



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
RESIDENCIA EN MEDICINA CONDUCTUAL

**INFORMACIÓN VIRTUAL MULTIDISCIPLINARIA DIRIGIDA A LAS
NECESIDADES DE INFORMACIÓN DE PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA:
FACTIBILIDAD, ACEPTABILIDAD Y EFECTIVIDAD**

T E S I S

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
MAESTRA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

ROSA LIDIA LÓPEZ BEJARANO

TUTORA PRINCIPAL:

DRA. CARMEN LIZETTE GÁLVEZ HERNÁNDEZ
INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA

COMITÉ TUTOR:

DRA. NANCY PATRICIA CABALLERO SUÁREZ
INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA

MTRA. PAULA ANEL CABRERA GALEANA
INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA

DRA. LILIANA MEY LEN RIVERA FONG
INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA

DRA. TANIA ESTAPÉ MEDINABEITIA
UNIVERSIDAD DE BARCELONA, ESPAÑA.

CIUDAD UNIVERSITARIA, CDMX.

ABRIL, 2023



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 memoria de mi abuelita Rosa Cervantes Cruz, su pérdida hizo más pesado este periodo. No podría haber llegado tan lejos sin su apoyo durante mi infancia y adolescencia.

A la UNAM, por ser mi lugar favorito, por brindarme el soporte para crecer y dejarme ser parte.

A las pacientes con CaMa, que me han enseñado con sus experiencias y que amablemente prestaron su apoyo al presente estudio.

A mi tutora Dra. Lizette Gálvez por su paciencia, apoyo académico y vital. Gracias por todo, por obligarme a cruzar fronteras para conocer nuevos mundos, incluso internos míos.

A mi comité tutor que brindo sus comentarios y tiempo para mejorar este estudio.

A mi mamá Rosa por impulsarme a salir adelante y hacerme resiliente. A mi hermano Andrés por brindarme apoyo incondicional y ser siempre un refugio para mis miedos y problemas, no hubiera podido sin ti.

A mis amigos de la maestría: Edwin, Cyn y Ari, son de lo más valioso que me ha dado esta maestría, sólo por ustedes sé que este era mi lugar.

A Monsedrug, por siempre estar en mi vida y dejarme ser parte de la suya desde tiempos remotos.

A Simon, por poner en duda mi escepticismo a la magia. Du bist das Schönste, was ich je in meinem ganzen Leben gesehen habe.

A mis amigos del INCan, Esmé, Jorge, Vero y Clau por compartir el trabajo, aprendizaje, cariño y los momentos especiales durante mi estancia en el instituto.

A Dani Atilano por proveerme con su sabiduría y cariño durante este periodo.

A mi tía Tere y mis primos Mayte y Miguel, por el apoyo y acompañamiento brindado siempre.

A mi tía Jose, André y Sofi por permitirme estar cerca y compartir con ellos.

INDICE

Agradecimientos.....	2
Abstract	6
Resumen	7
Introducción	8
Capítulo 1: Cáncer de mama (CaMa).....	11
Epidemiología.....	14
Factores de riesgo	16
Evaluación y detección	17
Patogénesis	19
Tratamientos y efectos secundarios	19
Necesidades biopsicosociales ligadas a la enfermedad por CaMa.	22
Capítulo 2: Necesidades de información (NI) en pacientes con CaMa.....	26
Capítulo 3: intervenciones a las NI	38
Principios generales de las intervenciones psicoeducativas	38
Intervenciones informativas no remotas en CaMa	41
Intervenciones remotas a las NI en CaMa	46
Factibilidad y aceptabilidad en intervenciones a las NI	53
Planteamiento del problema	57
Justificación	57
Pregunta de investigación	60
Objetivos.....	60
Objetivo general	60
Objetivos específicos	60
Método	61
Población	61
Hipótesis	61
Diseño general	61
Muestreo	61
Fase 1: Implementación de la intervención y exploración breve por sesión.....	62
Objetivos específicos	62
Participantes.....	62
Materiales	62

Instrumentos	63
Definición de variables	64
Procedimiento	65
1. Exploración de las NI en CaMa y selección de las temáticas	65
2. Selección e invitación a expertos.....	66
3. Logística y ejecución de las sesiones	68
4. Elaboración y aplicación del cuestionario de experiencia percibida	71
Análisis de datos	71
Fase 1: implementación de la intervención y exploración breve por sesión	73
Resultados	73
Factibilidad	73
Asistencia.....	73
Cuestionario de experiencia percibida: pregunta 1	73
Aceptabilidad.....	77
Cuestionario de experiencia percibida: pregunta 2	77
Efectividad percibida.....	78
Cuestionario de experiencia percibida: pregunta 3	78
Cuestionario de experiencia percibida: pregunta 4.....	79
Fase 2: exploración de la experiencia global	82
Método	82
Objetivos específicos.....	82
Muestra	82
Materiales	82
Definición de variables	82
Instrumentos	83
Procedimiento.....	88
1. Construcción de la entrevista.....	88
2. Validación en contenido por jueceo de expertos	88
3. Reestructuración de la entrevista.....	89
4. Reclutamiento de las pacientes.....	89
5. Aplicación de entrevista	89
Análisis de datos	90

Validación de contenido de entrevista	90
Resultados	93
Fase 2: exploración de la experiencia global	93
Validación en contenido	93
Respuesta a la entrevista.....	95
Datos demográficos	95
Factibilidad	96
Efectividad percibida.....	102
Aceptabilidad.....	103
Conocimiento.....	105
Discusión.....	108
Fase 1: implementación de la intervención y exploración breve por sesión	108
Factibilidad	109
Aceptabilidad.....	112
Efectividad percibida.....	113
Fase 2: Exploración de la experiencia global	115
Factibilidad	116
Efectividad Percibida.....	122
Aceptabilidad.....	122
Conocimiento.....	124
Limitaciones y propuestas a futuro	125
Conclusiones	126
Bibliografía.....	128
Anexos.....	137

Abstract

Introduction: the information needs (IN) in patients with breast cancer (BC) have been referred to as the most unsatisfied in national and international population. Patients report to require more information about their diagnosis, symptoms, treatments and side effects, about the impact on daily life and about strategies to psychologically deal with the disease. In the present research, the objective proposed was to create and explore the feasibility, acceptability effectiveness, and perceived knowledge of virtual multidisciplinary informative sessions in the care of NI of patients with BC. **Method:** patients with BC were invited through the National Institute of Cancerology. In the first phase, the sessions were carried out and an online questionnaire was designed to evaluate the objective mentioned before and was applied at the end of each session. These sessions were carried out synchronously via Zoom during one hour. In the first half of the session, a BC expert addressed the topic; in the second the doubts related were answered. The topics were grouped into three categories based on the NI reported in the literature. During the second phase, an interview was designed and validated in content through judging to explore in depth feasibility, effectiveness, acceptability, and perceived knowledge at the end of all sessions. **Results:** 27 sessions were held, with 298 attendees, 218 answered the questionnaire. The patients scored the intervention with high values in terms of its feasibility, acceptability and perceived effectiveness, highlighting the perceived effects improving their care and identifying areas to improve it. **Conclusion:** the sessions were perceived as feasible, acceptable and effective to address NI through the multidisciplinary virtual format in the Mexican population with BC. Subsequent studies should evaluate the effect with methods that could confirm the benefits explored here.

Resumen

Introducción: las necesidades de información (NI) en pacientes con cáncer de mama (CaMa) se han referido como las más insatisfechas a nivel nacional e internacional. Las pacientes reportan requerir más información sobre su diagnóstico, síntomas, tratamientos y efectos secundarios, sobre el impacto en la vida cotidiana y sobre estrategias para enfrentar psicológicamente la enfermedad. En la presente investigación se planteó crear y explorar factibilidad, efectividad, aceptabilidad y conocimiento percibido de sesiones informativas multidisciplinarias virtuales en atención a las NI de pacientes con CaMa **Método:** participaron pacientes con CaMa, invitadas a través del Instituto Nacional de Cancerología. En la primera fase, se ejecutaron las sesiones y se diseñó un cuestionario en línea para evaluar dicho objetivo al finalizar cada sesión. Dichas sesiones se efectuaron sincrónicamente vía *Zoom*, durante una hora. En la primera mitad de la sesión un experto en CaMa abordó el tema; en la segunda se respondieron las dudas. Los temas se agruparon en tres grupos con base en las NI reportadas en la literatura. Durante la segunda fase, se diseñó y validó en contenido a través de jueceo una entrevista para explorar la factibilidad, efectividad, aceptabilidad y conocimiento percibido a profundidad al término de todas las sesiones. **Resultados:** se llevaron a cabo 27 sesiones, con 298 asistentes, de las cuales, 218 respondieron el cuestionario. Las pacientes puntuaron con valores altos la intervención en cuanto a su factibilidad, aceptabilidad y efectividad percibida, resaltando los efectos percibidos en la mejora de su cuidado y la identificación de áreas de oportunidad de la misma. **Conclusión:** las sesiones fueron percibidas como factibles, aceptables y efectivas para abordar las NI mediante el formato virtual multidisciplinario en población mexicana con CaMa. Estudios posteriores deberán evaluar el efecto mediante métodos que permitan confirmar los beneficios explorados aquí.

Introducción

El cáncer de mama (CaMa) es el tipo de cáncer más diagnosticado en mujeres y la primera causa de muerte por cáncer en este género a nivel mundial (Winters et al., 2017). En México el CaMa ha tenido un incremento tanto en su incidencia como en su mortalidad en los últimos años, siendo el tipo de cáncer con más incidencia en mujeres desde 2006 cuando superó al cervicouterino (Maffuz-Aziz et al., 2017).

De acuerdo con cifras del INEGI (2021), durante el 2019 en México se registraron 15,286 casos nuevos de CaMa en la población de 20 años y más. La tasa de mortalidad a nivel nacional corresponde a 17.19 defunciones por cada 100 mil mujeres con 20 años o más. En 2020 se registraron 7821 defunciones de mujeres por CaMa y 58 casos de hombres en México. El número anual de nuevos casos se ha incrementado desde 2010, siendo 2019 el año con el incremento más alto (19 casos nuevos por cada 100 mil mujeres sobre los 20 años).

Las pacientes con CaMa presentan necesidades diversas desde los momentos previos al diagnóstico, que además van incrementando a medida que avanzan con el tratamiento o el agravamiento de la enfermedad. Dentro de las necesidades más importantes, las necesidades de información (NI) han sido reportadas como una de las más insatisfechas a nivel nacional e internacional (Gálvez-Hernández et al., 2021; Lu et al., 2020; Sheikhtaheri et al., 2020; Villarreal-Garza et al., 2019). Algunas de las NI más comúnmente mencionadas por las pacientes son las relacionadas con el conocimiento sobre la enfermedad, los tratamientos, sus efectos secundarios, el impacto en la vida diaria y las opciones de autocuidado físico y psicológico (Kugbey et al., 2019; Legese et al., 2021; Lu et al., 2020; Sheikhtaheri et al., 2020). Recientemente, se ha enfatizado el reunir esfuerzos para satisfacer estas NI, desde que hacerlo se vincula con aumentar la capacidad de lidiar con la enfermedad en las pacientes (mejora el

afrontamiento); incrementa la preparación de las pacientes para el tratamiento, y mejora los resultados clínicos (Halbach et al., 2016; Jefford & Tattersall, 2002). En México sólo tenemos conocimiento de un único reporte de una investigación dirigida a brindar atención a estas necesidades. Estudios internacionales con intervenciones dirigidas a las NI en pacientes con CaMa han descrito efectos benéficos de brindar información. Por ejemplo, se han reportado mejoras en la regulación cognitivo-emocional, ansiedad, depresión y fatiga a través de sesiones psicoeducativas presenciales (Dolbeault et al., 2009; Matsuda et al., 2014; Onyedibe & Ifeagwazi, 2021). Así mismo, se ha reportado la utilidad de formatos virtuales que parecen ser prácticos y con resultados prometedores en las variables psicológicas ya señaladas, sobre todo en el contexto actual donde el uso de las tecnologías de la información cada vez está más generalizado (Lally et al., 2020; Sherman et al., 2012; White et al., 2018), y facilitado por la pandemia del COVID-19. Además, se ha enfatizado la importancia de brindar información individualizada y basada en la evidencia de su efectividad.

En las investigaciones sobre la implementación de intervenciones con buena evidencia (*implementation outcome*), se resalta la importancia de evaluar en los momentos tempranos de ejecución de una intervención la probabilidad de éxito de la misma a través de la observación de su factibilidad, aceptabilidad y efectividad. De acuerdo a ello, el objetivo de la presente fue explorar la factibilidad, aceptabilidad y efectividad percibida sobre la implementación de una intervención informativa multidisciplinaria virtual en pacientes con CaMa, para lo cual se diseñó ex profeso un cuestionario para explorar la factibilidad, aceptabilidad y efectividad en cada una de las sesiones. También se validó en contenido y aplicó a posteriori una entrevista para evaluar los mismos constructos de manera global (a lo largo de las 27 sesiones), pero con mayor profundidad.

En el primer capítulo se aborda la caracterización los aspectos más importantes de la enfermedad (epidemiología, factores de riesgo, tratamiento, etc.). En el capítulo 2 se explora el tema de las necesidades de información (NI) y en el capítulo 3 se introducirá al lector a las características de las intervenciones psicoeducativas y en general sobre investigaciones dirigidas a resolver NI en formatos presenciales y virtuales, en el mundo y particularmente en México. Posteriormente se expondrá el planteamiento y justificación del trabajo, para dar paso a la explicación de la metodología empleada, los resultados obtenidos y la discusión de los hallazgos.

Capítulo 1: Cáncer de mama (CaMa)

El presente capítulo tiene el objetivo de introducir las características más importantes sobre la etiología, desarrollo, conceptualización, diagnóstico y tratamiento del CaMa, a fin de enmarcar sus efectos, consecuencias, las necesidades derivadas, y comprender la relevancia de reunir esfuerzos en brindar apoyo en la atención de dichas necesidades en esta población.

El cáncer ha evolucionado en las últimas décadas como una de las enfermedades líderes en morbilidad y mortalidad a nivel mundial. A grandes rasgos, podemos entenderlo como un proceso de crecimiento y diseminación incontrolado de células que puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo; suele invadir el tejido circundante y, a medida que avanza puede provocar metástasis en puntos distales del organismo (OMS, 2021). Debido a que su desarrollo puede iniciar en cualquier tejido del cuerpo, se considera una colección de enfermedades que puede tener diferentes manifestaciones y mecanismos etiológicos (Coleman & Tsongalis, 2009).

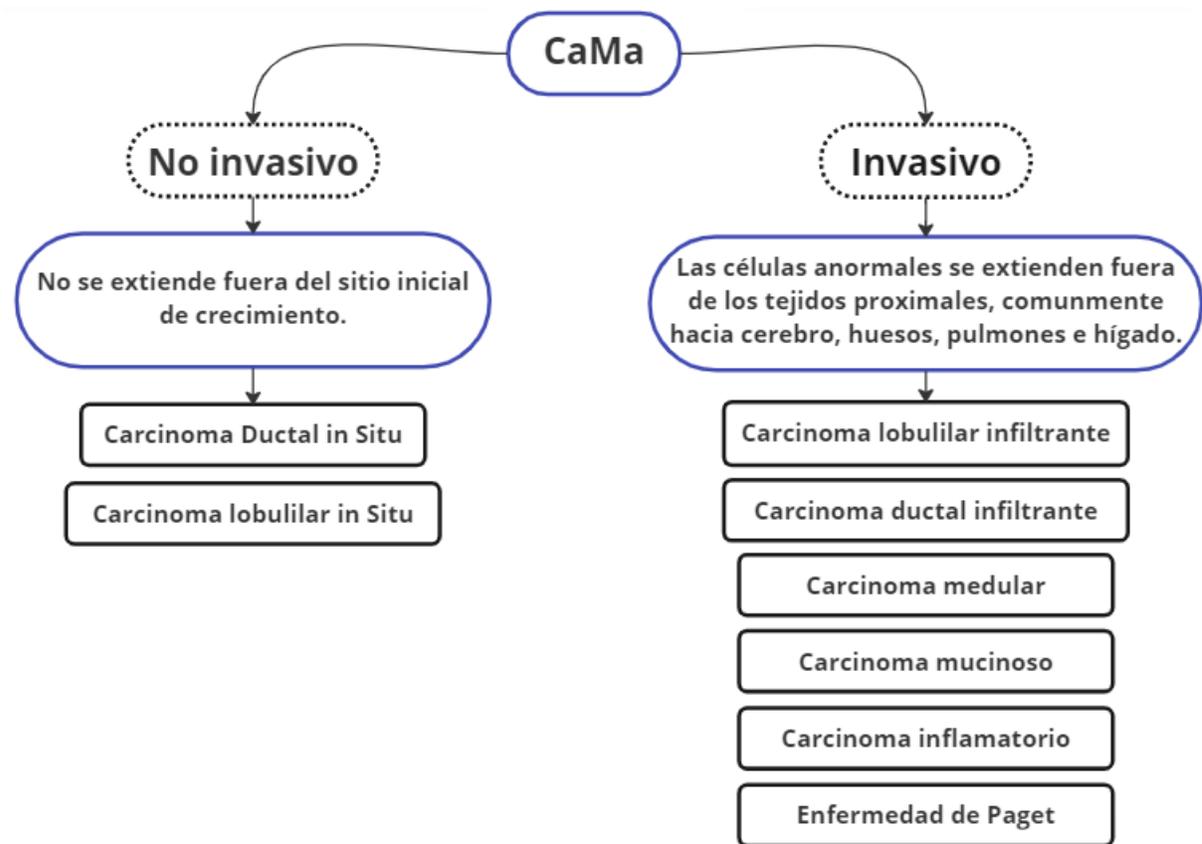
Sin embargo, parece haber una concurrencia en la descripción de una falla celular genética en las explicaciones sobre el origen del cáncer, la cual provoca el crecimiento celular incontrolado. Las células cancerígenas provienen de una sola que se ha dividido de forma anormal tanto por el impacto de factores que ocurren a nivel molecular (errores en la división celular), como por factores ambientales como el consumo o exposición a sustancias tóxicas (Melford, 2018).

