



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**Impacto de la Psicoeducación en cuidadores de
pacientes con cáncer de mama sometidas a
quimioterapia**

TESIS QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA

Lilian Margarita González Avilés

DIRECTORA: Dra. Aime Edith Martínez Basurto

REVISOR: Dr. Edgar Landa Ramírez

SINODALES:

Dra. Nazira Calleja Bello

Dr. Juan José Sánchez Sosa

Dr. Héctor Rafael Velazquez Jurado



CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MX., 2019



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.

AGRADECIMIENTOS

A la UNAM por ser mi segunda casa en la que he adquirido experiencias académicas y personales gratificantes.

A mis padres Enrique González y Enriqueta Avilés y a mi hermana Edith González que me han brindado su amor, su apoyo, su paciencia y su confianza y que me impulsan siempre; sin ustedes no sería posible la conclusión de esta etapa.

A Isaac Saucedo, por ser mi compañero fiel, por aprender y crecer conmigo, por gozar los momentos gratos y por apoyarme en los que no lo son.

A mi directora de tesis por su apoyo, paciencia y dedicación, que me abrió las puertas del hospital y confió en mí para realizar esta investigación.

A mis sinodales por sus aportaciones a este trabajo, su paciencia, su dedicación, sus consejos y los conocimientos que me compartieron.

A Xochitl, Lucero, Irma y Maru por recibirme y compartirme sus conocimientos y experiencia en el hospital.

A Karen Yareni, a Andrea, a Fabiola y a Mariana por su apoyo y dedicación en esta investigación, así como por compartirme sus conocimientos y por todas las experiencias vividas en el hospital.

A Arturo quien siempre está dispuesto a ayudar, por compartirme sus conocimientos, por su paciencia, su apoyo y su entusiasmo.

A las pacientes con cáncer de mama y a sus cuidadores primarios informales que me permitieron acercarme y proporcionarles apoyo, pero también de los que aprendí bastante.

Índice

Resumen in extenso	6
Introducción.....	7
Marco teórico	9
CAPÍTULO I	9
<i>Cáncer de mama</i>	9
<i>Epidemiología</i>	9
<i>Factores de riesgo</i>	10
<i>Diagnóstico</i>	10
<i>Tratamiento</i>	12
CAPÍTULO II	13
<i>La quimioterapia</i>	13
<i>Efectos secundarios</i>	13
<i>Necesidades de cuidados de apoyo</i>	15
CAPÍTULO III.....	18
<i>El Cuidador primario informal de la paciente con cáncer de mama</i>	18
<i>Afectaciones físicas y psicológicas</i>	19
CAPÍTULO IV	22
<i>Intervenciones psicológicas para la paciente con cáncer de mama en quimioterapia y su cuidador primario informal</i>	22
<i>Intervenciones psicoeducativas</i>	22
Justificación	29
Planteamiento del problema	30
Objetivos	30
<i>Objetivo general</i>	30
<i>Objetivos específicos</i>	30
Hipótesis	31
Método	32
<i>Participantes</i>	32
<i>Pacientes</i>	33
<i>Cuidadores primarios informales (CPI)</i>	34
<i>Definición de variables</i>	36
<i>Sintomatología ansiosa</i>	36
<i>Sintomatología depresiva</i>	36
<i>Sintomatología de sobrecarga</i>	36
<i>Conocimientos sobre la enfermedad</i>	37
<i>Necesidades de cuidados de apoyo</i>	37
<i>Psicoeducación informativa</i>	37
<i>Escenario</i>	38
<i>Diseño</i>	38
<i>Materiales</i>	38
<i>Instrumentos</i>	40
<i>Procedimiento</i>	44
<i>Análisis estadístico</i>	46
Resultados	48

<i>Análisis del cuestionario de conocimientos sobre la enfermedad</i>	48
<i>Análisis descriptivo e inferencial</i>	49
<i>Diferencias de la sintomatología ansiosa y depresiva entre mediciones</i>	49
<i>Diferencias de la sintomatología de sobrecarga entre mediciones</i>	51
<i>Diferencias de conocimientos sobre la enfermedad entre mediciones</i>	53
<i>Diferencias de necesidades de cuidados de apoyo (NCA) entre mediciones</i>	55
<i>Relación de las variables de los cuidadores primarios informales con las variables de las pacientes</i>	57
<i>Satisfacción con la psicoeducación para el cuidador primario informal</i>	59
Discusión.....	62
Aportaciones y limitaciones	71
Conclusiones	74
Referencias	75
Anexos	88
ANEXO 1. <i>Consentimiento informado para la paciente y su cuidador primario informal (CPI)</i>	88
ANEXO 2. <i>Entrevista semi estructurada para la paciente con cáncer de mama</i>	91
ANEXO 3. <i>Entrevista semi estructurada para el cuidador primario informal (CPI) de la paciente con cáncer de mama</i>	92
ANEXO 4. <i>Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS)</i>	94
ANEXO 5. <i>Escala de sobrecarga del cuidador mexicano de Zarit (ZBI - M)</i>	96
ANEXO 6. <i>Cuestionario de conocimientos sobre la enfermedad</i>	98
ANEXO 7. <i>Cuestionario de necesidades de cuidados de apoyo en su versión breve (SCNS - SF34)</i>	101
ANEXO 8. <i>Diapositivas utilizadas para la psicoeducación</i>	104
ANEXO 9. <i>Cuestionario de satisfacción con la psicoeducación</i>	110

Resumen in extenso

Las necesidades de cuidados de apoyo (NCA) de la paciente con cáncer de mama en quimioterapia, las satisface su cuidador primario informal (CPI), que comúnmente presenta sintomatología ansiosa, depresiva y de sobrecarga. Se ha reportado que dichos síntomas pueden disminuir a través de la psicoeducación informativa al incrementar los conocimientos sobre la enfermedad del CPI, generando además en su paciente una mayor percepción de apoyo. El objetivo de esta investigación fue evaluar el impacto de una psicoeducación, por un lado, en los conocimientos y en la sintomatología ansiosa, depresiva y de sobrecarga de los CPI, y por el otro, en las NCA de las pacientes. Se llevó a cabo un estudio pre experimental con diseño de preprueba/posprueba/seguimiento con un solo grupo, en el que se proporcionó a 30 CPI de pacientes con cáncer de mama en quimioterapia de la UMAE Hospital de Ginecología y Obstetricia No. 3 la psicoeducación y se les aplicaron instrumentos para evaluar sus conocimientos sobre la enfermedad, sintomatología ansiosa, depresiva y de sobrecarga; asimismo, a sus pacientes se les aplicó un cuestionario de NCA, antes, después de la intervención y en el seguimiento a un mes. Se realizó el análisis del cuestionario de conocimientos, el análisis descriptivo de los instrumentos, el análisis inferencial de las diferencias intragrupo y se analizó la asociación entre las variables de los CPI y las NCA de las pacientes. Los CPI tuvieron ausencia clínica de sintomatología ansiosa, depresiva y de sobrecarga. Sin embargo, después de la psicoeducación hubo un incremento significativo de los conocimientos, así como una disminución significativa de la sintomatología ansiosa y de las NCA de las pacientes (específicamente necesidades de información), lo cual se mantuvo en el seguimiento. No hubo diferencias significativas después de la psicoeducación en la sintomatología depresiva ni de sobrecarga. En la pre evaluación, se observó una correlación positiva significativa de la sintomatología ansiosa de los CPI con las necesidades de información de las pacientes y en la post evaluación se obtuvo una correlación positiva significativa de la sintomatología ansiosa de los CPI con las necesidades relacionadas a la sexualidad de las pacientes, además de una correlación inversa significativa de la sobrecarga en relaciones interpersonales de los CPI y las necesidades físicas y actividades de la vida diaria de las pacientes. Con base en los hallazgos, se concluye que los CPI no presentan niveles importantes de sintomatología ansiosa, depresiva o de sobrecarga; además, no existe un impacto de la psicoeducación en su sintomatología depresiva ni de sobrecarga, no obstante, dicha intervención contribuye en el incremento de sus conocimientos y la reducción de sus niveles de ansiedad. También se concluye que las pacientes se benefician de la psicoeducación a sus CPI al tener una disminución de sus necesidades de información. Finalmente, se concluye que existe una asociación entre las NCA de las pacientes y variables de sus CPI.

Palabras clave: cáncer de mama, quimioterapia, cuidador primario informal, psicoeducación

Introducción

El cáncer de mama es un padecimiento en el cual las células saludables de la mama empiezan a cambiar y a proliferar sin control, formando una masa de células que se denomina tumor maligno; a nivel mundial, es el de incidencia más frecuente entre las mujeres y el más frecuente por el que fallecen. Uno de los tratamientos más comunes para las mujeres diagnosticadas en las primeras etapas, es la quimioterapia, la cual, al atacar a las células de división rápida, ocasiona una serie de efectos secundarios que repercuten en la salud física y psicológica. Al tratarse de una enfermedad crónica, la paciente suele presentar necesidades de cuidados de apoyo (NCA), en la mayoría de las ocasiones es un integrante de su familia nuclear quien adopta el rol de cuidador primario informal (CPI), el cual soporta las necesidades de la paciente involucrándose en complejas tareas de cuidado sin capacitación previa ni remuneración económica. Es común que el CPI desatienda su propia salud física y psicológica al grado de presentar sintomatología depresiva, ansiosa y de sobrecarga, síntomas que se intensifican al no contar con información sobre la enfermedad de su paciente. Adicionalmente, se ha reportado que las afectaciones del CPI tienen un impacto en el bienestar de la paciente, por lo que repercutirán en cómo sobrelleva su enfermedad. Dentro de las intervenciones psicológicas para el CPI, que principalmente corresponden a la terapia cognitivo conductual, la psicoeducación informativa ha mostrado ser útil para el incremento de los conocimientos del CPI y la reducción de sus afectaciones psicológicas, asimismo, dicha intervención al CPI ha beneficiado a la paciente, influyendo en su percepción de apoyo.

La presente investigación inicia con una breve descripción del cáncer de mama, sus factores de riesgo, la detección, el diagnóstico y el tratamiento, para centrarse después en la quimioterapia y las afectaciones físicas y psicológicas que conlleva. Se describen las NCA (principalmente necesidades referentes a contar con información sobre su enfermedad) que la paciente enfrenta como consecuencia de las afectaciones mencionadas anteriormente y de la importancia que cobra el CPI, describiéndose así sus tareas de cuidado, las necesidades que tiene al igual que la paciente de contar con

información y las afectaciones físicas y psicológicas que llega a desarrollar al proveer cuidado a la paciente. Asimismo, se describen como antecedentes importantes para este estudio, intervenciones psicoeducativas dirigidas a pacientes y a CPI para aminorar su sufrimiento psicológico. Con base en dichos antecedentes, se plantea el problema de investigación en el que se busca responder si la psicoeducación informativa al CPI de pacientes con cáncer de mama en tratamiento de quimioterapia influirá en el nivel de conocimientos sobre la enfermedad, así como en la modificación de la sintomatología ansiosa, depresiva y de sobrecarga presentadas por éste, y en la percepción de las pacientes sobre sus NCA; se plantean los objetivos, las hipótesis y el método, finalizando con la explicación de los resultados, las conclusiones de ellos derivadas, las aportaciones y las limitaciones del estudio.

Marco teórico

CAPÍTULO I

Cáncer de mama

El cáncer de mama es un padecimiento en el cual las células saludables de la mama empiezan a cambiar y a proliferar sin control, formando una masa de células que se denomina tumor maligno, lo que significa que las células cancerígenas pueden invadir tejidos circundantes o propagarse a áreas distantes del cuerpo (metástasis). El cáncer de seno puede originarse en diferentes partes de éste, sin embargo, la mayoría comienza en los lóbulos que producen leche (carcinomas lobulares) o en los conductos que conectan los lóbulos con el pezón (carcinomas ductales). Este padecimiento es invasivo cuando se disemina a los tejidos adyacentes y no es invasivo cuando no se extiende más allá de los conductos ni de los lóbulos de la mama (American Cancer Society, 2018).

Epidemiología

A nivel mundial, el cáncer de mama es el más frecuente entre las mujeres, en el 2018 se tuvieron 2,088,849 casos nuevos y 626, 679 muertes (Global Cancer Observatory [GLOBOCAN], 2018). En México, ha habido una tendencia al alza tanto en las tasas de incidencia como en las de mortalidad por este padecimiento en mujeres; mientras que en el 2011 la tasa de incidencia fue de 23.7 casos nuevos por cada 100000 personas, en el 2015, la incidencia se elevó a 27.9 casos nuevos por cada 100000 personas, entre mujeres de 20 años y más. Por otro lado, mientras que la tasa de mortalidad en el 2011 era de 13.92 defunciones por cada 100000 personas, en 2016 fue de 16.12 defunciones por cada 100000 mujeres de 20 años y más (Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI], 2016, 2018).

Factores de riesgo

El cáncer de mama tiene un carácter multicausal y se ha asociado con factores de riesgo que incrementan su probabilidad de aparición, los cuales se pueden agrupar de la siguiente manera (Cárdenas et al., 2017 & Organización Mundial de la Salud [OMS], 2016):

- **Biológicos:** sexo femenino, edad (a mayor edad, mayor riesgo), antecedentes personales o familiares de cáncer de mama, inicio temprano de la menstruación o menopausia tardía, densidad mamaria y predisposición genética al presentar los genes BRCA1 y BRCA2.
- **Ambientales:** exposición a radiaciones ionizantes en el área del tórax.
- **Antecedentes reproductivos:** uso de terapia hormonal sustitutiva, primer embarazo posterior a los 30 años o nuliparidad, así como un menor tiempo de lactancia.
- **Estilo de vida:** consumo de alcohol y tabaco, alimentación rica en carbohidratos y grasas animales, así como una vida sedentaria, que tienen como consecuencia el sobrepeso y la obesidad.

Diagnóstico

De acuerdo con la Norma Oficial Mexicana NOM-041-SSA-2011, diseñada para la prevención, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama, para la detección de este padecimiento se debe incluir la autoexploración a partir de los 20 años, el examen clínico cada año a partir de los 25 años y la mastografía en mujeres de 40 a 69 años cada dos años. Al detectar alguna anomalía mamaria se debe recibir una evaluación diagnóstica que incluye la valoración clínica, estudios de imagen (mastografía, ultrasonido, resonancia magnética y tomografía por emisión de positrones) e incluso biopsia (Secretaría de Gobernación [SEGOB], 2011).

Al hacer el diagnóstico de cáncer de mama, se asigna una de las etapas del sistema de estadificación TNM del American Joint Committee on Cancer, el cual es empleado internacionalmente. En donde la T se refiere al tamaño y extensión del tumor principal, la N se refiere a la extensión del cáncer que se ha diseminado a los ganglios (nódulos) linfáticos cercanos y la M indica si el cáncer ha hecho metástasis (Cárdenas et al., 2017). Las letras señaladas anteriormente, suelen acompañarse de números que dan más detalles acerca del cáncer (National Cancer Institute [NIH], 2015):

Tumor primario (T)

- TX: No puede medirse un tumor primario.
- T0: No puede encontrarse un tumor primario.
- T1, T2, T3, T4: Se refiere al tamaño y/o extensión del tumor principal. En cuanto más grande es el número después de la T, mayor es el tumor o más ha crecido en los tejidos cercanos. Las T pueden dividirse todavía más para proveer mayor detalle, como T3a y T3b.

Ganglios linfáticos regionales (N)

- NX: No puede medirse el cáncer en los ganglios linfáticos cercanos.
- N0: No hay cáncer en los ganglios linfáticos cercanos.
- N1, N2, N3: Se refiere al número y ubicación de los ganglios linfáticos que tienen cáncer. En cuanto más grande es el número después de la N, más son los ganglios linfáticos afectados.

Metástasis distante (M)

- MX: No puede medirse la metástasis.
- M0: El cáncer no se ha diseminado a otras partes del cuerpo.
- M1: El cáncer se ha diseminado a otras partes del cuerpo.

Las combinaciones TNM se pueden agrupar en cinco estadios (NIH, 2015):

Tabla 1

Estadios del cáncer de mama

Estadio	Significado
0	Hay células anormales presentes, pero no se han diseminado a tejidos cercanos. Se le conoce como carcinoma in situ
I	Hay cáncer presente, en cuanto más grande es el número, mayor es el tumor y más se ha extendido a tejidos cercanos
II	
III	
IV	El cáncer se ha diseminado a partes distantes del cuerpo

El conocer el estadio en el que se encuentra el cáncer, ayuda a entender la gravedad de éste y la posibilidad de sobrevivencia de la persona (pronóstico), permite, además, elaborar el mejor plan de tratamiento (NIH, 2015).

Tratamiento

Como se mencionó, las decisiones terapéuticas del cáncer de mama se basan en la etapa clínica de éste, pero también se toman en cuenta las condiciones generales de salud de la paciente y se considera el respeto a sus derechos y su libre decisión, informándole sobre los tratamientos disponibles, de manera clara y adecuada a sus condiciones socioculturales y su estado emocional (SEGOB, 2011). Los tratamientos pueden dividirse en locales y sistémicos. En el caso de los locales, tratan el tumor sin afectar al resto del cuerpo, ejemplos son la radioterapia y la cirugía. Para los tratamientos sistémicos que actúan en casi cualquier parte del cuerpo, se incluyen la terapia hormonal y la quimioterapia (American Cancer Society, 2018).

CAPÍTULO II

La quimioterapia

La quimioterapia es uno de los tratamientos más comunes para el cáncer de mama. Consiste en la administración de medicamentos (por vía oral o intravenosa) para controlar el crecimiento y propagación de las células cancerígenas o eliminarlas. Se puede emplear después de la cirugía (quimioterapia adyuvante) para eliminar cualquier célula residual o se puede utilizar antes de la cirugía (quimioterapia neoadyuvante) para disminuir el tamaño del tumor (American Cancer Society, 2018).

Efectos secundarios

La quimioterapia provoca una serie de efectos secundarios que varían de una persona a otra, dependiendo de sus características y de los fármacos administrados; esto ocurre, ya que los medicamentos anticancerosos afectan a las células de división rápida, como son las tumorales y otras sanas. Principalmente, se afectan las células sanguíneas que tienen por función combatir infecciones, transportar el oxígeno en el organismo y llevar a cabo procesos de coagulación; por lo que las pacientes son más susceptibles de sufrir infecciones, sangrar con mayor facilidad y tener debilidad o cansancio. Asimismo, sufren afecciones las células de la piel y las células que cubren el tracto digestivo, por lo que las pacientes llegan a presentar caída del pelo, pérdida del apetito, náuseas, vómito, diarrea, úlceras bucales, entre otros (Cunchillos, s.f.). Algunos otros efectos secundarios físicos que llegan a presentarse son la menopausia prematura, dificultades en el funcionamiento sexual (Kayl & Meyers, 2006), anemia, afectación cardíaca e incluso la aparición de un segundo cáncer (Cunchillos, s.f.).

Por otro lado, la administración de quimioterapia puede afectar el funcionamiento del sistema nervioso central, llevando a un declinamiento cognitivo caracterizado por pérdida de la memoria, decremento de la velocidad de procesamiento de la información y atención reducida, lo cual, al igual que los efectos secundarios físicos, interfiere en la calidad de vida de los pacientes (Kayl & Meyers, 2006), llevándolos a

presentar afectaciones adicionales como trastornos del sueño y dolor (Cárdenas et al., 2017).

Aunado a lo anterior, es común que durante la administración de la quimioterapia se experimenten afectaciones psicológicas. Suelen presentarse emociones negativas, tales como tristeza, enojo, temor a los efectos secundarios del tratamiento o relacionado con éste, temor a una recurrencia del cáncer o a su diseminación después del tratamiento y temor a la muerte; así como sentimientos de vulnerabilidad y soledad, incertidumbre, preocupación por perder la independencia, e inquietud sobre cambios en las relaciones sociales (NIH, 2007 & American Society of Clinical Oncology [ASCO], 2016a).

Al no ser atendidos dichos sentimientos y emociones negativas, pueden llegar a desembocar en un trastorno de depresión o de ansiedad (Kayl & Meyers, 2006). La ansiedad puede describirse como una sensación de nerviosismo, tensión o preocupación. Es una emoción normal que alerta al cuerpo para que responda ante una amenaza, sin embargo, la ansiedad intensa y prolongada es un trastorno que puede interferir en las relaciones y actividades cotidianas. Los síntomas de la ansiedad crónica son: sensación de temor intenso, sensación de desapego de uno mismo o de su entorno, preocupación excesiva, nerviosismo, insomnio, irritabilidad, dificultad para concentrarse, indecisión y sensaciones corporales como latidos cardíacos acelerados, presión arterial alta, dolor torácico, falta de aliento, sensación de ahogo, sudoración, escalofríos, mareos o desvanecimiento, temblores, etc. La sintomatología depresiva por su lado, incluye los siguientes síntomas (ASCO, 2016a):

a) Relacionados con el estado de ánimo: sentirse desganado, triste, desesperanzado, irritable, aturdido, desvalorizado.

b) Conductuales: falta de interés en actividades que se solían disfrutar, llanto frecuente, distanciamiento de amigos o familiares, pérdida de motivación para hacer actividades cotidianas.

c) Cognitivos: menor capacidad para concentrarse, dificultad a la hora de tomar decisiones, problemas de memoria, pensamientos negativos.

d) Físicos: fatiga, pérdida del apetito, insomnio, hipersomnias, problemas sexuales.

En México, se tiene una cantidad limitada de investigaciones sobre las afectaciones psicológicas de las pacientes con cáncer de mama. Se ha demostrado que más del 80% de esta población presenta niveles clínicos de ansiedad y alrededor del 44% exhibe niveles clínicos de sintomatología depresiva al momento de recibir el diagnóstico (Pérez et al., 2017), problemáticas que persisten durante el tratamiento (Mesters, Borne, Boer & Pruyn, 2001).

Necesidades de cuidados de apoyo

Así, los efectos secundarios físicos, cognitivos y psicológicos que acompañan el diagnóstico de cáncer y su tratamiento, como en el caso de la quimioterapia, dificultan que la paciente desempeñe el rol social y ocupacional que tenía previamente (Kayl & Meyers, 2006). Por lo tanto, como cualquier otra enfermedad crónica, este padecimiento demanda niveles de ayuda importantes, lo que implica que el cuidado de alta calidad de la paciente con cáncer vaya más allá del tratamiento médico (Harrison, Young, Price, Butow & Solomon, 2009).

En general, proveer cuidado a los pacientes con cáncer dentro del sistema de salud en México es un reto debido a la falta de un plan nacional en el que se establezcan estrategias y acciones específicas que contribuyan a reducir la incidencia del cáncer, así como la mortalidad asociada y además mejorar el bienestar de las personas con este padecimiento (Lazcano, Mohar, Meneses & Hernández, 2016). Como punto de partida para fomentar un mayor bienestar en esta población, es necesario realizar una evaluación de sus necesidades de cuidados de apoyo (NCA), término que hace referencia a la percepción del paciente sobre su necesidad de ayuda en dominios específicos durante su tratamiento médico y el grado en el que estas necesidades son satisfechas (Pérez et al., 2017).

En la revisión sistemática de Rutten et al. (2004) acerca de las necesidades y las fuentes de información de pacientes con cáncer, se reportó que tienen la necesidad de acceder a información para comprender su diagnóstico, incluyendo la etapa de la

enfermedad, así como por conocer las opciones de tratamiento y los efectos asociados; lo cual se relaciona con el hallazgo de Pérez y colaboradores (2017), que evaluaron las NCA de 173 mujeres con cáncer de mama en el hospital La Raza y observaron que 44% reportaron tener NCA no satisfechas, además, las que reportaron altos niveles de necesidades insatisfechas, también presentaron altos niveles de síntomas depresivos. Las necesidades menos satisfechas fueron las relacionadas con el dominio de información sobre la salud (68%), concluyendo que existe una percepción extendida de falta de información respecto a la enfermedad y a su tratamiento en las mujeres mexicanas con cáncer de mama.

Por su parte, Harrison y colaboradores en el 2009, encontraron en su revisión sistemática sobre las NCA de personas con cáncer, que la percepción de falta de satisfacción de éstas es mayor durante la fase de tratamiento de su enfermedad (Harrison et al., 2009); y posteriormente, en una investigación de Pérez et al. (2018) con mujeres con cáncer de mama en el hospital La Raza, se observó que sin importar el tratamiento al que es sometida la paciente, las NCA suelen disminuir a través del tiempo, con excepción de las necesidades de dominio de la información sobre la salud, que se mantienen elevadas.

Específicamente, los pacientes con cáncer en tratamiento de quimioterapia se interesan en recibir información sobre los efectos secundarios, sobre cómo disminuirlos y sobre cómo saber si su tratamiento está funcionando, además de mostrar interés en comprender su plan de tratamiento y su diagnóstico. Aunado a lo anterior, estos pacientes muestran inquietudes sociales (por ejemplo, saber cómo aliviar el estrés familiar y confiar a otros su cuidado personal), financieras (gastos que no cubre el seguro) y de estilo de vida (Hawkins et al., 2008).

Así, se hace evidente la necesidad de información de las pacientes y, además, la necesidad de contar con apoyo para adaptarse a su nuevo rol social y ocupacional. Se ha observado que los pacientes con cáncer con más apoyo social tienden a tener menos sintomatología ansiosa y depresiva, y reportan una mejor calidad de vida, esto ocurre

ya que encuentran alentador que otros los escuchen y apoyen con los aspectos prácticos de sobrellevar el cáncer (American Cancer Society, 2018). Adicionalmente, en su revisión, Keyl y Meyers (2006), señalan que en el caso de las pacientes con cáncer de mama en quimioterapia, el apoyo social y la educación sobre su enfermedad ayudan a aminorar el impacto de los efectos secundarios físicos y emocionales.

