.	Muestra: 12 mujeres menores de 50 años con diagnóstico de CaMa en los últimos 3 años. Técnica: Entrevista semi-estructurada.	Se encontraron necesidades insatisfechas de información relacionada con sus diagnósticos y planes de tratamiento, y para atender las preocupaciones sobre el cuidado de los hijos, fertilidad y trabajo durante el tratamiento. Las pacientes reportaron no saber qué o a quién preguntar y sentirse presionadas por los profesionales de salud para tomar decisiones, además reportaron necesidades emocionales para ellas y para sus parejas e hijos.

Autores, lugar	Objetivo	Método	Resultados
Ruddy et al. (2015) EUA	Explorar el apoyo durante el diagnóstico y tratamiento, y las necesidades insatisfechas de apoyo e información de mujeres jóvenes con CaMa.	Muestra: 20 mujeres con CaMa de 28 a 42 años en etapas I-III. Técnica: Entrevista semi-estructurada.	La mayoría de las participantes reportaron necesidades de apoyo práctico por parte de su pareja y familiares. La mayoría de las pacientes reportaron necesidades insatisfechas de información sobre los efectos secundarios (físicos y emocionales) debido al tratamiento, fertilidad y menopausia, relaciones sentimentales después del cáncer y sobre la transición a la sobrevivencia. Se reportaron como principales recursos de apoyo la fe y la espiritualidad

Nota: Tomado de Ortega-Mondragón (2017)

ANEXO 3. Tareas y desafíos de los CPI's de pacientes con cáncer por fases de la enfermedad

Fase	DESAFIOS
Recién diagnóstico	Integrar la nueva información médica, aprender términos asociados con la enfermedad, entrar a un nuevo entorno de tratamiento y encontrar el tiempo suficiente para acompañar al paciente a citas médicas.
Fase activa de tratamiento	Hacer frente a exigencias del apoyo emocional y práctico del paciente. Debe cumplir con obligaciones permanentes en hogar, trabajo y familia. Proporcionar transporte, programar y cumplir con citas en hospital y organizar asistencia domiciliaria.
Hospitalización/atención domiciliaria	<p>Etapas más inciertas para los CPI, está lleno de inquietudes que aumentan debido a atención domiciliaria del paciente, como atención a su propia salud.</p> <p>En atención domiciliaria los CPI son responsables de coordinar suministros médicos y alimentarios, afrontar cualquier urgencia médica y en general navegar por el sistema de atención. Asumir responsabilidades domésticas del paciente, por las que el CPI-O tiene que renunciar o descuidar sus actividades sociales y laborales.</p>
Sobrevivencia	El CPI enfrenta problemas de adaptación propia y del paciente hasta un año después del tratamiento. Enfrenta temores a la recaída y dificultades sexuales.
Etapa terminal/ enfermedad recidivante	Las exigencias para el CPI-O son mayores pues debe enfrentar desafíos de atender crecientes limitaciones funcionales, mayor dependencia del paciente y síntomas más agobiantes. La capacidad del CPI para satisfacer sus necesidades diarias se ve afectada.

Nota: Adaptado de Kim y Given (2008), Glajchen (2009), Mellon, Northouse y Weiss (2006).

ANEXO 4. Revisión de NAT de CPI's de pacientes con cáncer

RECIÉN DIAGNÓSTICO			
Autores, lugar	Objetivo	Método	Resultados
Shawn et al. (2013) (Australia)	Identificar las necesidades insatisfechas de los CPI's de recién diagnóstico de cáncer gastrointestinal.	Diseño y muestra: Estudio cualitativo, longitudinal tres semanas después del diagnóstico (n=15) y a los tres meses de la cirugía (n=8). Técnica: Entrevistas semi-estructuradas.	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidades de información sobre el manejo del cuidado práctico y alimentación del paciente. • Problemas sociales a causa de poner en primer orden a los pacientes • Necesidades de apoyo para el acceso a la atención de los pacientes.
TRATAMIENTO ACTIVO			
Autores, lugar	Objetivo	Método	Resultados
Soothill et al. (2001) (Reino Unido)	Evaluar las necesidades psicosociales insatisfechas en el CPI's de pacientes con CaMa, colorrectal, linfoma y de pulmón.	Diseño y muestra: Estudio mixto con 262 CPI y entrevistas con 32 CPI's. Técnica: Entrevistas semi-estructuradas.	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidades para tener buenas relaciones con los profesionales de salud y recibir información honesta. • Necesidades insatisfechas sobre el manejo de la vida diaria, emociones e identidad social del CPI.
Taylor (2003) (EUA)	Describir las necesidades espirituales experimentadas por pacientes con cáncer y sus CPI's.	Diseño y muestra: Estudio cualitativo con 21 pacientes y 7 CPI's. Técnica: Entrevistas con profundidad.	Subtemas sobre necesidades espirituales: <ol style="list-style-type: none"> 1) Asociadas a las relaciones con otros 2) Positividad, esperanza y gratitud 3) Para dar y recibir amor de otras personas 4) Reconsiderar las creencias 5) Para crear significados y encontrar propósitos de vida 6) Religión 7) Preparación para la muerte