En el caso del cáncer de mama (CaMa), este crecimiento anormal inicia en las células del seno, siendo el principal tipo de cáncer que afecta a las mujeres a nivel mundial (Akram et al., 2017; Shah et al., 2014). Este puede tener distintas progresiones debido a su heterogeneidad molecular y ubicaciones dentro de la anatomía mamaria, lo que corresponde a la principal consideración para guiar el tratamiento médico (Harbeck et al., 2019).

La mayoría de los CaMa inician en los ductos que llevan la leche de la glándula al pezón (carcinoma ductal) (Winters et al., 2017). Otros inician en las glándulas que producen la leche en el seno (carcinoma lobulillar) (Akram et al., 2017). Existen otros poco frecuentes, y aquellos que corresponden a la categoría de invasivos que se extienden a otras regiones del cuerpo, algunos de estos se resumen en la *figura 1*.

Figura 1

Tipos de cáncer mamarios, por nivel de invasividad (basado en Akram et al. 2017).



Así también, podemos agrupar al CaMa con base en su etapa de progresión, lo que permite estimar su estado actual y el pronóstico de la enfermedad (Bombardieri et al., 2008). La etapa

depende del tamaño, el tipo de tumor y qué tanto ha penetrado en el tejido celular (Akram et al., 2017).

Lo anterior queda resumido en una estadificación de la siguiente manera: 1) etapa 0 indica que las células sanas y tumorales en las cuales inicia el cáncer, se encuentran aún dentro una pequeña zona y no han afectado los tejidos aledaños; 2) etapa I indica que el tumor pudo haber invadido una zona circundante microscópica. Esta etapa se subdivide en: a) 1A, el tumor puede medir más de 2cm, sin involucramiento nodular, y b) 1B indica que pocas células más largas de 0.2mm han alcanzado nódulos linfáticos. 3) La etapa II incluye dos subdivisiones también: a) 2A, cuando la tumoración es encontrada en nódulos linfáticos de la axila o el centinela, pero no en el seno y b) 2B, cuando el tumor es mayor de 5 cm sin alcanzar nódulos linfáticos. 4) La etapa III se ha subdividido en tres: a) 3A, no hay tumor en el seno, pero puede hallarse en cuatro a nueve nódulos linfáticos axilares, y, b) 3B, el tumor puede ser de cualquier tamaño, pero ha causado úlceras e inflamación en la piel y haberse extendido hasta nueve nódulos linfáticos, c) 3C describe la expansión del tumor a más de 10 nodos linfáticos axilares y afectando a nodos arriba y debajo de la clavícula. 5) La etapa IV representa la etapa metastásica de la enfermedad; es decir la diseminación del cáncer a otras regiones corporales.

A menudo, también se utiliza una clasificación dirigida a conocer en qué estado se encuentra el cáncer en términos del tamaño del tumor (T), estado ganglionar (N) y metástasis (M) (Bombardieri et al., 2008; Tsang & Tse, 2020). Sin embargo, la clasificación por etapas de avance puede ser más informativa inicialmente.

Actualmente, se han identificado alrededor de 21 tipos de cáncer mamario histológicamente hablando y 4 variaciones moleculares (Winters et al., 2017). La variación positiva a receptores de hormona (HR, por sus siglas en inglés): receptor de estrógeno (RE) y progesterona (RP), suele

ser menos agresiva y también denominada como luminal A. Sin embargo, la variación que resulta positiva únicamente a uno de estos receptores, suele ser más agresiva y con menor respuesta al tratamiento hormonal.

Otra variación muestra una sobreexpresión del receptor del factor de crecimiento epidérmico humano (HER2), asociado con una progresión clínica más agresiva y con un pobre pronóstico.

Otra variación denominada luminal B resulta positiva a RE, RP y a veces a HER2, representando mayor proliferación tumoral. La última variación es la que no resulta positiva a ninguno de los receptores de las otras variaciones; se denomina triple negativo (TNBC) y que por lo general se asocia con un pronóstico pobre también (Tsang & Tse, 2020).

Aunque su ocurrencia es principalmente en mujeres, también puede detectarse en hombres con menor frecuencia (Winters et al., 2017). En México, para el año 2019, se registró un total de 15,286 nuevos casos de CaMa, de los cuales 167 fueron en el género masculino (INEGI, 2021a).

Epidemiología

El CaMa es el cáncer más diagnosticado en mujeres y la primera causa de muerte por cáncer en este género a nivel mundial (Winters et al., 2017). De manera general, este ha tenido mayor incidencia a nivel mundial en regiones con mayores ingresos, aunque con mejores índices de supervivencia; así como menor incidencia en regiones de menor ingreso, pero con peor pronóstico de supervivencia debido a la carencia de servicios de salud de calidad (Cárdenas-Sánchez et al., 2019; Shah et al., 2014; Winters et al., 2017).

En México, el diagnóstico de CaMa ha tenido un incremento tanto en su incidencia como en su mortalidad en los últimos años, siendo el tipo de cáncer femenino más diagnosticado desde 2006 (Maffuz-Aziz et al., 2017).

De acuerdo con cifras del INEGI (2020), la tasa de mortalidad a nivel nacional corresponde a 17.19 defunciones por cada 100 mil mujeres con 20 años o más. El número anual de nuevos casos se ha incrementado desde 2010, siendo 2019 el año con el incremento más alto (19 casos nuevos por cada 100 mil mujeres sobre los 20 años).

El incremento en la expectativa de vida en general, y particularmente en México, facilita el envejecimiento poblacional, lo que ha hecho más probable la aparición del CaMa al alcanzar edades de mayor riesgo (después de los 40 años) (Cárdenas-Sánchez et al., 2019). Pero en México ha llegado a ser diagnosticado hasta 10 años más temprano en la edad de las mujeres que en países desarrollados, con las consecuencias que ello implica. Mientras que en Estados Unidos (EU) y en Europa es diagnosticado a los 63 años en promedio; en México, dicho promedio cae hasta los 51 años de edad (Maffuz-Aziz et al., 2017).

La incidencia y mortalidad de esta enfermedad se distribuye de forma distinta en el país, distinguiendo una menor incidencia en regiones del sureste y mayor en regiones del norte. Esto se ha relacionado con la tendencia en el estilo de vida acorde al modelo occidental de las mujeres (mayor escolaridad, trabajo fuera del hogar, mayor ingesta de grasas, alcohol y tabaco, sedentarismo, obesidad, retraso en la reproducción). Sin embargo, se ha reportado mayor mortalidad en las regiones del sureste debido a los bajos recursos económicos y a la carencia de servicios de salud (Cárdenas-Sánchez et al., 2019).

De acuerdo con Maffuz-Aziz et al. (2017), los diagnósticos para México entre 2015 y 2016 de una muestra de 4411 mujeres con CaMa, se distribuyeron de la siguiente manera: 6.8 % de las pacientes se diagnosticaron como carcinomas in situ (etapa 0); 36.4% en estadios tempranos (I y IIA); 45.2% en etapas localmente avanzadas (IIB, IIIA, IIIB y IIIC); 7.7% en etapa metastásica (IV) y 3.9% fue no clasificable debido a problemas con la recolección de la información.

De acuerdo a lo anterior, la mayor proporción de pacientes mexicanas se diagnostican en “etapas localmente avanzadas”, los que pueden progresar a la etapa metastásica rápidamente. Adicionalmente, la progresión del cáncer puede acelerarse debido a la carencia de tratamientos y a la deficiencia en el acceso a servicios de salud de calidad (Maffuz-Aziz et al., 2017), realidad frecuente en México que podría conllevar un aumento en las necesidades de atención en la población.

Factores de riesgo

Aunque no se ha establecido un único factor determinante para el desarrollo del CaMa, se han reportado una serie de factores de riesgo genéticos y ambientales. A medida que incrementa la edad, aumenta el riesgo de padecer CaMa. Este riesgo es mayor a los 60 años, pero comienza a pronunciarse alrededor de los 40 años en EU. En América latina, el 30% de los CaMa se diagnostican entre los 20 y 40 años (Bombardieri et al., 2008; Winters et al., 2017).

Un diagnóstico previo propio o familiar de CaMa representa mayor probabilidad de tener una recurrencia del mismo, especialmente cuando se ha padecido un tipo más proliferativo o agresivo (Shah et al., 2014). Aproximadamente, 10% de los CaMa son hereditarios y asociados con un historial familiar, lo cual también presenta variaciones de acuerdo con la etnia y país (Bombardieri et al., 2008). Algunos alelos se han asociado con la predisposición genética en el CaMa, principalmente mutaciones en los genes BRCA1 y BRCA2 (Shah et al., 2014), que participan en la supresión de crecimiento celular tumoral.

Tener una menarquía a edad temprana (<13 años) también incrementa la probabilidad de padecer CaMa, lo que se ha relacionado principalmente con el crecimiento de tumores positivos a hormonas (Harbeck et al., 2019; Shah et al., 2014).

Mujeres nulíparas, con pocos hijos (Akram et al., 2017) o con el primer embarazo tardío (después de los 30 años) tienen mayor riesgo de padecer CaMa, siendo mayor el riesgo evidenciado para estas últimas. El incremento de incidencia en los años 80's y 90's del siglo pasado se han relacionado a este factor en particular (Harbeck et al., 2019). En relación a la reproducción, amamantar también tiene un efecto protector para el desarrollo del CaMa.

Niveles altos de testosterona también se han vinculado a un mayor riesgo de desarrollar CaMa, así como una menopausia tardía y, su control a través de tratamientos hormonales.

Adicionalmente, se suman factores relacionados con el estilo de vida y hábitos como el consumo de alcohol, obesidad, el uso de anticonceptivos hormonales, inactividad física y la exposición a radiación (Akram et al., 2017; Shah et al., 2014). Estudios epidemiológicos de mujeres que migran de poblaciones con baja incidencia de CaMa a regiones de alta incidencia sugieren que aspectos del estilo de vida o el ambiente determinan el riesgo de padecer CaMa (Russo, 2016). Aproximadamente un 20% de los CaMa se atribuyen a estos factores, por lo que la promoción de un estilo de vida saludable es fundamental para prevenirlos y reducir el riesgo de padecer esta enfermedad (Harbeck et al., 2019) o ponerlas en riesgo de alguna recurrencia (Campbell et al., 2022; Saxe et al., 1999).

Evaluación y detección

La autoevaluación/ autoexploración es una forma sencilla y de fácil alcance para detectar el CaMa; sin embargo, no necesariamente es la más sensible; incluso la prevención de muerte mediante este método, no ha sido evidenciada confiablemente (Akram et al., 2017). Los exámenes de imagen e histológicos permiten hacerlo de una forma más precisa y confirmatoria.

La mastografía corresponde al examen por excelencia para el diagnóstico de CaMa e implica la toma de una imagen vía rayos X. La evaluación de la población a través de esta técnica reduce significativamente la mortalidad debido a la pronta detección (Harbeck et al., 2019; Shah et al., 2014). Sin embargo, su combinación con otras técnicas es el ideal. La suma de la evaluación a través de la resonancia magnética puede incrementar la sensibilidad, especialmente cuando están presentes las mutaciones de BRCA1 y BRCA2. Así también, el diagnóstico puede acompañarse por técnicas de imagen nuclear como la tomografía por emisión de positrones (*PET*) y la tomografía por emisión de fotón único (*SPECT*) (Akram et al., 2017).

En algunas ocasiones, también se hace uso de ultrasonidos y, aunque tampoco se ha demostrado una relación con la reducción de mortalidad, puede ser especialmente útil en tejidos mamarios densos, en los cuales el uso de mastografía no es suficiente (Akram et al., 2017).

Otra evaluación primordial corresponde a la biopsia. En este examen se pretende tomar una porción del tejido anómalo a través de una incisión, típicamente bajo anestesia para analizarlo en el microscopio (Akram et al., 2017).

La detección puede llevarse a cabo a través de las mencionadas técnicas de evaluación; sin embargo, pueden ocurrir algunos síntomas que requieren contextualizarse cuidadosamente para mejorar la evaluación y aproximarse más certeramente al diagnóstico, como la detección de bultos, dolores localizados, síntomas en el pezón o cambios en la piel (Harbeck et al., 2019). Por lo que se sugiere una evaluación mediante tres componentes: exploración clínica, imagen y biopsia.

Patogénesis

El mecanismo exacto mediante el cual el cáncer se inicia, es desconocido; sin embargo, los genes, que típicamente se han relacionado con su desarrollo, son los que regulan el ciclo de codificación celular, reprimiendo o activando/sosteniendo la proliferación celular o activando o inhibiendo la apoptosis (Harbeck et al., 2019).

El seno es un órgano complejo compuesto de lóbulos, glándulas involucradas en la producción de leche, ductos que conectan los lóbulos al pezón, tejido conectivo, adiposo y linfático. El CaMa ocurre cuando hay un crecimiento desregulado en cualquier lugar del seno (Winters et al., 2017). El seno femenino contiene de doce a veinte lóbulos subdivididos en sublóbulos que se conectan a través de ductos lácteos (Akram et al., 2017). Además de ser órganos glandulares sensibles a cambios hormonales en el cuerpo.

Al inicio de la enfermedad no hay signos o síntomas hasta que aparece un bulto palpable en el seno; sin embargo, algunos de los signos menos comunes son descargas sanguíneas, dureza, enrojecimiento, hinchazón, deformidad del seno o retracciones del pezón (Winters et al., 2017).

A nivel morfológico, hay una serie de lesiones y modificaciones genéticas de las células normales a cáncer. A nivel molecular hay 2 vías de progresión de la enfermedad: una relacionada a la expresión del receptor hormonal, y la segunda relacionada al grado del tumor y su proliferación (Harbeck et al., 2019).

Tratamientos y efectos secundarios

Debido a las características de la propia enfermedad se sugiere un manejo médico multidisciplinario en el tratamiento a fin de tener mejores resultados. La selección de algún

tratamiento depende de las características individuales de la paciente y de la tipología de su cáncer (tamaño del tumor, localización, rasgos moleculares, etc.) (Akram et al., 2017).

Los dos pilares principales del tratamiento médico son el manejo loco-regional y la terapia sistémica (Harbeck et al., 2019). Esta división indica la extensión espacial de los efectos del tratamiento; es decir, para los tratamientos loco-regionales el efecto se circunscribe a una región muy delimitada (sólo el tumor, el pezón, los ganglios, la mama entera, etc.). Para los tratamientos sistémicos, los efectos se extienden a otras regiones del cuerpo, son más amplios y generalmente dependientes del torrente sanguíneo. Los tratamientos locales son la radioterapia y la cirugía; mientras que los sistémicos están encabezados por la quimioterapia, la inmunoterapia y la hormonoterapia (Bombardieri et al., 2008).

En los locales, la radioterapia aplica alta energía radioactiva (rayos X o gamma) para áreas específicas del cuerpo con la intención de dañar el ADN de las células tumorales, limitando su capacidad de dividirse y promoviendo su apoptosis. Este tratamiento puede generar fatiga, dificultad para tragar, enrojecimiento, irritación y quemaduras en la piel, náuseas y vómito (Melford, 2018).

Para CaMa, existen distintos tipos de cirugía: la cirugía conservadora (únicamente se retira el tumor) y la mastectomía (se retira el tumor y tejido adicional a este que probablemente se encuentra contaminado de células tumorales). La mastectomía puede ser total o simple, radical o conservadora de piel y del complejo areola-pezón (Akram et al., 2017; Harbeck et al., 2019). La cirugía tiende a estar indicada en aquellos casos de CaMa temprano, con perfiles biológicos

favorables. Frecuentemente se complementa con quimioterapia neoadyuvante¹ y radioterapia adyuvante² en CaMa temprano (Cárdenas-Sánchez et al., 2019).

En los tratamientos sistémicos, la quimioterapia promueve la muerte celular mediante el tratamiento farmacológico. Puede implementarse antes y después de la cirugía dependiendo de la condición de la paciente. Al ser inespecífico, no sólo afecta las células del tumor, si no también tejidos sanos, produciendo una serie de efectos secundarios relevantes, como náuseas, vómito, dolor, alopecia cambios en la piel y uñas y, diarrea, por mencionar algunos (Akram et al., 2017).

La inmunoterapia favorece la respuesta del sistema inmune, suministrando y mejorando la producción de linfocitos T, que atacan a las células tumorales (Akram et al., 2017).

La terapia hormonal está especialmente enfocada en tratar los tipos de CaMa positivos a hormonas, donde el tumor se nutre de estas. Se enfoca en las interacciones farmacológicas dirigidas a bloquear la unión de la hormona al receptor o inhibiendo enzimas implicadas en su producción (Rivera Rivera et al., 2017), evitando así que el tumor siga creciendo. Este tipo de tratamiento puede tener diversos efectos en la regulación endocrina, afectar el ciclo menstrual, la fertilidad e incluso la lactancia.

Para las pacientes metastásicas, las metas terapéuticas están dirigidas a prolongar la vida y paliar los síntomas, por lo que generalmente se utilizan en principio tratamientos sistémicos como la quimioterapia y hormonoterapia; mientras que la terapia local suele utilizarse con menos frecuencia o de manera adyuvante (Waks & Winer, 2019).

¹ *Terapia neoadyuvante*: Tratamiento que se administra como primer paso para reducir el tamaño del tumor antes del tratamiento principal que generalmente consiste en cirugía, para el CaMa no metastásico (Cardoso et al., 2017).

² *Terapia adyuvante*: Tratamiento adicional para el cáncer que se administra después del tratamiento primario para disminuir el riesgo de que el cáncer vuelva (National Cancer Institute, 2020).