CAPÍTULO III

El Cuidador primario informal de la paciente con cáncer de mama

El apoyo social lo obtiene la paciente principalmente de su familia y seres queridos (American Cancer Society, 2018). La persona que se responsabiliza del cuidado del paciente cubriendo las actividades que no puede llevar a cabo por sí mismo, se denomina cuidador primario. En 1999, la Organización Mundial de la Salud (OMS) conceptualizó al cuidador primario como la persona del entorno del paciente que asume voluntariamente el papel de responsable de éste, en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta (Guerrero, Romero, M. Martínez, R. Martínez & Rosas, 2016). Además, esta persona que asume el papel de principal responsable del cuidado no profesional del paciente, reside en su gran mayoría en el mismo domicilio del enfermo y no recibe retribución económica alguna por la función que desempeña, por lo que se le denomina cuidador primario informal (CPI) (Ruiz & Moya, 2012). La participación del CPI en la atención del paciente oncológico es esencial para lograr un tratamiento óptimo, al fomentar la adherencia, la continuidad del cuidado y el apoyo social, por lo tanto, preservar el bienestar del cuidador es relevante tanto para él mismo como para la persona que cuida (Galindo et al., 2015a; Obaidi & Attiyat, 2013). Las actividades realizadas por el CPI del paciente con cáncer son las siguientes:

- Manejo del cáncer y de las comorbilidades: los CPI manejan los síntomas físicos del paciente, así como sus cambios conductuales; monitorean los efectos secundarios de los tratamientos; evalúan el progreso de la enfermedad; proveen apoyo emocional y manejo del dolor (Frambes, Given, Lehto, Sikorskii & Wyatt, 2017; Galindo et al., 2015c).
- Comunicación y toma de decisiones: con el paciente, con otros miembros de la familia, y con los integrantes del equipo médico acerca de la condición del paciente y su tratamiento; discuten la enfermedad del paciente con los niños; y

discuten el progreso de la enfermedad y decisiones respecto al tratamiento y las opciones de manejo de los síntomas con el paciente (Frambes et al., 2017; Galindo et al., 2015c).

- Acceso a recursos comunitarios: identificación y activación de recursos fuera de la familia y de la atención médica (Frambes et al., 2017).
- Es responsable de la selección de la alimentación del paciente, de realizar las compras necesarias (Obaidi & Attiyat, 2013), de la administración de medicamentos y de las labores de higiene en el hogar (Galindo et al., 2015c).
- Realización de trámites hospitalarios (Galindo et al., 2015c).

Afectaciones físicas y psicológicas

El diagnóstico de cáncer y su tratamiento además de tener un impacto en el paciente, lo tiene en la mayoría de los CPI, por lo que las emociones de miedo, enojo o tristeza son muy comunes y son respuestas normales a esta experiencia que cambia su vida. Asimismo, es posible que sientan frustración por “no poder hacer lo suficiente” o tensión porque tienen que trabajar más en el hogar, llegando a presentar síntomas de ansiedad, sintomatología depresiva (American Cancer Society, 2018) e incluso sobrecarga (Cárdenas et al., 2017). Así, se ha reportado que hasta un 67% de CPI presenta sintomatología depresiva leve y de un 2% a 35% sintomatología grave; mientras que un 40.7% tiene sintomatología ansiosa. Además, 15% refiere dolor, 36.7% trastornos del sueño y 30.3% fatiga. Las probabilidades de presentar sintomatología depresiva son mayores en CPI de sexo femenino con mal estado de salud; aunado a lo anterior, aquellos cuidadores más jóvenes en comparación con cuidadores de más de 40 años presentan más problemas relacionados con el cuidado que brindan, tales como dificultades financieras, para manejar el dolor del paciente y para continuar con sus actividades sociales (Galindo et al., 2015c).

Las afectaciones mencionadas previamente ocurren también en el caso específico del cuidado de la paciente con cáncer de mama. Obaidi y Atiyyat (2013), en su revisión sistemática mencionan que el CPI de esta población encara múltiples retos y debe ser orientado acerca de la medicación de su paciente, los efectos secundarios y las posibles complicaciones, involucrándose en complejas tareas de cuidado, lo que conlleva un cambio de rol dentro de su familia, dificultad en el cumplimiento de sus responsabilidades en el trabajo, problemas financieros, y dificultades en el mantenimiento de sistemas de apoyo social. Dichas situaciones a menudo afectan su bienestar emocional, llevándolo a presentar un distrés prolongado y sintomatología ansiosa, así como un déficit en sus funciones cognitivas. Aunado a lo anterior, las afectaciones físicas son comunes en los CPI de las pacientes con cáncer de mama, reportando problemas de fatiga, disturbios del sueño, dolor y pérdida de peso. En última instancia, estos problemas en la salud del CPI, pueden provocarle una incapacidad para mantener su participación en actividades cotidianas, las cuales se asocian a mayor disfunción psicosocial (Obaidi & Attiyat, 2013).

Como se mencionó previamente, los CPI llegan a dedicar gran parte de su tiempo al cuidado de su paciente, hasta centrarse de manera casi exclusiva en las necesidades del mismo sin reparar en las propias. Esta situación en la que el cuidador presenta dificultades en su salud y en sus actividades como consecuencia de la entrega al cuidado de su ser querido se ha denominado sobrecarga, también conocida como claudicación física y emocional (Galindo et al., 2015a); se trata de un estado psicológico que resulta de la combinación del trabajo físico, la presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad (Martínez et al., 2008). Además, se ha diferenciado entre sobrecarga objetiva y subjetiva, la primera hace referencia al grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y la vida de los cuidadores, mientras que la segunda implica las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar (Galindo et al., 2015a; Martínez et al., 2008).

Las afectaciones físicas, cognitivas, psicológicas y sociales mencionadas previamente se agravan cuando los CPI no cuentan con información acerca de la enfermedad de sus pacientes, pues, de la misma manera que las pacientes con cáncer de mama presentan la necesidad de obtención de información sobre su diagnóstico y tratamiento, sus CPI tienen como necesidad contar con información adecuada sobre el diagnóstico de la paciente y su posible evolución, acerca del tratamiento y manejo de los síntomas y de los efectos secundarios, respecto al cuidado físico de la paciente y sobre las crisis que puede tener la enfermedad; pero además, necesitan conocer cómo obtener ayuda, cuidarse y mantener, si es posible, sus actividades habituales (Budin et al., 2008; Obaidi & Attiyat, 2013). Cuando esta información no es brindada por el personal de salud, los CPI reportan sentirse frustrados y desesperanzados, lo cual indica la importancia de la atención profesional hacia los CPI relacionada con proporcionarles mayor preparación para su rol de proveedores de atención, con lo que se podría hacer la tarea de cuidado más manejable, permitiendo que puedan dedicar más tiempo a sí mismos y que brinden un mejor cuidado a sus pacientes (Galindo et al., 2015c).

CAPÍTULO IV

Intervenciones psicológicas

para la paciente con cáncer de mama en quimioterapia y su cuidador primario informal

En este contexto, se han diseñado intervenciones psicológicas tanto para pacientes con cáncer de mama como para sus CPI. La terapia cognitivo-conductual (TCC) se considera la mejor alternativa para la población oncológica, la cual tiene por objetivo modificar las cogniciones y conductas que complican los problemas de salud a través de técnicas basadas en la investigación científica. Dentro de este paradigma, las pacientes con cáncer de mama pueden beneficiarse de diferentes formas de intervención: intervenciones educativo-informativas, intervenciones psicoterapéuticas individuales e intervenciones grupales (Cárdenas et al., 2017). Por otro lado, las intervenciones para los CPI de los pacientes con cáncer, se pueden categorizar en a) psicoeducación sobre la enfermedad del paciente, b) desarrollo de habilidades de afrontamiento, comunicación y solución de problemas, y c) consejería para las reacciones de cuidado para pacientes con cáncer (Frambes et al., 2017).

Intervenciones psicoeducativas

La psicoeducación ha sido una alternativa empleada para facilitar información al paciente y a su familia ante el diagnóstico de una enfermedad crónica. Según Colom (2011), existen dos modelos de psicoeducación, uno centrado en la información y el otro en la conducta. Los programas de psicoeducación informativa priorizan la transmisión de información acerca de la enfermedad, McFarlane (2003) expone que la psicoeducación tiene la función de disminuir las barreras para el tratamiento e informar al paciente y a su familia sobre las causas y efectos de la enfermedad, haciendo más amplio el punto de vista sobre ésta. Esta herramienta tiene como objetivo hacer partícipe al enfermo y a su familia de lo que se sabe científicamente sobre su problema para que aplique este conocimiento a la mejora de su vida (Treto, 2009).

Existe gran cantidad de investigaciones sobre el impacto de la psicoeducación en pacientes con cáncer de mama. Lo anterior se hace evidente en la revisión sistemática de Font y Rodríguez (2007) acerca de la eficacia de diferentes intervenciones psicológicas en mujeres con cáncer de mama, entre las que se incluyó la psicoeducación. Estos autores encontraron que la psicoeducación a las pacientes sobre su enfermedad y tratamiento se relaciona con un mayor conocimiento del tema, mayor percepción de apoyo social, mejor afrontamiento al desarrollar estrategias preventivas de autocuidado anticipado a tratamientos como la quimioterapia, mejor control de síntomas secundarios, de fatiga y de estrés, reducción de ansiedad e incertidumbre y en general, mayor calidad de vida, especialmente al inicio de la enfermedad.

Más recientemente, Matsuda, Yamaoka, Tango, Matsuda y Nishimoto (2014), realizaron una revisión sistemática acerca de la eficacia de la psicoeducación en la calidad de vida de las pacientes con cáncer de mama en etapas tempranas, en donde encontraron que, a través de intervenciones psicosociales, especialmente, a través de la psicoeducación, existen cambios positivos en los niveles de ajuste a la enfermedad, en la percepción de autoeficacia, en los síntomas del cáncer de mama y en el bienestar emocional. Muchos de los estudios considerados en las revisiones como psicoeducativos, podrían incluirse dentro de la clasificación de Colom (2011) de psicoeducación centrada en la conducta, pues además de brindar información, se emplearon otras intervenciones para el desarrollo de habilidades de afrontamiento de la enfermedad.

En cuanto a intervenciones psicoeducativas informativas, Lee et al. (2014) evaluaron a través de un estudio controlado aleatorizado, el efecto de una psicoeducación individual breve (una sesión de 20 minutos), usando una tableta electrónica, en el distrés y calidad de vida de pacientes con cáncer que acudieron a su primera sesión de quimioterapia. La mayoría de los participantes tenía diagnóstico de cáncer de pulmón o de mama. La psicoeducación contuvo información sobre el distrés y su manejo en personas con cáncer, una entrevista a un sobreviviente de cáncer, información sobre estrategias de afrontamiento del estrés, e información sobre

servicios de ayuda psicosocial. Los autores encontraron que dicha intervención tuvo beneficios para los pacientes en cuando a la reducción de sus niveles de sintomatología depresiva y dificultades para dormir, así como un aumento en los niveles de calidad de vida en un periodo de 3 semanas.

Por otro lado, en cuanto a la eficacia de la psicoeducación para CPI de pacientes con cáncer de mama, existen menos investigaciones en la literatura y la mayoría es también de tipo conductual, incluyendo además de la información sobre la enfermedad de las pacientes y el autocuidado del CPI, otras intervenciones, sin analizar el efecto de ellas por separado; un ejemplo de ello, es la investigación de Marshall et al. (2013) en Estados Unidos; se trató de un estudio pre experimental con diseño de preprueba/posprueba con un solo grupo. Implementaron una intervención psicoeducativa conductual a la que nombraron "Un abrazo para la familia", diseñada para incrementar la accesibilidad a información sobre el cáncer de mama en CPI de bajos recursos, así como para incrementar el apoyo socio - emocional y mejorar sus habilidades de afrontamiento. El estudio consistió en tres sesiones de 1 hora cada una, que involucró un módulo de psicoeducación informativa en el que se dio información sobre el afrontamiento del cuidado de la paciente con cáncer de mama, los riesgos del cáncer de mama y la sintomatología depresiva como padecimiento relacionado con el cáncer, además, se incluyeron dos módulos de adquisición de habilidades para el cuidado de la paciente. Se evaluaron los conocimientos sobre el cáncer y la percepción de autoeficacia de los CPI y se encontró que los efectos adversos de vivir con alguien que tiene cáncer pueden ser reducidos a través de proveer información, educación y apoyo, mejorando la percepción de autoeficacia en el cuidado. Los autores concluyeron que, al incrementar el conocimiento de los CPI sobre el cáncer a través de la psicoeducación, asumen un involucramiento más activo en el cuidado, beneficiándose ellos mismos y beneficiando al paciente. Asimismo, Lally y Brooks (2016), en su revisión sistemática (del 2003 al 2014) sobre la eficacia de las intervenciones psicoeducativas para los CPI de pacientes con cáncer de mama, reportaron que los participantes redujeron sus niveles de ansiedad y sintomatología depresiva, al mismo tiempo que incrementaron su bienestar emocional, su

conocimiento sobre la enfermedad y su percepción de autoeficacia mediante dichas intervenciones. Sin embargo, éstas también eran centradas en la conducta por lo que se acompañaban de otras intervenciones, tales como la consejería y el entrenamiento en solución de problemas.

En cuanto a las investigaciones reportadas sobre el impacto de la psicoeducación informativa por sí sola en las pacientes con cáncer de mama y sus CPI, Budin et al. (2008), realizaron un ensayo controlado aleatorizado en el que indagaron el impacto de la psicoeducación en la mejoría del ajuste emocional, físico y social de pacientes con cáncer de mama y sus CPI. Se incluyó a los participantes (paciente y cuidador) en uno de cuatro grupos: a) grupo control, b) intervención psicoeducativa a través de videos, que contenía los siguientes temas: afrontamiento del diagnóstico, recuperación de la cirugía, comprensión de la terapia adyuvante y período de recuperación, c) consejería vía telefónica d) intervención psicoeducativa y consejería vía telefónica. Las intervenciones se realizaron en cuatro momentos: diagnóstico, posterior a la cirugía, durante la terapia adyuvante y en el período de recuperación. Los autores encontraron que tanto la intervención psicoeducativa como la consejería vía telefónica parecen ser más efectivas que el cuidado estándar de las pacientes, pues aquellas que recibieron alguna de las intervenciones mostraron un mayor ajuste emocional que aquellas del grupo control; por otro lado, todas las pacientes mostraron mejoría a través del tiempo en su salud en general y en su ajuste social. Los cuidadores de los grupos experimentales, por su parte, exhibieron mejoría en cuanto a su ajuste social, pero no tuvieron cambios en su bienestar psicológico ni en su salud en general. Lo cual aporta apoyo a la eficacia de las intervenciones de psicoeducación y consejería vía telefónica para mejorar el ajuste emocional de las pacientes con cáncer de mama y para mejorar el ajuste social de sus CPI.

En la misma línea, Applebaum y Breitbart (2013) realizaron una revisión sistemática sobre intervenciones para cuidadores de pacientes con cáncer que abarcó de 1980 al 2011, éstas se clasificaron de la siguiente manera: terapia de solución de problemas/construcción de habilidades, terapia de apoyo, terapia de familia, terapia

cognitivo conductual, terapia interpersonal, intervenciones complementarias y de medicina alternativa, terapia existencial y psicoeducación. Se menciona que algunos componentes de la psicoeducación fueron incorporados en la mayoría de las demás intervenciones y que la categoría más grande fue la de las intervenciones que se identificaron como principalmente psicoeducativas (13 de 49). Muchos de los estudios psicoeducativos se enfocaron en los CPI de pacientes que habían sido diagnosticados recientemente con cáncer o en etapas tempranas de la enfermedad. En todos, excepto en 3 de los estudios, los CPI fueron esposos y la mayoría de las intervenciones se daban tanto a paciente como a CPI; todas las intervenciones fueron personales, aunque algunas sesiones de seguimiento se hicieron vía telefónica. En general, estas intervenciones tuvieron un impacto positivo en el conocimiento y en la habilidad para proveer cuidado de los CPI. También, varios estudios reportaron cambios positivos y significativos en correlatos psicológicos de sobrecarga, sintomatología ansiosa y depresiva. Cabe resaltar que, a pesar de que las intervenciones se daban a los CPI, se reportó en algunos estudios que los pacientes de los CPI que recibían la intervención tuvieron mayor seguridad y satisfacción marital.

De la revisión anterior es importante resaltar el ensayo controlado aleatorizado de un programa breve de psicoeducación informativa para familiares de pacientes con cáncer de mama en etapas tempranas de Bultz, Speca, Brasher, Geggie y Page (2000). Constó de 6 sesiones grupales en donde encontraron que tres meses después de la intervención los familiares reportaron menos disturbios de su estado de ánimo (tensión, enojo, sintomatología depresiva, vigor, fatiga y confusión) que los que estaban en el grupo control y los pacientes de los CPI que recibieron la intervención reportaron menos disturbios de su estado de ánimo, mayor percepción de apoyo social y mayor satisfacción marital.

Asimismo, en un meta análisis de ensayos aleatorizados (de 1983 al 2009) sobre intervenciones con cuidadores de pacientes con cáncer, realizado por Northouse, Katapodi, Zhang y Mood (2010), se señala que la mayoría de las intervenciones fueron psicoeducativas (enfocadas en dar información sobre el manejo de los síntomas y otros

aspectos físicos del cuidado del paciente, así como atención a las necesidades emocionales y psicosociales de los pacientes y los cuidadores), solas o en combinación con intervenciones de entrenamiento de habilidades (de afrontamiento, comunicación y solución de problemas). El contenido principal de las intervenciones fue sobre el cuidado del paciente, el mantenimiento de las relaciones familiares y el autocuidado, y fueron dadas tanto al paciente como a su cuidador, la mayoría de manera individual. Los autores encontraron que estas intervenciones promueven una menor sobrecarga y menos necesidades de información en los cuidadores; uso de mejores estrategias de afrontamiento y mayor autoeficacia; mejor funcionamiento físico, menor distrés y ansiedad; mejores relaciones familiares y mejor funcionamiento social. Los efectos de las intervenciones se observaron inmediatamente después, pero algunos otros se vieron más tarde como por ejemplo el funcionamiento físico y el funcionamiento social. Los efectos positivos y sostenidos de las intervenciones se encontraron en el afrontamiento, autoeficacia y ansiedad a lo largo de los estudios en evaluaciones iniciales, intermedias y a largo plazo.

Un último estudio relevante para esta investigación es el realizado por Cipolletta, Simonato y Faccio (2019) acerca de la efectividad del apoyo psicoeducativo grupal para mujeres con cáncer de mama y sus CPI. Ésta tuvo un diseño longitudinal con grupo control y se brindó tanto a pacientes como a CPI de manera separada. La intervención fue primordialmente psicoeducativa, sin embargo, los terapeutas utilizaron también técnicas de relajación y mindfulness en ocasiones, se expone que el foco de la intervención fue proveer información y apoyo emocional a los participantes. Las sesiones fueron desestructuradas, ya que los temas eran analizados en grupo con el propósito de ayudar a los participantes a explorar sus emociones, abordando las preocupaciones y confrontando los miedos y experiencias. Durante las sesiones, el terapeuta daba información sobre aspectos médicos y psicosociales del cáncer a los participantes. Al principio de la primera sesión y al final de la última sesión los participantes contestaron el cuestionario *Cognitive Behavioral Assessment for Outcome Evaluation*, el cual evalúa ansiedad, bienestar, percepción de cambio positivo, sintomatología depresiva y distrés; además, al terminar las sesiones, los participantes

fueron entrevistados preguntándoles acerca de su conocimiento y su reacción hacia la enfermedad y hacia la experiencia de estar en el grupo. Se observó en las pacientes una reducción de los niveles de ansiedad, sintomatología depresiva, fatiga, pensamientos intrusivos relacionados con la enfermedad, sentimientos de confusión, incertidumbre y de estrategias de afrontamiento negativas; asimismo, incrementó su adaptabilidad, su percepción de control, su funcionamiento emocional, su percepción de su estado de salud y de obtención de información adecuada sobre su enfermedad, los efectos secundarios de los tratamientos y su imagen corporal. En cuanto a los CPI, los autores señalan que se observó un incremento de sus estrategias de afrontamiento, de autoeficacia, de funcionamiento social, de percepción de bienestar y calidad de vida; asimismo, se observó una reducción de la sobrecarga, el distrés, la sintomatología depresiva y ansiosa y de las necesidades de información. Los autores señalan que también los CPI se beneficiaron de la intervención al desarrollar relaciones con personas que vivían la misma situación teniendo esto el efecto de normalizar las experiencias dolorosas que estaban viviendo.

Justificación

Tanto las pacientes con cáncer de mama como sus CPI sufren afectaciones psicológicas desde el momento del diagnóstico, las cuales continúan presentes en el tratamiento; en el caso específico de la quimioterapia, requieren contar con información referente a la enfermedad, el tratamiento, el cuidado de la paciente y el autocuidado del CPI, además, es uno de los tratamientos más invasivos, que deja secuelas físicas, psicológicas y sociales importantes en ambos. La psicoeducación en sus dos modalidades, conductual e informativa, ha mostrado ser eficaz para el incremento de los conocimientos y para el abordaje de dichas secuelas, no obstante, en el caso de la psicoeducación conductual, que es la más común, es difícil identificar el efecto que tiene por sí misma, pues se combina con otras intervenciones psicológicas. Asimismo, esta modalidad, suele contener varias sesiones, lo cual reduce su accesibilidad a pacientes y CPI que no tienen la posibilidad de visitar el hospital en días diferentes a sus citas médicas o a sus citas en quimioterapia debido a la lejanía de sus hogares, a los síntomas y efectos secundarios de las pacientes o a otras responsabilidades, lo que les impide beneficiarse de dichos programas.

Por lo tanto, se hace necesario implementar programas de psicoeducación más breves pero igual de efectivos, para ello la psicoeducación informativa se vuelve una herramienta indispensable, pues tiene la ventaja de abordar información relevante sobre la enfermedad, tratamiento, cuidado de la paciente y autocuidado del CPI en pocas sesiones, al proveerse a los CPI de pacientes con cáncer de mama ha demostrado ser eficaz para incrementar sus conocimientos sobre la enfermedad, disminuir la sintomatología ansiosa, depresiva y de sobrecarga, y además influir en el apoyo percibido por las pacientes, pues se ha encontrado que el bienestar del CPI repercute en el de la paciente y al revés. A pesar de estas ventajas, el efecto de la psicoeducación informativa a los CPI durante la quimioterapia no ha sido estudiado, y menos aún su efecto a largo plazo.

Planteamiento del problema

Con base en lo anterior, en el presente estudio se busca responder si la psicoeducación informativa a los CPI de las pacientes con cáncer de mama en tratamiento de quimioterapia influirá en sus conocimientos sobre la enfermedad, en su sintomatología ansiosa, depresiva y de sobrecarga, así como en la percepción de las pacientes sobre sus NCA.

Objetivos

Objetivo general

Evaluar el impacto de la psicoeducación informativa a CPI de pacientes con cáncer de mama en tratamiento de quimioterapia, por un lado, sobre sus conocimientos de la enfermedad, sus niveles de sintomatología ansiosa, depresiva y de sobrecarga, y por el otro, sobre la percepción de las pacientes respecto a sus NCA.

Objetivos específicos

- Evaluar y comparar los conocimientos sobre la enfermedad, así como los niveles de la sintomatología ansiosa, depresiva y de sobrecarga de los CPI de pacientes con cáncer de mama en quimioterapia antes, después de la psicoeducación y en el seguimiento a un mes.
- Evaluar y comparar las NCA percibidas por las pacientes antes y después de la psicoeducación a sus CPI, así como en el seguimiento a un mes.
- Analizar la relación entre los conocimientos sobre la enfermedad, la sintomatología ansiosa, depresiva y de sobrecarga de los CPI y las NCA percibidas por las pacientes antes, después de la psicoeducación y durante el seguimiento a un mes.

Hipótesis

- La sintomatología ansiosa, depresiva y de sobrecarga de los CPI se verá disminuida después de la psicoeducación y se mantendrá en la evaluación de seguimiento a un mes.
- Los conocimientos de los CPI sobre la enfermedad incrementarán después de la psicoeducación y se mantendrán en la evaluación de seguimiento a un mes.
- Las NCA de las pacientes serán menores después de la psicoeducación a sus CPI y se mantendrán en la evaluación de seguimiento a un mes.
- Los conocimientos, la sintomatología ansiosa, depresiva y de sobrecarga de los CPI se asociarán con las NCA de las pacientes antes y después de la psicoeducación, así como en el seguimiento a un mes.