Taylor (2006) (EUA)	Medir la prevalencia de necesidades espirituales e identificar los factores asociados con esas necesidades.	la muestra: 156 pacientes y 68 CPI's.	Diseño cuantitativo con Instrumento: <i>Spiritual Interests Related to Illness Tool (SPIRIT)</i>	y Necesidades espirituales: <ul style="list-style-type: none"> • Para tener una visión positiva • Dar y recibir amor de otros • Encontrar significado • Sobre la relación con Dios • Encontrar el “¿por qué” de la situación • Prepararse para la muerte, Las variables que correlacionaron con las necesidades fueron la religión y la creencia de que el cáncer era incurable.
Fridriksdóttir et al. (2011) (Islandia)	Evaluar las necesidades insatisfechas, CV, ansiedad y depresión en CPI's de pacientes con cáncer.	la muestra: 223 CPI's.	Diseño cuantitativo con Instrumento: <i>Family Inventory of Needs (FIN)</i> .	y Necesidades insatisfechas: <ul style="list-style-type: none"> • Atención del paciente (prácticas) • Información honesta y entendible sobre la los cambios físicos del paciente, y efectos secundarios de los tratamientos. Se encontró una relación significativa entre ansiedad de los CPI y sus necesidades insatisfechas.
Chambers et al. (2012) (EUA)	Evaluar la prevalencia de malestar psicológico y las NAT, así como predictores de estas variables.	la muestra: 354 pacientes con cáncer y sus CPI's.	Diseño cuantitativo con Instrumento: <i>The Supportive Care Needs Survey Short Form 34 (SCNS-SF34)</i>	y Se reportaron mayores niveles de malestar (ansiedad y depresión) en CPI's que en pacientes Se encontró que los CPI's reportaron como necesidades insatisfechas las relacionadas con los servicios de salud e información relacionada con el cáncer.
Ream et al. (2013) (Reino Unido)	Explorar las necesidades de los CPI's de pacientes con cáncer colorrectal y linfoma durante la QT.	la muestra: 13 CPI's.	Diseño mixto con Técnica: Entrevistas semi-estructuradas	y Necesidades más reportadas: <ul style="list-style-type: none"> • Información sobre la QT y sus efectos secundarios • Apoyo económico • Manejo de sus propias emociones.

Longacre (2013) (EUA)	Identificar las necesidades de información de CPI's de pacientes con cáncer y explorar los recursos preferentes para obtener información sobre el cuidado.	Diseño y muestra: Estudio cuantitativo con 104 CPI.	<ul style="list-style-type: none"> Necesidades de información para la atención directa y psicosocial de los pacientes Manejo físico y estrés emocional en ellos mismos (CPI's). <p>En cuanto a las preferencias para recibir información sobre algún aspecto de ayudar al paciente con cáncer, se encontró que la mayoría de las veces los CPI recurrían a profesionales de salud (44.3%), seguido por internet (22.7%), y otras fuentes (33%).</p>
--------------------------	--	---	---

SOBREVIVENCIA

Autores, lugar	Objetivo	Método	Resultados
Hodgkinson, Butow, Hobbs y Wain (2007) (Australia)	Evaluar las NAT de sobrevivientes de cáncer y sus CPI's.	Diseño y muestra: Estudio cualitativo con 17 sobrevivientes de Ca. (Hematológico, mama, ginecológico y otros) y 8 CPI. Técnica: Entrevistas semi-estructuradas.	<ul style="list-style-type: none"> Necesidades de información sobre el impacto del cáncer en sus vidas Necesidades emocionales sobre su malestar al ser testigos de los cambios físicos de los pacientes y por el sentimiento de desesperanza al no obtener apoyo Necesidades de apoyo para el trabajo, finanzas, seguros y temas legales. Reportaron cambios en la forma de ver la vida y el futuro y un incremento en la apreciación de la vida y en sus relaciones sentimentales.
Kim, Kashy, Spillers y Evans (2010) (EUA)	Identificar las necesidades en CPI's de pacientes sobrevivientes de cáncer y observar la asociación con la CV.	Diseño y muestra: Estudio cuantitativo, longitudinal, en 3 tiempos de supervivencia: 2 meses (n=162), 2 años (n=896) y 5 años (n=608). Instrumentos: <i>27-item Needs Assessment of Family Caregivers-Cancer (NAFC-C) scale.</i>	<ul style="list-style-type: none"> Necesidades de información, comunicación, actividades diarias, emocionales, legales/financieras, médicas, sociales y necesidades espirituales. Las necesidades psicosociales de los CPI's que no fueron satisfechas resultaron predictores de pobre salud mental a través de las tres fases de supervivencia evaluadas.