Para las pacientes no metastásicas, las metas terapéuticas se centran en erradicar el tumor del seno y los ganglios linfáticos, así como prevenir una posible recurrencia. El tratamiento local para estas pacientes consiste en la resección quirúrgica de las regiones afectadas y radioterapia adyuvante (Waks & Winer, 2019).

La experiencia terapéutica por la que pasan las pacientes con CaMa genera consecuencias biopsicosociales que se pueden circunscribir en el concepto de *necesidades*.

Necesidades biopsicosociales ligadas a la enfermedad por CaMa.

Desde el nacimiento, los seres humanos vamos adquiriendo habilidades, conocimiento y conductas que nos permiten resolver nuestras propias necesidades. A medida que suceden eventos vitales inesperados y desafiantes, muchas de las formas usuales de atender dichas necesidades pueden ser inefectivas, generando ansiedad, incertidumbre y la sensación de pérdida de control sobre la situación (Fitch, 2008). Las necesidades pueden definirse como el requerimiento de una acción o recurso deseable o útil para alcanzar el bienestar (Schmid-Büchi et al., 2008).

El CaMa representa muchas veces un tipo de evento vital desafiante que incrementa las necesidades y afecciones a la vida de las pacientes en las esferas biológicas, psicológicas y sociales, que indudablemente genera necesidades insatisfechas en las pacientes. Las necesidades insatisfechas en el área de la salud se entienden como la ausencia o insuficiencia de servicios de cuidado; también se entiende como la diferencia entre la percepción de los servicios necesarios para lidiar apropiadamente con problemas de salud definidos y los servicios que efectivamente se están brindando (Carr & Wolfe, 1976).

Muchas de estas afecciones se han reportado en la población mexicana, potenciándose por las demoras en el diagnóstico y el tratamiento. Estudios muestran el impacto de esas demoras: para mujeres jóvenes en Estados Unidos, el diagnóstico en etapas avanzadas (III y IV) corresponde del 30-40% de los diagnósticos; mientras que en México, esa cifra asciende del 50% hasta el 58% (Hubbeling et al., 2018). Las etapas de progresión más avanzadas requieren de tratamientos más intensos y duraderos, que a su vez amplifican los efectos secundarios, el impacto al ciclo de vida cotidiano de las pacientes y las necesidades insatisfechas (Hubbeling et al., 2018).

Las necesidades en las pacientes con CaMa son variadas, pero específicas de acuerdo con el momento de evolución de la enfermedad, tipología y tratamientos. No obstante, se ha descrito un modelo que las resume de manera general para la población con cáncer en: 1) necesidades físicas, 2) necesidades prácticas, 3) necesidades sociales, 4) necesidades psicológicas y, 5) necesidades de información (Fitch, 2008).

En la esfera de las necesidades físicas-biológicas, muchas veces por el simple avance de la enfermedad y muchas veces como efecto secundario de los tratamientos, las pacientes enfrentan síntomas como náuseas, vómito, diarrea, dolor, fatiga, síntomas relacionados a menopausia (sudores, bochorno, desinterés sexual, afecciones de sueño, etc.) y dificultades de movimiento (generalmente del brazo) (Schmid-Büchi et al., 2008). Las pacientes también experimentan afecciones en su fertilidad, sus planes de embarazo y algunas veces reciben el diagnóstico durante la lactancia (Hubbeling et al., 2018; Radecka & Litwiniuk, 2016). Presentan problemas sexuales, como alteraciones en la lubricación vaginal, disminución de la sensación en los pezones, decremento del deseo sexual (Albers, Van Ek, Krouwel, Oosterkamp-Borgelink, et al., 2020). Estas afecciones sexuales pueden deteriorar significativamente el vínculo con la pareja (Schmid-

Büchi et al., 2008). Cuando las pacientes son sometidas a cirugía, típicamente presentan complicaciones como alteraciones en la funcionalidad del hombro, dolor, hinchazón, linfedema y disestesia (D'Egidio et al., 2017). A largo plazo, también lidian con efectos secundarios, que incluyen la falla ovárica prematura y alteraciones en la imagen corporal, y como consecuencia, un deterioro considerable en la calidad de vida (D'Egidio et al., 2017; Villarreal-Garza et al., 2019).

En la esfera de las necesidades prácticas, las pacientes requieren más apoyo para cumplir con las tareas diarias o incluso tienen que abandonarlas. Actividades como hacer las compras, transportarse, cuidar de los hijos, acudir a citas, apoyo para cubrir las cuotas económicas o gastos y apoyo para resolver cuestiones legales se suman a los desafíos propios de la enfermedad (Fitch, 2008).

En cuanto a las necesidades sociales, las pacientes pueden tener más problemas de pareja o maritales debido a las afecciones sexuales (Schmid-Büchi et al., 2008). También, mantienen una preocupación por las consecuencias sobre las reacciones o preocupaciones que podrían afectar a su familia respecto a la enfermedad y sobre cómo comunicarse mejor con ellos a partir del diagnóstico (Fitch, 2008; Hubbeling et al., 2018). También, en el periodo de supervivencia, las pacientes han reportado sentirse estigmatizadas por su comunidad; por ejemplo, con la creencia de que el cáncer es contagioso (Hubbeling et al., 2018).

También, un diagnóstico de CaMa comúnmente representa la interrupción del auto-desarrollo profesional que muchas veces ocurre paralelamente al tiempo del diagnóstico y tratamiento (Villarreal-Garza et al., 2019), sobre todo si el diagnóstico se lleva a cabo a edades tempranas, lo cual es una realidad en la población mexicana. Esta interrupción se extiende también al periodo de supervivencia, añadiendo el afrontamiento de complicaciones, recurrencia

(Ademuyiwa et al., 2015). Muchas de ellas se ven obligadas a renunciar a su trabajo, debido a los síntomas o a la falta de tiempo que durante el tratamiento puede emplearse en asistir a sus citas médicas (Hubbeling et al., 2018).

En la esfera de las necesidades psicológicas, las pacientes pueden presentar alteraciones del estado de ánimo, distrés emocional, ansiedad, depresión y miedo a la recurrencia del cáncer (Schmid-Büchi et al., 2008). Experimentan frecuentemente desesperanza por el futuro, miedo, soledad, anhedonia y problemas relacionados a la imagen corporal (Hubbeling et al., 2018), así como un riesgo mayor de desarrollar estrés post-traumático (Hubbeling et al., 2018).

Los estudios de necesidades insatisfechas en población mexicana han asociado la presencia de síntomas depresivos y ansiosos con más necesidades de apoyo en la atención insatisfechas y con más déficits percibidos en la calidad del sistema de salud (Hubbeling et al., 2018; Pérez-Fortis et al., 2017). Otro estudio longitudinal efectuado a lo largo de la trayectoria del tratamiento de las pacientes exploró las necesidades de apoyo en la atención de población mexicana con CaMa. Los resultados revelaron que las necesidades relacionadas al sistema de salud y a las NI son las más altas, y, a diferencia de otras, no cambian demasiado a lo largo de dicha trayectoria; es decir, se mantienen altas todo el tiempo (Pérez-Fortis et al., 2018).

Las NI son una de las más frecuentemente referidas como insatisfechas en la población con CaMa en general y constantemente reportadas en población mexicana (Gálvez-Hernández et al., 2021; Hubbeling et al., 2018; Pérez-Fortis et al., 2017, 2018; Villarreal-Garza et al., 2019), lo anterior es indicativo de que es indispensable plantear opciones para conocerlas y abordarlas personalizadas, con información adaptada a las características de las pacientes, y considerando los beneficios que se han reportado. Profundizaremos en este tópico en las secciones subsecuentes.

Capítulo 2: Necesidades de información (NI) en pacientes con CaMa

Las pacientes con CaMa poseen una serie de necesidades de atención insatisfechas, las NI son de las principales. Brindar suficiente información a las pacientes puede mejorar su nivel de participación y calidad en el cuidado de la enfermedad (Sheikhtaheri et al., 2020), reducir la incertidumbre, ansiedad, inseguridad e incrementar la adherencia al tratamiento (Vogel et al., 2008). El objetivo de este capítulo es proveer un contexto general de lo que son las NI, su definición conceptual y sus manifestaciones en pacientes con CaMa, con el fin de lograr comprenderlas y contextualizar las propuestas para su satisfacción.

El enfoque de apoyo en la atención de pacientes con cáncer surgió como una herramienta de apoyo a los profesionales de la salud y organizadores de los servicios sanitarios para conceptualizar qué tipo de ayuda requieren los pacientes y cómo planear la provisión de intervenciones orientadas a esas necesidades. Este enfoque parte de que las necesidades humanas nacen de la percepción de que los recursos o habilidades usualmente empleados no son suficientes o útiles para hacer frente a las situaciones desafiantes (como el cáncer). La respuesta del individuo depende de esas percepciones y otras evaluaciones cognitivas de la situación (enfermedad). Estas evaluaciones cognitivas se constituyen con base en el conocimiento de experiencias pasadas, el auto concepto, la cultura, actitudes y metas de vida. El enfoque también remarca la importancia de la atención centrada en el paciente; el paciente como el principal protagonista involucrado en su proceso de enfermedad y tratamiento (Fitch, 2008).

En concordancia con este enfoque, y como se mencionó anteriormente, podemos entender las necesidades insatisfechas en el ámbito hospitalario, como las necesidades del paciente que se gestan en su concepción sobre la suficiencia de los servicios sanitarios que recibe; en contraste con los que el paciente realmente requiere; es decir, aquellas necesidades que los pacientes

poseen, pero no se están atendiendo o se atienden deficientemente por los servicios de salud (Gálvez-Hernández et al., 2021; Pérez-Jiménez et al., 2020).

Específicamente, las NI se refieren a la motivación de un individuo de obtener información relevante sobre un tema particular, expresadas por el propio individuo, el personal de salud, o su familia (Timmins, 2006). Con otra definición podemos remarcar que las NI corresponden al reconocimiento de que el conocimiento poseído sobre la enfermedad es inadecuado para satisfacer una meta dentro de un contexto o situación dada, en un punto particular de tiempo (Ormandy, 2011). Ambas definiciones incluyen aspectos relevantes a considerar; en la primera, que estas NI no sólo pueden presentarse en el paciente, sino también en la familia o el propio personal de salud. En la segunda, que las NI dependen del contexto o la situación bajo la cual se presenten. Algunos autores mencionan que aunque estas NI no son necesidades primarias, se vuelven esenciales porque muchas de ellas se originan con el fin de favorecer la satisfacción de las necesidades primarias, como la necesidad de protección o alimentación, el sueño o las necesidades relacionadas con la sexualidad (Wilson, 2000).

Algunas características particulares de los pacientes con cáncer se han asociado a mayores NI, como son: menor edad, menor escolaridad, estar casado/tener pareja, menor tiempo desde el diagnóstico y ser del género femenino (Faller et al., 2016). En CaMa, se ha descrito que mujeres más jóvenes tienen una mayor tendencia a buscar información, respecto a las pacientes de mayor edad (Kimiáfar et al., 2016). También, se ha reportado que pacientes en etapa IV poseen menos NI comparadas con pacientes en otras etapas (Legese et al., 2021). Otro estudio comparó las NI en las diferentes etapas del proceso de la enfermedad: inmediatamente después del diagnóstico, durante el tratamiento y durante el periodo de seguimiento o supervivencia. Los resultados

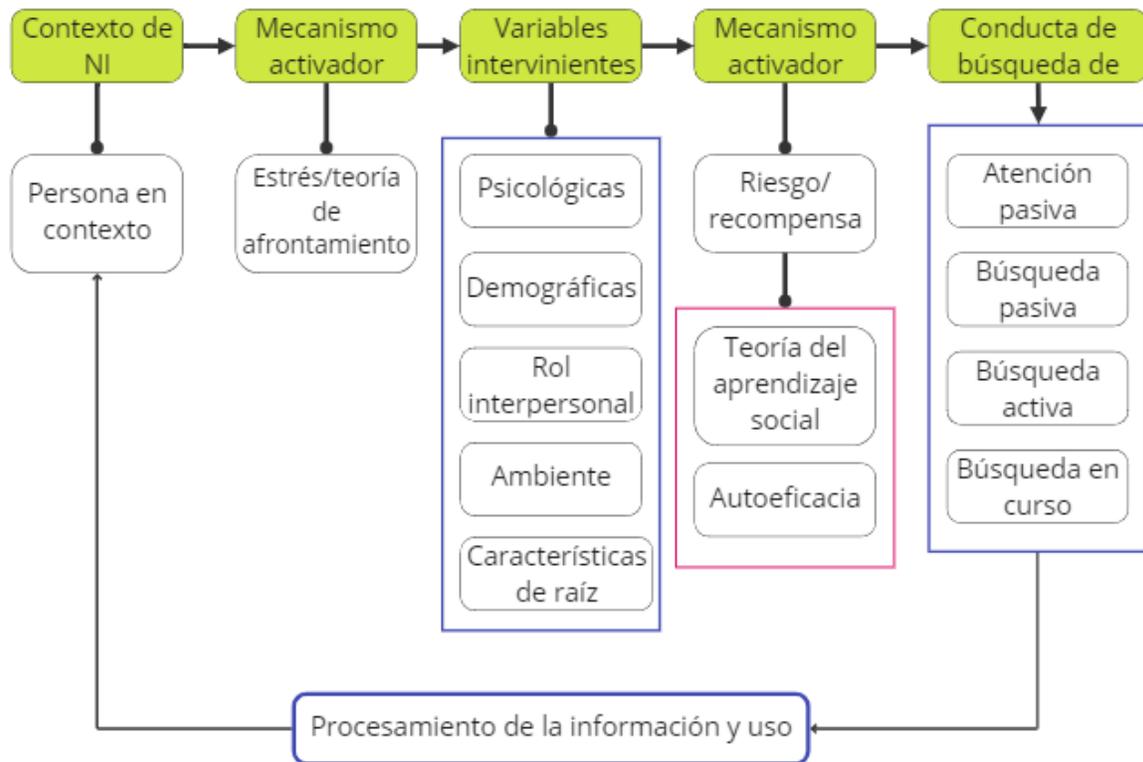
indicaron que las NI son altas a lo largo del tiempo durante la enfermedad e incluso se mantienen durante la etapa de seguimiento (Pérez-Fortis et al., 2018; Sheehy et al., 2018).

Para entender el vínculo de estas características individuales con las NI, el modelo de Wilson (2000) sobre la conducta de búsqueda de información propone que las NI se generan en el contexto de una persona. Es decir, el estado fisiológico, cognitivo, afectivo y las demandas del ambiente generan una situación particular y la toma de consciencia sobre la información faltante en el contexto, dan paso a las NI y desencadenan la búsqueda de información, lo que se ha relacionado con la solución del problema. En otras palabras, la persona determina sus NI de acuerdo con su situación, que a su vez, funciona como un estresor (que será procesado de acuerdo a las características individuales como variables intervinientes mediadoras), más la evaluación del riesgo o recompensa de buscar la información, que finalmente puede promover o limitar dicha búsqueda (Boadi et al., 2021; Wilson, 2000) (*ver figura 2*). Por ejemplo, ser una paciente joven con CaMa positivo a receptores hormonales (el contexto) puede ser el preámbulo para la NI sobre las opciones de preservación de fertilidad e iniciar la búsqueda de información al respecto.

Lu et al. (2020) describe los factores que típicamente originan las NI en las pacientes con CaMa y los ha nombrado *incentivos*. Los incentivos ilustran cómo las pacientes forman un estado cognitivo con los espacios de información faltante, estado que desencadena las NI. El primer incentivo es referente a “anormalidades físicas”: las pacientes experimentan quejas físicas relacionadas con la apariencia y síntomas físicos, que provocan incertidumbre o dudas a resolver.

Figura 2

Modelo de Wilson (2000).



Nota. Traducido de Wilson (2000).

El segundo es sobre “las consultas con los otros”. Este factor génico de NI hace referencia a que en esta población clínica es típico recurrir a los pares para resolver dudas específicas no resueltas por el personal de salud. Esto hace posible que se comunique información no personalizada que en realidad genera más dudas que respuestas. Esto también involucra preguntas que las pacientes pueden hacer a personas que les rodean, personas que pueden no dar respuestas acertadas y entonces, desencadenar pensamientos relacionados al buen avance o no de su tratamiento, incluyendo pensamientos de recurrencia. El tercero son las “normas subjetivas”; es decir, creencias individuales sobre cómo deberían ser los síntomas o la evolución de la enfermedad que desencadenan las propias NI. El cuarto son los problemas durante las citas, a veces relacionados con las dificultades que los pacientes pueden tener para recordar la

información y a veces relacionados a que los médicos no proporcionan la información necesaria y simplemente toman las decisiones sin discutir las con las pacientes, lo que deja a las pacientes con más dudas e incertidumbre. Esto incluye la comunicación de información inconsistente y las actitudes de indiferencia o frialdad por parte de los médicos, lo que favorece la ansiedad e incertidumbre. Esta situación relacionada con las actitudes médicas se ha reportado en pacientes mexicanas (Gálvez-Hernández et al., 2021; Villarreal-Garza et al., 2019).

Como en otros pacientes con cáncer, a nivel internacional y nacional se ha reportado que las NI son una de las más insatisfechas en la población con CaMa (Gálvez-Hernández et al., 2021; Lu et al., 2020; Sheikhtaheri et al., 2020; Villarreal-Garza et al., 2019). La información sobre la salud es una de las bases de cualquier sistema de salud y es necesaria para promover el autocuidado y promover a su vez, la conducta de búsqueda de información “health literacy” (Ghazavi-Khorasgani et al., 2018). La falta de acceso a la información no sólo afecta a los pacientes, sino a sus familias, incrementando el estrés y la carga en los cuidadores (Halkett et al., 2012). La conducta de búsqueda de información se ha definido como un esfuerzo consciente de adquirir información en respuesta a la necesidad o espacio faltante en el conocimiento (Chi et al., 2020).