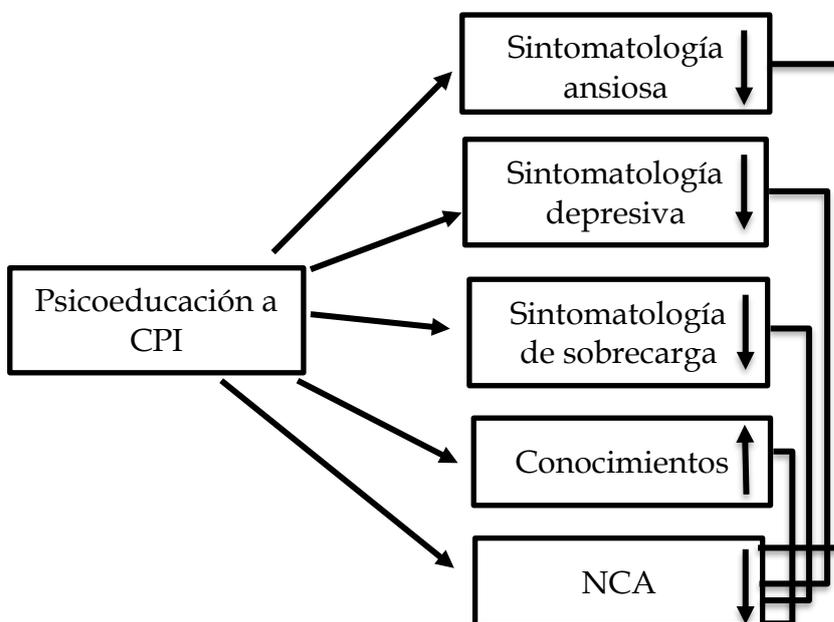


Figura 1. Modelo de hipótesis de investigación

Método

Participantes

Los participantes se conformaron por las diadas paciente - CPI. Las pacientes fueron mujeres con diagnóstico de cáncer de mama que acudían a recibir quimioterapia en el servicio de Oncología Médica de la Unidad Médica de Alta Especialidad, Hospital de Ginecología y Obstetricia No. 3 "*Dr. Víctor Manuel Espinosa de los Reyes Sánchez*" del Centro Médico Nacional "*La Raza*" del IMSS. En la base de datos del hospital se detectaba a las pacientes con diagnóstico en etapa clínica I, II o III y que iban a tener su primera, segunda o tercera quimioterapia y se abordaban mientras estaban en la sala de espera el día de su quimioterapia. Durante el primer acercamiento con los posibles participantes, se indagaba la relación que tenían las pacientes con sus acompañantes, haciéndoles preguntas sobre su parentesco, si eran los que las apoyaban mayormente tanto en sus hogares como en las visitas al hospital, sobre cuántas horas al día pasaban juntos aproximadamente y si había alguien que las procurara más que ellos. Con dichas preguntas se aseguraba que los acompañantes fueran los CPI. Así, el reclutamiento fue de tipo no probabilístico por conveniencia durante un período de 4 meses, bajo los siguientes criterios:

Criterios de inclusión

- Pacientes en etapa clínica I, II o III que acudían por primera, segunda o tercera vez a quimioterapia acompañadas de sus CPI.
- CPI y pacientes que no presentaran algún trastorno psicológico o psiquiátrico confirmado.
- CPI y pacientes que no se encontraran en algún grupo de apoyo contra el cáncer o en terapia psicológica/psiquiátrica.
- CPI y pacientes que firmaran el consentimiento informado.

Criterios de exclusión

- Pacientes que no estuvieran acompañadas por sus CPI.
- CPI de pacientes en tratamiento paliativo o con cáncer recurrente.
- CPI y/o pacientes que se encontraran en tratamiento psicológico, psiquiátrico o grupo de apoyo contra el cáncer.

En el lapso de los 4 meses se reclutaron 36 diadas de participantes, sin embargo, sólo 30 terminaron las 3 evaluaciones y se describen a continuación.

Pacientes

El promedio de edad de las pacientes fue de 51.8 años con una desviación estándar de 9.4. La mayoría estaban casadas (66.7%), 13.3% eran solteras y otro 13.3% viudas, sólo hubo una paciente divorciada (3.3%) y una en unión libre (3.3%). El 33.3% tenía una escolaridad máxima de bachillerato, 30% de secundaria, 26.7% de universidad y sólo el 10% de primaria; además, la misma proporción de ellas se dedicaba al hogar (40%) o tenía algún oficio (40%), mientras que el 20% restante tenía alguna profesión (véase tabla 2).

Respecto a su información médica, el 50% se encontraba en la etapa clínica 3, en la etapa 2 se situaba el 30% y la menor cantidad en la etapa 1 (20%); más de la mitad (53.3%) estaba recibiendo la quimioterapia como tratamiento adyuvante después de haber tenido mastectomía o cirugía conservadora, mientras que al 46.7% se lo administraban como tratamiento neoadyuvante. A la mayoría de ellas (63.3%) se le abordó al recibir la primera quimioterapia, al 26.7% al recibir la segunda quimioterapia y a las restantes (10%) cuando estaban en su tercer ciclo de quimioterapia. Cabe añadir que el 46.7% tenía alguna comorbilidad entre las que destacaban la hipertensión y la diabetes (véase tabla 2).

Tabla 2*Datos sociodemográficos y clínicos de las pacientes (n = 30)*

<i>Datos sociodemográficos</i>			<i>Datos clínicos</i>		
<i>Variable</i>	<i>Categorías</i>	<i>Porcentajes %</i>	<i>Variable</i>	<i>Categorías</i>	<i>Porcentajes %</i>
Edad \bar{x} = 51.8					
DE = 9.4					
Rango = 33 - 75					
Estado civil	Soltera	13.3	Etapa clínica	I	20.0
	Casada	66.7		II	30.0
	Unión libre	3.3		III	50.0
	Viuda	13.3			
	Divorciada	3.3			
Escolaridad	Primaria	10.0	Tipo de quimioterapia	Neoadyuvante	46.7
	Secundaria	30.0		Adyuvante	53.3
	Bachillerato	33.3			
	Universidad	26.7			
Ocupación	Ama de casa	40.0	Ciclo actual de quimioterapia	Primero	63.3
	Oficio	40.0		Segundo	26.7
	Profesión	20.0		Tercero	10.0
			Comorbilidades	Sí	46.7
			No	53.3	

Cuidadores primarios informales (CPI)

El sexo predominante de los CPI fue el femenino (56.7%), con un promedio de edad de 48.9 años y una desviación estándar de 16. La mayor parte estaban casados (46.7%), el 36.7% solteros y los restantes en unión libre (6.7%), viudos (6.7%) y sólo uno divorciado (3.3%). Además, en cuanto a la relación de los CPI con sus pacientes, la mayoría se trataba de sus esposos (36.7%), una proporción más pequeña la representaban sus hijos (23.3%), seguida del 16.7% que eran sus padres, el 13.3% hermanos y el 10% restante incluía a CPI que no entraban en las categorías anteriores (prima, nuera y sobrina). Con relación al tiempo que los CPI reportaron que dedicaban al cuidado de sus pacientes, el promedio de horas al día fue de 19, con una desviación estándar de 6.3; aunado a ello, casi la mitad (46.7%) refirió que proporcionaba cuidado a otra persona además de su paciente, en su mayoría se trataba de sus hijos o padres (véase tabla 3).

Hubo una proporción igual de CPI con nivel de escolaridad máxima de secundaria (30%) y de bachillerato (30%), seguido de 26.7% que tenía un nivel de licenciatura y 13.3% de primaria. Las ocupaciones de los CPI fueron más variadas que las de las pacientes, representando el mayor porcentaje los CPI que contaban con algún oficio (36.7%), mientras que las ocupaciones de ama de casa y jubilación ocuparon proporciones iguales, cada uno de 20%, 13.3% eran estudiantes y sólo el 10% restante fue de CPI con alguna profesión. Cabe mencionar que sólo el 36.7% de ellos tenía alguna enfermedad crónica y, al igual que en el caso de las pacientes, predominaban la diabetes y la hipertensión (véase la tabla 3).

Tabla 3

Datos sociodemográficos de los cuidadores primarios informales: CPI (n = 30)

<i>Variable</i>	<i>Categorías</i>	<i>Porcentajes %</i>
Edad \bar{X} = 48.9 DE = 16 Rango = 17 - 75		
Horas de cuidado al día \bar{X} = 19 DE = 6.3 Rango = 5 - 24		
Sexo	Masculino	43.3
	Femenino	56.7
Estado civil	Soltero	36.7
	Casado	46.7
	Unión libre	6.7
	Viudo	6.7
	Divorciado	3.3
Cuidador de otra persona	Sí	46.7
	No	53.3
Escolaridad	Primaria	13.3
	Secundaria	30.0
	Bachillerato	30.0
	Universidad	26.7
Ocupación	Ama de casa	20.0
	Oficio	36.7
	Profesión	10.0
	Jubilado	20.0
	Estudiante	13.3
Enfermedades crónicas	Sí	36.7
	No	63.3

Definición de variables

Sintomatología ansiosa

Sensación de nerviosismo, tensión o preocupación. Tiene la función de alertar al cuerpo para que responda ante una amenaza, sin embargo, la ansiedad intensa y prolongada es un trastorno que puede interferir en las relaciones y actividades cotidianas. Los síntomas de la ansiedad crónica son: sensación de temor intenso y de desapego de uno mismo o de su entorno, preocupación excesiva, nerviosismo, insomnio, irritabilidad, dificultad para concentrarse, indecisión y sensaciones corporales como latidos cardíacos acelerados, presión arterial alta, dolor torácico, falta de aliento, sensación de ahogo, sudoración, escalofríos, mareos o desvanecimiento, temblores, etc. (ASCO, 2016a). Evaluada mediante la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión: HADS (véase anexo 4).

Sintomatología depresiva

Serie de dificultades relacionadas con el estado de ánimo (sentirse desganado, triste, desesperanzado, irritable, aturdido, desvalorizado), conductuales (falta de interés en actividades que se solía disfrutar, llanto frecuente, distanciamiento de amigos o familiares, pérdida de motivación para hacer actividades cotidianas), cognitivas (menor capacidad para concentrarse, dificultad a la hora de tomar decisiones, problemas de memoria, pensamientos negativos) y físicas (fatiga, pérdida del apetito, insomnio, hipersomnia, problemas sexuales) (ASCO, 2016a). Evaluada por medio de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión: HADS (véase anexo 4).

Sintomatología de sobrecarga

Estado psicológico que resulta de la realización de cuidados con mayor complejidad, tiempo y dedicación, estando frente a cuidados extraordinarios que implican una mayor responsabilidad, gasto de energía y tiempo, es decir, representan cuidados que sobrepasan los límites de lo considerado usual. Este cuidado puede exigir gran esfuerzo físico, suele ser desagradable y provoca interrupción de los roles que desempeña la persona tanto en su familia como en la sociedad (Flores, Rivas y

Seguel, 2012). Para evaluarla se utilizó la Escala de Sobrecarga del Cuidador Mexicano de Zarit: ZBI-M (véase anexo 5).

Conocimientos sobre la enfermedad

Grado de dominio de la información sobre el cáncer de mama, la quimioterapia, el cuidado de la paciente durante dicho tratamiento y el autocuidado del CPI. Para evaluarlos se utilizó un cuestionario diseñado especialmente para esta investigación (véase anexo 6).

Necesidades de cuidados de apoyo

Percepción de las pacientes sobre su necesidad de ayuda en dominios específicos y el grado en el que estas necesidades son satisfechas (Pérez et al., 2018). Se empleó para su evaluación el Cuestionario de Necesidades de Cuidados de Apoyo en su versión breve: SCNS-SF34 (véase anexo 7).

Psicoeducación informativa

Alternativa dentro de la Terapia Cognitivo Conductual empleada para facilitar información al paciente y a su familia ante el diagnóstico de una enfermedad crónica, tiene la función de disminuir las barreras para el tratamiento, informándolos sobre las causas y efectos de la enfermedad, haciendo más amplio su punto de vista sobre ésta y haciéndolos partícipes de lo que se sabe científicamente sobre su problema para que apliquen este conocimiento a la mejoría de su vida (Colom, 2011; McFarlane, 2003; Treto, 2009). La psicoeducación se proporcionó en una sesión de 1 hora y media aproximadamente, con la ayuda de una tableta electrónica en donde se mostraron diapositivas en Power Point con información sobre el cáncer de mama, la quimioterapia, el cuidado de la paciente durante dicho tratamiento y el autocuidado del CPI (véase anexo 8).

Escenario

Las pacientes se evaluaron en la sala de quimioterapia y sus CPI se evaluaron y recibieron la psicoeducación en la sala de espera de quimioterapia del Servicio de Oncología Médica de la Unidad Médica de Alta Especialidad, Hospital de Ginecología y Obstetricia No. 3 “*Dr. Víctor Manuel Espinosa de los Reyes Sánchez*” del Centro Médico Nacional “*La Raza*” del IMSS.

Diseño

El esquema del presente estudio se ajustó a un diseño pre experimental preprueba/posprueba/seguimiento con un solo grupo. En este diseño, se tiene un grupo al que se le aplica una prueba previa al tratamiento experimental, después se le administra el tratamiento y posteriormente se le aplica otra prueba (Sampieri, Fernández & Baptista, 2014). No fue viable contar con un grupo control debido a la dificultad de obtención de los participantes, sin embargo, se consideró adecuado para tener un primer acercamiento al problema de investigación del fenómeno.

Materiales

- Consentimiento informado para paciente y CPI: en él se explica de manera general en qué consiste la investigación y sus objetivos. Además, se expresa que la participación en ésta es voluntaria y que la información obtenida es confidencial (véase anexo 1).
- Entrevista semi estructurada para pacientes con cáncer de mama: serie de preguntas para recabar datos personales tales como edad, ocupación, estado civil, nivel de estudios, además de información sobre su diagnóstico, tratamiento y comorbilidades (véase anexo 2).
- Entrevista semi estructurada para CPI de pacientes con cáncer de mama: serie de preguntas para recabar datos personales tales como edad, sexo, ocupación, estado

civil, nivel de estudios, enfermedades, además de información sobre el cuidado que brinda a su paciente (véase anexo 3).

- Manual de apoyo para el cuidador de la paciente con cáncer de mama en quimioterapia: se trata de un documento de 23 páginas que reúne información acerca del cáncer de mama, de los cuidados para la paciente con cáncer de mama en quimioterapia y, además, sobre el autocuidado del CPI. En este manual se basa la psicoeducación brindada a los CPI. Se elaboró especialmente para la presente investigación debido a que no se encontró alguno que reuniera información sobre el tema en cuestión; para ello, se consultaron manuales elaborados internacionalmente sobre el cuidado de la paciente con cáncer de mama, sobre el cuidado de la paciente en quimioterapia y acerca del autocuidado del CPI. La mayoría de los manuales encontrados fueron publicados en Estados Unidos (Alianza Nacional para la Prestación de Cuidados [NAC] & Emblem Health, 2010; ASCO, 2016b; Family Caregiver Alliance [FCA], s.f.; National Cancer Institute , 2007, 2014), pero también se encontraron manuales de España (Cunchillos, s.f.; Roche Farma, 2011; Tocino, González, De la Casa & Vargas, 2017), de Colombia (Fundación Valle de Lili, 2014) y de Costa Rica (Ramírez, Tristan, Landaverde & Arce, 2012). En México, fue elaborada por el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) una plataforma en internet de acceso gratuito, llamada “Cuida más”, que contiene información sobre el cáncer y su tratamiento, así como consejos sobre nutrición, actividad física, relación con los demás, entre otros (INCAN, 2017); en el manual también se incluye información de esta fuente.

Se reunió la información de todos los materiales consultados y se organizó en el manual, posteriormente, se pidió a 10 CPI de pacientes con cáncer de mama que se encontraban en la sala de espera de quimioterapia, que lo leyeran y que dieran su opinión respecto a los temas contenidos, la extensión, la facilidad para leerlo y la utilidad. Se le hicieron las modificaciones pertinentes de acuerdo con las observaciones de los CPI y posteriormente, se mostró a una doctora en psicología de la salud y al médico encargado del servicio de oncología médica, los cuales valoraron el manual y realizaron correcciones. Al tener la versión final del manual se procedió a

plasmar la información en una presentación en Power Point (véase anexo 8) para utilizarla en la psicoeducación. Los temas que se abordaron fueron los siguientes:

1. ¿Qué es el cáncer de mama?
 2. ¿Por qué se desarrolla el cáncer de mama: factores de riesgo?
 3. Tratamientos para el cáncer de mama
 4. La quimioterapia
 5. Efectos secundarios físicos y acciones contra ellos
 6. Síntomas y signos de urgencia en la paciente que recibe quimioterapia
 7. Efectos secundarios emocionales y acciones contra ellos
 8. Recomendaciones sobre el cuidado de la paciente durante la quimioterapia
 9. La paciente no es la única que requiere cuidados, ¿quién es un cuidador primario informal?
 10. Problemas en el estado físico y emocional del cuidador primario informal
 11. ¿Cómo cuidarse siendo cuidador?
 12. Consejos finales para ser un cuidador exitoso
- Cuestionario de satisfacción con la psicoeducación: contiene tres preguntas (una con respuestas de opción múltiple y dos abiertas) que indagan la opinión del CPI sobre la psicoeducación brindada (véase anexo 9).

Instrumentos

Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS)

Fue elaborada por Zigmond y Snaith (1983) y evalúa la sintomatología ansiosa y depresiva en población médica general. Contiene dos subescalas: la de ansiedad, que tiene como objetivo conocer si la persona ha presentado tensión, preocupación o temor en los siete días previos a la aplicación del cuestionario, y la de depresión, que busca identificar la presencia de anhedonia en el mismo período. Está compuesta por 12 reactivos (6 de ansiedad y 6 de depresión), con cuatro opciones de respuesta tipo Likert, que van de 0 (para nada) a 3 (todo el tiempo), con un rango de puntuación total de 0 a 18 para cada subescala. El punto de corte para ambas subescalas es 5: un puntaje

de 0 a 5 indica ausencia de ansiedad o depresión; de 6 a 8, ansiedad o depresión leve; de 9 a 11, ansiedad o depresión moderada, y de 12 en adelante, ansiedad o depresión grave. Ha mostrado una alta consistencia interna (alfas entre 0.83 y 0.85), alta confiabilidad test retest ($r = 0.75$) y validez de criterio por medio de correlaciones con medidas concurrentes: con el índice de Karnofsky ($r = -.337$, $p < .01$), así como con el Inventario de Ansiedad de Beck, el Inventario de Depresión de Beck y con el Termómetro de distrés ($r = 0.51 - 0.71$, $p < .05$) (Galindo et al., 2015b). En este estudio se utilizó la versión validada por Galindo et al. (2015c) para CPI mexicanos de pacientes con cáncer, el cual tiene un coeficiente de Cronbach satisfactorio total de 0.83, de 0.82 para la subescala de ansiedad y de 0.78 para la subescala de depresión. La validez de criterio por medio de correlación con medidas concurrentes (Escala de Sobrecarga del Cuidador Mexicano de Zarit) mostró resultados significativos ($r = 0.41-0.64$, $p < .05$). Véase anexo 4.

Escala de Sobrecarga del Cuidador Mexicano de Zarit (ZBI-M)

Fue creada por Zarit, Reeve y Bach en 1980, y adaptada y traducida al castellano por Martín et al. (1996). Mide la sobrecarga percibida por el cuidador. Está compuesta por 22 ítems y tres subescalas: a) impacto del cuidado, b) relaciones interpersonales y c) expectativas de autoeficacia. Las opciones de respuesta con formato de escala Likert van de 0 (nunca) a 4 (siempre). La puntuación total es el resultado de la suma de las puntuaciones de los 22 reactivos, con un rango que oscila del 0 al 88. Ha mostrado una consistencia interna adecuada (alfa de Cronbach entre 0.83 y 0.91), así como validez de criterio concurrente con el Cuestionario general de salud ($r = 0.46$, $p < .001$) y con el Cuestionario de estrés percibido ($r = 0.36$, $p < .001$) (Montero, Jurado, Valencia, Méndez & Mora, 2014). En este estudio se utilizó la versión validada por Galindo et al. (2015a) para cuidadores mexicanos de pacientes con cáncer de mama, la cual está conformada por 21 reactivos distribuidos en los mismos tres factores que la escala original (impacto del cuidado, relaciones interpersonales y expectativas de autoeficacia), la puntuación total es el resultado de la suma de las puntuaciones de los 21 reactivos con un rango de 0 a 84 y se consideran como puntos de corte ≤ 46 como no sobrecarga, 47 - 54 sobrecarga ligera y ≥ 55 sobrecarga intensa. La consistencia

interna global de las escalas es excelente ($\alpha = 0.90$), el alfa de Cronbach de la subescala de impacto del cuidado es de 0.90, de 0.74 para la subescala de relaciones interpersonales y de 0.67 para la subescala de expectativas de autoeficacia. En cuanto a su validez de criterio concurrente, el instrumento tiene correlaciones positivas estadísticamente significativas con el Inventario de Depresión de Beck ($r = 0.58, p < .05$), con el Inventario de Ansiedad de Beck ($r = 0.55, p < .05$) y con el Cuestionario de salud general de Goldberg ($r = 0.48, p < .05$). Véase anexo 5.

Cuestionario de conocimientos sobre la enfermedad

Mide los conocimientos del CPI sobre el cáncer de mama, la quimioterapia, los cuidados de la paciente y el autocuidado. Contiene 7 preguntas con respuestas de opción múltiple, cada una tiene valor de un punto, por lo que la puntuación total posible es de 7. Fue elaborado especialmente para este estudio, inicialmente se hicieron 11 preguntas que abordaban cada uno de los temas del manual, pero al hacer el análisis del cuestionario, éste quedó conformado por 7. Véase anexo 6.

Cuestionario de Necesidades de Cuidados de Apoyo en su versión breve (SCNS-SF34)

Se trata de un instrumento que mide las necesidades percibidas por adultos diagnosticados con cáncer. La escala original desarrollada por Bonevski et al. (2000), contiene 59 reactivos, acomodados en cinco dominios:

- 1.- Necesidades psicológicas: relacionadas con las emociones y el afrontamiento de éstas.
- 2.- Necesidades del sistema de salud e información: relacionadas con la información sobre la enfermedad, el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento.
- 3.- Necesidades físicas y de actividades de la vida diaria: relacionadas con el afrontamiento de los síntomas físicos, efectos secundarios del tratamiento y de la realización de tareas y actividades usuales.

4.-Necesidades de cuidado y apoyo: relacionadas con la sensibilidad que muestra el personal de salud hacia las necesidades físicas y emocionales de la paciente.

5.-Necesidades relacionadas a la sexualidad: necesidades en el ámbito de las relaciones sexuales.

Se responde con una escala Likert (1 = no aplica, 2 = satisfecho, 3 = necesidad baja, 4 = necesidad moderada y 5 = necesidad alta). A mayor puntuación, mayores necesidades de cuidados de apoyo, no tiene puntos de corte. La consistencia interna de las subescalas es adecuada, presentando alfa de Cronbach entre 0.87 y 0.97; además, presenta validez de constructo, a través del método de componentes principales del análisis factorial se identificaron 5 factores con valores mayores a 1, que en conjunto explicaron el 64% del total de la varianza. En esta investigación se utilizó la versión corta de 34 reactivos elaborada por Boyes, Girgis y Lecathelinais (2009) y adaptada al español por Pérez et al. (2017). Contiene los cinco dominios de la escala original: necesidades psicológicas, necesidades del sistema de salud e información, necesidades físicas y de actividades de la vida diaria, necesidades de cuidado y apoyo y necesidades relacionadas a la sexualidad. Para responderse se utiliza la misma escala Likert de la versión larga, y para calificarse, se emplean puntuaciones estandarizadas, para calcular la puntuación total de cada subescala se considera m = número de preguntas de la subescala y k = valor máximo posible de respuesta para cada reactivo; se suman los reactivos individuales, se resta m y se multiplica el resultado por $100/(m \times (k-1))$. Los valores resultantes van del 0 al 100, a mayor puntuación, mayor nivel de necesidad, no hay puntos de corte tampoco en esta versión (McElduff, Boyes, Zucca & Girgis, 2004). La consistencia interna de la escala es adecuada, presenta Coeficientes de alfa de Cronbach en las subescalas entre 0.87 y 0.96, además, mostró validez de constructo, a través del método de componentes principales del análisis factorial se identificaron 5 factores con valores mayores a 1, que en conjunto explicaron el 72.1% de la varianza total y la validez de criterio se confirmó por correlaciones significativas con el Termómetro de distrés ($r = 0.56$, $p < .05$) y con la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión: subescala de ansiedad ($r = 0.48$, $p < .05$),

subescala de depresión ($r = 0.48$, $p < .05$) (Boyes, Girgis & Lecathelinais, 2009). Véase anexo 7.

En el 2015, Doubova, Aguirre y Gutiérrez validaron el cuestionario en población mexicana, el cual constó de 33 reactivos con los cinco factores originales. Los valores de alfa de Cronbach de las subescalas oscilaron entre 0.78 y 0.90. Tuvo adecuada validez de criterio, con correlaciones moderadas entre el dominio de necesidades psicológicas y las subescalas de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión, así como con las subescalas de la Escala de Calidad de Vida: estado de salud general, emocional, físico y funcionamiento social ($r = 0.63, 0.52, -0.39, -0.64, .037$ y -0.42 , respectivamente, $p < .001$). Adicionalmente, se observó una correlación moderada entre las necesidades físicas y de la vida diaria y el estado general de salud, funcionamiento físico, de rol, emocional y social del QLQ-C30 y las subescalas de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión ($r = -0.43, -0.54, -0.49, -0.41, -0.47, 0.39$ y 0.46 , respectivamente, $p < .001$). Sin embargo, como se mencionó anteriormente, en este estudio se utilizó la versión de la escala adaptada al español por Pérez et al. (2017) debido a que no se tuvo acceso a la versión validada, dichos autores mencionan que compararon su versión traducida con la validada y aunque los reactivos varían ligeramente en el estilo de redacción, el contenido y el significado es el mismo.

Procedimiento

Durante cuatro meses, dos tesis de la licenciatura de Psicología, previamente entrenadas y evaluadas por una doctora en psicología de la salud, localizaban en la base de datos del hospital a las pacientes con diagnóstico en la etapa clínica I, II o III que iban a tener su primera, segunda o tercera quimioterapia y se abordaban mientras estaban en la sala de espera el día de su quimioterapia. Durante este primer acercamiento con los posibles participantes, se indagaba la relación que tenían las pacientes con sus acompañantes, haciéndoles preguntas sobre su parentesco, si eran los que las apoyaban mayormente tanto en sus hogares como en las visitas al hospital, sobre cuántas horas al día pasaban juntos aproximadamente y si había alguien que las procurara más que ellos; de la misma forma, se preguntaba si tenían algún tratamiento psicológico, psiquiátrico o si se encontraban en un grupo de apoyo contra el cáncer.