Molassiotis et al. (2011) (Reino Unido)	Identificar las NAT y el malestar psicológico (ansiedad y depresión) en pacientes sobrevivientes de mieloma y sus CPI's.	Diseño y muestra: Estudio cuantitativo con 132 pacientes y 93 de sus CPI's. Instrumento: <i>Cancer Survivors' Unmet Needs measure (CaSPUN)</i> .	Necesidades insatisfechas: <ul style="list-style-type: none"> • De información y prácticas sobre los aspectos de cuidado de los pacientes (para manejar los efectos secundarios de los tratamientos) • Servicios de salud disponibles cuando el paciente lo requiera • Sobre los cambios del paciente • Apoyo emocional para ellos mismos.
Girgis et al. (2012) (Australia)	Evaluar las necesidades insatisfechas de los CPI's sobrevivientes con el cáncer y las variables psicosociales asociadas a éstas.	Diseño y muestra: Estudio cuantitativo longitudinal tras 6, 12 y 24 meses tras el diagnóstico. Instrumentos: <i>Supportive Care Needs Survey-Partners and Caregivers (SCNS P&C)</i>	Los CPI's reportaron necesidades insatisfechas 24 meses después del diagnóstico: <ul style="list-style-type: none"> • Para manejar las preocupaciones acerca de la recaída, reducir el estrés en la persona con cáncer y sobre el bienestar de los ellos mismos y la relación de pareja.
Skalla, Lavoie, Li y Gates (2013) (EUA)	Describir las necesidades de CPI's sobrevivientes de cáncer.	Diseño y muestra: Estudio cuantitativo con 172 CPI's. Instrumento: <i>cancer survivor Web-based needs assessment survey (CS-WEBS)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidades físicas en relación con la fatiga, insomnio y alteraciones metabólicas en los CPI's • Necesidades sociales y prácticas donde se encontraron los temas sobre el trabajo y financieros.
Balfe (2016) (Australia)	Examinar las NAT insatisfechas de CPI's de pacientes sobrevivientes de cáncer de cabeza y cuello y los factores asociados a esas necesidades.	Diseño y muestra: Estudio cuantitativo con 197 CPI's. Instrumento: <i>partners and caregivers supportive care needs survey (SCNS-P + C)</i>	Necesidades insatisfechas: <ul style="list-style-type: none"> • Manejo del miedo sobre la recurrencia • Necesidades emocionales y de servicios de salud. Los sentimientos de soledad y el estrés financiero fueron consistente y significativamente asociados con mayores niveles de necesidades insatisfechas.
Oberoi et al. (2016)	Examinar las necesidades insatisfechas y el	Diseño y muestra: Estudio cuantitativo con 196 CPI's.	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidades emocionales y psicológicas (para el manejo de preocupaciones sobre la recurrencia,

(Australia)	malestar psicológico (ansiedad depresión) CPI's sobrevivientes cáncer renal.	Instrumento: <i>Supportive Care Needs Survey</i> en <i>Partners and Caregivers (SCNS-P&C) questionnaire</i> .	<p>balance de necesidades de los pacientes y sus propias necesidades, y sobre el manejo de sentimientos y pensamientos acerca de la muerte y morir)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Necesidades de servicios de salud para mejor atención de cuidado al paciente; • Necesidades sociales y en el trabajo (adaptación a los cambios en la vida del paciente, comunicación con el paciente, hablar con otros CPI's) • Necesidades de información respecto al pronóstico del cáncer, y sobre las necesidades físicas del paciente. <p>Ansiedad y depresión fue encontrada en 29 y 11% de la muestra, respectivamente y se encontró una relación significativa con las necesidades insatisfechas.</p>
-------------	--	---	---

Nota: Elaboración propia

ANEXO 5. Revisión de NAT de CPI's de mujeres con CaMa

TRATAMIENTO ACTIVO			
Autores, lugar	Objetivo	Método	Resultados
Pinkert, Holgräwe y Remmers (2013) (Alemania)	Conocer las necesidades de los CPI's de mujeres con CaMa, a través de su propia percepción y tomando en cuenta la opinión de enfermeras.	Diseño y muestra: Estudio cuantitativo con 242 CPI's y 356 enfermeras. Instrumentos: <i>Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI)</i>	Las enfermeras eligieron las necesidades que, de acuerdo a su opinión, eran las más importantes para los CPI's que coincidieron con sus propias percepciones: <ul style="list-style-type: none"> • Necesidad de recibir respuestas honestas a sus preguntas, de sentir que alguien está cuidando a la paciente (apoyo social) y de información entendible sobre posibles efectos secundarios de los tratamientos.
Nikoletti et al. (2003) (Australia)	Determinar las necesidades de información y necesidades insatisfechas de CPI's de mujeres con CaMa, en el momento inmediato después de la cirugía y dos semanas después de esta.	Diseño y muestra: Estudio cuantitativo con 141 CPI's. Instrumentos: <i>Family Inventory of Needs-Primary Caregivers (FIN-PC)</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidades tener información clara y honesta • Preocupaciones acerca de la calidad de cuidado, sobre la condición de la paciente y los resultados futuros Necesidades menormente reportadas: <ul style="list-style-type: none"> • Físicas • Problemas financieros y sobre los cambios en la sexualidad. No existieron diferencias significativas entre las necesidades del CPI en los dos tiempos evaluados.
Fitch y Allard (2007) (EUA)	Explorar las necesidades de información de esposos CPI's de mujeres con CaMa.	Diseño y muestra: Estudio cualitativo con 15 CPI's. Técnica: Entrevistas con profundidad.	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidades de información sobre la enfermedad, los tratamientos y el pronóstico • Estrés y frustración si no reciben información relevante o respuestas a sus preguntas. Reportaron hacer uso de una amplia gama de fuentes de información, como el personal de salud, libros, internet y videos. Asimismo, informaron tener problemas para entender la información que se les presentaba.