De acuerdo con el estudio de Gálvez-Hernández et al. (2021), en el cual se exploraron las necesidades insatisfechas en población mexicana con CaMa, las NI junto con las vinculadas al sistema de salud y las necesidades psicológicas relacionadas al “miedo a que el cáncer regrese o se extienda” fueron los temas más frecuentemente mencionados por las pacientes. Resultados sumamente similares se han reportado en población China, Alemana (Lam et al., 2011) e Iraní con CaMa (Ghazavi-Khorasgani et al., 2018).

Además, las NI son uno de los factores más importantes y esenciales a incluir en la atención de las pacientes, desde que su insatisfacción se ha vinculado con una peor calidad de vida emocional. En contraparte, su satisfacción, con una mejor habilidad para lidiar con la enfermedad; mejor participación de los pacientes en su proceso de tratamiento; mejor adherencia a tratamientos, y mayor satisfacción con la atención sanitaria recibida (Abt Sacks et al., 2013; Faller et al., 2016; Halkett et al., 2012; Husson et al., 2011; Kugbey et al., 2019). También se ha reportado que la satisfacción de las NI tiene un impacto positivo en las emociones y sentimientos para controlar y entender la situación, afrontar su condición y miedos vinculados durante el proceso (Legese et al., 2021); incluso, se han descrito mejoría en ansiedad, depresión y calidad de vida general (Faller et al., 2016; Kugbey et al., 2019).

Investigaciones llevadas a cabo en distintos países sobre las NI en pacientes con CaMa han descrito que las principales formas en que estas prefieren recibir información es a través del personal de salud (Sheehy et al., 2018), sus pares, internet, libros, organizaciones de cáncer, familias, amigos y colegas, folletos, revistas, librerías, televisión, telefónicamente y por informes médicos (Kugbey et al., 2019; Legese et al., 2021; Lu et al., 2020; Sheehy et al., 2018).

Podemos distinguir las NI con base en tres etapas del proceso de la enfermedad: 1) antes del diagnóstico, 2) durante el tratamiento y 3) durante el periodo de supervivencia (Lu et al., 2020). Antes del diagnóstico, las pacientes han referido tener sobretodo NI relativas a la auto-prevención, auto-exploración y sobre prevención de la enfermedad para miembros de su familia (incluso rasgos genéticos); así como NI sobre los factores internos y externos que provocaron la enfermedad o que podrían dispararla en la etapa de supervivencia (Lu et al., 2020) y sobre la propagación del cáncer (Sheehy et al., 2018).

Con respecto al diagnóstico, las pacientes requieren información sobre los estudios diagnósticos (biopsia), sus procedimientos, la precisión y la interpretación de los resultados. Se ha reportado que las pacientes muestran gran interés por explicaciones sobre el tipo de cáncer que padecen y la etapa de avance (Lu et al., 2020; Villarreal-Garza et al., 2019). Las pacientes también han referido tener interés en consejería genética en relación a su diagnóstico y a las repercusiones hereditarias en su familia (Sheikhtaheri et al., 2020). También están interesadas en información sobre las manifestaciones clínicas, los signos y síntomas primarios antes del diagnóstico y durante el tratamiento. Vogel et al. (2008) encontraron que respecto al momento del diagnóstico, las NI relacionadas al diagnóstico, tratamiento y efectos secundarios tienden a disminuir a los 3 y 6 meses posteriores a éste.

Particularmente, previo a recibir los tratamientos, las pacientes han referido interés en los efectos en la fertilidad y menopausia; así como de las opciones para prevenir la pérdida de la oportunidad de embarazo (como la preservación de óvulos), e información para la pareja (Karaöz et al., 2010; Sheikhtaheri et al., 2020; Thewes et al., 2003). Durante el tratamiento, las pacientes han referido requerir información sobre las opciones, las ventajas y desventajas de cada uno; riesgos ante su aplicación, preparación, procedimientos, tiempos de recuperación, comparaciones entre estos, alternativas medicinales, efectos secundarios, su manejo, y costo (Lu et al., 2020). Se ha reportado que en servicios hospitalarios oncológicos de algunos países existe una carencia de información relativa a sexualidad, aun cuando se ha descrito que brindarla se relaciona con mejores resultados psicosociales y adaptación a la enfermedad (Albers, Van Ek, Krouwel, Oosterkamp-Borgerlink, et al., 2020).

Las pacientes supervivientes requieren información sobre los síntomas, el riesgo de recurrencia y los síntomas a largo plazo (Sheehy et al., 2018; Sheikhtaheri et al., 2020); sobre su

prognosis, vinculada a las tasas de supervivencia, de complicaciones con base en los tipos de tratamientos (Lu et al., 2020). Hay NI sobre cómo lidiar con el impacto del cáncer en su vida cotidiana, sobre cómo comunicar su diagnóstico a familiares, el impacto sobre su imagen corporal, fertilidad o menopausia, trabajo y relaciones íntimas. También han referido interesarse en el autocuidado en casa, ejercicios que incluyan consideraciones de su condición y sobre estilo de vida saludable (Sheikhtaheri et al., 2020). Así mismo, se ha descrito una preocupación por los resultados innovadores de investigación en relación a nuevos tratamientos dirigidos a la enfermedad. Algunas pacientes también se han interesado en información sobre los beneficios en asistencia social a los que pueden acceder, como financiamiento o beneficios laborales durante el tratamiento o la supervivencia (Lu et al., 2020). También, las pacientes han señalado la necesidad de buscar la experiencia de pares sobrevivientes a la enfermedad, a fin de aprender del conocimiento construido desde la vivencia real (Abt Sacks et al., 2013). Estas NI también han incluido información para favorecer la aceptación del diagnóstico, la autoimagen, apariencia, afrontamiento de miedos, y sobre grupos de apoyo o soporte psicológico a los que pueden asistir (Sheikhtaheri et al., 2020).³

Como se puede observar, las NI cambian a lo largo del tiempo de evolución desde el diagnóstico hasta el seguimiento post-tratamiento, permaneciendo incluso hasta 9 años después del diagnóstico (Boadi et al., 2021).

De manera general y con base en la literatura, podemos agrupar las NI también en 3 grandes grupos y con base en el contenido de la información: 1) información relacionada al

³ Las NI sobre el soporte psicológico en particular se han descrito también como unas de las más insatisfechas en algunas poblaciones.

diagnóstico, tratamiento y efectos secundarios; 2) impacto en la vida cotidiana (sexualidad, vida diaria y actividades); y, 3) estrategias de afrontamiento (soporte emocional) (Kugbey et al., 2019; Legese et al., 2021; Lu et al., 2020; Sheikhtaheri et al., 2020), incluso estas últimas se han señalado en algunas poblaciones como las más relevantes (Ghazavi-Khorasgani et al., 2018).

En el modelo descrito para entender las NI en la revisión sistemática realizada por Lu et al. (2020), se describen también variables moderadoras de las NI: 1) actitudes: afecto, conducta, cogniciones y emociones. Estas actitudes se ven reflejadas en la disposición para recibir información y en la aplicación del conocimiento adquirido. 2) Health literacy, que como se ha mencionado, se define como la habilidad de obtener, entender, evaluar y aplicar la información de salud, que afecta los juicios y decisiones individuales en el cuidado de la salud, la enfermedad y la prevención. 3) Características demográficas: la edad, escolaridad y situación financiera. 4) Estado de la enfermedad: incluye la etapa de evolución de la enfermedad y las comorbilidades presentes. 5) Ambiente cultural y político: se refiere al ambiente social y cultural caracterizado por valores y creencias comunitarias. 6) Factores familiares: las pacientes buscan información relacionada con los cambios en la familia, y con la enfermedad. Por ejemplo, información relacionada a cómo comunicarse con los niños.

Las NI presentes en pacientes mexicanos son similares a las descritas en pacientes de otros países (Gálvez-Hernández et al., 2021; Soto-Perez-de-Celis et al., 2018; Villarreal-Garza et al., 2019). Poblaciones vulnerables y de bajos ingresos económicos, se han relacionado a un mayor reporte de necesidades insatisfechas (Gálvez-Hernández et al., 2021). Considerando los estudios recientes realizados en México, en pacientes con cáncer en general, los pacientes reportaron preferir recibir la información a través de internet (Soto-Perez-de-Celis et al., 2018). Específicamente, las pacientes con CaMa mexicanas son las que han reportado mayores

necesidades insatisfechas respecto a pacientes con cáncer en general (Pérez-Fortis et al., 2017). A través de un estudio cualitativo con grupos focales, pacientes con CaMa mexicanas reportaron no sentirse satisfechas con la información provista por sus médicos en términos de su tipo de diagnóstico (etapa, causas y pronosis) y tratamiento (procedimientos, objetivos y efectos secundarios). Este estudio concluyó que los déficits de información, sumados a las actitudes médicas al momento de transmitir el diagnóstico, se vuelven cruciales porque pueden afectar la motivación de las pacientes por continuar con el tratamiento (Villarreal-Garza et al., 2019).

Ciertamente, muchos de los miedos, incertidumbres y preocupaciones de las pacientes pueden mejorar favoreciendo el acceso a la información que necesitan (Kugbey et al., 2019). Esta situación se vuelve un desafío en México aunado a servicios deficientes y un incremento en la demanda de servicios, que reduce los tiempos de atención médica que podrían destinarse a satisfacer las NI.

Así también, se han descrito algunas barreras que interfieren con el abordaje de las NI en otras poblaciones, como el costo en su atención (demanda de profesionales e infraestructura); falta de respuesta por parte del personal de salud, falta de familiaridad y confianza en los medios de información, sobretodo virtuales; altos volúmenes de información (Ghazavi-Khorasgani et al., 2018), y poca familiaridad con los términos médicos para entender la información.

Se ha sugerido incluir equipos multidisciplinarios y medios virtuales como parte de la solución de las NI y como una directriz en investigaciones proyectadas al futuro inmediato dirigidas a apoyar la atención de las pacientes (Fitch, 2008; Sheikhtaheri et al., 2020). La atención multidisciplinaria se ha asociado con mejores resultados de salud y mejor calidad de atención. Al respecto, se han descrito algunas barreras y facilitadores para que la atención multidisciplinaria se lleve a cabo.

Valero-Aguilera et al. (2014) analizaron la relación entre NI y el uso de internet en pacientes con cáncer. Encontraron que es fundamental que los profesionales de la atención sanitaria mejoren la comunicación con sus pacientes y sean más capaces de adaptarla a las necesidades individuales. Se sugiere que sea a través del internet, ya que se ha convertido en una herramienta de distribución de información de relativo fácil acceso. La transmisión efectiva de la información es la clave para obtener resultados en la salud, entender lo que los pacientes requieren saber, en qué momento del curso del cuidado y de quién prefieren recibir dicha información, lo cual es vital para garantizar la calidad en el cuidado del cáncer.

La importancia de proveer información recae también en la mejora de las decisiones de las pacientes respecto a su tratamiento; mejora en la adherencia terapéutica, incremento en las habilidades para lidiar con la enfermedad y un mejor uso de los recursos de los servicios de salud. Adicionalmente, la satisfacción con la información es un predictor de la calidad de vida de los pacientes; más allá de eso, los resultados en la salud son altamente influidos por la manera en que los pacientes lidian con la enfermedad. Por el contrario, altos niveles de NI insatisfechas se han asociado a niveles altos de ansiedad, depresión, percepciones negativas de la enfermedad, expectativas irreales de la enfermedad (Namushi et al., 2020).

Una combinación de información escrita, más la facilitación de la discusión con los profesionales de la salud, el acceso a consejos y soporte es algo necesario para mejorar los formatos que proveen información. En cuanto al uso de internet como medio de transmisión, se han identificado algunas barreras o áreas de oportunidad para ser un formato viable para la provisión de información; por ejemplo, el acceso (ampliación) y confianza-credibilidad de la información (Rozmovits & Ziebland, 2004). Usualmente la información hallada en internet no se sabe si es una información real y que pueda ajustarse a las necesidades particulares de las

pacientes. Muchas de las pacientes han referido también que recibir la información desde la experiencia de otros tiene un efecto de reducir radicalmente el miedo, tristeza y aislamiento durante la enfermedad. Otra consideración importante es que las pacientes han mencionado preferir que la información se encuentre 24 horas disponible para ellas (Rozmovits & Ziebland, 2004).

Las NI de estas pacientes debe ser abordadas por medio de varios recursos de acuerdo al nivel de habilidad y *health literacy* de las pacientes, además de que deben de implementarse con recursos fáciles de comprender, gratis o de bajo costo. El costo invertido en este sentido se recupera al observar el ahorro en el sistema de salud, no sólo por la información que ahora se provee, sino también porque la información aumenta la probabilidad de una mejor evolución y calidad de vida durante el tratamiento (Ghazavi-Khorasgani et al., 2018).

Aunque en pacientes mexicanas se han identificado muchas de estas NI, hasta el momento sólo hemos encontrado un estudio en esta población que reporta una intervención psicoeducativa relativa a quimioterapia dirigida a los cuidadores de pacientes con CaMa y cuya discusión se profundiza en el siguiente capítulo (Avilés-González et al., 2020).

En síntesis, las NI son de las más frecuentemente referidas por pacientes con CaMa nacional e internacionalmente. En México, se vuelve crucial explorar el efecto de proveer atención a las NI, durante todas las etapas de su trayectoria clínica. Una solución útil, relevante y pertinente a las NI de pacientes con CaMa, en el contexto actual por COVID-19, se ha alcanzado en otros países a través de las intervenciones vía remota o administradas vía web.

Capítulo 3: intervenciones a las NI

En ocasiones, las NI en pacientes con CaMa son atendidas eficazmente a través de intervenciones informativas y psicoeducativas. Generalmente dichas intervenciones se basan en formatos escritos y presenciales. Recientemente, se ha observado un incremento en la implementación de herramientas tecnológicas y digitales para la provisión de atención en salud. El objetivo de este capítulo es describir el origen y primeros acercamientos a la implementación de psicoeducación como una vía para atender las NI, sus orígenes y funciones relativas a la psicoterapia. El objetivo también comprende ilustrar los reportes de investigación internacionales y nacionales en los cuáles se han implementado intervenciones dirigidas a las NI de pacientes con CaMa, tanto en su modalidad presencial, como en la modalidad a distancia-virtual para situar la presente propuesta. Al final del capítulo se profundiza en las recomendaciones provenientes del ámbito de investigación en apoyo en la atención de pacientes oncológicos y del ámbito del campo de investigación denominado “*implementation outcome*” para proponer intervenciones en salud efectivas y basadas en evidencia, a fin de que podamos situar los métodos y formas de proceder durante la presente.

Principios generales de las intervenciones psicoeducativas

Dentro de la psicoterapia, brindar información forma parte de brindar “psicoeducación”. El soporte psicoeducativo se considera una aproximación capaz de reunir las intervenciones educativas con la provisión de soporte psicológico. El elemento educativo brinda información a los pacientes y familias sobre el padecimiento; mientras que el componente psicológico lidia con las formulaciones cognitivas de las experiencias durante la enfermedad, así como el proceso de adaptación, el autocuidado, la mejora del estado de ánimo, la regulación de estrés, las estrategias de afrontamiento y la solución de problemas (Cipolletta et al., 2019).

La psicoeducación se considera uno de los componentes más relevantes de la intervención psicoterapéutica en el marco de la terapia cognitivo conductual; por sí misma se asocia con una reducción de los síntomas presentes y que producen malestar (Petersen et al., 2015). Tiene sus orígenes en el movimiento de higiene mental en los años tempranos del S. XX y en el movimiento de desinstitucionalización de los 50's y 60's. Estudios en años posteriores en pacientes impulsaron su relevancia y efectividad (Sarkhel et al., 2020). Pero no fue hasta la década de los 80's cuando el término fue formalmente utilizado por primera vez por Anderson et al. (1980), al describir esta intervención para pacientes con esquizofrenia (Ekhtiari et al., 2017).

La psicoeducación es una intervención terapéutica basada en evidencia que incluye las estrategias que involucran dar y recibir información, discutir preocupaciones, solución de problemas, estrategias de afrontamiento, expresión de emociones y apoyo social (Michaelides & Constantinou, 2020; Setyowibowo et al., 2022). Provee información de manera sistemática y didáctica sobre la enfermedad, el tratamiento y aspectos concomitantes, integrando aspectos emocionales para facilitar el afrontamiento de los pacientes en torno a los aspectos vinculados a su salud y beneficiar su adaptación al diagnóstico y tratamiento (Ekhtiari et al., 2017; Onyedibe & Ifeagwazi, 2021). No sólo puede centrarse en brindar al paciente conocimientos sobre varias facetas de su enfermedad, sino también a la familia y los cuidadores (Sarkhel et al., 2020).

De acuerdo con Abendini et. al. (2020), la psicoeducación impacta las cogniciones que facilitan y mantienen los distintos malestares durante la enfermedad favoreciendo la autorregulación. La psicoeducación también se ha relacionado a la atención de respuestas emocionales que surgen del estrés durante la enfermedad y que pueden ser causadas por percibirse sobrepasados por la situación o estados de confusión.

Reportes en la literatura han señalado que la psicoeducación es efectiva facilitando el bienestar de los pacientes y sus familiares, disminuye la probabilidad de recaída y mejora la recuperación (Cipolletta et al., 2019; Michaelides & Constantinou, 2020; Petersen et al., 2015). También las intervenciones psicoeducativas han reportado ser efectivas en reducir las tasas de re-hospitalización, reducir los síntomas y mejorar la adherencia al tratamiento (Ekhtiari et al., 2017). Se han observado mejoras también en la reducción de síntomas de ansiedad, depresión, distrés y calidad de vida (Cipolletta et al., 2019; Inan & Üstün, 2018).

La psicoeducación puede tomar la forma de lecturas asignadas al paciente sobre su problemática o desorden, capsulas informativas en sitios web, capítulos de libro o secciones de manuales para el paciente (Petersen et al., 2015). Puede también ser una intervención individual, grupal o auto-administrada (Setyowibowo et al., 2022).