Con dichas preguntas se aseguraba que los acompañantes fueran los CPI y se indagaban los criterios de selección, si los cumplían, se les explicaba el proyecto invitándolos a participar, y si aceptaban se les daba el consentimiento informado para que lo leyeran y lo firmaran.

Posteriormente, en la sala de quimioterapia, a la paciente se le aplicaba la entrevista semi estructurada y la SCNS - SF34, mientras que en la sala de espera al CPI se le realizaba la entrevista semi estructurada y se le aplicaban los instrumentos HADS, ZBI - M y el cuestionario de conocimientos sobre la enfermedad. Una vez finalizada la evaluación del CPI, se llevaba a cabo la psicoeducación con la ayuda de una tableta electrónica en la que se mostraba la presentación en Power Point basada en el manual antes descrito. Esta primera sesión tenía una duración de 2 horas aproximadamente, al finalizar se les regalaba un ejemplar del manual. La paciente recibía el tratamiento usual que consistía en darle información sobre los efectos secundarios más comunes de la quimioterapia y recomendaciones para aminorarlos.

La segunda evaluación se realizaba en la siguiente quimioterapia, 3 o 4 semanas después, se aplicaban al CPI los instrumentos HADS, ZBI - M y el cuestionario de conocimientos sobre la enfermedad. Asimismo, se aplicaba a la paciente la SCNS - SF34.

Por último, se realizaba el seguimiento en la próxima quimioterapia, 3 o 4 semanas después, en el cual, de la misma manera se aplicaban al CPI los instrumentos de evaluación HADS, ZBI - M y el cuestionario de conocimientos sobre la enfermedad. Mientras que a la paciente se le aplicaba la SCNS - SF34. Las dos últimas sesiones tenían una duración de aproximadamente 1 hora.

Como parte de la intervención, durante la post evaluación y el seguimiento se preguntaba al CPI qué efectos secundarios físicos y emocionales había tenido su paciente durante el mes, qué habían hecho para disminuir las molestias y cómo se había sentido él mismo con el cuidado de su paciente y con otras áreas de su vida.

También a la paciente se le preguntaba qué efectos secundarios físicos y emocionales había tenido y qué había hecho para aminorarlos, se le preguntaba por su relación con su CPI y sobre qué tan capaz lo sentía de manejar la situación. Lo anterior con el fin de resolver dudas sobre la psicoeducación y reforzar la información proporcionada en ella.

Análisis estadístico

Al terminar las tres evaluaciones de los participantes (diada paciente y CPI), se procedió a capturar los resultados en una base de datos para su análisis en los programas estadísticos SPSS versión 24 y R versión 3.6.1.

Inicialmente se llevó a cabo el análisis de las preguntas del cuestionario de conocimientos sobre la enfermedad, en el que se evaluó la correlación de cada reactivo con el cuestionario completo, el nivel de dificultad y de discriminación de cada reactivo y la aportación a la confiabilidad del cuestionario sin cada reactivo. Se tomaron en cuenta los siguientes criterios: para el nivel de dificultad se consideraron óptimos reactivos con índices de 0.50, mientras que para el nivel de discriminación, se consideraron aceptables los reactivos si tenían un índice de 0.30 o más (Aiken, 2003).

Posteriormente, se realizó un análisis descriptivo de medidas de tendencia central (media) y de dispersión (desviación estándar y rango) de las variables sociodemográficas y clínicas de las pacientes, así como de las variables sociodemográficas de sus CPI para conocer las características generales de los participantes del estudio. Adicionalmente, se hizo el análisis descriptivo de medidas de tendencia central (media) y de dispersión (desviación estándar) de la sintomatología ansiosa, depresiva y de sobrecarga, así como de los conocimientos y de las NCA en las tres mediciones (pre evaluación, post evaluación y seguimiento).

Dado que el nivel de medición de las variables es ordinal y dado que no se probó una distribución normal mediante la prueba de normalidad de Shapiro-Wilk, se emplearon pruebas no paramétricas para los análisis de prueba de hipótesis. Para comparar los niveles de sintomatología ansiosa, depresiva y de sobrecarga, así como de los conocimientos de los CPI y los niveles de las NCA de las pacientes en los tres momentos de medición, se realizaron las pruebas estadísticas no paramétricas Friedman y Wilcoxon, la primera con el fin de conocer si existían diferencias significativas entre las tres evaluaciones en el mismo grupo y la segunda para saber exactamente entre qué evaluaciones se encontraban dichas diferencias en el grupo. El criterio de significancia fue de $p \leq .05$. Asimismo, se calculó el tamaño de efecto o correlación biserial (r_{bis}) de las comparaciones que fueron significativas mediante una calculadora del tamaño del efecto en línea (Easy Calculation.com, s.f.), considerando como puntos de corte: de 0 a .099 nulo, de 0.100 a 0.299 pequeño, de 0.300 a 0.499 mediano y de 0.500 en adelante, grande (Domínguez, 2018).

Por otro lado, se empleó la prueba estadística de correlación Rho de Spearman para analizar la asociación de la sintomatología ansiosa, depresiva, de sobrecarga y los conocimientos de los CPI con los niveles de NCA de las pacientes en las tres evaluaciones. Se consideró como criterio de significancia $p \leq .05$, y como fuerza de asociación 0.10 = muy débil, 0.25 = débil, 0.50 = media, 0.75 = considerable, 0.90 = muy fuerte y 1 = perfecta (Sampieri, Fernández & Baptista, 2014).

Por último, respecto al cuestionario de satisfacción con la psicoeducación, se graficaron los aspectos que los CPI consideraron que mejoraron o lograron a través de la intervención, asimismo, se ordenaron en categorías y se graficaron las respuestas que dieron ante las preguntas de qué cambios le harían a la psicoeducación para mejorarla y por qué recomendarían que otros CPI la recibieran.

Resultados

Análisis del cuestionario de conocimientos sobre la enfermedad

El cuestionario de conocimientos que en un inicio estaba conformado por 11 preguntas, quedó conformado por 7 (2, 3, 4, 7, 8, 10 y 11) después de su análisis. Los reactivos que se excluyeron fueron el 1, 5, 6 y 9, se presentan todos en la tabla 4.

Tabla 4

Análisis del cuestionario de conocimientos

<i>Pregunta</i>	<i>Correlación ítem total</i>	<i>Dificultad</i>	<i>Discriminación</i>	<i>Aportación a la confiabilidad sin el reactivo</i>
1	0.4601	0.8777	0.2666	0.0982
2	0.5258	0.7666	0.5000	0.1373
3	0.4441	0.7555	0.3333	0.0965
4	0.5800	0.6555	0.6000	0.1724
5	-0.0664	0.9888	0.0000	-0.0012
6	0.3243	0.8444	0.2666	0.0470
7	0.3471	0.8000	0.3333	0.0532
8	0.6516	0.6666	0.6666	0.2159
9	0.2538	0.9222	0.10000	0.0291
10	0.3445	0.7333	0.3666	0.0468
11	0.5464	0.8555	0.3666	0.1362

Nota. En negritas se muestran los reactivos que incluye en cuestionario final

Análisis descriptivo e inferencial

Diferencias de la sintomatología ansiosa y depresiva entre mediciones

La sintomatología ansiosa y depresiva de los CPI en las tres mediciones correspondió a un nivel de ausencia clínica. La sintomatología ansiosa fue diferente significativamente entre las tres mediciones de evaluación, en particular, hubo una disminución significativa de ésta de la pre evaluación a la post evaluación, así como entre la pre evaluación y el seguimiento, ambas con un tamaño de efecto pequeño. Aunado a lo anterior, se observó una menor dispersión de los datos después de la psicoeducación y en el seguimiento ésta aumentó nuevamente (véase tabla 5 y figura 2). Respecto a la sintomatología depresiva, no hubo diferencias significativas entre las tres evaluaciones. Las puntuaciones más altas las obtuvieron los CPI en la post evaluación, en comparación con la pre evaluación y el seguimiento. La dispersión de los datos incrementó a través de las evaluaciones (véase tabla 5 y figura 3).

Tabla 5

Diferencias de la sintomatología ansiosa y depresiva en las tres mediciones de evaluación

Variable	Evaluación	Media (DE)	t de Friedman	t de Wilcoxon	rbis
Sintomatología ansiosa*	Pre evaluación	4.7 (3.4)	$\chi^2 = 14.333,$ $p < .001$	Pre y post: $Z = 2.246, p = .025$	0.194
	Post evaluación	3.5 (2.6)		Post y seguimiento: $Z = 1.891, p = n.s.$	
	Seguimiento	2.9 (2.3)		Pre y seguimiento: $Z = 3.005, p = .003$	0.296
Sintomatología depresiva**	Pre evaluación	4.8 (2.7)	$\chi^2 = 3.253,$ $p = n.s.$	Pre y post: $Z = 0.246, p = n.s.$	
	Post evaluación	4.9 (2.9)		Post y seguimiento: $Z = 1.071, p = n.s.$	
	Seguimiento	4.4 (3.3)		Pre y seguimiento: $Z = 1.319, p = n.s.$	

Nota. * \bar{X} teórica: 9 Rango teórico: 0 - 18, ** \bar{X} teórica: 9 Rango teórico: 0 - 18, n.s. = no significativo

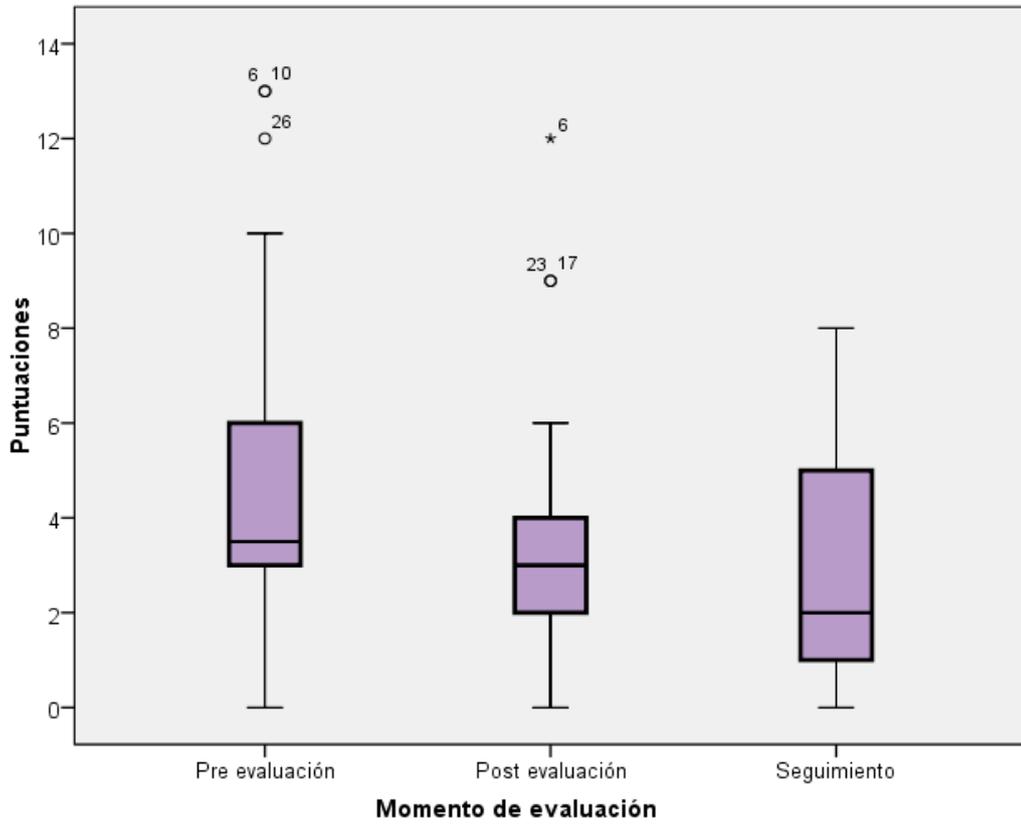


Figura 2. *Sintomatología ansiosa a lo largo de las mediciones*

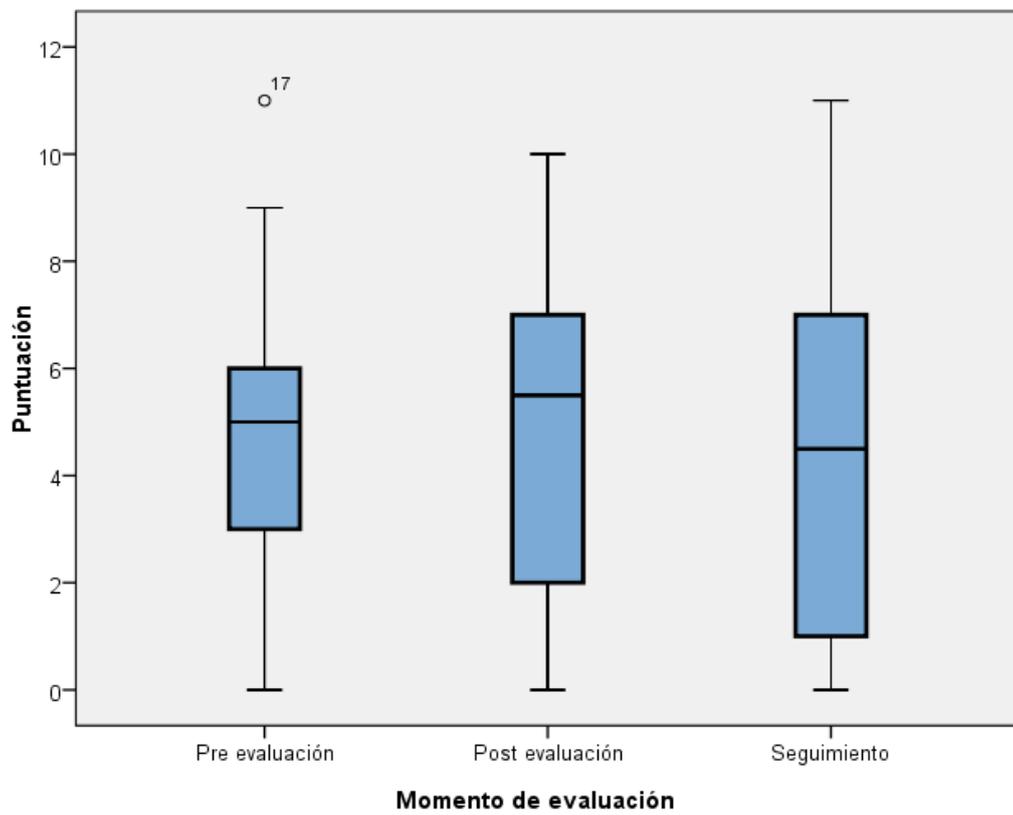


Figura 3. *Sintomatología depresiva a lo largo de las mediciones*

Diferencias de la sintomatología de sobrecarga entre mediciones

La sintomatología de sobrecarga de los CPI correspondió a un nivel de ausencia clínica en las tres evaluaciones. La sobrecarga total de los CPI no fue diferente significativamente entre las tres mediciones, sin embargo, hubo un decremento significativo entre la post evaluación y el seguimiento, en particular, en la subescala de impacto del cuidado, con un tamaño de efecto pequeño. Así, los CPI obtuvieron puntuaciones mayores de sobrecarga total en la post evaluación, en comparación con la pre evaluación y disminuyeron significativamente en el seguimiento; mientras que en la subescala de impacto del cuidado las puntuaciones fueron iguales en la pre evaluación y en la post evaluación y también disminuyeron significativamente en el seguimiento.

Por otra parte, tanto en la subescala de relaciones interpersonales como en la subescala de expectativas de autoeficacia (en las que las mayores puntuaciones de los CPI se observaron en la post evaluación en comparación con la pre evaluación y el seguimiento), no hubo diferencias significativas entre las mediciones. Respecto a la dispersión de los datos, ésta fue mayor en la post evaluación y disminuyó en el seguimiento (véase tabla 6 y figura 4).

Tabla 6*Diferencias de la sintomatología de sobrecarga en las tres mediciones de evaluación*

<i>Variable</i>	<i>Medición</i>	<i>Media (DE)</i>	<i>t de Friedman</i>	<i>t de Wilcoxon</i>	<i>rbis</i>
Sobrecarga total*	Pre evaluación	13.4 (9.0)	$\chi^2 = 5.407,$ p = n.s.	Pre y post: Z = 1.023, p = n.s.	0.146
	Post evaluación	14.1 (9.9)		Post y seguimiento: Z = 2.263, p = .024	
	Seguimiento	11.4 (8.2)		Pre y seguimiento: Z = 1.699, p = n.s.	
Sobrecarga Impacto del cuidado**	Pre evaluación	7.4 (5.5)	$\chi^2 = 4.173,$ p = n.s.	Pre y post: Z = 0.166, p = n.s.	0.124
	Post evaluación	7.4 (6.2)		Post y seguimiento: Z = 2.029, p = .042	
	Seguimiento	5.9 (5.7)		Pre y seguimiento: Z = 1.775, p = n.s.	
Sobrecarga Relaciones interpersonales***	Pre evaluación	1.3 (1.6)	$\chi^2 = 5.403,$ p = n.s.	Pre y post: Z = 1.906, p = n.s.	
	Post evaluación	2.0 (2.7)		Post y seguimiento: Z = 1.328, p = n.s.	
	Seguimiento	1.5 (1.8)		Pre y seguimiento: Z = 0.832, p = n.s.	
Sobrecarga Expectativas de autoeficacia**	Pre evaluación	4.6 (3.1)	$\chi^2 = 1.841,$ p = n.s.	Pre y post: Z = 0.702, p = n.s.	
	Post evaluación	4.7 (2.6)		Post y seguimiento: Z = 1.419, p = n.s.	
	Seguimiento	4.0 (2.1)		Pre y seguimiento: Z = 1.071, p = n.s.	

Nota. * \bar{X} teórica: 42 Rango teórico: 0 - 84, ** \bar{X} teórica: 24 Rango teórico: 0 - 48, *** \bar{X} teórica: 12 Rango teórico: 0 - 24, **** \bar{X} teórica: 6 Rango teórico: 0 - 12, n.s. = no significativo

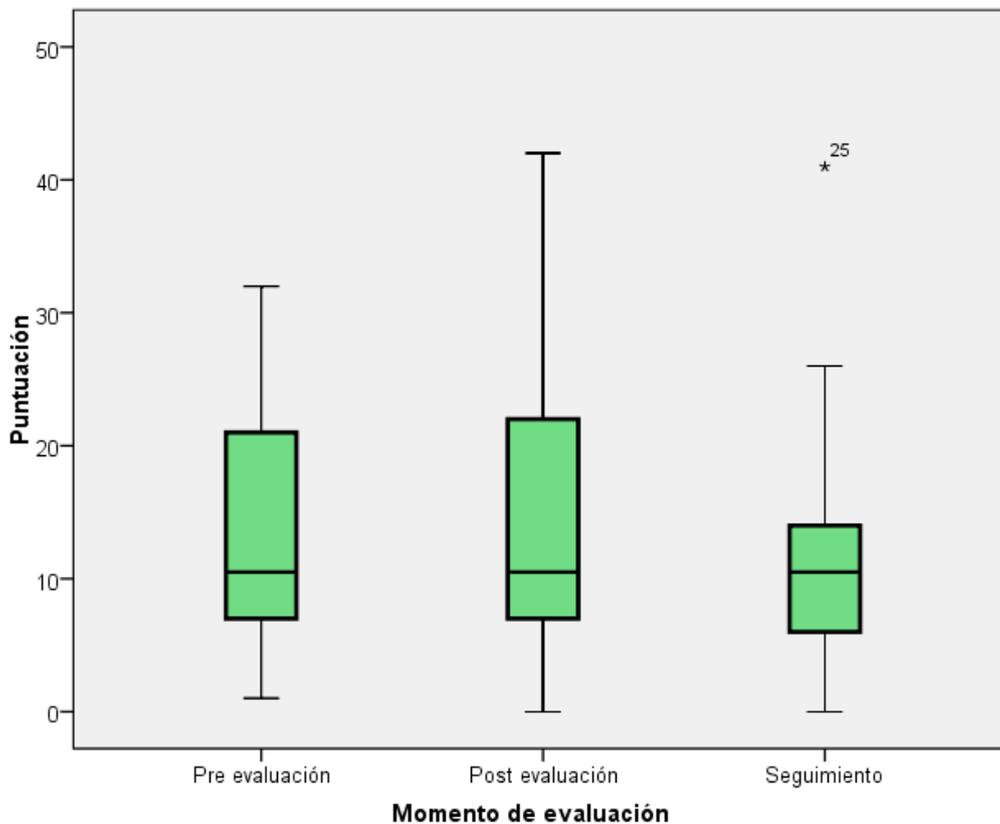


Figura 4. *Sintomatología de sobrecarga a lo largo de las mediciones*

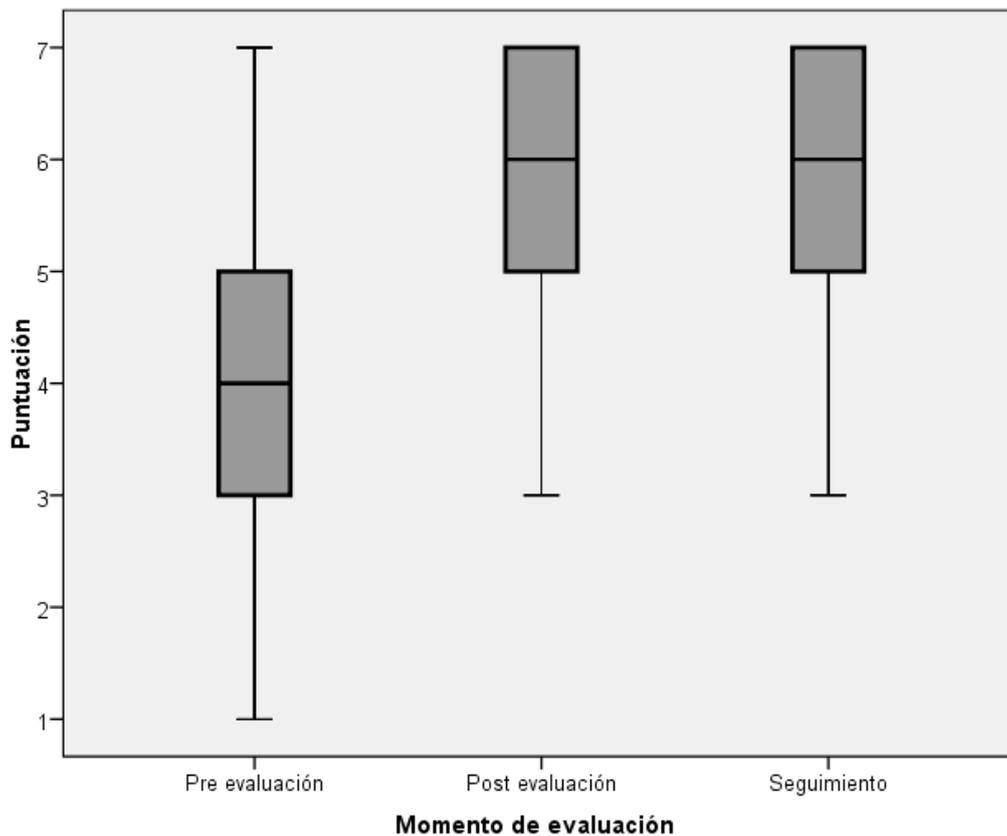
Diferencias de conocimientos sobre la enfermedad entre mediciones

Los conocimientos de los CPI fueron diferentes significativamente entre las mediciones, específicamente, hubo un incremento significativo entre la pre evaluación y la post evaluación, así como entre la pre evaluación y el seguimiento, ambas con un tamaño de efecto grande. La dispersión de los datos fue similar en las mediciones (véase tabla 7 y figura 5).

Tabla 7*Diferencias de conocimientos sobre la enfermedad en las tres mediciones de evaluación*

Variable	Medición	Media (DE)	t de Friedman	t de Wilcoxon	rbis
Conocimientos	Pre evaluación	4.0 (1.6)	$\chi^2 = 41.560,$ $p < .001$	Pre y post: $Z = 4.448, p = < .001$	-0.557
	Post evaluación	5.9 (1.2)		Post y seguimiento: $Z = 1.072, p = n.s.$	
	Seguimiento	5.7 (1.1)		Pre y seguimiento: $Z = 4.425, p = < .001$	-0.526

Nota. \bar{X} teórica: 3.5 Rango teórico: 0 - 7, n.s. = no significativo

**Figura 5.** *Conocimientos sobre la enfermedad a lo largo de las mediciones*

Diferencias de necesidades de cuidados de apoyo (NCA) entre mediciones

Las NCA totales de las pacientes y en particular, sus necesidades del sistema de salud e información, fueron diferentes significativamente entre las mediciones, específicamente hubo una disminución significativa de estas dos variables entre la pre evaluación y la post evaluación (con tamaño de efecto moderado), así como entre la pre evaluación y el seguimiento (con tamaño de efecto pequeño para las NCA totales y con tamaño de efecto mediano para las necesidades del sistema de salud e información). Respecto a la subescala de necesidades psicológicas, hubo diferencias significativas entre las tres mediciones, específicamente entre la pre evaluación y el seguimiento se observó un decremento significativo (con tamaño de efecto pequeño).