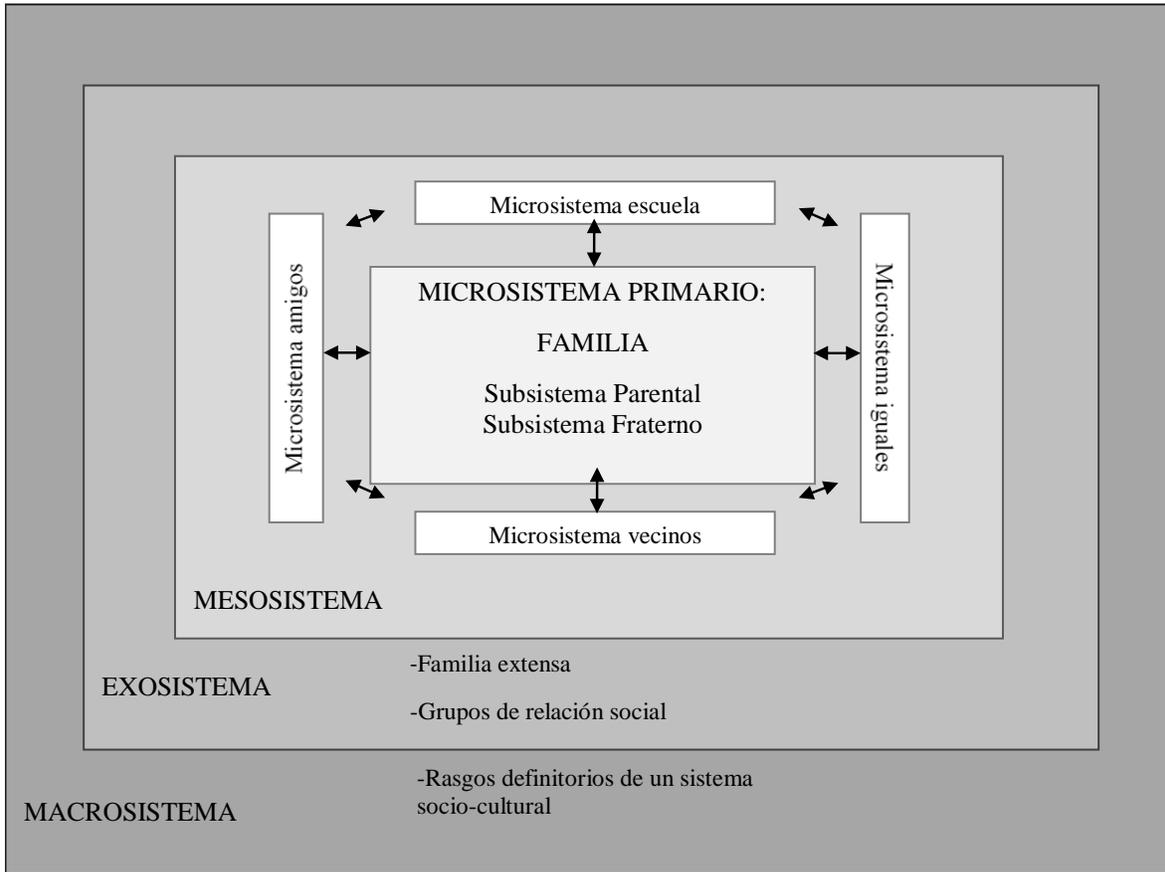
Beaver y Witham (2007) (Reino Unido)	Examinar las necesidades de información y las principales fuentes de información de los CPI's de mujeres con CaMa.	Diseño y muestra: Estudio mixto con 50 CPI's. Técnica: Entrevistas semi-estructuradas. Instrumento: (INQ)	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidades de información prioritarias sobre la mejoría de las pacientes, la propagación de la enfermedad, tratamientos y efectos secundarios. • Se reportó que la principal fuente de información de los CPI fueron los propios pacientes.
Hashemi-Ghasemabadi, Taleghani, Yousefy y Kohan (2016) (Irak)	Examinar la transición hacia el rol del CPI en la cultura iraní, y las necesidades percibidas.	Diseño y muestra: Estudio cualitativo con 23 CPI's de pacientes con CaMa. Técnica: Entrevistas con profundidad.	Se encontró que los CPI's creen que no están preparados para las nuevas circunstancias y no tienen la competencia necesaria ni las capacidades para satisfacer los desafíos que conlleva la provisión de cuidados. Además se reportó que los CPI's reciben poco apoyo de familiares, del personal de la salud y de la comunidad en general, por lo que suelen reportar necesidades sociales.