Específicamente, bajo el formato grupal, se han reportado resultados positivos incluyendo instalación de la esperanza, universalidad, altruismo, socialización, cohesión grupal, catarsis y factores existenciales (Onyedibe & Ifeagwazi, 2021).

Brown (2018) enlistó algunos otros beneficios de la psicoeducación grupal, incluyendo la ganancia de tiempo y duración de las intervenciones; ambiente seguro para la solución de dudas; diseminación de la información; promoción de la conexión con el personal de salud; alivio de la culpa y/o estigma; corrección de la información errónea; manejo de las estrategias de afrontamiento y discusión de temas difíciles (citado en Onyedibe & Ifeagwazi, 2021).

En guías clínicas de tratamientos psicoeducativos se señalan algunos componentes informativos esenciales que deben incluir las sesiones de intervención psicoeducativa, en relación a cualquier enfermedad: 1. Información sobre factores etiológicos, 2. Síntomas y signos comunes, 3. Información sobre signos tempranos de recurrencia, 4. Cómo lidiar con la situación, 5.

Opciones de tratamiento disponibles, 6. Cuándo y cómo buscar tratamiento, 7. Curso a largo plazo y resultados, 8. Qué debe y no hacer la familia en relación al padecimiento del paciente, 9. Clarificar mitos y malas concepciones de la enfermedad, y 10. La importancia de la adherencia al tratamiento (Sarkhel et al., 2020).

En el caso específico del CaMa, las intervenciones psicoeducativas pueden incluir información sobre el tipo de cáncer (diagnóstico), tratamiento, estrategias de afrontamiento y terapias complementarias. En estas pacientes, la psicoeducación encabeza las intervenciones a las NI con resultados favorables a su salud y calidad de vida (Dolbeault et al., 2009).

Las intervenciones psicológicas dirigidas a las NI son una de las principales desarrolladas para facilitar la adaptación de pacientes que enfrentan un diagnóstico de cáncer, generalmente administrada en las primeras fases del tratamiento psicológico y, sus efectos en CaMa se han observado incluso en la fase de supervivencia al reducir la incertidumbre, desesperanza, miedo a lo desconocido, distrés, aumentando el conocimiento en salud, los sentimientos de confianza y mejorar el afrontamiento y la calidad de vida (Jones et al., 2011).

Intervenciones informativas no remotas en CaMa

En este apartado se abordan las intervenciones a NI en pacientes con CaMa en formatos presenciales o sin la contribución de alguna herramienta a distancia, a fin de incluir sus hallazgos como antecedentes de los estudios reportados más adelante con intervenciones remotas-virtuales. Como se mencionó anteriormente, las NI durante la evolución del CaMa pueden oscilar dependiendo de diversos factores, especialmente de la etapa de tratamiento y de avance de la enfermedad, y el subtipo de CaMa (Lu et al., 2020).

Investigaciones en diferentes etapas de evolución han demostrado que las intervenciones psicoeducativas/informativas adaptadas a los fundamentos y práctica de la terapia cognitivo-conductual (TCC) son eficaces en pacientes oncológicos. Por ejemplo, una revisión sistemática de investigaciones llevadas a cabo en pacientes con distintos tipos de cáncer, en distintos países alrededor del mundo (excluyendo a Latinoamérica), demostró que proveer información preparatoria sobre los tratamientos y sus efectos secundarios, se relaciona con una disminución en síntomas de ansiedad y depresión (los cuales, usualmente incrementan a medida en que se avanza en el tratamiento), un incremento en la calidad de vida, reducción en fatiga, falta de aire y vómito. Este estudio también reportó una disminución en las necesidades insatisfechas, particularmente las NI (Waller et al., 2014).

En etapas tempranas del diagnóstico, intervenciones psicoeducativas resultan benéficas al proveer a las pacientes un mayor sentimiento de control sobre la enfermedad y, en consecuencia, una reducción de los sentimientos de alienación y desesperación (Cipolletta et al., 2019)

Se han reportado los efectos de una intervención grupal psicoeducativa para pacientes con CaMa en etapas tempranas de evolución y sus cuidadores. La intervención fue impartida por un psico-terapeuta, el cual exploró los sentimientos y preocupaciones de las pacientes, proporcionando información sobre los aspectos médicos y psicosociales del cáncer, técnicas de *mindfulness* y relajación. Se impartieron un total de 12 sesiones para pacientes y 6 para sus cuidadores, con una duración de 90 min cada semana. Los resultados señalaron una disminución en las evaluaciones de ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento negativas en las pacientes. Posteriormente, y con base en un análisis cualitativo, desde la perspectiva de la teoría fundamentada, las pacientes y sus cuidadores señalaron una mejora percibida en el apoyo, adaptabilidad al cáncer, funcionamiento emocional de las relaciones interpersonales, el estatus de

salud y la obtención de información relacionada al padecimiento (Cipolletta et al., 2019). Los resultados obtenidos, se discutieron sobre todo en términos del formato grupal; el grupo mejora las redes entre el paciente y el equipo de salud y también brinda soporte afectivo y sentido de pertenencia por la experiencia compartida con otras pacientes.

De manera similar, una investigación en población italiana evaluó la factibilidad de la adaptación de una intervención psicoeducativa grupal breve en mujeres con CaMa durante etapas tempranas del tratamiento, originalmente diseñada para pacientes con melanoma. Este estudio también evaluó el efecto en los estilos de afrontamiento utilizados por las pacientes. La intervención estuvo constituida por 6 sesiones grupales estructuradas semanalmente, con una duración de 2.5 hrs, cada una. La primera y última sesión fue dirigida por el psicoterapeuta, incluyendo sesiones adicionales con la participación de otros miembros del equipo de salud; cirujano, oncólogo, radioterapeuta y fisioterapeuta, respectivamente. Se incluyeron las siguientes sesiones: 1) compartir experiencias; 2) información psicológica y médica: estrés de tener cáncer; 3) psicológica y médica: métodos para afrontar el cáncer; 4) psicológica y médica: tratamientos; 5) ejercicios de relajación, y 6) resumen. Los resultados dieron soporte a la factibilidad de la intervención, reflejaron una reducción significativa en el rasgo de preocupación ansiosa, así como una mejor adaptación al cáncer (Capozzo et al., 2010). Los autores discutieron que la reducción de la preocupación ansiosa es un rasgo significativo de la adaptación mental al cáncer en etapas tempranas debido a que los pacientes son confrontados mediante la información con la aceptación de la elección terapéutica y los posibles beneficios resultantes.

En pacientes con CaMa metastásico, una intervención psicoeducativa auto-suministrada dirigida a mejorar los conocimientos de cuidados médicos, conductuales y emocionales reportó efectos benéficos en la comunicación con el personal médico, en ansiedad, depresión,

incertidumbre y autoeficacia (citado en Schulman-Green & Jeon, 2017). Esta intervención consistió en 7 módulos de información impresos en formato de revista de 4 páginas: 1) manejo de síntomas; 2) manejo del cuidado y establecimiento de metas; 3) opciones de cuidado; 4) hablando con el personal de salud; 5) hablando con tu familia y amigos; 6) manejo de transiciones y, 7) actuando con confianza durante la incertidumbre. Cada módulo incluyó ejercicios y links con información adicional.

Esta misma intervención fue implementada en pacientes con CaMa no metastásico (etapas I-III) evaluando su factibilidad y aceptabilidad, así como la capacidad de mejorar los resultados primarios del manejo médico. Los resultados concluyeron una mejora en el conocimiento adquirido y en las habilidades de comunicación de las pacientes. Los resultados sobre los efectos en variables emocionales no demostraron cambios; sin embargo, se encontraron efectos benéficos en auto-eficacia, lo cual resultó dependiente de la etapa del CaMa (Schulman-Green & Jeon, 2017).

Un estudio controlado aleatorizado del 2009 realizado en Francia evaluó el efecto de una intervención psicoeducativa grupal (IPG) en mujeres con CaMa que habían completado un tratamiento primario; específicamente, en etapas de remisión temprana. La intervención incluyó información sobre cáncer, los tratamientos, imagen corporal y estrategias para manejar la incertidumbre y mejorar comunicación con la familia. Se llevaron a cabo 8 sesiones de 2 horas semanales, en grupos de 8-12 pacientes. Los resultados después de la intervención demostraron una reducción significativa de los niveles de ansiedad y depresión, así como un incremento en la calidad de vida reportada (Dolbeault et al., 2009).

Los estudios que utilizan el formato grupal proveen un espacio de aprendizaje en conjunto a otras mujeres experimentando la misma situación, lo que puede disminuir sentimientos de

soledad y proveer soporte social adicional. Adicionalmente, estas intervenciones destacan por ser efectivas, fáciles de implementar y replicar y pueden reducir los tiempos y recursos de atención brindados a las pacientes de forma individual (Jones et al., 2011).

En pacientes supervivientes, también se han implementado intervenciones que implican sesiones múltiples (2-16) individuales, aplicadas de manera presencial o por vía telefónica. Los resultados reportaron mejoras en el estrés psicológico, vitalidad, funcionamiento sexual, crecimiento personal y calidad de vida (Jones et al., 2011)

Otro estudio planteó una intervención psicoeducativa diseñada para pacientes que concluyeron un tratamiento primario para CaMa (etapas 0-III) y, con tratamiento de radioterapia como el último componente del mismo. El estudio comparó la intervención habitual, que consistía en proporcionar un libro informativo, contra su adaptación a un formato de clase grupal (sin dejar de proporcionar el libro). El formato de clase grupal también incluyó estrategias de afrontamiento para lidiar con los efectos físicos, sociales y psicológicos del diagnóstico y tratamiento. La clase grupal duró alrededor de 2 horas, con 2 intervenciones multidisciplinarias por semana, se incluía al personal de enfermería, radiología, trabajo social, rehabilitación y nutrición. Las pacientes que completaron la intervención grupal, adicional al libro, presentaron mejoras en su nivel de conocimiento y preparación sobre los temas respecto al grupo con la intervención habitual. Sin embargo, no se observaron efectos en la autoeficacia u otras variables evaluadas (Jones et al., 2011).

Otro estudio efectuado también con mujeres sobrevivientes de CaMa evaluó los efectos de una intervención psicoeducativa constituida por 4 sesiones individuales en el domicilio, cada 2 semanas y con duración de 1.5 hrs c/u. El contenido de las sesiones se diseñó con base en los resultados de un estudio cualitativo que exploró la experiencia general y necesidades de las

pacientes en la fase de supervivencia, que incluyó información psico-oncológica general. Al finalizar, se les entregó un folleto con problemas comunes en la etapa de supervivencia y sus estrategias de afrontamiento. Los resultados indicaron que la intervención fue efectiva en reducir los niveles de distrés, ansiedad y depresión, incrementando el nivel de calidad de vida (Inan & Üstün, 2018).

En pacientes con CaMa mexicanas se implementó una intervención principalmente dirigida a sus cuidadores primarios informales. La intervención consistió en una sesión informativa efectuada presencialmente, con duración de 2 horas, brindada por un psicólogo. Durante la sesión, se brindó información relativa al proceso de quimioterapia, basada en un manual de apoyo escrito. Al finalizar, este material escrito se entregó a cada cuidador. Los resultados observados mostraron una disminución pequeña de la sintomatología ansiosa, sobrecarga e incremento del conocimiento relativo a la enfermedad (Avilés-González et al., 2020).

Aunque sabemos por la experiencia que en México existen otras maneras de proveer información (folletos, libros, páginas de internet, información breve del personal de salud, etc.), hasta el momento, desconocemos la existencia del reporte de investigación publicados de los efectos o análisis de la implementación de estos materiales para brindar información sobre su enfermedad a las pacientes mexicanas con CaMa.

Intervenciones remotas a las NI en CaMa

El uso de la tecnología informática ha incrementado a la par de la accesibilidad a internet y de la información; información que puede brindar soporte a las personas con enfermedades serias (Kim et al., 2012), como en el caso del cáncer. Se ha señalado que el 48% de personas con

cáncer en Estados Unidos que buscan información relativa a su enfermedad, recurren en primera instancia al uso de internet para resolverlas, después a los médicos y a otros proveedores de salud (Baker et al., 2011).

La implementación de intervenciones virtuales para brindar soporte a diversos padecimientos ha quedado englobada en un “*umbrella term*” denominado “*eHealth*” o “telemedicina”. Estos hacen referencia al uso de las tecnologías de la información para el cuidado de la salud, brindando a los pacientes el acceso a sistemas digitales o tecnológicos para promover su salud y bienestar (Triberti et al., 2019). Estas tecnologías de la información para la salud pueden incluir formatos de sitios web, CD’s, correos electrónicos, links a información de interés y servicios interactivos de información. Una variedad de evaluaciones ha demostrado que estas intervenciones son en general benéficas al igual que las intervenciones psicoeducativas brindadas de manera presencial. Las mejoras observadas incluyen desde simplemente incrementar el conocimiento de los pacientes, hasta mejorar su afrontamiento y una mejor adherencia al tratamiento médico (Baker et al., 2011).

Diversos estudios han mostrado que la educación mediante medios remotos es efectiva en relación a los costos/beneficios y, por la buena aceptación y satisfacción reportada por las pacientes después de haberlas recibido (Triberti et al., 2019). Adicionalmente, las intervenciones virtuales que brindan soporte a los pacientes reducen los recursos necesarios que requiere el personal de salud para hacerlo físicamente (Freeman et al., 2016).

Un estudio entrevistó a pacientes con distintos tipos de cáncer sobre el uso de internet para la obtención de información médica relacionada a su padecimiento, en Estados Unidos (Eysenbach, 2003); los resultados reportaron que las pacientes con CaMa están en el segundo lugar de pacientes oncológicos que hacen uso de la red con este propósito. En una encuesta

similar aplicada por Albers et al. (2020) sobre las preferencias de pacientes con CaMa para recibir información sobre sexualidad en Holanda, gran parte de estas (35.3%) declararon preferir recibirla a través de un sitio web.

En mujeres australianas jóvenes con CaMa, se ha implementado brindar soporte informativo-educativo a través de un sitio web versus el soporte habitual dado por personal clínico. La intervención virtual consistió en información organizada en un sitio web, con base en etapas frecuentes en el tratamiento: diagnóstico, tratamiento (cirugía, radioterapia, quimioterapia y hormonoterapia) y supervivencia. La información incluyó el abordaje de respuestas emocionales, servicios de soporte, respuestas de la familia y sobre la vida después del tratamiento. Aunque se encontró una mejora en la calidad de vida reportada, la intervención no demostró beneficiar los síntomas de ansiedad o depresión (White et al., 2018).

Para pacientes estadounidenses en etapas tempranas del tratamiento, se comparó el efecto del tratamiento usual (sesiones presenciales informativas en relación a la enfermedad y el tratamiento, provistas por el médico o la enfermera), versus la implementación de videos informativos y consejería telefónica en las variables de ajuste emocional, físico y social. No se encontraron diferencias significativas en las variables evaluadas entre los grupos. Todos los grupos mejoraron en salud, bienestar psicológico y ajuste social. Sin embargo, el grupo con la psicoeducación provista únicamente por la enfermera mostró un ajuste emocional más pobre, respecto al grupo que utilizó los videos y la consejería telefónica (Sherman et al., 2012).

En Alemania, se evaluó también el efecto de una intervención informativa provista a través de correos electrónicos a mujeres con CaMa en diferentes etapas de progresión de la enfermedad, sobre el distrés y la calidad de vida. Los resultados no mostraron cambios en distrés y calidad de vida en comparación con el grupo control (lista de espera); sin embargo, la

satisfacción reportada por las pacientes fue mayor para el grupo que recibió la intervención por correos electrónicos (Niklas et al., 2011).

Otra intervención virtual informativa fue diseñada en Holanda para empoderar a las pacientes a tomar control de los problemas y ajustarse a ellos después del tratamiento. Se aplicó a mujeres en las etapas tempranas de la supervivencia e incluyó información escrita multidisciplinaria (del personal de oncología, enfermería, un trabajador pastoral y una paciente), relacionada a estrategias de solución de problemas, afrontamiento y recursos como links de referencia a otros servicios o sitios web. La información se ajustaba automáticamente de forma pre programada en la página web con base en los problemas que los pacientes exhibían en el termómetro de distrés. Aunque los resultados no mostraron diferencias entre el grupo control (citas médicas y con el personal de enfermería) y de intervención. Un sub-análisis de pacientes con niveles altos de distrés en el grupo de intervención reportó un mayor incremento en los pensamientos optimistas y de percepción de control sobre el futuro, respecto al grupo control (Admiraal et al., 2017).

Otra intervención en Estados Unidos comparó las diferencias entre una intervención psicoeducativa grupal brindada de manera presencial versus su versión online para pacientes sobrevivientes de CaMa. La intervención incluyó 5 sesiones semanales con duración de 4 hrs, con la misma información en su versión virtual y presencial. Se incluyó información sobre la conexión mente-cuerpo; el papel de la imaginación, y su relación con algunas respuestas fisiológicas que favorecen un estado de calma. Los resultados demostraron una mejora en los síntomas de fatiga, disfunción cognitiva y alteraciones de sueño para los grupos con intervención virtual y presencial en comparación con el grupo control (lista de espera) (Freeman et al., 2016).

En otro estudio realizado en Canadá, se compararon grupos de pacientes con CaMa y pacientes con cáncer de próstata (CP) en la aplicación de una intervención a través del uso de un CD-ROM y el listado de sitios web confiables sobre información de salud en cáncer, comparándola con un grupo (pacientes con ambos diagnósticos) que recibió una intervención usual (información presencial y a través de panfletos). Los grupos que recibieron la información a través del uso de CD-ROM reportaron mayor satisfacción en sus usuarios, respecto al grupo de pacientes que recibió la intervención usual. A su vez, dicha satisfacción resultó mayor en pacientes con CaMa, respecto a pacientes con CP (Loiselle & Dubois, 2009).