Por otro lado, en la subescala de necesidades relacionadas a la sexualidad, las pacientes obtuvieron las mayores puntuaciones en la pre evaluación en comparación con la post evaluación y el seguimiento. Hubo diferencias significativas entre las mediciones, específicamente entre la post evaluación y el seguimiento se observó un incremento significativo (con tamaño de efecto pequeño). Por último, en las subescalas de necesidades físicas y actividades de la vida diaria y en la subescala de cuidado y apoyo de la paciente no hubo diferencias significativas entre las mediciones. En ambas subescalas las pacientes obtuvieron las mayores puntuaciones en el seguimiento en comparación con la pre evaluación y la post evaluación.

La dispersión de las puntuaciones totales de las NCA disminuyó en la post evaluación y volvió a incrementar en el seguimiento (véase tabla 8 y figura 6).

Tabla 8*Diferencias de NCA en las tres mediciones de evaluación*

<i>Variable</i>	<i>Medición</i>	<i>Media (DE)</i>	<i>t de Friedman</i>	<i>t de Wilcoxon</i>	<i>rbis</i>
Necesidades de cuidados de apoyo (total)	Pre evaluación	27.5 (11.4)	$\chi^2 = 11.339,$ $p = .003$	Pre y post: $Z = 2.649, p = .008$	0.302
	Post evaluación	20.0 (12.2)		Post y seguimiento: $Z = 0.998, p = n.s.$	
	Seguimiento	19.7 (14.2)		Pre y seguimiento: $Z = 2.628, p = .009$	
Necesidades psicológicas	Pre evaluación	27.5 (21.5)	$\chi^2 = 15.056,$ $p = .001$	Pre y post: $Z = 1.915, p = n.s.$	0.285
	Post evaluación	18.0 (20.1)		Post y seguimiento: $1.523, p = n.s.$	
	Seguimiento	14.7 (21.4)		Pre y seguimiento: $Z = 2.982, p = .003$	
Necesidades del sistema de salud e información	Pre evaluación	41.5 (21.8)	$\chi^2 = 15.204,$ $p < .001$	Pre y post: $Z = 3.227, p = .001$	0.348
	Post evaluación	27.9 (13.9)		Post y seguimiento: $Z = 1.108, p = n.s.$	
	Seguimiento	25.9 (19.8)		Pre y seguimiento: $Z = 3.540, p < .001$	
Necesidades físicas y actividades de la vida diaria	Pre evaluación	16.5 (17.5)	$\chi^2 = 1.500,$ $p = n.s.$	Pre y post: $Z = 0.779, p = n.s.$	
	Post evaluación	22.0 (21.4)		Post y seguimiento: $Z = 0.688, p = n.s.$	
	Seguimiento	24.3 (24.5)		Pre y seguimiento: $Z = 1.420, p = n.s.$	
Cuidado y apoyo de la paciente	Pre evaluación	18.0 (15.9)	$\chi^2 = 1.021,$ $p = n.s.$	Pre y post: $Z = 0.933, p = n.s.$	
	Post evaluación	14.3 (8.5)		Post y seguimiento: $Z = 1.030, p = n.s.$	
	Seguimiento	18.1 (17.3)		Pre y seguimiento: $Z = .068, p = n.s.$	
Necesidades relacionadas a la sexualidad	Pre evaluación	10.8 (19.0)	$\chi^2 = 6.644,$ $p = .036$	Pre y post: $Z = 1.682, p = n.s.$	-0.168
	Post evaluación	4.1 (12.3)		Post y seguimiento: $Z = 2.082, p = .037$	
	Seguimiento	8.6 (13.9)		Pre y seguimiento: $Z = 0.526, p = n.s.$	

Nota. \bar{X} teórica: 50 Rango teórico: 0 - 100, n.s. = no significativo

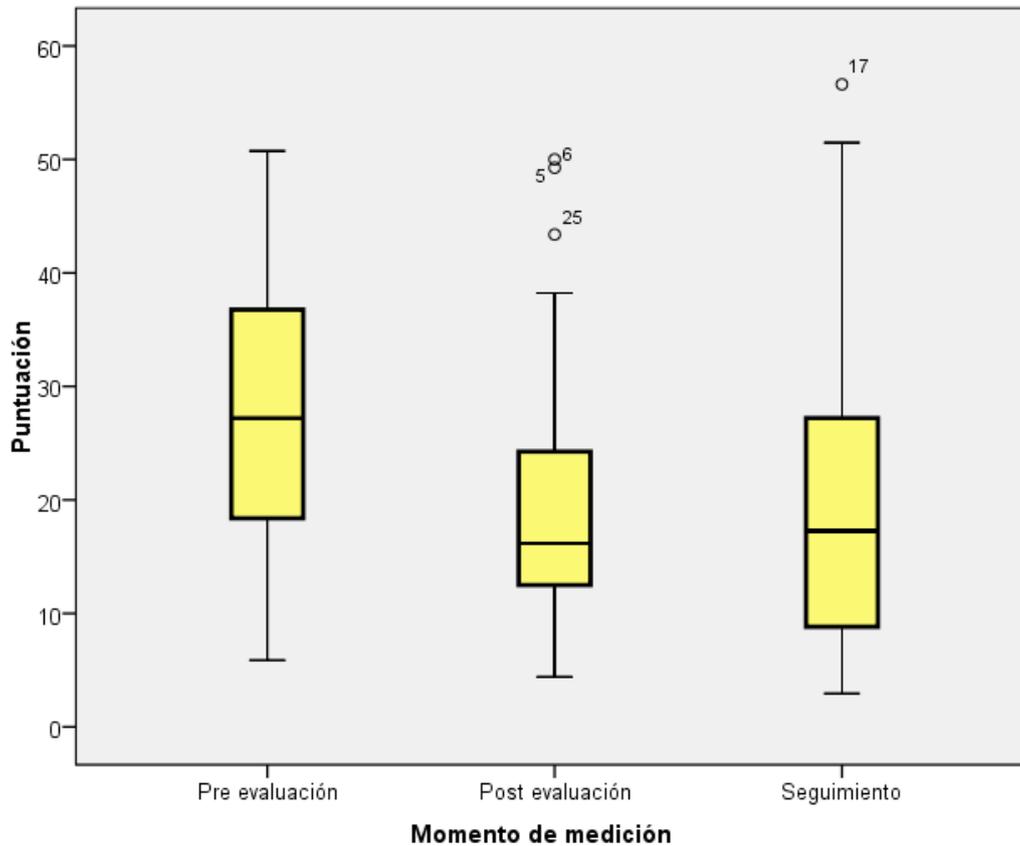


Figura 6. Necesidades de cuidados de apoyo a lo largo de las mediciones

Relación de las variables de los cuidadores primarios informales con las variables de las pacientes

En la pre evaluación se obtuvo una correlación positiva significativa de la sintomatología ansiosa con las NCA, específicamente con la subescala de necesidades del sistema de salud e información. Otra correlación importante, aunque no significativa, fue entre la sintomatología ansiosa y la subescala de necesidades psicológicas.

Por otra parte, en la post evaluación, hubo una correlación positiva significativa entre la sintomatología ansiosa y la subescala de necesidades relacionadas a la sexualidad. Aunado a ello, se obtuvo una correlación negativa significativa de la subescala de sobrecarga: relaciones interpersonales con la subescala de necesidades físicas y actividades de la vida diaria.

Por último, en el seguimiento no se encontraron correlaciones significativas, no obstante, se observaron correlaciones importantes de la sintomatología ansiosa y la subescala de sobrecarga: impacto del cuidado con la subescala de cuidado y apoyo de la paciente; asimismo, hubo correlación entre la sobrecarga total (la subescala de relaciones interpersonales y la de expectativas de autoeficacia) con las necesidades psicológicas de las pacientes (véase tabla 9).

Tabla 9

Correlaciones de las variables del CPI y las NCA de su paciente en las tres evaluaciones

<i>Variable del CPI</i>	<i>Variable de la paciente</i>	<i>Correlación</i>	<i>Fuerza de asociación</i>
<i>Pre evaluación</i>			
Sintomatología ansiosa	Necesidades de cuidados de apoyo (total)	$r_s = 0.452,$ $p = .012$	Débil
Sintomatología ansiosa	Necesidades del sistema de salud e información	$r_s = 0.372,$ $p = .043$	Débil
Sintomatología ansiosa	Necesidades psicológicas	$r_s = 0.345,$ n.s.	Débil
<i>Post evaluación</i>			
Sintomatología ansiosa	Necesidades relacionadas a la sexualidad	$r_s = 0.365,$ $p = .047$	Débil
Sobrecarga (relaciones interpersonales)	Necesidades físicas y actividades de la vida diaria	$r_s = -0.387,$ $p = .034$	Débil
Sobrecarga total	Necesidades físicas y actividades de la vida diaria	$r_s = -0.341,$ n.s.	Débil
<i>Seguimiento</i>			
Sintomatología ansiosa	Cuidado y apoyo de la paciente	$r_s = 0.291,$ n.s.	Débil
Sobrecarga total	Necesidades psicológicas	$r_s = 0.292,$ n.s.	Débil
Sobrecarga (impacto del cuidado)	Cuidado y apoyo de la paciente	$r_s = 0.315,$ n.s.	Débil
Sobrecarga (relaciones interpersonales)	Necesidades psicológicas	$r_s = 0.353,$ n.s.	Débil
Sobrecarga (expectativas de autoeficacia)	Necesidades psicológicas	$r_s = 0.311,$ n.s.	Débil

Nota. n.s. = no significativo

Satisfacción con la psicoeducación para el cuidador primario informal

En la figura 7 se presenta el número de CPI que respondió afirmativamente que la psicoeducación fue útil para mejorar o para lograr diferentes aspectos del cuidado de su paciente y de su autocuidado. La mayoría señaló que la psicoeducación le ayudó a incrementar sus conocimientos sobre el cáncer de mama (27), sus conocimientos sobre la quimioterapia (23), y que mejoró su capacidad para cuidar a su paciente (22). Una cantidad menor indicó que mejoró su capacidad de cuidarse a sí mismo al mismo tiempo que cuidaba a su paciente (18) y que se sintió mejor emocionalmente (16). Sólo 5 refirieron haberse sentido mejor físicamente y 2 agregaron que la psicoeducación les había servido para “confiar más en mí misma” y “sobrellevar la situación con mi paciente”.

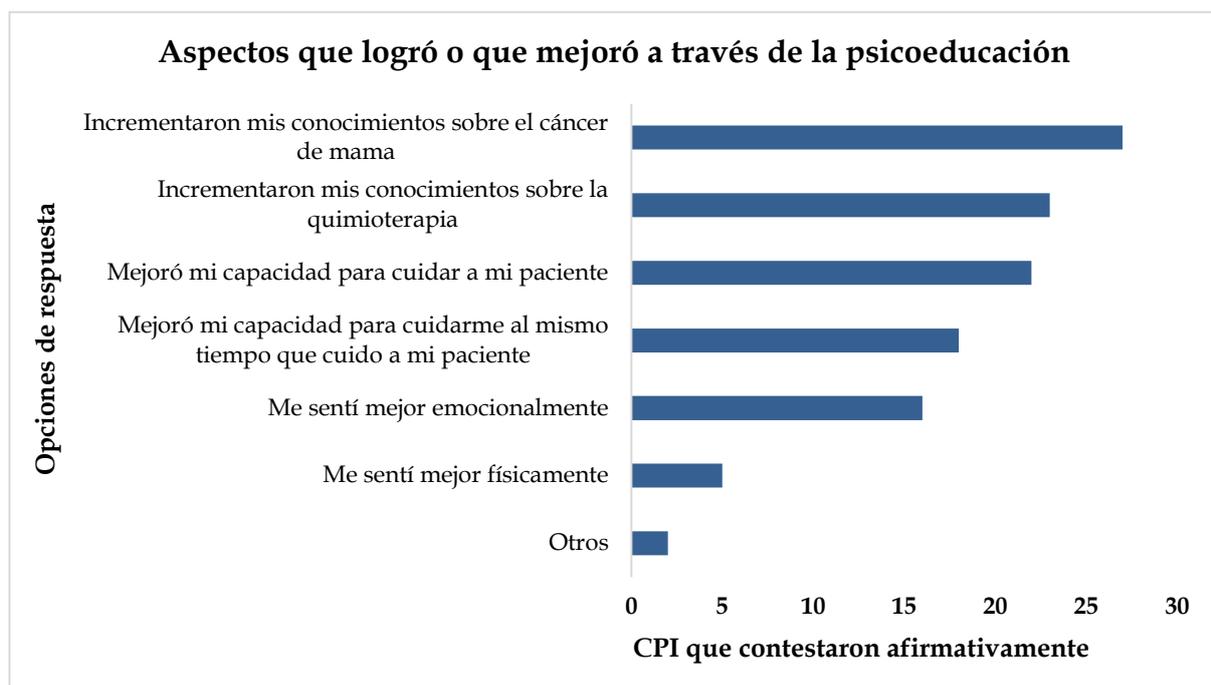


Figura 7. Aspectos que los CPI percibieron que lograron o mejoraron a través de la psicoeducación

Asimismo, se les preguntó qué cambios consideraban que debían hacerse a la intervención para mejorarla, las respuestas de los CPI se organizaron en las categorías: ningún cambio (19), profundizar en temas específicos (3 indicaron que quisieran saber más sobre tratamientos alternativos para el cáncer y en dónde conseguir pelucas, y 2 señalaron que les gustaría que la intervención profundizara en el autocuidado del CPI), duración de la psicoeducación o momento del tratamiento en el que se proporciona (1 señaló que sería mejor darla desde antes de iniciar la quimioterapia y 3 mencionaron que sería deseable que la intervención durara todo el tratamiento) y más imágenes y videos (3). Véase figura 8.

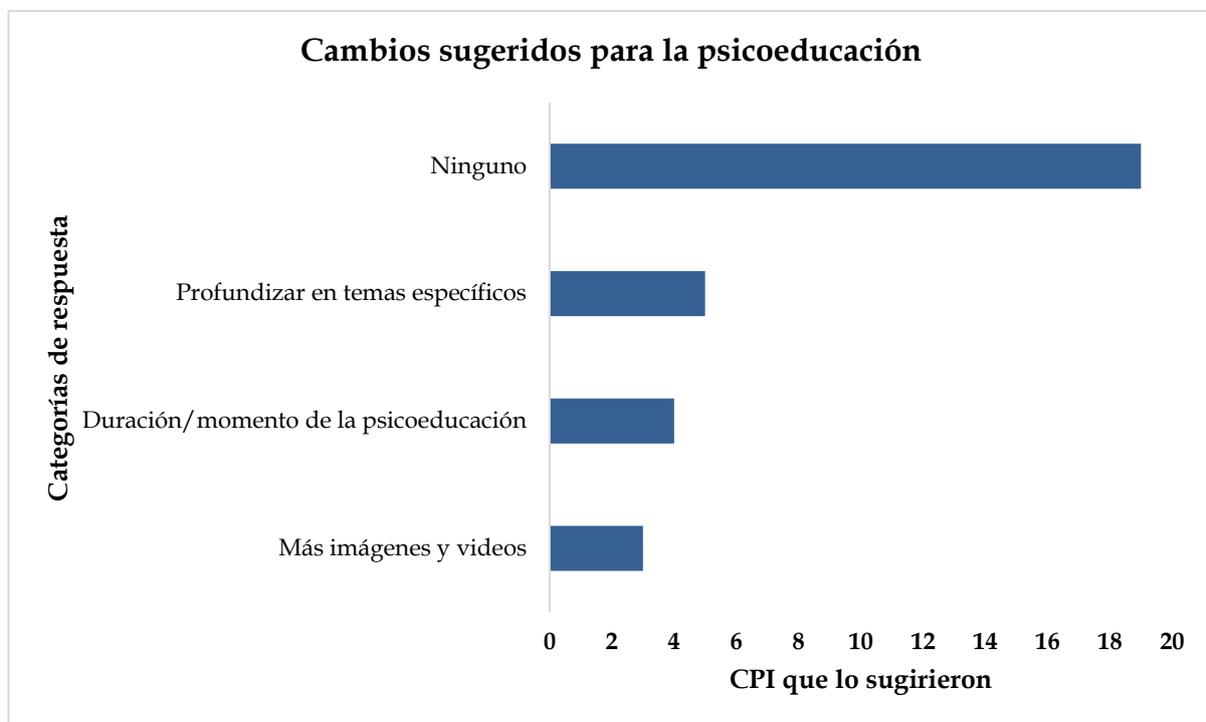


Figura 8. Cambios que los CPI sugirieron realizar a la psicoeducación para mejorarla

La última pregunta del cuestionario de satisfacción con la psicoeducación indagaba si los CPI recomendarían a otros que recibieran la psicoeducación, todos contestaron que sí y las explicaciones que dieron se organizaron en las categorías: permite conocer información sobre la enfermedad y de cómo ayudar a la paciente (27), sirve como apoyo para el tratamiento (5) y mejora el estado emocional (2). Véase figura 9.

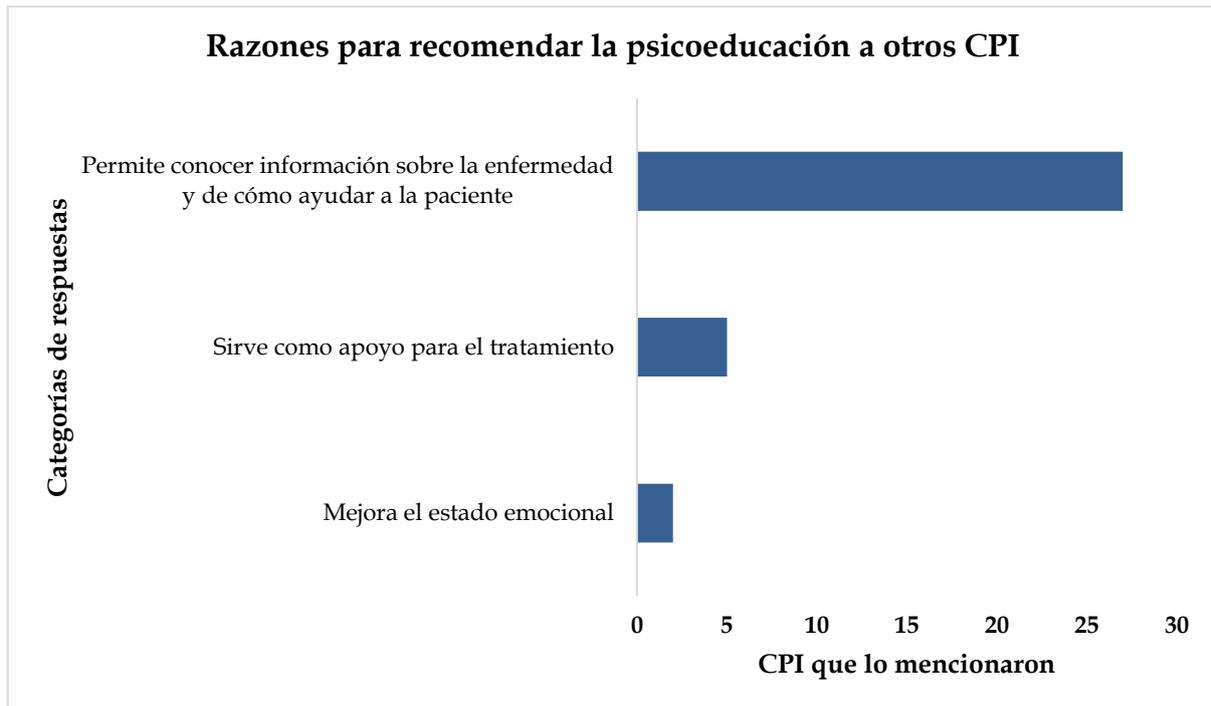


Figura 9. Razones de los CPI para recomendar a otros CPI que reciban la psicoeducación

Discusión

El objetivo de esta investigación fue evaluar el impacto de la psicoeducación, por un lado, sobre el nivel de los conocimientos de la enfermedad, el nivel de sintomatología ansiosa, depresiva y de sobrecarga de los CPI de pacientes con cáncer de mama sometidas a quimioterapia y por el otro, sobre la percepción de las pacientes respecto a sus NCA.

Las puntuaciones de la sintomatología ansiosa, depresiva y de sobrecarga que los CPI presentaron en las tres evaluaciones del estudio correspondieron a un nivel de ausencia clínica. Estos resultados difieren de lo reportado en la literatura, en donde se ha indicado que hasta un 40.7% de CPI presenta sintomatología ansiosa, hasta un 67% sintomatología depresiva leve y de un 2% a 35% sintomatología depresiva grave, e incluso son comunes en esta población los síntomas de sobrecarga (American Cancer Society, 2018; Cárdenas et al., 2017; Galindo et al., 2015c). Al analizar la muestra del estudio, se sugiere que esta discrepancia podría deberse a que la mayoría de las pacientes recibía quimioterapia adyuvante (después de haberse sometido a cirugía), la cual se administra con fines preventivos de reincidencia, representando un pronóstico favorable, por lo que probablemente sus CPI no presentaron niveles importantes de las variables. Al respecto, Beaver, Williamson y Briggs (2015), señalan que el tener quimioterapia antes de la cirugía implica una rápida transición de la salud a la enfermedad, mientras que tener quimioterapia después de la cirugía no tiene la misma connotación negativa y permite a las pacientes prepararse para la quimioterapia adyuvante. A este argumento aporta evidencia la información dada por los CPI en la entrevista inicial, en la cual, la mayoría refería sentirse preocupado ante la incertidumbre del nuevo tratamiento, pero también, reportaban sentimientos de esperanza y una actitud optimista. De aquí se desglosa la suposición de que, quizás la mayoría de los CPI que aceptó participar en esta investigación tenía pacientes con pronósticos favorables por lo que se encontraban motivados a hacer frente al tratamiento, mientras que las personas que no quisieron participar pudieron haber tenido mayores niveles de sintomatología ansiosa, depresiva o de sobrecarga. Esta

situación en la que parte de la población objetivo no está en el marco de muestreo se denomina sesgo de selección y es común que se presente en el muestreo por conveniencia y cuando los respondientes son voluntarios, como en el caso del presente estudio, pues las unidades más fáciles de elegir o las que más probablemente respondan no son representativas de las unidades más difíciles de elegir (Gutiérrez, 2016).

Otra explicación probable de la ausencia clínica de sintomatología ansiosa, depresiva y de sobrecarga de los CPI del estudio, es el hecho de que se percibían apoyados por parte de otras personas cercanas a sus pacientes, pues en la entrevista inicial sólo cuatro de ellos refirieron no contar con ayuda para las tareas de cuidado diarias de sus pacientes. En la literatura se ha referido que el contar con redes de apoyo es un factor protector para que el CPI no desarrolle afectaciones psicológicas o las presente en menor medida (Montero, Jurado & Méndez, 2015; Schumacher, Dodd & Paul, 1993; Vega & González, 2009).

Respecto a la sintomatología ansiosa, a pesar de que los CPI tuvieron ausencia clínica, se observó en concordancia con las hipótesis postuladas, una disminución significativa después de la psicoeducación con un tamaño de efecto pequeño, además, la dispersión de las puntuaciones de los participantes también se redujo (con excepción de unas cuantas), y en el seguimiento, las puntuaciones se mantuvieron, pero la dispersión de éstas volvió a incrementar. Es decir, se hizo evidente la eficacia de la intervención para la reducción de la sintomatología ansiosa en la post evaluación en la que los participantes tuvieron puntuaciones muy semejantes entre sí, sin embargo, en el seguimiento, a pesar de que se mantuvieron las puntuaciones, difirieron más entre los participantes. Los resultados son congruentes con lo referido en la literatura acerca de la eficacia de las intervenciones psicoeducativas para reducir los efectos adversos (entre ellos la sintomatología ansiosa) de vivir con alguien que tiene cáncer, pues es a través de dichas intervenciones que el CPI asume un involucramiento más activo en el cuidado de su paciente, hace uso de mejores estrategias de afrontamiento, logra tener mejores relaciones familiares y mejor

funcionamiento social, incrementa su bienestar emocional, su conocimiento sobre la enfermedad y su percepción de autoeficacia (Applebaum & Breitbart, 2013; Budin et al., 2008; Bultz et al., 2000; Cipolleta et al., 2019; Lally & Brooks, 2016; Marshall et al., 2013; Northouse et al., 2010). El hecho de que el efecto de tamaño fuera pequeño podría deberse a que desde la evaluación inicial los niveles de la variable eran muy bajos, otra razón podría ser el tamaño pequeño de la muestra que se ha observado afecta el tamaño del efecto (Molina & Rodrigo, 2014). El incremento de la dispersión de los datos que se observó en el seguimiento indica la necesidad de reforzar la información respecto al manejo de esta sintomatología en sesiones posteriores para mantener el efecto positivo de la psicoeducación.

Por otra parte, contrario a lo que se esperaba, los niveles de sintomatología depresiva de los CPI no disminuyeron después de la psicoeducación. Estos resultados difieren de lo reportado en las investigaciones mencionadas previamente en las que se menciona que, a través de este tipo de intervención, además de haber mejoría en los niveles de ansiedad, la hay en los niveles de sintomatología depresiva (Applebaum & Breitbart, 2013; Budin et al., 2008; Bultz et al., 2000; Cipolleta et al., 2019; Lally & Brooks, 2016; Marshall et al., 2013; Northouse et al., 2010). Esta discordancia se podría asociar a la diferencia de duración de las intervenciones, pues las reportadas en la literatura comúnmente abarcan más de 2 sesiones y la de la presente investigación, únicamente consistió en una sesión. Aunado a lo anterior, Northouse et al. (2010), en su revisión sobre la efectividad de la psicoeducación al CPI, reportan que no fue efectiva para reducir la sintomatología depresiva, explicando que una posible razón podría haber sido que se obtuvieron niveles bajos de ésta en la línea base, lo cual también ocurrió en esta investigación. En la medición de seguimiento, tampoco se observaron diferencias significativas entre las puntuaciones, esto contradice lo reportado en la literatura, en donde se señala que uno de los factores que influyen en la disminución de la sintomatología depresiva es el paso del tiempo (Badger et al., 2007). A pesar de que las puntuaciones de esta variable fueron similares en las tres evaluaciones, se observó a lo largo de ellas un incremento de la dispersión, quizás debido a la presencia de variables mediadoras, las cuales influyen en que los CPI a

pesar de encontrarse en situaciones parecidas, se vean afectados de manera diferente, ejemplos de variables mediadoras que han sido consideradas en los estudios de cuidado son la autoeficacia, variables de control, asertividad, características de personalidad, el afrontamiento y el apoyo social (Losada, Montorio, Fernández & Márquez, 2005).