SOBREVIVENCIA

Autores, lugar	Objetivo	Método	Resultados
Santin, Mills y Donelly (2014) (Reino Unido)	Evaluar el estado de salud y bienestar, así como las NAT en sobrevivientes con CaMa, y cáncer ginecológico y sus CPI's.	Diseño y muestra: Estudio mixto con 24 profesionales del cáncer. Técnica: entrevistas semi-estructuradas	<ul style="list-style-type: none"> • Necesidades en cuanto a la prestación de servicios médicos • Necesidades emocionales ya que se encontraron afectados por el temor y la ansiedad por la recaída • Necesidades de información sobre la recurrencia • Necesidades psicológicas en relación con el estrés y la "carga" de proporcionar cuidado físico • Necesidades de apoyo práctico
Haynes, Allicock y Johnson (2016) (EUA)	Investigar diferentes perspectivas en cuanto a las NAT, tomando en cuenta la cultura, raza y condiciones socioeconómicas.	Diseño y muestra: Estudio cualitativo con 22 sobrevivientes de CaMa y 19 CPI's afroamericanos. Técnica: Entrevistas semi-estructuradas.	Se reportaron necesidades de servicios que incorporen las diferencias culturales y raciales. Las mujeres sobrevivientes y sus CPI's (durante y después de la experiencia con el cáncer) refirieron falta de apoyo emocional, por parte de los CPI para lidiar con las demandas contrapuestas entre el trabajo, la familia y la prestación de cuidados.

Nota: Elaboración propia

ANEXO 6. Teoría ecológica de Bronfrenbrenner



Nota: Tomado de Bronfrenbrenner, 1979 (citado en Arranz, 2004).

ANEXO 7. Guía de entrevista a profundidad para CPI's de mujeres jóvenes con CaMa

Estamos realizando esta entrevista porque nos gustaría conocer tu experiencia como cuidador de una mujer joven con cáncer de mama, ya que consideramos que el papel que tienes es sumamente importante.

El objetivo de esta reunión es saber cómo has vivido esta experiencia y si has necesitado algún tipo de apoyo para ser cuidador de tu paciente. Nos gustaría aprender de tu experiencia como cuidador para que en un futuro podamos crear maneras de apoyar a otras personas como tú.

Esta entrevista se va a grabar para no perder ningún detalle de lo que nos dices. Por ello tus datos van a ser confidenciales y te vamos a pedir que elijas un nombre que no sea el tuyo, el de un animal o una flor, para llamarte así a lo largo de la entrevista. Si alguna pregunta o tema te causa incomodidad, tienes todo el derecho de no contestar, sólo dínos que no deseas hablar de eso y no habrá ningún problema.

Al final de la entrevista vamos a firmar el consentimiento informado, del que ya te habíamos platicado. ¿Tienes alguna duda?

Quisiéramos comenzar esta entrevista preguntándote: ¿Hace cuánto tiempo le dieron el diagnóstico de cáncer de mama a tu paciente?

¿Cómo es que se decidió que tú eras el/la que iba a cuidar a tu paciente?

Necesidades prácticas

Económicas

1. ¿Has necesitado comprar medicinas o cosas adicionales a las que cubre el seguro popular para tu paciente? ¿Qué tipo de cosas?
2. ¿Qué tipo de problemas económicos han tenido en casa por estos gastos?

Cuidado del paciente y necesidades de apoyo

3. ¿Qué actividades haces actualmente para cuidar a tu paciente? ¿Has necesitado ayuda para hacer las actividades que nos acabas de platicar?
4. ¿Has necesitado ayuda para transportar a tu paciente de su casa al Instituto? ¿Por qué?
5. ¿Ha cambiado la manera en que come tu paciente? ¿Has necesitado apoyo en cuanto a estos cambios? ¿Has necesitado consultar alguna clase de información para darle recomendaciones?
6. ¿Has necesitado alguna clase de apoyo para hacerla sentir cómoda físicamente? Por ejemplo, cuando estaba sentada o acostada. ¿Cómo ha sido?
7. Cuando ella sentía dolor y los medicamentos no lo resolvían ¿Qué necesitaste para ayudarla a disminuir el dolor? ¿Te hubiera gustado tener alguna clase de apoyo?
8. ¿Has necesitado silla de ruedas, medicamentos extras o algún tipo de manga para tu paciente? ¿Cuándo? ¿Por qué? ¿Cómo le hiciste para conseguirlo (dónde)?
9. Como cuidador ¿Crees que necesitarían ir con otro profesional además de los médicos para apoyarla mejor? ¿Por qué? ¿Para qué lo ha necesitado?
10. Ahorita ¿Qué tipo de apoyo crees que necesitarías para cuidarla mejor?

Responsabilidades domésticas y financieras

11. ¿Qué responsabilidades o cosas hacías en casa que han cambiado? ¿Has tenido que hacer nuevas actividades? ¿Cuáles? ¿Por qué?
12. ¿Has tenido que hacer nuevas actividades para ganar dinero debido a la situación de tu paciente?
13. Esas actividades que ya no haces ¿Alguien las hace? ¿O ya no se hacen? ¿Quién?