Un estudio estadounidense similar evaluó la eficacia de un programa de auto-manejo vía web del distrés posterior al diagnóstico de CaMa, en el cual se incluyeron 5 módulos de psicoeducación oncológica y técnicas de intervención cognitivo-conductual; encontraron una reducción del distrés y los síntomas depresivos en pacientes que recibieron la intervención versus las que recibieron la atención usual (Lally et al., 2020).

El mismo grupo de investigación evaluó el efecto de la misma intervención psicoeducativa virtual auto-administrada a mujeres con CaMa en los momentos posteriores inmediatos al diagnóstico. La evaluación se centró en explorar la mejora de las relaciones sociales de las pacientes al recibirla. Igual que en el caso anterior, la intervención incluyó 5 módulos con contenidos escritos y audio-visuales de oncología de soporte incluyendo técnicas de intervención cognitivo conductual, de afrontamiento, solución de problemas, estrategias de comunicación y relajación. El grupo de pacientes que recibió la intervención reportó haber experimentado una disminución en las limitaciones sociales con su familia y pareja, respecto al grupo que recibió la intervención usual. La disminución de las limitaciones con la familia fue

mediada significativamente por un cambio en los síntomas depresivos y pensamientos evitativos e intrusivos (Lally, Kupzyk, et al., 2019).

Otro estudio en población estadounidense exploró el efecto de diálogos virtuales (programa interactivo con entrevistas pre elaboradas de especialistas respondiendo preguntas comunes en las pacientes. Materiales audiovisuales se activaban dependiendo de la respuesta más adecuada para cada paciente), en la aceptabilidad y adquisición de conocimientos de pacientes con CaMa; obtuvieron buena aceptabilidad e incrementaron los conocimientos relacionados (Harless et al., 2009).

Una revisión sistemática italiana de intervenciones suministradas vía virtual para mejorar la calidad de vida de pacientes con CaMa concluyó que estas intervenciones son un recurso útil y eficiente, cumpliendo el objetivo de mejorar la calidad de vida de las pacientes de manera general en las investigaciones revisadas. Esta revisión también enfatiza la necesidad futura de emplear métodos de investigación para reflejar qué exactamente es importante abordar para los pacientes de diversas poblaciones, con el objetivo de mejorar la efectividad de las intervenciones (Triberti et al., 2019). Se discutió que en las intervenciones que presentaron resultados inconcluyentes sobre los efectos de las herramientas virtuales, podrían explicarse con base en que la intervención control en esos estudios en realidad era sumamente similar a la del grupo de intervención. También enfatizan que aprovechar las funciones sociales de los espacios virtuales para brindar soporte a las pacientes, resulta sumamente prometedor. Sugieren que las implementaciones virtuales más efectivas en la mejora de la calidad de vida de las pacientes fueron las que incluían multi-componentes virtuales como el soporte social, emociones y afrontamiento, autoeficacia, y manejo de la salud en general.

Con lo mencionado hasta ahora, parece congruente evaluar soluciones a las NI en población mexicana. Una opción viable, relevante y pertinente en el contexto de la pandemia por COVID-19 es a través de un formato virtual que permita acercar las pacientes a los expertos, considerando las ventajas reportadas en la literatura internacional.

Aunque la mayoría de las intervenciones psicoeducativas en el formato presencial y virtual incluyen respectivamente información que abarca las diferentes etapas del tratamiento, pocas han incluido a pacientes de diferentes etapas del tratamiento en un mismo estudio. La complejidad e individualidad que estas intervenciones requieren sugieren un abordaje multidisciplinario; sólo tenemos conocimiento de una investigación ha facilitado la solución de dudas individualizadas a las necesidades de las pacientes por parte de los expertos en cada disciplina.

Esta intervención se implementó en estados unidos a través de una página de internet, incluyendo 3 grupos de comparación. El primer grupo recibió sólo acceso a internet, el segundo recibió tanto la información, como servicios de soporte (grupos de discusión virtuales y asesoría de expertos); el tercer grupo recibió la información, los servicios de soporte y servicios de orientación relativa a técnicas cognitivo-conductuales. Los resultados señalaron que el grupo que recibió sólo información y el grupo que recibió información más soporte, evidenciaron mayores efectos benéficos respecto al grupo que recibió sólo internet; específicamente en las variables de competencia para el cuidado en salud, procesamiento emocional, afrontamiento positivo y satisfacción con los profesionales. Se concluyó que los beneficios alcanzados se vinculan con la provisión de información y servicios de soporte (Baker et al., 2011).

Adicionalmente y como se ilustró en el subtema anterior, las intervenciones grupales se han destacado por el soporte que aseguran experimentar otras pacientes al estar en contacto con

otras personas que entienden su padecimiento y concomitantes. Se ha sugerido que este formato puede favorecer el empoderamiento de las pacientes, el control de la enfermedad, la incertidumbre de la situación, y, en consecuencia, mejorar el estado físico, emocional y bienestar de las pacientes (Kim et al., 2012). A pesar de los beneficios que se han reportado en otros países, no tenemos conocimiento de intervenciones a estas NI en pacientes con CaMa mexicanas y que incluyan el uso de tecnologías virtuales o en línea. Para lo cual, el primer paso es evaluar su pertinencia y aceptabilidad adecuada a las NI específicas en la población.

Factibilidad y aceptabilidad en intervenciones a las NI

Dentro del marco conceptual de la investigación orientada al apoyo en la atención de pacientes oncológicos, se sugiere que cuando se diseñan intervenciones para satisfacer las necesidades de pacientes oncológicos, es crítico considerar cada una de las características específicas de la población a la que va dirigida (Fitch, 2008). El objetivo de los siguientes párrafos es introducir el campo de investigaciones orientadas a ajustar las intervenciones a las necesidades de los pacientes

La propuesta de nuevas intervenciones en el área de la salud se enfrenta al desafío de lograr que estas cumplan con los objetivos para los que se han creado; es decir, que sean efectivas y útiles. Lo anterior se ha considerado de suprema relevancia dentro de un campo de investigación denominado “*Implementation outcome*”. Las investigaciones formuladas en este ámbito están orientadas a reducir la distancia entre la investigación y la práctica aplicada, incrementando la probabilidad de éxito de las intervenciones basadas en evidencia y, a su vez, reduciendo el desperdicio en algunas investigaciones (Khadjesari et al., 2020).

Las investigaciones formuladas en este campo remarcan las aproximaciones centradas en la persona. Estas aproximaciones enfatizan el desarrollo de intervenciones para modificar conductas, considerando fundamentalmente la perspectiva y vidas de las personas que las van a utilizar, explorando sus experiencias, creencias y actitudes a través de métodos de investigación mixtos y dando un gran peso a los estudios cualitativos (Yardley et al., 2015).

Se ha propuesto que la formulación de intervenciones dentro del campo de investigación de *implementation outcome* centrados en la persona deberían incluir 3 fases, las cuales aseguran su efectividad: 1) plan de la intervención: incluye la revisión de estudios cualitativos en usuarios con experiencias en intervenciones similares; 2) diseño de la intervención: implica el uso de temas clave en la intervención, necesidades y desafíos que esta debe abordar; 3) desarrollo de la intervención y evaluación de la aceptabilidad y factibilidad: evocar y observar las reacciones del usuario en cada elemento de la intervención (Yardley et al., 2015).

Estudios en este sentido se han llevado a cabo en poblaciones fuera del cáncer. Por ejemplo, en la evaluación de una intervención cognitivo conductual virtual para el tratamiento de la ansiedad en adolescentes. La intervención consistió en sesiones semanales con duración de 60 minutos, que incluyó estrategias cognitivo conductuales para el manejo de la ansiedad (psicoeducación, relajación, reconocimiento de síntomas fisiológicos, estrategias cognitivas de afrontamiento, reestructuración cognitiva, exposición gradual, uso de recompensas y solución de problemas). Seis meses después se aplicó una entrevista semi-estructurada para evaluar la aceptabilidad de la intervención relativa a su utilidad y la implementación práctica. Entre otros hallazgos, la investigación permitió dar cuenta de las estrategias con mejor aceptabilidad en los adolescentes, así como aportar evidencia del potencial de las intervenciones virtuales (Smart et al., 2021).

Estudios muy similares también se han implementado en pacientes con CaMa. Uno de ellos evaluó la factibilidad e impacto de una intervención virtual en pacientes en diferentes etapas de tratamiento por CaMa y de la etapa I-III de evolución de la enfermedad. La intervención diseñada en Holanda, fue suministrada a través de una página de internet incluyó material educativo sobre la enfermedad, el tratamiento y los posibles efectos secundarios; información sobre su historia clínica y las conclusiones del personal de salud sobre su caso; así como información para promover su activación física. Para evaluar aceptabilidad se utilizaron algunas preguntas sobre la calidad, tiempo, comprensión de la información y utilidad. Estas preguntas ofrecían opciones de respuesta en escala Likert. La experiencia de las pacientes se profundizó con grupos focales. Los resultados apoyaron la factibilidad y satisfacción con la intervención (Kuijpers et al., 2016).

Un estudio más evaluó las NI y las preferencias de las pacientes relativas a la implementación de una intervención terapéutica virtual en pacientes con CaMa avanzado. Esta consistió en 6 módulos online de intervención psicoterapéutica. Se evaluó la experiencia de las pacientes a través de una entrevista semiestructurada con retroalimentación para cada módulo. La experiencia reportada por las pacientes señaló que muchas tienen una visión positiva de las intervenciones virtuales y sus usos potenciales para satisfacer las necesidades de apoyo y de información de manera personalizada; es decir, que se adapten a las características particulares de la enfermedad, tratamientos, circunstancias, etc. (Kemp et al., 2018).

En Indonesia se realizó una intervención psicoeducativa auto-administrada para pacientes con síntomas de CaMa (pre-diagnóstico) y diagnosticadas con CaMa. Se evaluó su aceptabilidad a través de una entrevista con preguntas abiertas. La intervención fue elaborada con base en la discusión de grupos focales entre pacientes y expertos de distintas disciplinas y quedó constituida

en un material escrito y un DVD guía. La evaluación sugirió que la intervención fue relevante, aceptable y recomendable para brindar apoyo a las NI de las pacientes. Aun así, las pacientes expresaron que la intervención podría mejorar si fuese adaptada a las situaciones específicas de cada una y si se brindara retroalimentación de su desempeño a lo largo de la intervención (Setyowibowo et al., 2019).

Se evaluó también la factibilidad y aceptabilidad de una intervención remota diseñada para atender las NI y reducir en distrés de pacientes con CaMa estadounidenses en etapas tempranas del diagnóstico. Se compararon grupos con intervenciones habituales vs la intervención habitual + la intervención virtual. La intervención virtual consistió en un sitio web psicoeducativo con contenido sobre estrategias de afrontamiento y solución de problemas, basados en las teorías de afrontamiento al estrés y de procesamiento cognitivo. La factibilidad se evaluó por medio del número de pacientes reclutadas y las que se mantuvieron asistiendo a la intervención. La aceptabilidad se evaluó en términos del tiempo en que las pacientes hacían uso del sitio web. Estos indicadores fueron altos durante la aplicación de la intervención, por lo cual se concluyó que esta era factible y aceptable para pacientes con CaMa (Lally, Bellavia, et al., 2019).

Planteamiento del problema

Justificación

En México, el CaMa es la primera causa de mortalidad en mujeres por tumores malignos (INEGI, 2021a). El diagnóstico, tratamiento y evolución por CaMa genera diferentes necesidades biopsicosociales insatisfechas en la vida de las pacientes que provocan un deterioro inminente en la calidad de vida. En un estudio mexicano con pacientes con CaMa, casi la mitad de una muestra clínica (44%) ha reportado poseer necesidades de apoyo en la atención insatisfechas (Pérez-Fortis et al., 2017). De estas necesidades, las NI son unas de las más insatisfechas en estas pacientes. A nivel global, estas NI corresponden a 3 grupos de tópicos principales: 1) Información relacionada al diagnóstico, tratamiento y efectos secundarios; 2) Impacto en la vida cotidiana (empleo, familia, relaciones interpersonales, alimentación, sexualidad, etc.) y; 3) Estrategias de afrontamiento (aceptación del diagnóstico, estrés, ansiedad, depresión, etc.) (Kugbey et al., 2019; Legese et al., 2021; Lu et al., 2020; Sheikhtaheri et al., 2020). Específicamente en población mexicana se han reportado principalmente NI relacionadas a los servicios del sistema de salud y sobre aspectos psicológicos (Gálvez-Hernández et al., 2018, 2021; Pérez-Fortis et al., 2017). En otros países como Australia, Estados Unidos, Alemania, Canadá, Italia y Holanda se han implementado intervenciones virtuales dirigidas a las NI de pacientes jóvenes con CaMa, pacientes en etapas tempranas de evolución, pacientes en tratamiento, sobrevivientes y pacientes de reciente diagnóstico. Sus resultados han reportado efectos positivos en variables psicológicas como el distrés, depresión, ajuste emocional, pensamientos no adaptativos, disfunción cognitiva, etc., y en calidad de vida general. Estas intervenciones se han llevado a cabo a través de sitios web, videos, correos electrónicos y CD-ROM, incluyendo información relativa al diagnóstico, los tratamientos, efectos secundarios e incluso estrategias de afrontamiento desde el enfoque de la

terapia cognitivo-conductual. Aun así, estas intervenciones se ven limitadas en cuanto a la atención personalizada que pueden brindar a las pacientes y el aporte de un formato grupal. La gran mayoría solo brinda información a través de formatos y materiales digitales auto aplicables con los que las pacientes interactúan, sin que las dudas del paciente sean atendidas personalmente por un experto y sin los beneficios observados en el formato grupal, lo que se ha señalado constantemente como parte de las necesidades fundamentales expresadas por las pacientes al recibir información. Adicionalmente, brindar información individualizada puede reducir el tiempo de atención durante las consultas médicas (Kuijpers et al., 2016). También, en el contexto de distanciamiento social impuesto por la pandemia COVID-19 los servicios de atención usual presencial se vieron limitados, una alternativa es proveer la atención por medios virtuales. Esto se ha demostrado como un elemento indispensable del soporte y acompañamiento para las pacientes en dicho contexto (Sanger et al., 2022). Adicionalmente, se ha mencionado frecuentemente en la literatura que los formatos grupales, pueden favorecer los sentimientos de soledad y aislamiento, esperados en las pacientes con CaMa y potenciados por el aislamiento debido a la pandemia (Sanger et al., 2022)

En México sólo tenemos conocimiento de un estudio que reporta una intervención psicoeducativa presencial con información relativa al tratamiento por quimioterapia, sin embargo, fue dirigida sólo a los cuidadores de pacientes con CaMa; la intervención tuvo resultados favorables en la sobrecarga evaluada en dichos cuidadores (Avilés-González et al., 2020). Consideramos que los estudios e iniciativas dirigidas a intervenir estas NI en la población mexicana son limitadas; mucho menos se tiene noción de si: 1) una intervención que atienda las NI de formato virtual es factible al implementar el uso de las herramientas tecnológicas para su planeación, logística y ejecución; 2) es aceptable para las pacientes con el formato y dinámica

propuesta; 3) es percibida como efectiva para satisfacer las NI y reducir los efectos concomitantes de su insatisfacción.

En el marco de la investigación orientada al apoyo a la atención de pacientes oncológicos, se sugiere que cuando se diseñan intervenciones para satisfacer las NI, es importante crear un ambiente cómodo para el diálogo y la provisión de oportunidades para que las pacientes puedan hacer preguntas (Fitch, 2008), por lo que se planea que este estudio evalúe el impacto de la cercanía con el experto en las pacientes, de acuerdo con los indicadores propuestos.

pocos estudios internacionalmente han explorado la factibilidad y aceptabilidad de intervenciones virtuales en pacientes con CaMa. Estos han utilizado entrevistas y la asistencia y adherencia de las pacientes durante la intervención para evaluar su pertinencia e impacto en las pacientes. Esto ha permitido pre establecer el posible éxito de las intervenciones para responder a las NI e incluso corregir las propuestas de acuerdo a lo retroalimentado. En la presente propuesta, asumimos que es crítico evaluar las preferencias de las pacientes sobre cómo satisfacer las NI en población mexicana, si en verdad deseamos ofrecerles asistencia efectiva. Los estudios mencionados en secciones anteriores que se han efectuado para evaluar la factibilidad y aceptabilidad de intervenciones informativas para pacientes con CaMa, de manera global han concluido que las intervenciones son factibles y aceptables para las NI de las pacientes, pero también han logrado identificar áreas de oportunidad de las mismas, resaltando la importancia de personalizar la información provista lo más posible e incluir características interactivas como contactos cara a cara con los proveedores de la información como posibles potenciadores de la motivación y adherencia (Kemp et al., 2018; Kuijpers et al., 2016; Setyowibowo et al., 2022). Por todo lo anterior, en la presente investigación se propone el objetivo de explorar la experiencia percibida de las pacientes mexicanas ante la implementación de sesiones de información virtuales

multidisciplinarias en su factibilidad por los requerimientos y consideraciones para su implementación, su aceptabilidad y en relación con el efecto percibido por las pacientes. La esperanza es que los resultados permitan implementar una intervención efectiva y adecuada a la medida de las necesidades de nuestras pacientes y de sus características de contexto social y clínico.

Pregunta de investigación

¿Las sesiones virtuales de información multidisciplinaria son factibles, aceptables y efectivas para satisfacer las NI de pacientes con CaMa?

Objetivos

Objetivo general

Explorar la factibilidad, aceptabilidad y efectividad percibida sobre la implementación de una intervención informativa multidisciplinaria virtual en pacientes con CaMa.

Objetivos específicos

- Implementar una intervención informativa multidisciplinaria virtual dirigida a satisfacer las NI de pacientes con CaMa.
- Explorar la factibilidad, aceptabilidad, y efectividad percibidas por pacientes con CaMa, ante la implementación de cada sesión informativa virtual a través de un cuestionario breve.
- Construir y validar en contenido una entrevista semi- estructurada para evaluar las dimensiones de factibilidad, aceptabilidad y efectividad percibidas por pacientes con CaMa ante una intervención informativa virtual multidisciplinaria.