En lo referente a la sintomatología de sobrecarga, tampoco hubo una disminución significativa después de la psicoeducación y la dispersión de los datos fue similar en la pre evaluación y en la post evaluación, esto a pesar de que se ha reportado en la literatura menor sobrecarga a través de dicha intervención (Applebaum & Breitbart, 2013; Budin et al., 2008; Bultz et al., 2000; Cipolleta et al., 2019; Lally & Brooks, 2016; Marshall et al., 2013; Northouse et al., 2010). Como se mencionó en el caso de la sintomatología depresiva, se piensa que los resultados podrían deberse a la diferencia de duración de las intervenciones reportadas y la duración de la psicoeducación de este estudio. Aunado a lo anterior, para el abordaje de la sobrecarga podría ser importante incorporar otras intervenciones, Cárdenas et al. (2017) señalan que es recomendable utilizar además de las intervenciones psicoeducativas, otras dentro de la TCC para el abordaje de las afectaciones psicológicas (principalmente de la sobrecarga), con el objetivo de corregir patrones de pensamiento y creencias irracionales, mejorar los recursos de afrontamiento y promover la autorregulación emocional. En cuanto a los niveles de sobrecarga en el seguimiento, estos disminuyeron significativamente, especialmente en la subescala de impacto del cuidado, con un tamaño de efecto pequeño; aunado a lo anterior, en las otras dos subescalas: relaciones interpersonales y expectativas de autoeficacia, las puntuaciones también disminuyeron, pero no de manera significativa, esto podría deberse a que, desde la primera evaluación, las puntuaciones en estas dos subescalas eran menores que las de impacto del cuidado. El hecho de que la sintomatología de sobrecarga disminuyera de manera significativa en la evaluación de seguimiento se puede explicar con la hipótesis adaptativa de George y Gwyther (1984), que postula que a medida que pasa el tiempo, el CPI desarrolla más habilidades de cuidado, va obteniendo más información acerca del curso de la enfermedad y utiliza más todos los

recursos disponibles, por lo que a mayor tiempo de dedicación al cuidado, menor sobrecarga experimentará, dicha hipótesis se ha comprobado en diferentes estudios (Novak & Guest, 1989; Roig, Abengózar & Serra, 1998; Giraldo, Zuluaga & Uribe, 2018). Lo anterior también se ve reflejado en la dispersión de los datos, pues en la pre evaluación y en la post evaluación fue similar, sin embargo, disminuyó en el seguimiento, en el que se hizo evidente la adaptación de los CPI a la situación y sus menores niveles de sobrecarga. El tamaño del efecto pequeño podría deberse, al igual que en el caso de la sintomatología de ansiedad a que desde la evaluación inicial los niveles de la variable eran muy bajos, y al tamaño pequeño de la muestra (Molina & Rodrigo, 2014).

Por otro lado, se comprobaron las hipótesis de que después de la psicoeducación, los conocimientos sobre la enfermedad incrementarían y se mantendrían en el seguimiento, el tamaño del efecto fue grande. La dispersión de las puntuaciones fue similar en las tres mediciones, indicando que los participantes tenían entre sí niveles parecidos de información en la pre evaluación, en la post evaluación y en el seguimiento. Adicionalmente, más de la mitad de los CPI refirió en el cuestionario de satisfacción que sus conocimientos sobre el cáncer de mama y la quimioterapia habían incrementado, así como sus conocimientos sobre cómo cuidar a sus pacientes y cómo cuidarse a sí mismos. Esto aporta evidencia a lo referido en la literatura acerca del impacto positivo de la psicoeducación en el incremento del conocimiento de los CPI sobre la enfermedad de sus pacientes, el tratamiento y su autocuidado (Applebaum & Breitbart, 2013; Cipolletta et al., 2019; Font & Rodríguez, 2007; Lally & Brooks, 2016; Marshall et al., 2013; Northouse et al., 2010).

Respecto a las NCA de las pacientes, se observó que las que más presentaron fueron las relacionadas con el sistema de salud e información, lo cual concuerda con lo reportado en estudios previos sobre las NCA de pacientes con cáncer de mama (Hawkins, 2008; Pérez et al., 2018; Rutten, et al., 2004). En el caso de las necesidades totales y las de la subescala de necesidades del sistema de salud e información, se confirmaron las hipótesis de que disminuirían significativamente después de la

psicoeducación a los CPI y que se mantendrían en el seguimiento, el tamaño del efecto fue mediano. Además, la dispersión de las puntuaciones totales disminuyó después de la psicoeducación (con excepción de unas cuantas), y en el seguimiento, las puntuaciones se mantuvieron, pero la dispersión de éstas volvió a incrementar. Es decir, se hizo evidente la eficacia de la intervención para la reducción de las NCA en la post evaluación, en la que las pacientes tuvieron puntuaciones muy semejantes, sin embargo, en el seguimiento, a pesar de que se mantuvieron las puntuaciones, difirieron más entre las pacientes. La disminución significativa de las necesidades del sistema de salud e información difiere de los resultados de Pérez et al. (2018) que señalaron que las NCA suelen disminuir a través del tiempo con excepción de las del sistema de salud e información que se mantienen elevadas, se puede asumir entonces, que la psicoeducación a los CPI, de manera indirecta disminuyó dichas necesidades de las pacientes; esta menor necesidad de las pacientes de contar con información resulta relevante al considerar lo que se ha reportado en la literatura acerca de la relación entre el conocimiento de su enfermedad y un mayor bienestar emocional, especialmente al inicio de la enfermedad, pudiendo ser un factor protector para prevenir problemas psicológicos (Bultz et al., 2000; Beaver et al., 2015; Font & Rodríguez, 2007; Keyl & Meyers, 2006; Lee et al., 2014; Matsuda et al., 2014). El incremento de la dispersión de los datos que se observó en el seguimiento, indica la necesidad de reforzar la información de la psicoeducación en sesiones posteriores para mantener su efecto positivo en las NCA.

En cuanto a las necesidades psicológicas de las pacientes, éstas también disminuyeron después de la psicoeducación aunque no de manera significativa, fue en la comparación entre la pre evaluación y el seguimiento en donde se vio una disminución significativa, lo cual señala que dicho resultado no puede atribuirse de manera confiable a la psicoeducación, sino que, aporta evidencia a lo mencionado anteriormente acerca de que con el paso del tiempo las NCA de las pacientes suelen disminuir (Pérez et al., 2018).

Por otra parte, contrario a lo que se esperaba, las necesidades relacionadas con la sexualidad aumentaron significativamente en el seguimiento, de la misma manera, tanto la subescala de necesidades físicas y relacionadas con actividades de la vida diaria (que tiene que ver con el afrontamiento de los síntomas físicos, efectos secundarios del tratamiento y la realización de tareas y actividades usuales), como la subescala de cuidado y apoyo de la paciente (relacionada con la sensibilidad que muestra el personal de salud hacia las necesidades físicas y emocionales de la paciente) incrementaron en el seguimiento aunque no de manera significativa, los resultados de estas tres subescalas, podrían asociarse con el deterioro en lo físico, cognitivo y psicológico que se va produciendo en las pacientes conforme avanza el tratamiento y que les dificulta desempeñar sus actividades y roles anteriores (American Cancer Society, 2018; Cárdenas et al., 2017; Cunchillos, s.f.; Harrison, Young, Price, Butow & Solomon, 2009; Kayl & Meyers, 2006); posiblemente en ciclos posteriores de la quimioterapia este cambio se haya hecho significativo en las dos últimas subescalas.

Respecto a la hipótesis de que los niveles de sintomatología ansiosa, depresiva y de sobrecarga, así como los conocimientos de los CPI se asociarían con los niveles de NCA de las pacientes en los tres momentos de medición, se encontró que antes de la psicoeducación, la sintomatología ansiosa de los CPI se correlacionó positivamente de manera significativa con las necesidades del sistema de salud e información de las pacientes. Asimismo, hubo una correlación importante entre la sintomatología ansiosa y la subescala de necesidades psicológicas. Estas relaciones se pueden explicar por la falta de información que comparten las pacientes y sus CPI al iniciar el tratamiento de quimioterapia, que comúnmente los lleva a experimentar ansiedad. Así, se ha reportado que tanto los CPI como las pacientes necesitan contar con información adecuada sobre el diagnóstico y su posible evolución, acerca del tratamiento y manejo de los síntomas y de los efectos secundarios, respecto al cuidado físico de la paciente y sobre las crisis que puede tener la enfermedad, pero además, los CPI necesitan conocer cómo obtener ayuda, cuidarse y mantener, si es posible, sus actividades

habituales, información que al ser brindada disminuye las afectaciones psicológicas (Budin et al., 2008; Obaidi & Attiyat, 2013; Beaver et al., 2015).

Por otra parte, en la post evaluación, hubo una correlación positiva significativa entre la sintomatología ansiosa de los CPI y la subescala de necesidades relacionadas a la sexualidad. Aunado a ello, se obtuvo una correlación negativa significativa de la subescala de sobrecarga: relaciones interpersonales con la subescala de necesidades físicas y actividades de la vida diaria, es decir, los CPI percibían más dificultades en sus relaciones interpersonales al mismo tiempo que las pacientes percibían menores necesidades relacionadas con el afrontamiento de los síntomas físicos, efectos secundarios del tratamiento y en la realización de tareas y actividades usuales. Mientras que en el seguimiento, se asociaron la sintomatología ansiosa y la subescala de sobrecarga: impacto del cuidado con la subescala de necesidad de cuidado y apoyo de la paciente (relacionada con la sensibilidad que muestra el personal de salud hacia las necesidades físicas y emocionales de la paciente); asimismo, hubo correlación entre la sobrecarga total, la subescala de relaciones interpersonales y la de expectativas de autoeficacia con las necesidades psicológicas de las pacientes. Dichas asociaciones en las que a diferencia de las que se encontraron en la pre evaluación, ya se hacen evidentes las variables de sobrecarga, necesidades relacionadas a la sexualidad, necesidades relacionadas con la atención brindada por el personal de salud (subescala cuidado y apoyo de la paciente) y necesidades físicas y actividades de la vida diaria, corresponden con lo reportado en la literatura acerca de la presencia de más efectos secundarios físicos, cognitivos y psicológicos en momentos avanzados del tratamiento que dificultan que las pacientes desempeñen el rol social y ocupacional que tenían previamente (Kayl & Meyers, 2006), implicando que el CPI lleve a cabo tareas que representan trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales y demandas económicas (Martínez et al., 2008).

Así, los hallazgos de esta investigación, respecto a la correlación de variables de los CPI con variables de las pacientes, aportan evidencia a la relación existente entre el

bienestar emocional de las pacientes y el de sus CPI que se ha reportado en la literatura (Obaidi & Attiyat, 2013; Beaver et al., 2015; Galindo et al., 2015c).

Por último, en lo que respecta al cuestionario de satisfacción con la psicoeducación, la mayoría de los CPI consideró que la intervención le había ayudado a tener más información sobre la enfermedad de sus pacientes, el tratamiento, cómo cuidarlas y cómo cuidarse a sí mismos, lo que coincide con el objetivo de este tipo de intervención reportado en la literatura, el cual es facilitar información al paciente y a su familia ante el diagnóstico de una enfermedad crónica, haciendo más amplio su punto de vista sobre ésta para que apliquen este conocimiento a la mejora de su vida (Colom, 2011; McFarlane, 2003; Treto, 2009). Una proporción más pequeña de ellos señaló que se había sentido mejor emocionalmente, lo cual podría estar relacionado con la disminución significativa de la sintomatología ansiosa que se vio en el HADS y se relaciona también con los comentarios que hicieron dos de ellos “me ha servido para confiar más en mí misma” y “me ayudó para sobrellevar la situación con mi paciente”. Algunos otros CPI refirieron que se habían sentido mejor físicamente después de la psicoeducación, quizás en estos casos la intervención influyó indirectamente, pues en ella se habló de la importancia del cuidado físico y recomendaciones de cómo procurarlo.

En lo referente a la pregunta de qué cambios harían a la psicoeducación para que ésta mejorara, la mayoría de los CPI señaló que no haría ningún cambio y los pocos que sí señalaron cambios lo hicieron acerca de profundizar en temas específicos y el uso de más imágenes y videos, asimismo, se indicó el deseo de que tuviera una mayor duración y que se diera desde antes de la primera quimioterapia, esto indica la necesidad de los CPI de contar con información y apoyo psicológico durante todo proceso de la quimioterapia, como se ha reportado en la literatura (Budin et al., 2008; Obaidi & Attiyat, 2013). En la última pregunta todos los CPI respondieron que sí recomendarían la psicoeducación a otros CPI, la mayoría mencionó que la recomendaría porque aporta información sobre la enfermedad y sobre cómo ayudar a la paciente, algunos otros porque sirve como apoyo y sólo unos pocos señalaron que

era importante recibirla porque mejoraba el estado emocional, al respecto, Beaver et al. (2015) apuntan que el proveer información de principio a fin de la quimioterapia podría ser un factor protector para las pacientes y sus CPI para prevenir problemas psicológicos. Es importante considerar estas observaciones hechas por los CPI para tomarlas como base y mejorar la psicoeducación y el manual atendiendo sus necesidades.

Aportaciones y limitaciones

En estudios anteriores ya se habían evaluado las NCA de las pacientes con cáncer de mama, así como la sintomatología ansiosa, depresiva y de sobrecarga de sus CPI, sin embargo, esta investigación contribuye dando información sobre dichas variables específicamente cuando las pacientes se encuentran en tratamiento de quimioterapia. Asimismo, este estudio provee información sobre qué tan informados están los CPI respecto a la enfermedad de sus pacientes y brinda un primer acercamiento al impacto en las variables antes mencionadas de una psicoeducación breve después de que se recibe y en el seguimiento a un mes. Aunado a lo anterior, esta investigación también provee evidencia de la relación que existe entre el bienestar de la paciente y el de su CPI. Así, se aporta información a la creciente área de estudio de intervenciones psicológicas para población oncológica y sus CPI.

Una de las principales limitaciones de la investigación es el tamaño de la muestra que constó de 30 participantes, pues a menor tamaño de la muestra, mayor será el error (desviación respecto a los valores poblacionales). Aunado a ello, muestras de 50 o menos participantes poseen una inadecuada confiabilidad para los coeficientes de correlación (Kerlinger, 1982). Por lo tanto, se sugiere incrementar el tamaño de la muestra en futuras investigaciones para hacer inferencias más precisas de la población, lo cual podría verse reflejado también en tamaños de efecto más grandes (Molina & Rodrigo, 2014).

La selección por conveniencia de los participantes trae consigo la limitación de poder presentar el sesgo de selección, que como se discutió anteriormente, se piensa que influyó en esta investigación, pues las puntuaciones de los participantes en los instrumentos en la pre evaluación fueron muy bajas contrario a lo que se esperaba; debido al sesgo de selección, sólo aquellos CPI más motivados pudieron haber sido los que aceptaron participar y los que no quisieron participar posiblemente tenían niveles más altos de las variables. Se sugiere para evitar este sesgo, que la evaluación de las pacientes y de sus CPI sea una evaluación de rutina, es decir, que de la misma manera que los médicos hacen exámenes físicos de las pacientes, se incluya la evaluación psicológica para ambos como parte del tratamiento, esto ayudaría a identificar a aquellas personas con niveles importantes de sintomatología para darles atención psicológica de manera oportuna. Aunado a lo anterior, esta investigación presenta la limitación de haber empleado únicamente instrumentos de auto reporte para la medición de las variables, pues un problema con dichos instrumentos es el sesgo de la deseabilidad social, de manera que los participantes pudieron haber respondido con el objetivo de impresionar positivamente al aplicador proporcionando una respuesta deseable (Villatoro, 2012).

Otra limitación importante es la falta de grupo control, el cuál es útil para evaluar el impacto de la variable independiente en la dependiente controlando una variedad de amenazas a la validez interna y externa (Campbell & Stanley, 1963). Por lo que se recomienda tener un grupo control para hacer conclusiones más certeras sobre el efecto de la psicoeducación y no confundirlo con el efecto del paso del tiempo o con el efecto de variables extrañas como pudo ser en esta investigación el tratamiento estándar que se da a las pacientes (información sobre efectos secundarios y recomendaciones para disminuirlos); al no dar la psicoeducación a los CPI y dar el tratamiento estándar a las pacientes evaluando sus NCA, se podría determinar si es esta información o es la psicoeducación a los CPI lo que influye en la reducción de sus necesidades del sistema de salud e información.

Por otro lado, se considera que una aportación importante es el manual que se elaboró para dar la psicoeducación, ya que no existía material que abarcara temas del cuidado de la paciente en quimioterapia y su CPI, sin embargo, se recomienda someterlo a proceso de validación, pues esto es fundamental para que expertos en el tema indiquen la relevancia y claridad del contenido y así constatar la calidad de la información (Marques, Barros, Vasques, Ferreira & Diniz, 2016) y establecer la utilización del material en el hospital como parte de la psicoeducación, pues al tener una psicoeducación manualizada se contribuye a preservar la integridad de la intervención (Perepletchikova, 2012).

Se sugiere además, que se realice un estudio exploratorio de las características particulares de los CPI de pacientes con cáncer de mama en las diferentes etapas y en diferentes tratamientos con el fin de conocer sus necesidades y la sintomatología que necesitan que se atienda, con ello, se podrían establecer prioridades para investigaciones futuras, pues en ésta, contrario a lo que se esperaba, no fueron importantes los niveles de sintomatología depresiva, de ansiedad ni de sobrecarga presentados en las tres evaluaciones. Una de las fortalezas de esta investigación es que se hizo una evaluación de seguimiento, sin embargo, se recomienda que el estudio exploratorio que se propone tenga un diseño longitudinal para evaluar las posibles fluctuaciones de las necesidades y sintomatología de los CPI a lo largo de la enfermedad de sus pacientes (Sampieri, Fernández & Baptista, 2014).

Conclusiones

De acuerdo con lo analizado hasta el momento, es factible decir que los CPI de las pacientes con cáncer de mama en quimioterapia que participaron en esta investigación no presentaron niveles importantes de sintomatología ansiosa, depresiva ni de sobrecarga. No obstante, la intervención psicoeducativa puramente informativa, que tuvo la ventaja de ser breve y por lo tanto accesible para los CPI, fue adecuada para que adquirieran información de la enfermedad, la quimioterapia y sus efectos secundarios, así como sobre su autocuidado; además, esta intervención fue útil para la reducción de su sintomatología ansiosa, y a pesar de que fue dada únicamente a los CPI, ayudó a disminuir la necesidad de las pacientes de contar con información sobre su enfermedad y tratamiento, necesidad que al ser evaluada en estudios anteriores continuaba elevada a pesar del paso del tiempo. Se concluye también la relevancia de reforzar la información dada en la psicoeducación en sesiones posteriores, con el fin de que se mantengan dichos resultados positivos tanto en las pacientes como en sus CPI. Por último, se concluye que existe una asociación entre las necesidades de las pacientes y variables de sus CPI como la sobrecarga y la ansiedad que experimentan, especialmente en momentos avanzados del tratamiento. Se alienta a continuar la investigación de los CPI de las pacientes con cáncer de mama, pues requieren de la atención y apoyo para saber cómo conducirse en la labor tan importante que desempeñan, buscando su bienestar y al mismo tiempo el de sus pacientes.

Referencias

- Aiken, L. (2003). *Tests psicológicos y evaluación*. México: Pearson Educación.
- Alianza nacional para la prestación de cuidados [NAC] y Emblem Health (2010). *Cuidados para el cuidador de la familia: un lugar donde empezar*. Recuperado de https://www.emblemhealth.com/~media/Files/PDF/Caregiver/Caregiver_Place_to_Start_espanol.pdf
- American Cancer Society (2018). *Tratamiento del cáncer de seno*. Recuperado de <https://www.cancer.org/es/cancer/cancer-de-seno/tratamiento.html>
- American Society of Clinical Oncology [ASCO] (2012). *Breast Cancer: Introduction*. Recuperado de <https://www.cancer.net/cancer-types/breast-cancer/introduction>
- American Society of Clinical Oncology [ASCO] (2016a). *Asimilación con cáncer*. Recuperado de <https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer>
- American Society of Clinical Oncology [ASCO] (2016b). *ASCO Answer. Cuidado del paciente. Información de confianza acerca del cuidado para alguien con cáncer de la ASCO*. Estados Unidos: Cancer. Net.
- Applebaum, A. J. y Breitbart, W. (2013). Care for the cancer caregiver: A systematic review. *Palliative and Supportive Care*, 11 (3), 231-252. doi: 10.1017/S1478951512000594
- Astudillo, W. y Mendinueta, C. (2003). *Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa*. España: Sociedad Vasca de cuidados paliativos.

- Badger, T., Segrin, C., Dorros, S.M., Meek, P. y López, A.M. (2007). Depression and anxiety in women with breast cancer and their parents. *Nursing Research*, 56 (1), 44-53. Recuperado de <https://journals.lww.com/nursingresearchonline/pages/articleviewer.aspx?year=2007&issue=01000&article=00006&type=abstract>
- Beaver, K., Williamson, S. y Briggs, J. (2015). Exploring patient experiences of neoadjuvant chemotherapy for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 30, 1-10. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.06.001>
- Bonevski, B., Sanson, R., Girgis, A., Burton, L., Cook, P. y Boyes, A. (2000). Evaluation of an instrument to assess the needs of patients with cancer. *Cancer*, 88, 226-37. doi: [10.1002/\(sici\)1097-0142\(20000101\)88:1<217::aid-cnrcr29>3.0.co;2-y](https://doi.org/10.1002/(sici)1097-0142(20000101)88:1<217::aid-cnrcr29>3.0.co;2-y)
- Booth, K., Beaver, K., Kitchener, H., O'Neill, J., y Farrell, C. (2005). Women's experiences of information, psychological distress and worry after treatment for gynaecological cancer. *Patient Education and Counseling*, 56, 225-232. doi: [10.1016/j.pec.2004.02.016](https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.02.016)
- Boyes, A., Girgis, A. y Lecathelinais, C. (2009). Brief assessment of adult cancer patient's perceived needs: development and validation of the 34-item Supportive Care Needs Survey (SCNS-SF34). *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 15 (4), 602-606. doi: [10.1111/j.1365-2753.2008.01057](https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2008.01057)
- Budin, W. C., Hoskins, C. N., Haber, J., Sherman, D. W., Maislin, G., Cater, J. R., Cartwright, F., Kowalski, M. O., McSherry, C. B., Fuerbach, R. y Shukla, S. (2008). Breast cancer: education, counseling and adjustment among patients and partners: a randomized clinical trial. *Nursing Research*, 57 (3), 199-213. doi: [10.1097/01.NNR.0000319496.67369.37](https://doi.org/10.1097/01.NNR.0000319496.67369.37)

- Bultz, B. D., Speca, M., Brasher, P. M., Geggie, P. H. y Page, S. A. (2000). A randomized controlled trial of a brief psychoeducational support group for partners of early stage breast cancer patients. *Psycho-Oncology*, 9, 303-313. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10960928>
- Campbell, D. T. y Stanley, J. C. (1963). *Experimental and quasi - experimental designs for research*. Chicago: Rand McNally.
- Cárdenas, J., Bargalló, J., Bautista, V., Cervantes, G., Erazo, A., Flores, C., Maffuz, A., Pérez, V., Poitevin, A., Salas, E., Torrecillas, L. & Valero V. (2017). *Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario*. *Gaceta Mexicana de Oncología*. Recuperado de http://consensocancermamario.com/documentos/FOLLETO_CONSENSO_DE_CANCER_DE_MAMA_7aRev2017c.PDF
- Cipolletta, S., Simonato, C. & Faccio, E. (2019). The effectiveness of Psychoeducational Support Groups for Women With Breast Cancer and Their Caregivers: A Mixed Methods Study. *Frontiers in Psychology*, 10 (288), 1-8. doi: 10.3389/fpsyg.2019.00288
- Colom, F. (2011). Psicoeducación, el litio de las psicoterapias. Algunas consideraciones sobre su eficacia y su implementación en la práctica diaria. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 40 (5), 147S-165S Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/806/80622316010.pdf>
- Cunchillos, F. (s.f.). *Guía útil para el paciente con cáncer de mama y sus familiares*. Servicio de Cirugía General. Unidad Funcional de Patología Mamaria. Hospital Virgen del Camino. Pamplona.
- Domínguez, S. (2018). Magnitud del efecto, una guía rápida. *Revista Educación Médica*, 19 (4), 251 - 254. doi: 10.1016/j.edumed.2017.07.002