Necesidades psicológicas

Emociones

14. Desde que eres cuidador ¿has tenido sentimientos que te han rebasado o que has sentido fuera de control?
15. ¿Qué haces con esos sentimientos que has tenido? ¿Has necesitado apoyo para manejarlos? ¿Cómo te hizo sentir este apoyo?
16. ¿Cómo crees que ha cambiado la relación con tu paciente después de vivir esta experiencia?

Afrontamiento

17. ¿Qué situaciones difíciles has tenido que resolver debido a que eres cuidador de tu paciente? ¿Qué hiciste?
18. ¿Qué crees que has necesitado para quedarte? ¿Qué recursos has necesitado?

Sexualidad (en caso de que el cuidador sea la pareja o esposo de la mujer).

19. ¿Cómo ha cambiado tu vida sexual desde que tu pareja enfermó? ¿Cómo te sientes con estos cambios?
20. ¿Qué tipo de apoyo necesitas actualmente con respecto a este tema?

Necesidades físicas

Cambios en el estilo de vida

21. ¿Cómo ha cambiado tu manera de dormir desde que diagnosticaron a tu paciente?
22. ¿Tu manera de comer o lo que comías ha cambiado desde que eres cuidador? ¿Por qué?
23. ¿Has tenido molestias en tu cuerpo (o enfermedades) desde que eres cuidador? ¿Qué has hecho para resolverlo?
24. ¿Cómo te han hecho sentir todos estos cambios? ¿Qué piensas de todo esto/cuál es tu opinión? ¿Has necesitado apoyo para resolver estas dificultades? ¿Crees que algún apoyo hubiera hecho mejor las cosas?

Necesidades sociales

25. ¿Cómo han cambiado tu trabajo desde que cuidas a tu familiar?
26. ¿Tu vida diaria o lo que hacías ha cambiado? ¿Ahora qué haces que no hacías antes o al revés?
27. Las actividades que hacías para divertirte antes del diagnóstico ¿han cambiado? ¿Por qué? ¿Ahora haces las mismas actividades, otras o ninguna?

Apoyo social

28. ¿Con qué personas platicas de lo que te pasa?
29. ¿Cómo te apoyan?

Necesidades espirituales

30. ¿Cómo ha cambiado tu manera de ver la vida después de esta experiencia? ¿Por qué? ¿Cómo es que ahora ves la vida?

Necesidades de información

Sistema de Salud e Información -diagnóstico y tratamiento-

31. ¿Te han ofrecido información en el Instituto para que tú sepas cómo cuidar a tu paciente?
¿Qué información? ¿Quién?
32. ¿La información que te han ofrecido ha sido clara? *Si no, ¿cómo resolviste esta situación?*
33. ¿La información que te han ofrecido te ha sido útil? *Si no, ¿cómo resolviste esta situación?*
34. ¿Qué te hubiera gustado saber de?:
 - Sobre el cáncer
 - Diagnóstico
 - Cirugía
 - Quimioterapia
 - Radioterapia
 - Hormonoterapia
 - Reconstrucción.
35. ¿Hay otros temas que no mencioné?
36. ¿Has necesitado ayuda para saber qué hacer para cuidar a tu paciente? ¿De qué tipo?
¿De quién?
37. ¿Le has preguntado al personal de salud tus dudas? Si no lo has hecho ¿Por qué?
38. ¿Qué faltaría o qué tendría que hacer el personal del instituto para informarte?
39. Si pudieras cambiar la manera en que te dan la información, ¿qué cambiarías para que fuera más comprensible?
40. ¿De qué manera te gustaría recibir la información? ¿Por qué? ¿Cómo te gustaría que fueran esos materiales/con cuáles características? ¿Cómo lo imaginas?
41. Si conocieras a un familiar que estuviera empezando, ¿qué información le darías que tiene que saber para aprender a cuidar? O ¿Qué tipo de apoyo necesitaría pedir?
42. ¿Qué hubieras necesitado antes de este momento para poder ser un(a) mejor cuidador(a) de tu paciente?
43. Si pudiera regresar el tiempo ¿qué tipo de información te hubiera sido útil para lo que quieres saber? ¿Qué tipo de información le recomendarías conocer a otro cuidador?

Agradecemos mucho tu tiempo y la confianza que nos tuviste para contarnos un poco acerca de tu vida. Te recordamos que después de esta entrevista la escucharemos y si creemos conveniente te pediremos agendar otra cita para una nueva entrevista, con el propósito de entender de la mejor manera posible tu valiosa experiencia.

ANEXO 8. Guía de entrevista a profundidad para mujeres jóvenes con CaMa (evaluación de NAT de CPI's)

Estamos realizando esta entrevista porque nos gustaría conocer la experiencia del cuidador de una mujer joven con cáncer de mama, desde tu punto de vista como paciente, ya que consideramos que el papel que tiene tu cuidador es sumamente importante para ti. El objetivo de esta reunión es porque queremos saber a través de tu perspectiva cómo ha sido este proceso para tu cuidador, cómo lo ha vivido y si es que a raíz de convertirse en cuidador/a ha necesitado algún tipo de apoyo.