- Describir cuantitativamente la factibilidad, aceptabilidad y efectividad percibidas de la intervención con base en la experiencia global retrospectiva de pacientes con CaMa a través de una entrevista semi-estructurada.

Método

Población

Mujeres con diagnóstico de cáncer de mama, atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan).

Hipótesis

La intervención multidisciplinaria virtual será percibida como aceptable, factible y efectiva en la población mexicana de pacientes con CaMa como respuesta a sus NI.

Diseño general

Estudio exploratorio-descriptivo.

Muestreo

Muestreo no probabilístico por conveniencia, sin cálculo.

El estudio se llevó a cabo en 2 fases: 1) implementación de la intervención y exploración breve por sesión, 2) exploración de la experiencia global. Las metodologías y resultados de ambas fases se describirán a continuación por separado, para fines didácticos.

Fase 1: Implementación de la intervención y exploración breve por sesión

Objetivos específicos

- Implementar una intervención informativa multidisciplinaria virtual orientada a satisfacer las NI de pacientes con CaMa.
- Explorar la factibilidad, aceptabilidad, y efectividad percibidas por pacientes con CaMa, ante la implementación de cada sesión informativa virtual a través de un cuestionario breve.

Participantes

Mujeres con CaMa sin otro criterio de inclusión.

Materiales

Este material fue utilizado también para la fase 2

- *Equipos de cómputo/dispositivo celular:* se requirió tanto para el experto que dirigió la sesión, como para el anfitrión encargado de vídeo-grabar la sesión y los asistentes a la misma. Este material fue utilizado también para la fase 2.
- *Software/aplicación de video-chat (Zoom):* es una aplicación de video llamadas que permite el enlace virtual de 2 o más personas, incluso grupos. Posee la capacidad de video grabar, crear subgrupos dentro de la video-llamada, enviar mensajes individuales o grupales, documentos o ligas a través de su pestaña de chat. Se requirió un equipo de cómputo o dispositivo celular que permitiera el uso e instalación de la aplicación para la ejecución de las sesiones y para las pacientes invitadas.

- *Aplicación de mensajería instantánea (Whatsapp)*: corresponde a una aplicación de mensajería instantánea para teléfonos inteligentes. La aplicación permite enviar y recibir mensajes mediante Internet, además de imágenes, vídeos, audios, grabaciones de audio (notas de voz), documentos, ubicaciones, contactos, gifs, stickers, etc. Se utilizará esta aplicación para invitar a las pacientes a las sesiones.
- *Página web de diseño gráfico (Canva)*: se utilizó para elaborar las invitaciones para las pacientes. Estas invitaciones corresponden a una imagen con la información sobre el tema, la fecha, hora y dirección Zoom para acceder a la video-llamada (*Ver anexo 1*).
- *Software de administración de encuestas (Google forms)*: esta aplicación se utilizó para llevar a cabo los cuestionarios en línea. Permite crear, diseñar y distribuir el cuestionario virtual y, a través de compartir una liga virtual las pacientes pueden registrar respuestas.
- *Software de análisis estadístico (SPSS Statistics)*: corresponde a un software que permite manejar matrices de datos y ejecutar análisis y funciones de análisis estadísticos para establecer tendencias y relaciones.

Instrumentos

- *Cuestionario de experiencia percibida*: diseñado ex profeso por dos psicólogos expertos en CaMa, tomando en cuenta las definiciones de factibilidad, aceptabilidad y efectividad (*ver tabla 1*), y ajustado a un formato breve a fin de reducir el requisito de respuesta de las pacientes para responderlo al finalizar las sesiones. El cuestionario consistió en un listado de 7 preguntas, de las cuales, 3 recogieron algunos datos de identificación de las pacientes (nombre, e-mail, número telefónico) y 4 pretendieron dar cuenta de la experiencia percibida. Asumimos la experiencia percibida como las creencias u opiniones que sostienen las pacientes con CaMa sobre lo vivido durante las sesiones. La exploración

mediante este instrumento fue breve e individualizada al tema de cada sesión; se administró digitalmente al finalizar cada una a través de la plataforma de *Google forms*. Contestarlo conllevó de 5 a 7 minutos.

Definición de variables

Con base en la revisión de literatura, se obtuvieron las definiciones conceptuales de las variables principales del estudio. Las definiciones conceptuales son iguales para cada fase en el proyecto; sin embargo, las definiciones operacionales cambian de acuerdo a la fase y en concordancia con los objetivos de cada una (*véase tabla 1*).

Tabla 1

Definición de variables para la fase 1.

Variable	Definición conceptual	Definición operacional
Factibilidad	Medida en que una nueva intervención puede usarse o llevarse a cabo con éxito dentro de un entorno determinado (Weiner et al., 2017).	Asistencia Cuestionario de experiencia percibida (<i>ver anexo 2</i>): 1. Si pudieras mejorar algo en esta sesión ¿Qué sería? (Respuesta abierta)
Efectividad percibida	Grado en que una intervención es percibida como que alcanza su propósito (Burches & Burches, 2020; Sekhon et al., 2017).	Cuestionario de experiencia percibida: 2. Considerando lo que sabías sobre el tema, ¿Qué tanto te ayudó la información revisada aquí? (Respuesta: “Mucho”, “Poco”, “Nada”) 3. ¿Para qué crees que te sirvió esta sesión o qué aprendiste en ella? (Respuesta abierta)
Aceptabilidad	Constructo multifacético que refleja el grado en el cual las personas que proporcionan o reciben intervenciones para el cuidado de la salud las consideran apropiadas, en función de las respuestas cognitivas y emocionales anticipadas o experimentadas en la intervención (Sekhon et al., 2017).	Cuestionario de experiencia percibida: 4. ¿En general cómo evalúas la sesión? (Respuesta: 1= “Muy mala”- 10 = “Excelente”)

Procedimiento

El anteproyecto de este estudio fue sometido a aprobación del comité de investigación y ética del Instituto Nacional de Cancerología (INCan) y aprobado el 09 de junio del 2022.

El desarrollo del estudio se realizó en pasos que se detallan a continuación: 1) Exploración de las NI en población mexicana y selección de las temáticas, 2) Selección e invitación de expertos, 3) Logística y ejecución de las sesiones y 4) Elaboración y aplicación del cuestionario de experiencia percibida.

1. Exploración de las NI en CaMa y selección de las temáticas

Con base en la revisión de literatura sobre investigaciones en las NI de pacientes con CaMa a nivel internacional y nacional (Gálvez-Hernández et al., 2021; Lu et al., 2020; Sheikhtaheri et al., 2020; Villarreal-Garza et al., 2019) y, tomando en cuenta los dominios de conocimiento de los expertos disponibles, se seleccionaron algunas temáticas posibles para abordar en las sesiones. Las NI sobre el diagnóstico, tratamiento y efectos secundarios son de las más reportadas, seguidas de las vinculadas al impacto en la vida cotidiana; finalmente, las relacionadas con las estrategias de afrontamiento (Kugbey et al., 2019; Legese et al., 2021; Lu et al., 2020; Sheikhtaheri et al., 2020). Dentro de estas últimas, se incluyeron dos sesiones sobre experiencias de pacientes que han atravesado por este padecimiento, debido a que algunas investigaciones han descrito que recibir soporte por parte de otras pacientes, puede favorecer la reducción de preocupaciones relativas al CaMa y favorecer el afrontamiento emocional que implica el proceso de la enfermedad (Kim et al., 2012). Con base en la extensión de los temas planteados, se llevaron a cabo un total de 27 sesiones (*ver tabla 2*). El orden de ejecución se ajustó a los tiempos y solicitudes de los expertos.

Tabla 2

Temas estructurados con base en los 3 tipos de NI más frecuentemente repetidas en la literatura.

Diagnóstico, tratamiento y efectos secundarios.	Impacto en la vida cotidiana	Estrategias de afrontamiento
Oncología general	Nutrición (x3)	Relajación (x2)
Cirugía	Sexualidad	De paciente a paciente
Radioterapia	Yoga	Experiencias de una mujer con CaMa
Linfedema	Rehabilitación	Estrés
Metástasis	Sueño	Memoria
Cuidado de la piel	Acupuntura	Miedo a la recurrencia
	Relación de pareja	Estrategias de comunicación
	Relación con los hijos	Ansiedad y depresión
	Covid y CaMa.	Autocuidado

Nota. x2= hubo dos sesiones relacionadas al mismo tema. x3=hubo 3 sesiones relacionadas al mismo tema.

2. Selección e invitación a expertos

Se requirió el apoyo de especialistas en las temáticas seleccionadas y con experiencia en la atención clínica de pacientes con CaMa mexicanas⁴. Se invitó a cada experto a efectuar la sesión, mencionando el objetivo, la estructura planeada y la duración (*Ver tabla 3*). Se le enfatizó al ponente que utilizara su experiencia para facilitar la información, de manera que fuera apta para la recepción y comprensión por parte de las pacientes; también se le solicitó que resolviera las dudas de las pacientes respecto al tema al finalizar su exposición. Al finalizar se proporcionó un reconocimiento a los expertos para agradecer su participación.

⁴ Todos los expertos tenían formación de posgrado y experiencia en trabajo clínico en CaMa.

Tabla 3*Resume las dinámicas y objetivos ejecutados en cada sesión.*

Tema de la sesión	Dinámica	Objetivos	Profesión del experto
Oncología general	Preguntas y respuestas.	Resolver dudas oncológicas específicas/individuales en las pacientes.	Oncólogo
Cirugía	Información y abrir 15 minutos de preguntas y respuestas al final	Explicar los diferentes tipos de cirugías y sus implicaciones.	Cirujano Oncólogo
Radioterapia	Información y abrir 15 minutos de preguntas y respuestas al final.	Explicar los tipos de radioterapia, su función y efectos secundarios.	Médico radioterapeuta
Linfedema	Información, recomendaciones de prevención y preguntas y respuestas al final.	Definir y caracterizar al linfedema, causas y repercusiones, así como brindar estrategias de prevención y disminución de síntomas.	Especialista en rehabilitación
Metástasis	Información, recomendaciones de cuidado relacionado y preguntas y respuestas al final.	Definir y caracterizar al cáncer metastásico, implicaciones, opciones de tratamiento y recomendaciones de afrontamiento.	Psicólogo
Cuidado de la piel	Información, recomendaciones de cuidado relacionado y preguntas y respuestas al final.	Proveer recomendaciones del cuidado de la piel durante el tratamiento.	Dermatólogo
Nutrición I	Información, recomendaciones de cuidado relacionado y preguntas y respuestas al final.	Brindar información y consideraciones generales para tener una mejor nutrición.	Nutriólogo
Nutrición II	Información, recomendaciones de cuidado relacionado y preguntas y respuestas al final.	Brindar información sobre grupos de alimentos y porciones saludables.	Nutriólogo
Nutrición III	Información, recomendaciones de cuidado relacionado y preguntas y respuestas al final.	Brindar algunas recomendaciones sobre la construcción de platillos particulares basados en el cuidado de la salud.	Nutriólogo
Sexualidad	Información, recomendaciones de cuidado relacionado y preguntas y respuestas al final.	Dialogar de la importancia de la sexualidad, el impacto de la enfermedad y brindar recomendaciones para mejorar este ámbito.	Sexólogo
Yoga	Ejercicios y preguntas y respuestas.	Brindar la experiencia del yoga como un recurso de ejercicio y relajación adecuado a las características generales de las pacientes.	Psicólogo
Rehabilitación	Ejercicios y preguntas y respuestas.	Brindar ejercicios de sencilla ejecución y adaptados a las limitaciones de las pacientes.	Especialista en rehabilitación
Sueño	Información, recomendaciones de cuidado relacionado y preguntas y respuestas al final.	Reconocer la importancia de la higiene de sueño para la salud y recomendaciones de autocuidado relacionadas.	Psicólogo
Acupuntura	Información, recomendaciones de cuidado relacionado y preguntas y respuestas al final.	Brindar información sobre la utilidad, implementación y efecto de la acupuntura durante la enfermedad.	Terapeuta en acupuntura
Relación de pareja	Información, recomendaciones de cuidado relacionado y preguntas y respuestas al final.	Dialogar sobre las afecciones a la relación de pareja durante la enfermedad y recomendaciones para mejorarla.	Psicólogo
Relación con los hijos	Información, recomendaciones de cuidado relacionado y preguntas y respuestas al final.	Brindar recomendaciones para mejorar la comunicación y relación con los hijos.	Psicólogo
Covid y CaMa.	Información, recomendaciones de cuidado relacionado y preguntas y respuestas al final.	Brindar información sobre el cuidado y precauciones relacionadas al virus y CaMa.	Médico
Relajación I	Información, ejercicio de relajación en grupo y preguntas y respuesta.	Proveer y ejemplificar la estrategia de respiración diafragmática como estrategia de afrontamiento.	Psicólogo

Relajación II	Información, ejercicio de relajación en grupo y preguntas y respuesta.	Proveer y ejemplificar la estrategia de relajación muscular progresiva como estrategia de afrontamiento.	Psicólogo
De paciente a paciente	Experiencia de vivir con CaMa de una paciente de mayor edad.	Generar un espacio de confianza entre pacientes para promover la adaptación/aceptación del diagnóstico.	Paciente con CaMa
Experiencias de una mujer con CaMa	Experiencia de vivir con CaMa de una paciente joven.	Generar un espacio de confianza entre pacientes para promover la adaptación/aceptación del diagnóstico.	Paciente con CaMa
Estrés	Información, recomendaciones de cuidado relacionado y preguntas y respuestas al final.	Proveer información sobre la respuesta de estrés, sus causas y estrategias para lidiar mejor con éste.	Psicólogo
Memoria	Información, recomendaciones de cuidado relacionado y preguntas y respuestas al final.	Dialogar sobre las afecciones a la memoria durante la enfermedad y recomendaciones para lidiar con ellas.	Psicólogo
Miedo a la recurrencia	Información, recomendaciones de cuidado relacionado y preguntas y respuestas al final.	Dialogar sobre el miedo a que el cáncer regrese, que lo favorece y como mejorar el afrontamiento.	Psicólogo
Estrategias de comunicación	Información, recomendaciones de cuidado relacionado y preguntas y respuestas al final.	Dialogar sobre comunicación asertiva, con el personal de salud y personas cercanas para satisfacer necesidades a través de estrategias.	Psicólogo
Ansiedad y depresión	Información, recomendaciones de cuidado relacionado y preguntas y respuestas al final.	Brindar información sobre la ansiedad y la depresión, causas y características, así como estrategias para lidiar con ellas.	Psicólogo
Autocuidado	Información, recomendaciones de cuidado relacionado y preguntas y respuestas al final.	Hablar sobre las implicaciones del autocuidado, su importancia durante la enfermedad por CaMa y los beneficios en la salud emocional.	Psicólogo

3. Logística y ejecución de las sesiones

Se implementaron sesiones informativas síncronas llevadas a cabo a través de la aplicación *Zoom*, sobre el diagnóstico, tratamiento y efectos secundarios, las vinculadas al impacto en la vida cotidiana y finalmente las relacionadas con las estrategias de afrontamiento (ver tabla 2 y 3). Se invitó a toda paciente con diagnóstico de CaMa y, a expertos en CaMa con diversas formaciones y especialidades, a los cuales se les indicó la dinámica de la sesión con anticipación. La moderación de estas sesiones estuvo a cargo de la Dra. C. Lizette Gálvez Hernández.

a) Los datos de contacto de las pacientes a invitar se obtuvieron a través del servicio de tumores mamarios del INCan (programa de mujeres jóvenes, enfermería y psicología). También se les sugirió a las pacientes invitadas que compartieran la invitación a otras pacientes que pudieran

estar interesadas. Se invitó a las pacientes sin considerar criterios de exclusión o inclusión y en distintos puntos de tiempo durante la ejecución de las 27 sesiones (no todas fueron invitadas desde la primera sesión y se fueron integrando en las posteriores), por lo cual, no todas las pacientes ingresaron a todas las sesiones. Una semana previa a cada sesión, se diseñaba y distribuía una invitación electrónica para ser compartida por mensajería electrónica sin distinción de pacientes. Dicha invitación incluyó información sobre el tema, día, hora y link para acceder a Zoom (*ver anexo 1*). Se enviaba de manera personal a cada paciente invitada un recordatorio un día antes de la sesión.

c) En el momento de la sesión, todos los involucrados podían acceder a esta a través de un dispositivo de cómputo o celular con acceso a la aplicación *Zoom*. Las reuniones se llevaron vía video-llamada, en la dirección web disponible en la imagen de invitación, por medio de la cual eran dirigidos a una sala virtual en *Zoom*.

d) En el momento de iniciar las sesiones, se proporcionaron algunos minutos (máximo 10) para esperar que las pacientes se integraran.

e) El moderador comenzó por recordar el motivo de la sesión, resaltando su relevancia, para posteriormente hacer una presentación breve del expositor y la temática en curso.

f) Las sesiones se estructuraron con una duración aproximada de una hora para disminuir el riesgo de perder la atención de las pacientes durante las sesiones, hacerlas tediosas o dificultar la comprensión del contenido por exceso de información. Los primeros 30-40 minutos implicaron el abordaje del tema por parte del experto, en los minutos restantes se abrió un espacio de preguntas para las pacientes. Las pacientes podían escribir sus dudas en el chat de *Zoom* o levantar la mano para pedir el micrófono. Se brindaron los últimos minutos de la sesión para responder el cuestionario de experiencia.

g) En los casos donde se agotaban las preguntas por parte de las pacientes, el moderador intervino para hacer otras sobre información que en su experiencia clínica las pacientes tienen o sería útil mencionar.

h) Las sesiones se llevaron a cabo semanalmente y eran ordenadas con base en la disponibilidad de tiempo de los expertos para poder brindarlas; cada semana se dio un tema, con un expositor distinto.

i) Al finalizar, se abrió un espacio en la sesión abierta de *Zoom* para que las pacientes pudieran responder el cuestionario mencionado. Este cuestionario estuvo pre-cargado en una dirección de internet vía *Google forms* y que era enviado por el apartado de mensajes (chat) de *Zoom* (o personalmente a la aplicación de mensajería *Whatsapp* de las pacientes). Al dar clic a la liga automáticamente se dirigía a una página que inicialmente solicitaba datos como nombre, correo electrónico o número telefónico. Posteriormente, se incluyeron las preguntas de opinión para explorar los constructos de factibilidad, aceptabilidad y efectividad percibida. Cuando las pacientes terminaban de contestar debían presionar un botón de “enviar”. Se proporcionó apoyo a las pacientes que tuvieran dificultades para responder, usando la función de salas para grupos pequeños de *Zoom* (un integrante del equipo de investigación brindó su apoyo individual a la paciente). Los datos de este cuestionario fueron analizados descriptivamente.

j) A fin de tener un repositorio de la información provista en los videos, se grabó cada una de las sesiones y se subieron a la plataforma de *Youtube*. Se cuidó el anonimato de las pacientes para las grabaciones; se grabó únicamente la información presentada y el ponente —al que previamente fue solicitado su permiso. Esto a su vez permitiría que los pacientes no participantes en las sesiones sincrónicas pudieran beneficiarse de la información provista, destacando que dicha plataforma es accesible para gran parte de la población mexicana (ver canal:

<https://www.youtube.com/@dra.lizettegalvez3068/videos>).