- Doubova, S. V., Aguirre, R., Gutiérrez, M, Infante, C. y Pérez, R. (2015). Supportive care needs of Mexican adult cancer patients: validation of the Mexican version of the Short-Form Supportive Care Needs Questionnaire (SCNS-SFM). *Support Care Cancer*, 23, 2711-2719 doi: 10.1007/s00520-015-2634-8
- Easy calculation. com. (s.f.). *Calculadora del efecto de tamaño*. Recuperado de <https://www.easycalculation.com/es/statistics/effect-size.php>
- Family Caregiver Alliance [FCA] (s.f.). *Guía para cuidarse a sí mismo*. Recuperado de <https://www.caregiver.org/gu%C3%ADa-para-cuidarse-si-mismo-guide-taking-care-yourself>
- Flores, E., Rivas, E. y Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar del adulto mayor con dependencia grave. *Ciencia y enfermería*, 18 (1), 29-41 doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>
- Font, A. y Rodríguez, E. (2007). Eficacia de las intervenciones psicológicas en mujeres con cáncer de mama. *Psicooncología*, 4 (2-3), 423-446. doi: <https://doi.org/>-
- Frambes, D., Given, B., Lehto, R., Sikorskii, A. y Wyatt, G. (2017). Informal Caregivers of Cancer Patients: Review of Interventions, Care Activities and Outcomes. *Western Journal of Nursing Research*, 40 (7), 1069-1097. doi: 10.1177/0193945917699364.
- Fundación Valle de Lili (2014). *Manual de quimioterapia*. Recuperado de <http://valledellili.org/wp-content/uploads/2018/04/pdf-folleto-manual-de-quimioterapia-1.pdf>

- Galindo, O., Benjet, C., Cruz, M., Rojas, E., Riveros, A., Meneses, A. y Alvarado, S. (2015a). Psychometric properties of the Zarit Burden Interview in Mexican caregivers of cancer patients. *Psycho-Oncology*, 24 (5), 612-615. doi: <https://doi.org/10.1002/pon.3686>
- Galindo, O., Benjet, C., Juárez, F., Rojas, E., Riveros, A., Aguilar, J. L., Álvarez, M. A. y Alvarado, S. (2015b). Propiedades psicométricas de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) en una población de pacientes oncológicos mexicano. *Revista Salud Mental*, 38 (4), 253 - 258. doi: 10.17711/SM.0185-3325.2015.035
- Galindo, O., Meneses, A., Herrera, A., Caballero, M. y Aguilar, J. (2015c). Escala Hospitalaria de Ansiedad y Sintomatología depresiva (HADS) en cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer: propiedades psicométricas. *Psicooncología*, 12 (2-3), 383-392. doi: https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n2-3.51016
- Galindo, O., Rojas, E., Ascencio, L., Abelardo, M., Aguilar, J., Olvera, E., Diez, F. y Alvarado, S. (2015d). Guía de práctica clínica para la atención psico-oncológica del cuidador primario informal de pacientes con cáncer. *Psicooncología*, 12 (1), 87-104. doi: https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48906
- George, L. K. y Gwyther, L. P. (1984). The Dynamics of Caregiver Burden: Changes in Caregiver Well - Being Over Time. Comunicación presentada en el *Annual Meetings of the Gerontological Society of America*. San Antonio, Texas.
- Giraldo, D. I., Zuluaga, S. y Uribe, V. (2018). Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio. *Revista MEDICINA U.P.B.* 37 (2), 89-96. Recuperado de <https://revistas.upb.edu.co/index.php/Medicina/article/view/8450>

Global Cancer Observatory [GLOBOCAN] (2018). *Estimated number of new cases and deaths in 2018, worldwide, all cancers, females, all ages*. Recuperado de <http://gco.iarc.fr/>

Guerrero, J. A., Romero, G., Martínez, M., Martínez, R. y Rosas, S. C. (2016). Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal. *Revista de Enfermería del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 24 (2), 91-98 Recuperado de <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=65606>

Guía de Práctica clínica para el Manejo de Pacientes con Trastorno de Ansiedad en Atención Primaria [GPC]. (2008). Definición, manifestaciones clínicas y clasificaciones. Recuperado de http://www.guiasalud.es/egpc/ansiedad/completa/apartado04/definicion_diagnostico.html

Gutiérrez, H. A. (2016). *Estrategias de muestreo. Diseño de encuestas y estimación de parámetros*. Bogotá: Ediciones de la U.

Harrison, J. D., Young, J. M., Price, M. A., Butow, P. N. y Solomon, M. J. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer*, 17 (8), 1117-1128. doi: 10.1007/s00520-009-0615-5

Hawkins, N.A., Pollack, L.A., Leadbetter, S., Steele, W.R., Carroll, J., Ryan, E., Ryan, J., Dolan, J.G. y Morrow, G.R. (2008). Informational needs of patients and perceived adequacy of information available before and after treatment of cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 26 (2), 1-16. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3024553/pdf/nihms261800.pdf>

Instituto Mexicano del Seguro Social [IMSS] (2017). *En la Raza, hospital pionero en el tratamiento de trastornos ginecológicos y obstétricos*. Recuperado de: <http://www.imss.gob.mx/prensa/archivo/201711/360>

Instituto Nacional de Cancerología [INCAN]. (2017). INCAN. Cuida más. México: *Instituto Nacional de Cancerología*. Recuperado de <http://cuidamas.incan-mexico.org/login/index.php>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI]. *Estadísticas a propósito del... Día Mundial de la Lucha Contra el Cáncer de Mama (19 de Octubre 2016)*. Recuperado de <http://www.ues.mx/Docs/avisos/diamundialcancerdemama.pdf>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI]. *Estadísticas a propósito del... Día Mundial Contra el Cáncer (4 de Febrero 2018)*. Recuperado de http://www.beta.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2018/cancer2018_Nal.pdf

Kayl, A.E. y Meyers, C.A. (2006). Side-effects of chemotherapy and quality of life in ovarian and breast cancer patients. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*. 18 (1), 24-28. doi: 10.1097/01.gco.0000192996.20040.24

Kerlinger, F. (1982). *Investigación del comportamiento*. México: Nueva Editorial Interamericana.

Lally, R. y Brooks, C. (2016). Psychoeducational Interventions for Supporters of Women with Breast Cancer: an Integrative Review. *Journal of Cancer Education*, 31 (4), 626 - 632. doi: 10.1007/s13187-015-0883-3

Lazcano, E., Mohar, A., Meneses, A. y Hernández, M. (2016). Cancer burden in Mexico: urgent challenges to be met. *Salud Pública México*, 58 (2), 101 - 103. Recuperado de <https://www.scielosp.org/pdf/spm/2016.v58n2/101-103/en>

- Lee, J. Y., Park, H. Y., Jung, D., Moon, M., Keam, B. y Hahm, B. J. (2014). Effect of brief psychoeducation using a tablet PC on distress and quality of life in cancer patients undergoing chemotherapy: a pilot study. *Psycho - Oncology*, 23, 928-935. doi: 10.1002/pon.3503.
- Losada, A., Montorio, I., Fernández, M. & Márquez, M. (2005). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: IMSERSO
- Marques, F., Barros, E., Vasques, C., Ferreira, L y Diniz, P. (2016). Validación de manual educativo para pacientes con cáncer de cabeza y cuello sometidos a radioterapia. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 24, 1 - 9. doi: 10.1590/1518-8345.0949.2706
- Marshall, C., Badger, T., Curran, M., Silverberg, S., Larkey, L., Weihs, K., Verdugo, L. y García, F. (2013). Brief Report: Un abrazo para la familia: Providing low-income Hispanics with education and skills in coping with breast cancer and caregiving. *Psycho-Oncology*, 22 (2), 470 - 474. doi: 10.1002/pon.2108
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L., Rico, J. M., Lanz, P. y Taussing, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de Sobrecarga cuidador (Caregiver Burden Interview) del cuidador de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6 (4), 338-345. Recuperado de <http://envejecimiento.csic.es/documentacion/biblioteca/registro.htm?id=3599>
- Martínez, L., Robles, M., Ramos, B., Santiesteban, M., García, M., Morales, M. y García, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil grave del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20, 23 - 29. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>

- Matsuda, A., Yamaoka, K., Tango, T., Matsuda, T. y Nishimoto, H. (2014). Effectiveness of psychoeducational support on quality of life in early-stage breast cancer patients: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Quality of Life Research*, 23 (1), 21 - 30. doi: 10.1007/s11136-013-0460-3
- McElduff, P., Boyes, A., Zucca, A. y Girgis, A. (2004). *The Supportive Care Needs Survey: A guide to administration, scoring and analysis*. Australia: Newcastle, Centre for Health Research y Psycho-Oncology
- McFarlane, W., Dixon L., Lukens E. y Lucksted A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *Journal of Marital and Family Therapy*, 29, 223–45. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12728780>
- Mesters, I., Borne, B., Boer, M. y Pruyn, J. (2001). Measuring information needs among cancer patients. *Patient Education and Counseling*, 43, 253 - 262. doi: [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(00\)00166-X](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(00)00166-X)
- Molina, J. y Rodrigo, M. (2014). *Interferencia estadística acerca de la relación entre variables (II): el análisis de varianza (ANOVA)*. Valencia: Open Course Ware.
- Montero, X., Jurado, S., Valencia, A., Méndez, J. y Mora, I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Revista de Psicooncología*, 11 (1), 71 - 85. doi: https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44918
- Montero, X., Jurado, S. & Méndez, J. (2015). Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Revista de Psicooncología*, 12 (1), 67 - 86. doi: https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48905

- Montiel, V. y Guerra, V. (2016). Aproximaciones teóricas sobre psicoeducación. Análisis de su aplicación en mujeres con cáncer de mama. *Psicogente*, 19 (36), 324 - 335. doi: <http://doi.org/10.17081/psico.19.36.130>
- National Cancer Institute [NIH] (2007). *La quimioterapia y usted*. Recuperado de <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/quimioterapia-y-usted.pdf>
- National Cancer Institute [NIH] (2014). *¿Cómo cuidarse mientras cuida a un ser querido?* Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/apoyo-a-quien-cuida/caregiver-spanish-Jan2014.pdf>
- National Cancer Institute [NIH] (2015). *Estadificación del cáncer*. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnosticoestadificacion/estadificacion>
- Northouse, L., Katapodi, M., Zhang, L. y Mood, D. (2010). Interventions with Family Caregivers of Cancer Patients: Meta-Analysis of Randomized Trials. *A Cancer Journal for Clinicians*, 60 (5), 317 - 339. doi: 10.3322/caac.20081
- Novak, M. y Guest, C. (1989). Caregiver Response to Alzheimer's Disease. *International Journal of Aging and Human Development*, 28 (1), 67 - 79.
- Obaidi, J. y Attiyat, N. (2013). Quality of life among primary caregivers of women with breast cancer: a review. *Middle East Journal of Cancer*, 4 (2), 45 - 49. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/236880032_Quality_of_Life_among_Primary_Caregivers_of_Women_with_Breast_Cancer_A_Review

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2016). *Cáncer de mama: prevención y control. Factores de riesgo del cáncer de mama*. Recuperado de: <http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/index2.html>

Organización Mundial de la Salud [OMS] (s.f.). *Sintomatología depresiva*. Recuperado de <http://www.who.int/topics/depression/es/>

Perepletchikova, F. (2012). On the topic of treatment integrity. *Clinical Psychology, 18* (2), 148 - 153. doi: 10.1111/j.1468-2850.2011.01246.x

Pérez, A., Flerer, J., Sánchez, J.J., Veloz, M.G., Alanís, P., Schroevers, M. J. y Ranchor, A.V. (2017). Prevalence and factors associated with supportive care needs among newly diagnosed Mexican breast cancer patients. *Support Care Cancer, 25* (10), 3273 - 3280 doi: 10.1007/s00520-017-3741-5.

Pérez, A., Flerer, J., Schroevers, M.J., Alanís, P., Sánchez, J., Eulenburg, C. y Ranchor, A.V. (2018). Course and predictors of supportive care needs among Mexican breast cancer patients: A longitudinal study. *Psycho-Oncology, 27*, 2132 - 2140. doi: 10.1002/pon.4778

Ramírez, A., Tristan, M., Landaverde, D. & Arce, C. (2012). *Guía para Pacientes: Cáncer de Mama*. Costa Rica: CCSS.

Roche Farma (2011). *Hablemos del cáncer de mama*. Barcelona, España: ACV ediciones.

Roig, M., Abengózar, M. y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología, 14* (2), 215 - 227. Recuperado de https://www.um.es/analesps/v14/v14_2/08-14-2.pdf

Ruiz, R. y Moya, A. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción, 1*, 22-30. doi: http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf

- Rutten, L. J., Arora, N.K., Bakos, A.D., Aziz, N. y Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of serch (1980-2003). *Patient Education and Counseling*, 57 (3), 250-261. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.06.006>
- Sampieri, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. México: Mc. Graw Hill
- Schumacher, K. y Dodd, M. (1993). The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. *Research in Nursing and Health*, 16 (6), 395 - 404. doi: 10.1002/nur.4770160603
- Secretaría de Gobernación [SEGOB] (2011). *Norma Oficial Mexicana NOM-041-SSA2-2011, Para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama*. *Diario Oficial de la Federación*. Recuperado de http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5194157&fecha=09/06/2011
- Tocino, N., González, M., De la Casa, M. y Vargas, A. (2017). *Guía de cuidados para pacientes y cuidadores tras la administración de quimioterapia*. España: Servicio Andaluz de Salud. Recuperado de <https://www.picuida.es/ciudadania/wp-content/uploads/2017/03/revista123x170.pdf>
- Treto, A. (2009). *Validación de una guía psicoeducativa para el cuidador principal del paciente con enfermedad oncológica en estadio clínico III y IV con tratamiento quimioterapéutico*. (Tesis de Maestría). Universidad médica de Villa Clara “Doctor Serafín Ruíz de Zárate Ruíz”, Santa Clara, Cuba.
- Vega, O. y González, D. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*, 6 (16), 1 - 11. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/43126243_Apoyo_social_Elemento_clave_en_el_afrontamiento_de_la_enfermedad_Cronica

Villatoro, P. (2012). *La medición del bienestar a través de indicadores subjetivos: Una revisión*. Santiago de Chile: Naciones Unidas CEPAL.

Zarit, S., Reever, K. y Bach, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20, 649 - 55. doi: 10.1093/geront/20.6.649

Zigmond, A. S. y Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67 (6), 361 - 370. doi: 10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

Anexos

ANEXO 1. Consentimiento informado para la paciente y su cuidador primario informal (CPI)



Instituto Mexicano del Seguro Social
Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud
Coordinación de investigación en salud
Carta de consentimiento informado
(Adultos)

Nombre del estudio: *Impacto de la Psicoeducación en cuidadores de pacientes con cáncer de mama sometidas a quimioterapia*

Lugar y fecha: Ciudad de México, a de del 201_

Número de registro: PENDIENTE

Justificación y objetivo del estudio: Durante el tratamiento de quimioterapia para el cáncer de mama, ocurren efectos secundarios físicos y psicológicos tanto en la paciente como en la persona que la acompaña a lo largo de este proceso. A pesar de ello, la atención se centra en la paciente, dejando a un lado al cuidador primario informal que tiene una serie de necesidades que de no cubrirse podrían afectar en el cuidado que brinda. Es por ello que el presente proyecto tiene como objetivo evaluar la influencia de una intervención psicológica (psicoeducación) en la modificación de problemas que pudiera presentar el cuidador primario informal (ansiedad, sintomatología depresiva y sobrecarga) y en la modificación de la percepción de la paciente acerca de su necesidad de cuidados de apoyo.

Procedimientos: Para ser incluidos en el proyecto, usted como paciente y usted como cuidador primario informal, deben aceptar participar. A ambos se les harán preguntas de identificación que involucrarán aspectos socio- demográficos. Se le pedirá a usted como paciente que conteste un cuestionario en cuatro ocasiones diferentes. Mientras que a usted como cuidador primario informal se le pedirá que conteste tres cuestionarios en cuatro ocasiones diferentes, además, se le proporcionará una intervención psicológica breve llamada psicoeducación en la que se tratarán temas sobre el cuidado de la paciente con cáncer de mama en quimioterapia. Con ello podremos conocer el impacto de esta intervención en el estado de ánimo y salud psicológica de usted como cuidador primario informal y también en la atención que le brinda a su paciente.

Posibles riesgos y molestias: Los procedimientos no implican riesgo alguno para usted como paciente ni para usted como cuidador primario informal. No se tomarán muestras de ningún tipo.

Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio: Por medio de la psicoeducación usted como cuidador primario informal podría adquirir conocimientos sobre la enfermedad y el tratamiento de su paciente, así como conocimientos acerca de los cuidados para su paciente y para usted mismo durante este proceso, lo cual podría permitirle afrontar de mejor manera sus emociones negativas, mejorando así su salud psicológica y brindándole a su paciente un mejor cuidado.

Información sobre resultados y alternativas de tratamiento: Se les informará a ambos sobre los posibles tratamientos psicológicos a los que pueden recurrir en caso de considerarlo necesario.

Participación o retiro: Su participación es completamente voluntaria. Si en cualquier momento alguno de los dos decide no seguir participando, podrá notificarlo sin que esta decisión afecte su atención médica dentro de la institución.

Privacidad y confidencialidad: Su información se mantendrá confidencial en todo momento. Los registros serán resguardados y sólo serán utilizados para fines del presente proyecto. De ninguna manera se expondrá información que pudiera ayudar a identificarlos.

Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes: NO APLICA

En caso de dudas o aclaraciones podrá dirigirse a:

Investigador responsable: Dr. Ricardo Villalobos Valencia Servicio de Oncología Médica
UMAE Hospital de Ginecología y Obstetricia No. 3
Teléfono: 57245900

Colaboradores: Dra. Aime Edith Martínez Basurto
Programa de Maestría y Doctorado en Psicología, Residencia en Medicina Conductual, UNAM. Celular: 5532687915

Psic. Lilian Margarita González
Avilés Tesista. Facultad de
Psicología, UNAM Celular:
5544722527

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx, la cual evaluó el estudio y verificó que se apegara a las normas y criterios éticos establecidas en la Declaración de Helsinki 1962 (actualizada en la reunión de Sidney 2014), al Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud y a los aspectos éticos establecidos dentro del Código Ético del Psicólogo.

Con mi firma otorgo mi consentimiento para participar en el estudio, comprometiéndome a contestar los cuestionarios pertinentes y a recibir la psicoeducación.

Nombre y firma del participante (paciente)	Nombre y firma del participante (cuidador primario informal)	Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento
---	---	--

Testigo 1

Testigo 2

(nombre, firma y parentesco)

(nombre, firma y parentesco)

ANEXO 2. Entrevista semi estructurada para la paciente con cáncer de mama

Datos sociodemográficos

Fecha: _____

Nombre: _____ Edad: _____

NSS: _____ Estado civil: _____ Ocupación: _____

Escolaridad: _____ Vive con: _____ Teléfonos: _____

Datos médicos

Diagnóstico: _____ Etapa clínica: _____ Fecha Dx: _____

Tratamiento neoadyuvante: a) Quimioterapia b) Radioterapia

-Fecha de inicio de quimioterapia: _____

No. total de sesiones de quimioterapia: _____ No. actual de quimioterapia: _____

-Fecha de inicio de radioterapia: _____

No. total de sesiones de radioterapia: _____ No. actual de radioterapia: _____

Cirugía: a) Mastectomía b) Cirugía conservadora Fecha: _____

Tratamiento adyuvante: a) Quimioterapia b) Radioterapia

-Fecha de inicio de quimioterapia: _____

No. total de sesiones de quimioterapia: _____ No. actual de quimioterapia: _____

-Fecha de inicio de radioterapia: _____

No. total de sesiones de radioterapia: _____ No. actual de radioterapia: _____

Tratamientos alternativos: _____

Comorbilidades: _____

Tiempo de evolución:

Tratamientos: _____

Consumo de sustancias tóxicas: SI NO

Datos psicológicos

¿Ha estado en tratamiento psicológico alguna vez? SI NO

¿Por qué causa? _____ ¿Cuánto tiempo? _____

¿Ha estado en tratamiento psiquiátrico alguna vez? SI NO

¿Por qué causa? _____ ¿Cuánto tiempo? _____

¿Toma algún medicamento psiquiátrico? SI NO ¿Cuál?

Pensamientos y emociones relacionados con el diagnóstico de cáncer de mama de su ser querido:

Pensamientos y emociones relacionados con el tratamiento de su ser querido:

Red de apoyo:

ANEXO 4. Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS)

Instrucciones: A continuación encontrará una lista de afirmaciones que describen algunos síntomas que las personas pueden presentar. Después de leer cada una ponga una X en la opción que usted considere describe mejor la forma en que **se sintió en los últimos siete días. Asegúrese de leer todas las opciones de respuesta antes de hacer su elección.**

1.- Me siento tenso o nervioso

Todo el tiempo	3	La mayor parte del tiempo	2	Algunas veces	1	Para nada	0
----------------	---	---------------------------	---	---------------	---	-----------	---

2.- Todavía disfruto con lo que antes me gustaba.

Todo el tiempo	3	La mayor parte del tiempo	2	Algunas veces	1	Para nada	0
----------------	---	---------------------------	---	---------------	---	-----------	---

3.- Tengo una sensación de miedo como si algo horrible me fuera a suceder.

Todo el tiempo	3	La mayor parte del tiempo	2	Algunas veces	1	Para nada	0
----------------	---	---------------------------	---	---------------	---	-----------	---

4.- Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas.

Todo el tiempo	3	La mayor parte del tiempo	2	Algunas veces	1	Para nada	0
----------------	---	---------------------------	---	---------------	---	-----------	---

5.- Tengo mi mente llena de preocupaciones.

Todo el tiempo	3	La mayor parte del tiempo	2	Algunas veces	1	Para nada	0
----------------	---	---------------------------	---	---------------	---	-----------	---

6.- Me siento alegre.

Todo el tiempo	3	La mayor parte del tiempo	2	Algunas veces	1	Para nada	0
----------------	---	---------------------------	---	---------------	---	-----------	---

7.- Tengo una sensación extraña, como de “aleteo” en el estómago

Todo el tiempo	3	La mayor parte del tiempo	2	Algunas veces	1	Para nada	0
----------------	---	---------------------------	---	---------------	---	-----------	---

8.- He perdido el interés en mi aspecto personal.

Todo el tiempo	3	La mayor parte del tiempo	2	Algunas veces	1	Para nada	0
----------------	---	---------------------------	---	---------------	---	-----------	---

9.- Me siento inquieto como si no pudiera parar de moverme.

Todo el tiempo	3	La mayor parte del tiempo	2	Algunas veces	1	Para nada	0
----------------	---	---------------------------	---	---------------	---	-----------	---

10.- Me siento optimista respecto al futuro.

Todo el tiempo	3	La mayor parte del tiempo	2	Algunas veces	1	Para nada	0
----------------	---	---------------------------	---	---------------	---	-----------	---

11.- Me asaltan sentimientos repentinos de pánico.

Todo el tiempo	3	La mayor parte del tiempo	2	Algunas veces	1	Para nada	0
----------------	---	---------------------------	---	---------------	---	-----------	---

12.- Me divierto con un buen libro, la radio o un programa de televisión.

Todo el tiempo	3	La mayor parte del tiempo	2	Algunas veces	1	Para nada	0
----------------	---	---------------------------	---	---------------	---	-----------	---

ANEXO 5. Escala de sobrecarga del cuidador mexicano de Zarit (ZBI - M)

A continuación se presenta una lista de afirmaciones que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique marcando con una cruz en la casilla correspondiente, con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre nunca, a veces, frecuentemente y casi siempre. No existen respuestas correctas ni incorrectas.

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1.- ¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2.- ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3.- ¿Se siente tenso (a) cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4.- ¿Se siente avergonzado (a) por la conducta de su familiar?					
5.- ¿Se siente enfadado (a) cuando está cerca de su familiar?					
6.- ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7.- ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8.- ¿Siente que su familiar depende de usted?					
9.- ¿Se siente agobiado (a) cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10.- ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					

11.- ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12.- ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
13.- ¿Se siente incómodo (a) para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14.- ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15.- ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16.- ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17.- ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18.- ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19.- ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
20.-¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
21.-En general: ¿Se siente muy sobrecargado (a) por tener que cuidar de su familiar?					

ANEXO 6. Cuestionario de conocimientos sobre la enfermedad

A continuación, se encuentra una serie de preguntas sobre el cuidado de la paciente con cáncer de mama en tratamiento de quimioterapia, subraye la opción que mejor las responda.

1.- ¿Qué es el cáncer de mama?

- a) Es una enfermedad asociada con la multiplicación o reproducción rápida de las células de la mama que provoca la muerte
- b) Es una enfermedad en la que las células sanas de la mama se degeneran y se multiplican sin control, provocando que haya tejido en exceso y que poco a poco se forme un tumor maligno
- c) Es una enfermedad contagiosa en la que las células de la mama crecen sin control

2.- ¿Cuáles son los factores de riesgo más comunes para desarrollar cáncer de mama?

- a) Debido a que se han tenido muchas emociones negativas durante la vida, tales como resentimiento, enojo o tristeza
- b) Haber sufrido violencia física y/o psicológica durante la infancia
- c) Tener sobrepeso u obesidad, así como poca actividad física, fumar y beber alcohol, el ser mayor de edad

3.- ¿Cuáles son algunos de los tratamientos para el cáncer de mama?

- a) Quimioterapia, biopsia y mastografía
- b) Consumo de moringa, administración de quimioterapia y biopsia
- c) Cirugía, hormonoterapia, quimioterapia y radioterapia

4.- ¿Qué es la quimioterapia?

- a) Es un tratamiento contra el cáncer en el que se emplean radiaciones para destruir o retrasar la propagación de las células cancerosas que crecen y se dividen rápidamente
- b) Es un tratamiento contra el cáncer en el que se utilizan medicamentos para destruir o retrasar la propagación de las células cancerosas que crecen y se dividen rápidamente
- c) Es un tratamiento para curar el cáncer en el que se destruyen las células cancerígenas de la mama

5.- ¿Cuáles son los efectos secundarios más comunes de la quimioterapia?