Esta entrevista se hace con fines de investigación, por lo que nos gustaría recordarte que tus datos van a ser confidenciales, es por ello que nos gustaría pedirte que elijas un nombre cualquiera para referirnos a ti y/o a su cuidador/a a lo largo de la entrevista, si así lo deseas.

Asimismo, recuerda que si alguna pregunta o tema te causa incomodidad, tienes todo el derecho de no responder.

Quisiéramos comenzar esta entrevista preguntándote: ¿Hace cuánto tiempo te dieron el diagnóstico de cáncer de mama?

¿Cómo es que se decidió que él/ella fuera el/la cuidador/a primario/a?

Necesidades prácticas

Económicas

1. ¿Tu cuidador/a ha necesitado dinero para comprar medicinas o cosas adicionales para ti? ¿Cómo cuáles?
2. ¿Qué tipo de dificultades ha tenido que resolver tu cuidador/a por esa razón?

Cuidado del paciente y necesidades de apoyo

3. ¿Qué actividades hace tu cuidador/a para ayudarte diariamente? Por ejemplo, bañarte, darte medicinas, preparar tu comida, etc. ¿Tu cuidador/a ha necesitado ayuda para cuidarte/para hacer las actividades que nos acabas de platicar? ¿De quién? ¿Por qué? ¿Cómo consideras que ha sido esta necesidad para tu cuidador/a?
4. ¿Tu cuidador/a ha necesitado ayuda para transportarte de tu casa al Instituto? ¿Por qué? ¿Cómo ha sido?
5. ¿Tu cuidador/a ha necesitado apoyo en cuanto a los cambios que has tenido en tu alimentación, es decir, en saber qué puedes y qué no puedes comer? ¿Cómo consideras que ha sido esta necesidad para tu cuidador/a?
6. ¿Tu cuidador/a ha necesitado apoyo para saber cómo mantenerte cómoda? ¿Cómo consideras que ha sido esta necesidad para tu cuidador/a?
7. ¿Tu cuidador/a ha necesitado ayuda para resolver tus dolores? ¿Qué tipo de dolor tienes/tuviste? ¿Cómo consideras que ha sido esta necesidad para tu cuidador/a?
8. ¿Tu cuidador/a ha necesitado silla de ruedas, medicamentos o algún tipo de manga para ti? ¿Por qué? ¿Cómo consideras que ha sido esta necesidad para tu cuidador/a?
9. ¿Tu cuidador/a ha necesitado algún otro especialista como fisioterapeuta, psicólogo o nutriólogo, enfermera para apoyarte mejor? ¿Por qué? ¿Cómo consideras que ha sido esta necesidad para tu cuidador/a?
10. Ahorita, ¿qué tipo de apoyo consideras que tu cuidador/a necesita para cuidarte mejor?

Responsabilidades domésticas y financieras

11. ¿Han cambiado las responsabilidades de tu cuidador/a en casa desde que asumió el papel? ¿Tu cuidador/a ha tenido que hacer nuevas actividades? ¿Por qué?
12. ¿Tu cuidador/a ha tenido que hacer nuevas actividades para ganar dinero debido a su situación?
13. ¿Ahora quién se hace cargo de esas responsabilidades que antes tu cuidador/a hacía?

Necesidades psicológicas

Emociones

14. Desde que es cuidador/a ¿qué sentimientos (cómo se ha sentido) consideras que tu cuidador/a ha experimentado y que no ha podido manejar? O que no pueda controlar. Por ejemplo, tristeza, miedo, enojo.
15. ¿Qué ha hecho tu cuidador/a para resolverlo o manejarlo? ¿Consideras que tu cuidador/a necesita apoyo para manejar esas emociones?
16. ¿Cómo crees que ha cambiado la relación con tu cuidador/a después de vivir esta experiencia?

Afrontamiento

17. ¿A qué situaciones difíciles ha tenido que hacer frente tu cuidador/a desde que te cuida? Por ejemplo, a tus reacciones como su paciente.
18. ¿Qué crees que ha necesitado para quedarte? ¿Qué recursos ha necesitado tu cuidador/a?

Sexualidad (en caso de que el cuidador sea la pareja o esposo de la mujer).

19. ¿Cómo ha cambiado la vida sexual de tu cuidador desde que enfermaste? ¿Cómo consideras que tu cuidador se siente con estos cambios?
20. ¿Qué tipo de apoyo consideras que necesita tu cuidador actualmente con respecto a este tema?

Necesidades físicas

Cambios en su estilo de vida

21. ¿Se ha visto afectada la manera de dormir de tu cuidador/a? Por ejemplo, duerme más/menos, descansa menos o se siente cansado durante el día.
22. ¿La manera de comer de tu cuidador/a ha sufrido algunos cambios? Por ejemplo, que tenga que comer a diferentes horas o que tenga que comer otro tipo de comida.
23. ¿La salud de tu cuidador/a se ha visto afectada a raíz de éstos cambios? ¿Ha sentido malestar o se ha enfermado?
24. Retomando estos cambios que nos has compartido ¿consideras que tu cuidador/a ha necesitado apoyo para manejarlos/resolverlos? ¿Qué tipo de apoyo consideras que necesita tu cuidador/a? ¿Tu cuidador/a ha intentado algo para solucionarla?