- a) Fatiga, caída del cabello, náuseas y vómito, diarrea, afectaciones de la boca
- b) Sangrado por cualquier cavidad del cuerpo, diarrea intensa con disminución de frecuencia al orinar y fiebre
- c) Pérdida de movimiento de alguna extremidad e infecciones del estómago o de la garganta

6.- ¿Qué se puede hacer si la paciente tiene falta de apetito y menor ingesta de alimentos?

- a) Servirle las porciones normales y motivarla a que coma diciéndole que es importante que lo haga para proporcionar nutrientes a su cuerpo
- b) Servirle pequeñas cantidades de alimento varias veces al día, que haga ejercicio ligero antes de la comida por ejemplo caminar un poco
- c) Esperar a que toque consulta con su oncólogo para consultarle qué hacer

7.- ¿Qué se tiene que hacer si la paciente presenta vómito de manera recurrente durante todo el día, de forma que se le dificulta ingerir alimentos?

- a) Esperar a que le toque consulta con su oncólogo
- b) Darle antieméticos (fármacos que impiden el vómito)
- c) Llevarla al hospital al área de urgencias

8.- ¿Cuáles son algunos signos y síntomas de urgencia en las pacientes que reciben quimioterapia?

- a) Fiebre, sangrado por cualquier cavidad del cuerpo, diarrea y vómito intensos y persistentes, dolor que impide hacer actividades cotidianas
- b) Presencia de úlceras y aftas en la boca, uñas frágiles y oscurecidas, gusto metálico
- c) Cansancio, náuseas y vómito, estreñimiento, diarrea, caída del pelo, resequedad de la piel, sensibilidad de los dientes

9.- ¿Qué se puede hacer si la paciente presenta emociones negativas como tristeza y nerviosismo que le impiden realizar sus actividades cotidianas?

- a) Motivarla diciéndole que debe estar bien y que tiene que echarle ganas
- b) Nada, la quimioterapia de todas maneras va a hacer efecto actuando contra el cáncer
- c) Normalizar sus emociones, permitirle expresarlas, ayudarle a buscar actividades placenteras y buscar atención psicológica si lo desea

10.- Al cuidar a una persona con cáncer de mama en tratamiento de quimioterapia es normal que el cuidador tenga cada vez menos tiempo para otras actividades de su vida cotidiana, que ya no rinda igual en su trabajo, que su salud se afecte por las tareas de cuidado y que ya no salga con amigos.

- a) Verdadero
- b) Falso

11.- ¿Qué puede hacer para lidiar con el estrés que representa ser cuidador?

- a) Enfocarse en el cuidado de su paciente, ya que es lo más urgente en estos momentos
- b) Buscar apoyo, dedicar tiempo a uno mismo, descansar suficiente, asistir a sus chequeos médicos, comunicarse con su paciente y con sus demás seres queridos
- c) Pedir al médico que le recete algún fármaco para los “nervios”

ANEXO 7. Cuestionario de necesidades de cuidados de apoyo en su versión breve (SCNS - SF34)

Con el objetivo de planificar mejores servicios para las personas diagnosticadas con cáncer, estamos interesados en conocer si las necesidades a las que posiblemente usted se ha enfrentado a consecuencia del cáncer han sido atendidas o no. A continuación, le voy a mencionar una lista de situaciones, y le voy a pedir que por favor me indique si ha necesitado ayuda con dicha situación como resultado de padecer cáncer, en las últimas dos semanas (incluyendo el día de hoy).

Las opciones de respuesta son las siguientes:

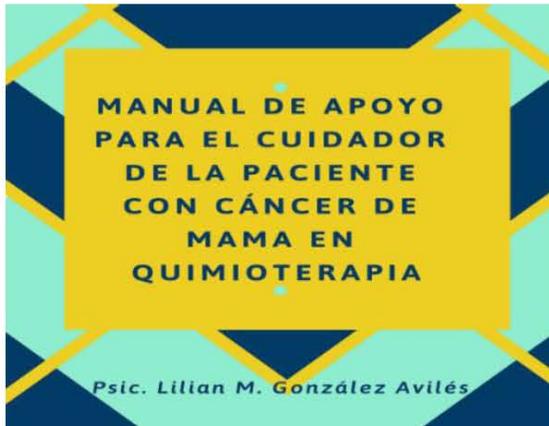
1A No aplica	Esto no fue un problema para mí, como consecuencia del cáncer.
1B No necesité ayuda	Aunque esto fue un problema para mí, como consecuencia del cáncer. No necesité ayuda.
2 Satisfecha	Necesité ayuda con esto, pero mis necesidades fueron atendidas a tiempo.
3 Poca necesidad	Esta situación me causó preocupación o malestar. Tuve poca necesidad de pedir ayuda adicional.
4 Necesidad moderada	Esta situación me causó preocupación o malestar. Tuve algo de necesidad de pedir ayuda adicional.
5 Mucha necesidad	Esta situación me causó preocupación o malestar. Tuve una gran necesidad de pedir ayuda adicional.

En las últimas dos semanas, cuánta ayuda necesitó:

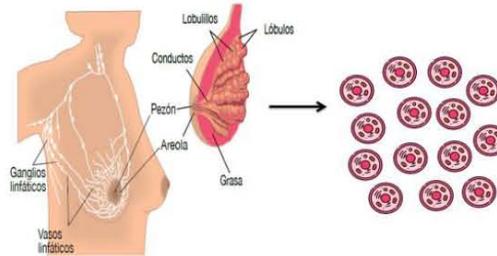
1. Debido al dolor	1A	1B	2	3	4	5
2. Debido a la falta de energía / cansancio	1A	1B	2	3	4	5
3. Por sentirse mal la mayor parte del tiempo	1A	1B	2	3	4	5
4. Para hacer el quehacer de la casa	1A	1B	2	3	4	5
5. Por no poder hacer las cosas que acostumbraba a hacer	1A	1B	2	3	4	5
6. Por tener ansiedad	1A	1B	2	3	4	5
7. Por sentirse con poco ánimo o deprimida	1A	1B	2	3	4	5
8. Por sentimientos de tristeza	1A	1B	2	3	4	5
9. Por temor a que se extienda el cáncer	1A	1B	2	3	4	5
10. Por la preocupación de que los resultados del tratamiento estén fuera de su control	1A	1B	2	3	4	5
11. Con la incertidumbre sobre el futuro	1A	1B	2	3	4	5
12. Para aprender a sentir que tiene el control de la situación que está viviendo por su enfermedad	1A	1B	2	3	4	5
13. Para mantener una actitud positiva	1A	1B	2	3	4	5
14. Debido a sentimientos sobre la muerte y el hecho de morir	1A	1B	2	3	4	5
15. Por cambios en el deseo sexual	1A	1B	2	3	4	5
16. Por cambios en sus relaciones sexuales (por ejemplo, sangrado, dolor, impotencia durante las relaciones sexuales, etc.)	1A	1B	2	3	4	5
17. Por tener inquietudes sobre las preocupaciones de las personas cercanas a usted	1A	1B	2	3	4	5
18. Para buscar más opciones de médicos especialistas en cáncer a quienes consultar	1A	1B	2	3	4	5
19. Para buscar más opciones de hospitales en donde atenderse	1A	1B	2	3	4	5
20. Para que los médicos le aseguraran que la forma en que usted se siente es normal	1A	1B	2	3	4	5
21. Para que el personal del hospital atendiera a tiempo sus necesidades físicas	1A	1B	2	3	4	5
22. Para que el personal del hospital reconociera y mostrara sensibilidad hacia sus sentimientos y necesidades emocionales	1A	1B	2	3	4	5
23. Para recibir información escrita sobre los aspectos importantes de su cuidado	1A	1B	2	3	4	5
24. Para recibir información (escrita, en folletos, o con dibujos) sobre cómo manejar en casa su enfermedad y los efectos secundarios	1A	1B	2	3	4	5
25. Para recibir explicaciones de aquéllas pruebas o estudios de laboratorio en los que usted le gustaría tener más información	1A	1B	2	3	4	5
26. Para que le informaran de manera adecuada sobre los beneficios y efectos secundarios de los tratamientos antes de que usted decidiera recibirlos	1A	1B	2	3	4	5

27. Para ser informado sobre los resultados de sus estudios a la brevedad posible	1A	1B	2	3	4	5
28. Para ser informado sobre si el cáncer está bajo control o disminuyendo (es decir, en remisión)	1A	1B	2	3	4	5
29. Para estar informado sobre las cosas que usted puede hacer y que le pueden ayudar a mejorar	1A	1B	2	3	4	5
30. Para tener acceso a consejería profesional (por ejemplo, un psicólogo o una trabajadora social) en caso de que usted, o su familia, o amigos lo necesiten.	1A	1B	2	3	4	5
31. Para recibir información sobre las relaciones sexuales	1A	1B	2	3	4	5
32. Para ser tratado como una persona, y no sólo cómo otro caso más	1A	1B	2	3	4	5
33. Para ser atendido en un hospital o clínica con un aspecto físico, lo más cómodo posible	1A	1B	2	3	4	5
34. Para tener en el hospital a alguien del personal de salud con quién usted pueda hablar sobre todos los aspectos de su enfermedad, tratamiento y seguimiento	1A	1B	2	3	4	5

ANEXO 8. Diapositivas utilizadas para la psicoeducación

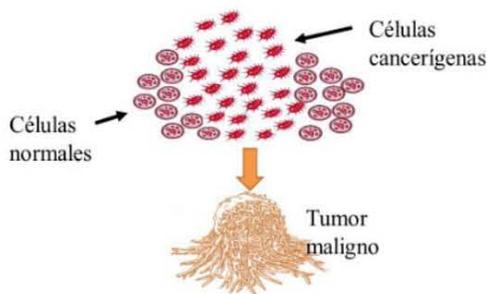


Estructura de la mama

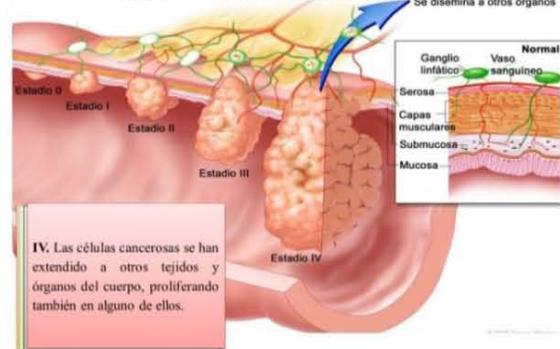


*Imagen tomada de Ramirez, A., Tristan, M., Landavende, D. & Arce, C. (2012). Guía para Pacientes: Cáncer de Mama. Costa Rica: CCSA.

Cáncer de mama



Estadios del cáncer de mama



*Imagen tomada de Terese Winslow LLC, Medical and Scientific Illustration, U.S. (2005)

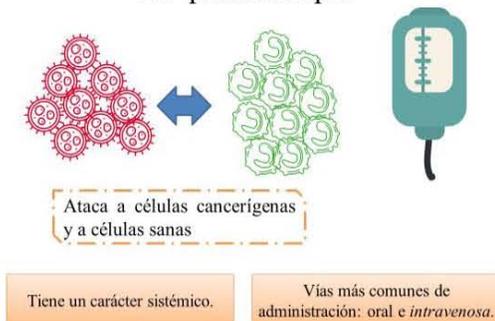
Factores de riesgo del cáncer de mama



Tratamientos para el cáncer de mama



La quimioterapia

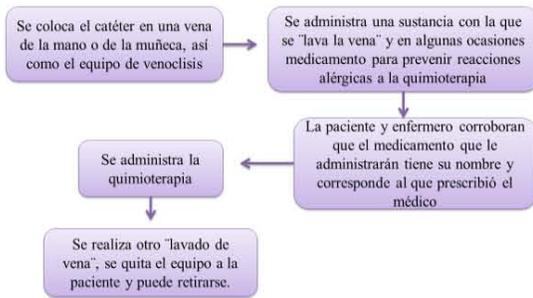


¿Para qué sirve?

- Reducir el tamaño del tumor antes de la cirugía o la radioterapia (*quimioterapia neoadyuvante*).
- Destruir las células cancerosas que podrían quedar después de la cirugía o la radioterapia (*quimioterapia adyuvante*).
- Ayudar a que la radioterapia y la hormonoterapia den mejores resultados.
- Destruir las células cancerosas que se han extendido a otras partes del cuerpo (*cáncer metastásico*).



Procedimiento general de la quimioterapia



El día de la quimioterapia se recomienda:

- ✓ Asistir acompañado
- ✓ Hacer una comida ligera antes del tratamiento
- ✓ Utilizar ropa cómoda
- ✓ No planear actividades ese día ni el siguiente



¿Cómo saber si la quimioterapia está funcionando?

Es posible saber si la quimioterapia está dando los resultados esperados sólo cuando el médico valore a su paciente.



Efectos secundarios físicos de la quimioterapia y acciones contra ellos

Algunos de los efectos secundarios ocurren en las primeras 12 a 24 horas después de que se administró la quimioterapia. Otros aparecen hasta después de 7 o más días

Todas las pacientes reaccionan de diferente manera a la quimioterapia

Los efectos secundarios pueden ser diferentes de una administración a otra y pueden reducirse o desaparecer después de terminar la quimioterapia

Afectación	Problemas específicos	Consejo
Daño de células de la boca	Boca seca	<ul style="list-style-type: none"> • Tomar de 2 a 3 litros de líquidos al día • Tomar trocitos de hielo • Comer pequeñas porciones de helado
	Úlceras o aftas	<ul style="list-style-type: none"> • Tener buena higiene con enjuagues bucales sin alcohol • Comer alimentos blandos • Evitar alimentos muy fríos, muy calientes, picantes, o ácidos
Sensibilidad de los dientes		<ul style="list-style-type: none"> • Utilizar un cepillo de dientes extra suave
		<p>Notas: No someterse a ninguna intervención por el dentista mientras esté en tratamiento. Si nota un gusto metálico, utilizar cubiertos de plástico.</p>

Daño de células del tracto digestivo	Falta de apetito	<ul style="list-style-type: none"> • Servir pequeñas cantidades de alimento varias veces al día • Hacer ejercicio ligero antes de las comidas • Evitar que la paciente coma sola siempre que sea posible
	Náuseas y vómito	<ul style="list-style-type: none"> • Evitar alimentos fritos, grasosos, producto lácteos y ácidos • Comer alimentos secos a temperatura ambiente o frescos • Consumir bebidas con hielo en trozos pequeños

Daño de células del tracto digestivo	Diarrea	<ul style="list-style-type: none"> • Tomar líquidos frecuentemente en pequeñas cantidades e hidratarse con suero oral • Evitar alimentos ricos en fibra (cereales integrales, frijoles, habas, semillas, cáscaras de frutas y verduras) • Evitar lácteos, irritantes y especias
	Estreñimiento	<ul style="list-style-type: none"> • Por las mañanas consumir una cucharadita de aceite de oliva • Consumir alimentos como avena, papaya, ciruela pasa en fruto o en té, verdura y fruta con cáscara (manzana y pera) y agua de tamarindo o papaya • Realizar masajes en el abdomen conforme a las manecillas del reloj y caminar durante el día

Daño de las células de los folículos pilosos	Caída del pelo (cabello, cejas, vello) e irritación del cuero cabelludo	<ul style="list-style-type: none"> • Cortar el cabello de manera gradual • Evitar el calor lo más posible sin exponerse a los rayos del sol • Hidratar el cuero cabelludo con crema • Usar pelucas, turbantes, pañuelos, sombreros o gorras
--	--	---

Daño de las células de la piel	Piel reseca	<ul style="list-style-type: none"> • Aplicar crema hidratante o aceite corporal • Evitar el calor, frío o viento extremos • Aplicar compresas húmedas frescas a la zona de picor
	Uñas oscurcidas y frágiles	<ul style="list-style-type: none"> • Mantener las uñas cortas para evitar dañárselas
	Mayor propensión a quemaduras del sol dando lugar a manchas	<ul style="list-style-type: none"> • Cubrir la piel del sol con telas ligeras • Usar bloqueador, sombrero y gafas • No salir cuando el sol es más intenso

Daño a las células sanguíneas	<p>Mayor probabilidad de sangrado, de sufrir infecciones y de tener fiebre</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tomar medicamentos prescritos por el médico • Aplicar toallas frías en la frente • Tomar entre 2 y 3 litros de agua fresca al día • Servir alimentos ricos en calorías <p>Para prevenir:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mantener una adecuada higiene corporal y del hogar 	
	<p>Cansancio y debilidad</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mantener tanta actividad como sea posible durante el día para que la fatiga normal se presente por la noche • Conservar la energía realizando actividades durante periodos cortos de tiempo • Servir alimentos de forma regular 	

Síntomas y signos de urgencia en las pacientes que reciben quimioterapia

Fiebre	Náuseas y/o vómito
Dolor	Diarrea
Sangrado	Problemas en la boca

Efectos secundarios emocionales de la quimioterapia y acciones contra ellos

Cada persona reacciona de manera distinta y enfrenta la situación de forma particular



Síntomas de ansiedad

Síntomas de ansiedad aguda

- *Sensación de miedo intenso
- *Latidos cardíacos acelerados, presión arterial alta, dolor torácico, falta de aliento, sensación de ahogo, sudoración, escalofríos, mareos o desvanecimiento, temblores, náuseas, diarrea, acidez estomacal o cambios en el apetito, dolor abdominal.

Síntomas de ansiedad crónica

Incluye episodios de ansiedad aguda, junto con uno o más de los siguientes síntomas:

- *Preocupación excesiva, nerviosismo, tensión muscular, insomnio, irritabilidad, fatiga, dificultad para concentrarse, indecisión.

Para ayudar a su paciente a afrontar las emociones negativas

- Ayúdela a **buscar momentos para estar tranquila** y promueva que todos los días **haga algo que disfrute**.
- Pregunte a su médico o enfermera sobre los **ejercicios** que puede hacer su paciente.



- Anímela a **expresar sus sentimientos**, escúchela si ella lo pide y normalice sus emociones.
- Guíela para **buscar información** sobre el tipo de cáncer que tiene y su tratamiento.
- Ofrezcale apoyo emocional y ayúdele a estar en contacto con otros familiares y amigos.
- Ayúdela a **buscar un grupo de apoyo para el cáncer**.



Recomendaciones sobre el cuidado de la paciente durante la quimioterapia

Para su cuidado diario:



- ❖ Cuidar la **alimentación** de la paciente
- ❖ Una persona que acaba de recibir quimioterapia puede no darse cuenta de todas las pequeñas cosas que hace por ella, **sea tolerante**
- ❖ Si nota que su paciente **necesita que usted le proporcione atención física**, comience por preguntar si puede ayudarla



Para su atención médica:

- ❖ Acompañe a la paciente a sus citas médicas y anote con anticipación las preguntas para el médico
- ❖ Lleve un registro de las citas, de los resultados de las pruebas, de los síntomas y de los efectos secundarios de su paciente
- ❖ Registre información sobre los medicamentos que toma su paciente

La paciente no es la única que requiere ser cuidada

¿Quién es un cuidador primario informal?

Alteraciones del estado físico del cuidador primario	Alteraciones del estado de ánimo y emocional del cuidador primario
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cansancio ✓ Dolor de cabeza ✓ Indigestión ✓ Mareo ✓ Dificultades para dormir ✓ Dolores articulares 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Miedo ✓ Inseguridad ✓ Irritación ✓ Culpa ✓ Depresión ✓ Ansiedad

Es normal tener emociones positivas y negativas cuando se cuida a un ser querido

¿Cómo cuidarse siendo cuidador?

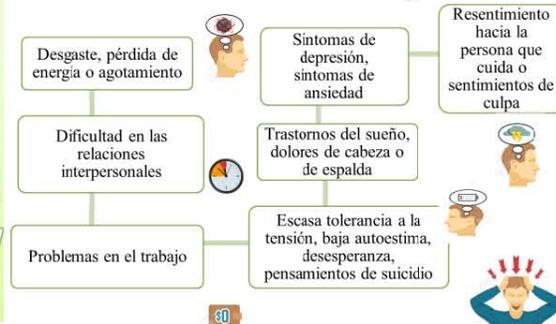
- Busque apoyo
- Acepte y pida ayuda con algunas de las actividades. Haga participe a la persona con cáncer
- Aprenda a fijar límites negándose a peticiones que le desgasten en vez de nutrirle
- Considere unirse a un grupo de apoyo

¿Se pueden tomar otros medicamentos durante el tratamiento con quimioterapia?

Algunas medicinas pueden interferir con los efectos de la quimioterapia, antes de consumir cualquiera, consulte con su médico o enfermera la posibilidad de tomarlos.



Síndrome de sobrecarga



- Dedíquese tiempo a usted mismo y a otras relaciones
- Realice actividades que disfrute
- Pase algún tiempo con otras personas que sean importantes para usted

Para su atención médica:

- ❖ Acompañe a la paciente a sus citas médicas y anote con anticipación las preguntas para el médico
- ❖ Lleve un registro de las citas, de los resultados de las pruebas, de los síntomas y de los efectos secundarios de su paciente
- ❖ Registre información sobre los medicamentos que toma su paciente

La paciente no es la única que requiere ser cuidada

¿Quién es un cuidador primario informal?

Alteraciones del estado físico del cuidador primario	Alteraciones del estado de ánimo y emocional del cuidador primario
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Cansancio ✓ Dolor de cabeza ✓ Indigestión ✓ Mareo ✓ Dificultades para dormir ✓ Dolores articulares 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Miedo ✓ Inseguridad ✓ Irritación ✓ Culpa ✓ Depresión ✓ Ansiedad

Es normal tener emociones positivas y negativas cuando se cuida a un ser querido

¿Cómo cuidarse siendo cuidador?

Busque apoyo

Acepte y pida ayuda con algunas de las actividades. Haga participe a la persona con cáncer

Aprenda a fijar límites negándose a peticiones que le desgasten en vez de nutrirle

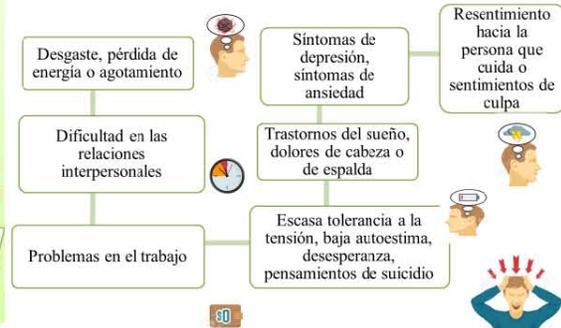
Considere unirse a un grupo de apoyo

¿Se pueden tomar otros medicamentos durante el tratamiento con quimioterapia?

Algunas medicinas pueden interferir con los efectos de la quimioterapia, antes de consumir cualquiera, consulte con su médico o enfermera la posibilidad de tomarlos.



Síndrome de sobrecarga



Dedíquese tiempo a usted mismo y a otras relaciones

Realice actividades que disfrute

Pase algún tiempo con otras personas que sean importantes para usted



Salud física



Tenga chequeos médicos frecuentes y las pequeñas cosas que le preocupan de su salud consúltelas con el médico

Haga ejercicio, coma comidas sanas, manténgase hidratado y duerma el tiempo necesario (trate de acostarse y levantarse a la misma hora todos los días)

Evite hábitos nocivos que le "ayuden" a sobrellevar el estrés de cuidar a su paciente



Comunicación con su paciente

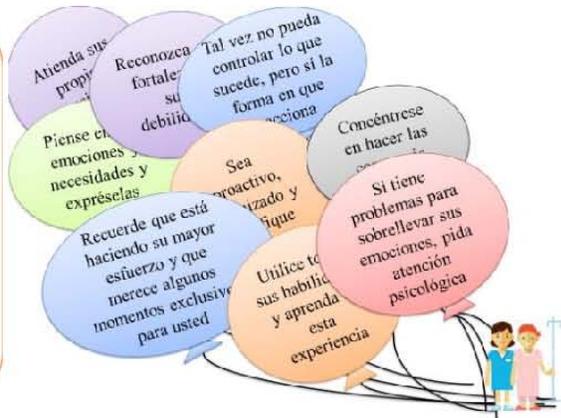
Elija momentos para hablar con su paciente que sean convenientes para ambos

Esté abierto a las emociones y a las opiniones de su paciente y exprese las suyas



Consejos para comunicarse con otras personas:

- **Exprésese asertivamente.**
- En momentos de mucho estrés pida a otra persona que mantenga a otros informados sobre la salud de su paciente
- Enséñeles lo que usted sabe sobre el cáncer y sobre la quimioterapia
- Pregúnteles cómo están y entérese de sus preocupaciones
- Dígalas la verdad sobre la salud de su paciente
- Infórmeles que sus emociones ante la situación son entendibles y aceptables



ANEXO 9. Cuestionario de satisfacción con la psicoeducación

Ahora que ha finalizado la psicoeducación, nos gustaría conocer su opinión sobre ésta con el fin de realizar los cambios pertinentes y mejorar la atención brindada.

1.- Subraye los aspectos que logró o mejoró con la psicoeducación

- a) Incrementaron mis conocimientos sobre el cáncer de mama
- b) Incrementaron mis conocimientos sobre la quimioterapia
- c) Mejoró mi capacidad para cuidar a mi paciente
- d) Mejoró mi capacidad para cuidarme al mismo tiempo que cuido a mi paciente
- e) Me sentí mejor físicamente
- f) Me sentí mejor emocionalmente
- g) Otros _____

2.- ¿Qué cambios considera que deberían hacerse a la intervención para que ésta mejore?

3.- ¿Recomendaría a otros cuidadores de pacientes con cáncer de mama que acudieran a la intervención que usted recibió? ¿Por qué?