Necesidades sociales

25. ¿Cómo ha cambiado el trabajo de tu cuidador/a desde que cuida de ti?
26. ¿Su vida diaria o lo que hacía antes ha cambiado? ¿Ahora qué hace que no hacía antes o al revés?
27. ¿Las actividades que tu cuidador/a hacía para divertirse antes de tu diagnóstico han cambiado? ¿Por qué? ¿Ahora hace las mismas actividades, hace otras o no hace ninguna?

Apoyo social

28. ¿Con qué personas tu cuidador/a platica cuando necesita apoyo? ¿De quién busca apoyo cuando se siente mal?
29. ¿Esas personas apoyan a tu cuidador/a? ¿De qué modo?

Necesidades espirituales

30. ¿Cómo veía tu cuidador/a la vida antes de que tuvieras cáncer? ¿Y ahora? ¿En qué consideras que cambió?

Necesidades de información

Sistema de Salud e Información -diagnóstico y tratamiento-

31. ¿Qué información le han dado a tu cuidador/a de parte del personal del Instituto? Por ejemplo, sobre los cambios que ibas a sufrir por tu enfermedad o sobre cómo cuidarte. ¿Quién?
32. ¿La información que le han ofrecido a tu cuidador/a ha sido clara para él/ella? Si no, ¿cómo resolvió esta situación?
33. ¿La información que le han ofrecido ha sido útil para él/ella? Si no, ¿cómo resolvió esta situación?
34. ¿De qué temas considerarías que le gustaría a tu cuidador/a recibir información? ¿Qué consideras que le hubiera gustado saber de?:
- Sobre el cáncer
 - Diagnóstico
 - Cirugía
 - Quimioterapia
 - Radioterapia
 - Hormonoterapia
 - Reconstrucción
35. ¿Hay otros temas que no mencioné?
36. ¿Consideras que tu cuidador/a ha necesitado ayuda para saber qué hacer para cuidarte? ¿De qué tipo? ¿De quién?
37. ¿Tu cuidador/a tiene la confianza de preguntarle al personal de salud sus dudas? ¿Qué faltaría o qué tendría que hacer el personal del instituto para que tu cuidador/a sienta esa confianza?
38. ¿Qué faltaría o qué tendría que hacer el personal del instituto para informarte?
39. Si pudieras cambiar la manera en que le dan la información a tu cuidador/a ¿qué cambiarías para que fuera más comprensible?
40. ¿De qué manera consideras que a tu cuidador/a le gustaría recibir la información? (folletos, videos, libros, verbalmente, etc.). ¿Por qué?
41. Si conocieras a un familiar que estuviera empezando, ¿qué información consideras que debería saber para aprender a cuidar? O ¿Qué tipo de apoyo necesitaría pedir?
42. ¿Qué crees que tu cuidador/a hubiera necesitado antes de este momento para poder ser un/a mejor cuidador/a?
43. Si pudieras regresar el tiempo ¿qué tipo de información le hubiera sido útil a tu cuidador/a para cuidarte mejor? ¿Qué tipo de información le recomendarías conocer a otro cuidador?

Agradecemos mucho tu tiempo y la confianza que nos tuviste para contarnos un poco acerca de tu vida. Te recordamos que después de esta entrevista la escucharemos y si creemos conveniente te pediremos agendar otra cita para una nueva entrevista, con el propósito de entender de la mejor manera posible tu valiosa experiencia.

ANEXO 9. Declaración de consentimiento informado

Yo, _____, declaro que he leído este formulario de consentimiento, cuyo contenido me fue explicado a mi entera satisfacción. Por lo que ejerciendo mi libre poder de elección y voluntad expresado por este medio, doy mi consentimiento para ser incluido como participante en el **Protocolo** NAT-C: Estudio exploratorio-descriptivo que pretende analizar las necesidades de apoyo en la atención de los cuidadores primarios de mujeres mexicanas jóvenes con cáncer de mama del Instituto Nacional de Cancerología.

Por favor firmar y escribir con tinta negra

FIRMA DEL PARTICIPANTE

FECHA(DD/MMM/AAAA)

NOMBRE COMPLETO DEL PARTICIPANTE

TESTIGO DEL CONSENTIMIENTO

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

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

FECHA (DD/MMM/AAAA)

NOMBRE COMPLETO DEL TESTIGO 1

PARENTESCO CON EL PARTICIPANTE

DOMICILIO DEL TESTIGO 1

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

FECHA (DD/MMM/AAAA)

NOMBRE COMPLETO DEL TESTIGO 2

PARENTESCO CON EL PARTICIPANTE

DOMICILIO DEL TESTIGO 2

PERSONA QUE OBTIENE EL CONSENTIMIENTO

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

FIRMA DE LA INVESTIGADOR PRINCIPAL

O DE LA PERSONA AUTORIZADA PARA OBTENER EL CONSENTIMIENTO

FECHA (DD/MMM/AAAA)