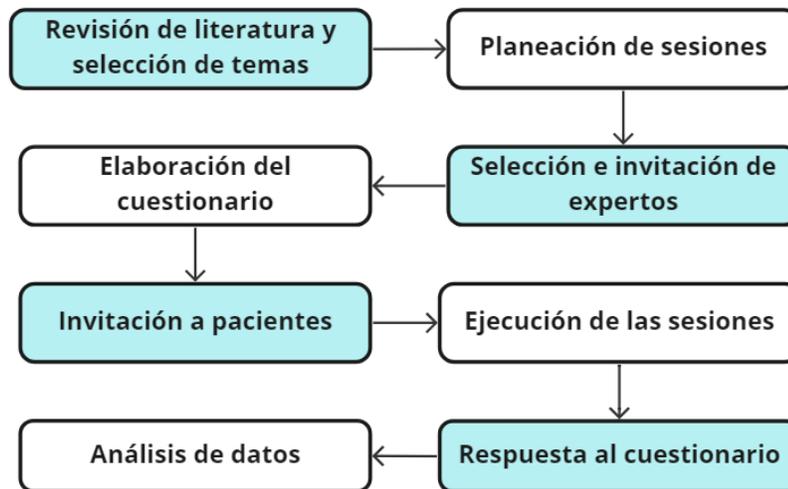
4. Elaboración y aplicación del cuestionario de experiencia percibida

Dos expertos en psicología y en la atención de pacientes con CaMa se reunieron para discutir y formular 7 preguntas, con base en los constructos elegidos (delimitados con base en la literatura; ver *tabla 1*). El cuestionario se organizó y distribuyó a través de la plataforma *Google forms*. Al finalizar las sesiones, se invitó a las participantes a que respondieran y se brindaron unos minutos en línea en caso de que tuvieran dudas o dificultades al responder. Se les envió la liga de *Google Forms* a través del chat de *Zoom* y se creó un cuestionario por sesión.

El procedimiento se resume en la *figura 3*.

Figura 3

Resume el procedimiento durante esta fase.



Análisis de datos

Se cuantificaron las asistencias por sesión de manera global y también sin contar iteraciones entre asistentes con base en el número de personas presentes en la sala virtual de *Zoom*. Para las preguntas del cuestionario con respuestas numéricas se calculó la media y la desviación estándar. Para las preguntas con respuesta en escala Likert, se llevó a cabo un cálculo de frecuencias y porcentajes.

En las preguntas con respuestas abiertas se llevó a cabo una inspección individual de cada respuesta y con base en el contenido, se establecieron categorías definidas conceptualmente y en concordancia con lo expresado por las pacientes. Con base en la identificación del tipo de discurso y categoría, se llevó a cabo un conteo de frecuencias y porcentajes. La tabla 4 resume las variables, objetivos y análisis realizados para esta fase.

Tabla 4

Resume los análisis propuestos con base en las variables propuestas.

Variable	Unidad de análisis	Objetivo	Análisis
Factibilidad	Asistencia	Describir el número de asistentes.	Se contabilizó el número de asistentes por sesión.
	Pregunta: Si pudieras mejorar algo en esta sesión, ¿Qué sería?	Describir las áreas de oportunidad de las sesiones, mencionadas por las pacientes como indicador de factibilidad.	Se analizó el contenido de las respuestas y con base en ellas se propusieron categorías, se definieron conceptualmente y se cuantificaron las frecuencias y porcentajes.
Aceptabilidad	Pregunta: en general ¿cómo evalúas la sesión? (Respuesta: 1= “Muy mala”- 10 = “Excelente”)	Explorar la evaluación de las sesiones como indicador de aceptabilidad.	Análisis descriptivos (medidas de tendencia central, porcentajes, etc.) para el análisis de los resultados del cuestionario a través del software <i>SPSS statistics</i> .
Efectividad Percibida	Pregunta: ¿Qué tanto te ayudó la información revisada aquí? (Respuesta: Mucho, poco, nada)	Explorar la magnitud de efectividad percibida por las pacientes, de la información en cada sesión.	Se calcularon las frecuencias y porcentaje de cada opción de respuestas.
	Pregunta “¿Para qué crees que te sirvió esta sesión o qué aprendiste en ella?”,	Explorar la utilidad de las sesiones percibida por las pacientes.	Se analizó el contenido de las respuestas y con base en ellas se propusieron categorías, se definieron conceptualmente y se cuantificaron las frecuencias y porcentajes.

Fase 1: implementación de la intervención y exploración breve por sesión

Resultados

Se analizaron las respuestas obtenidas a través del cuestionario de experiencia percibida que se proporcionó cada sesión y que fue respondido voluntariamente por las pacientes.

Factibilidad

Asistencia

Se llevaron a cabo un total de 27 sesiones contando con 289 espectadoras de manera global, de las cuales, 218 (75%) respondieron el cuestionario de experiencia percibida. Sin contar la asistencia repetida entre sesiones, asistieron un total de 92 (32%) pacientes diferentes con CaMa, 91 pertenecientes al INCan y 1 con atención médica en Sinaloa. La *tabla 5* muestra el número de asistentes por sesión.

Cuestionario de experiencia percibida: pregunta 1

De acuerdo con la pregunta abierta “Si pudieras mejorar algo en esta sesión, ¿Qué sería?”, se definieron categorías de respuesta y se cuantificaron sus frecuencias. El 62% de las pacientes mencionaron sentirse satisfechas con las sesiones tal y como fueron, algunas de ellas incluso agradecieron y elogiaron las sesiones y/o los ponentes. Otras respuestas obtenidas se orientaron a las áreas de oportunidad de las sesiones. Por ejemplo, ampliar el tiempo de las sesiones (12%) y sobre la implementación (6%), las pacientes hicieron referencia a cuestiones de la dinámica y formato de las mismas (*ver tabla 6*). Algunas de las respuestas brindadas por las pacientes en cada categoría se rescatan en la *tabla 7*.

Tabla 5*Número de asistentes por sesión.*

Tema general (% del total de sesiones)	Sesión	Asistentes	%
Diagnóstico, tratamiento y efectos secundarios (22%)	Oncología general	29	10.03
	Cirugía	10	3.46
	Radioterapia	9	3.11
	Linfedema	13	4.50
	Metastásico	12	4.15
	Piel	13	4.50
Impacto en la vida cotidiana (40%)	Nutrición I	7	2.42
	Nutrición II	8	2.77
	Nutrición III	9	3.11
	Sexualidad	15	5.19
	Yoga	6	2.08
	Rehabilitación	9	3.11
	Sueño	13	4.50
	Acupuntura	6	2.08
	Pareja	10	3.46
	Hijos	6	2.08
Covid	6	2.08	
Estrategias de afrontamiento (37%)	Relajación I	7	2.42
	Relajación II	10	3.46
	De paciente a paciente	11	3.81
	Experiencias	10	3.46
	Estrés	16	5.54
	Memoria	14	4.84
	MRC	11	3.81
	Autocuidado	15	5.19
	Ansiedad y depresión	6	2.08
	Comunicación	8	2.77
Total		289	100.00

Nota. MRC = Miedo a la recurrencia del cáncer.

Tabla 6*Frecuencias y porcentajes de respuesta categorizadas.*

Si pudieras mejorar algo en esta sesión ¿Qué sería?			
Categoría	Definición (expresión de las pacientes)	Frecuencia	%
Satisfacción	Las sesiones fueron adecuadas tal y como fueron; se incluyeron expresiones de agradecimiento y elogio.	137	62.8*
Tiempo	Deseo de que las sesiones duraran más tiempo.	30	13.8*
Ampliación	Deseos de ampliar y profundizar en los temas y contenidos de la sesión.	26	11.9*
Implementación	Inconformidad con cuestiones relacionadas al proceder durante las sesiones (salas grupales, uso de imágenes, más ejemplos, interactuar más entre ellas, cambio al formato presencial y dar material escrito)	14	6.4
Tecnología	Necesidad de mejorar problemas técnicos de volumen y conexión a internet.	5	2.3
Respuesta	Necesidad de mejorar las respuestas a las preguntas en (tiempo dedicado y totalidad de respuesta)	3	1.4
Videograbación	Deseo de que las sesiones se video grabaran	3	1.4

Nota. * Señaliza las categorías más frecuentes en las respuestas de las pacientes.

Tabla 7*Ejemplos de respuestas categorizadas.*

Si pudieras mejorar algo en esta sesión ¿Qué sería?			
Categoría	Ejemplo 1	Ejemplo 2	Ejemplo 3
Satisfacción	La verdad nada toda la explicación es clara, me gusta mucho y muchas gracias por apoyarnos. Dios los bendiga.	Nada, me gustó mucho	Todo me pareció excelente
Ampliación	Qué otros efectos secundarios tendría sobre la sexualidad	Abordar con más profundidad más temas	Que recomienden ejercicios
Tiempo	Que la plática durará 2 horas	El tiempo pues somos muchas y con muchas dudas	Quizá necesitamos más tiempo. Pues nos surgen tantas dudas que no acabamos.
Implementación	Que se haga de manera presencial, dar ejercicios para prevenir.	Cambiar los ejemplos de la presentación.	Interactuar más con las pacientes
Tecnología	Hoy sólo hubo problemas con el audio se cortaba mucho lo que decía la doctora	Pedirle al internet que sea más eficaz para poder recibir mejor la información	En un momento de la sesión el audio era muy bajo
Respuesta	Más tiempo para responder preguntas.	Que nos contestaran aunque sea en privado nuestras dudas gracias	Que se pudieran responder todas las preguntas, solo eso, la verdad es que la doctora explica súper bien, es súper empática
Videgrabación	Que suban la plática a una página	Subir el video de la sesión en face, en redes para volver a verlo y analizarlo bien	Estaría súper bien que hicieran una página en face para encontrar más práctico y rápido los videos

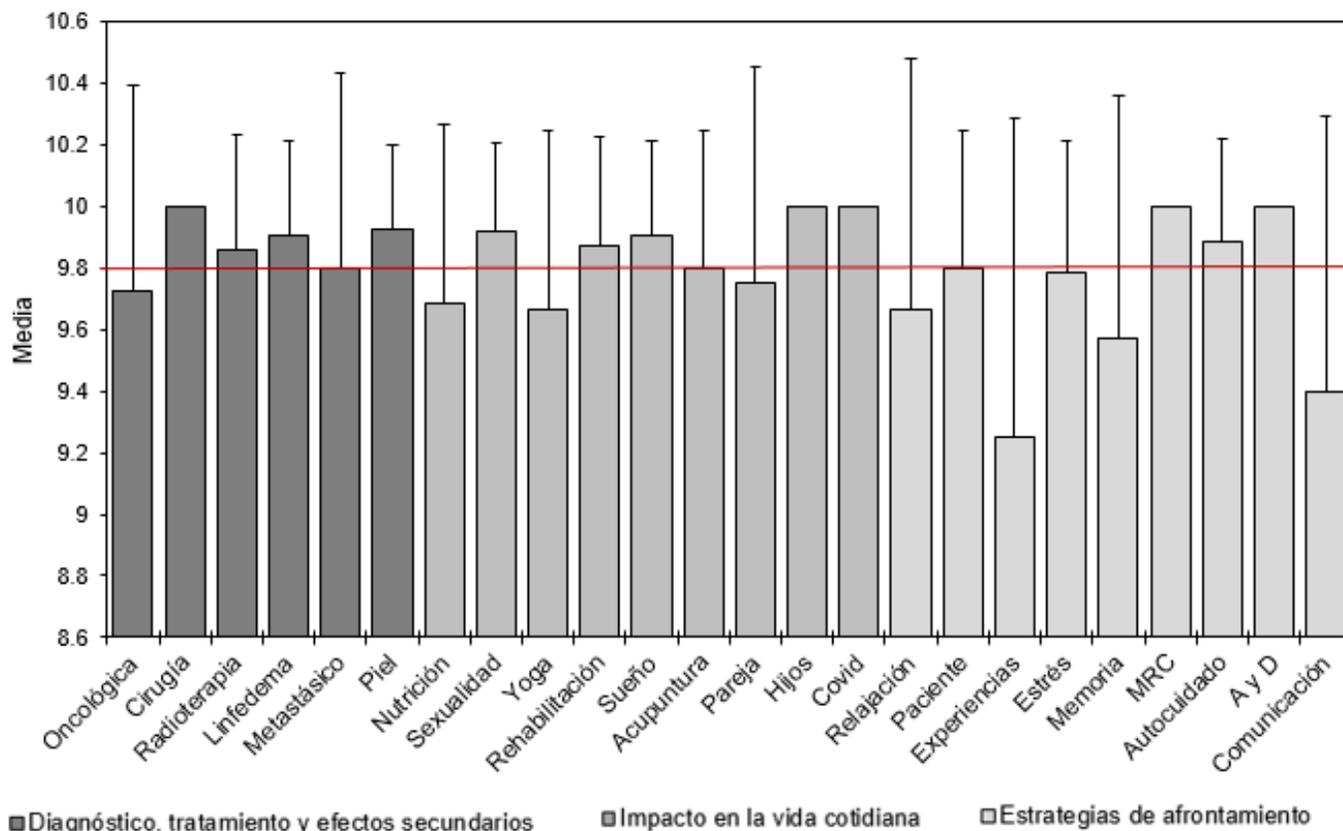
Aceptabilidad

Cuestionario de experiencia percibida: pregunta 2

La pregunta: ¿en general cómo evalúas la sesión? (Respuesta: 1= “Muy mala”- 10 = “Excelente”) fue tomada como indicador de la aceptabilidad de las sesiones. La mayoría de las pacientes dieron una puntuación alta a lo largo de las sesiones en general (\bar{x} =9.8). La calificación más baja fue para la sesión de “Experiencias”, donde una paciente joven recuperada compartió su experiencia durante el proceso de la enfermedad (\bar{x} =9.2); seguida de la sesión de “Comunicación”, sobre técnicas de comunicación asertiva (\bar{x} =9.4); “Memoria”, sobre estrategias para mejorar la memoria (\bar{x} =9.5), y “Yoga” (\bar{x} =9.6). Aun así, las puntuaciones se mantuvieron sobre el valor de 9. Las puntuaciones más altas fueron para las sesiones de “Cirugía” (\bar{x} = 10), “Relación con los hijos” (\bar{x} = 10); “Covid” (\bar{x} =10); “Miedo a la recurrencia del cáncer” (\bar{x} =10) y “Ansiedad y depresión” (\bar{x} =10) (*ver figura 4*). Si efectuamos un promedio de la evaluación a las sesiones con base en las 3 divisiones principales, notamos que realmente las diferencias entre las calificaciones son mínimas. La evaluación para las sesiones sobre el diagnóstico tratamiento y efectos secundarios fue de 9.9 (n= 6); de 9.8 (n= 11) para las sesiones sobre el impacto en la vida cotidiana, y 9.7 (n=10) para las sesiones sobre estrategias de afrontamiento.

Figura 4

Calificación otorgada por las pacientes por sesión a la pregunta: “En general, ¿cómo evalúas la sesión? (escala del 0 a al 10)



Nota. La línea roja señala la media global.

Efectividad percibida

Cuestionario de experiencia percibida: pregunta 3

Para evaluar la efectividad percibida después de cada una de las sesiones, se formuló la pregunta: ¿qué tanto te ayudó la información revisada aquí?, con la escala de respuesta “Mucho”, “Poco”, “Nada”). Las sesiones mejor valoradas con el 100% de respuestas en la categoría de “mucho” fueron las de CaMa metastásico, yoga, rehabilitación, acupuntura, de paciente a paciente, experiencias, miedo a la recurrencia del cáncer y comunicación. La *tabla 8* describe la distribución de frecuencias y porcentajes para la respuesta a esta pregunta.

Tabla 8*Respuestas a la pregunta de efectividad percibida 1.*

Sesión (n)	¿Qué tanto te ayudó la información revisada aquí?					
	Nada		Poco		Mucho	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Oncológica (18)	1	5.6	2	11.1	15	83.3
Cirugía (9)	0	0	1	11.1	8	88.9
Radioterapia (7)	0	0	1	14.3	6	85.7
Linfedema (11)	0	0	1	9.1	10	90.9
Metastásico (10)	0	0	0	0	100	100*
Cuidado de la piel	0	0	1	7.7	12	92.3
Nutrición I (6)	0	0	1	17	5	83
Nutrición II (5)	0	0	2	40	3	60
Nutrición III (7)	0	0	2	29	5	71
Sexualidad (12)	0	0	2	16.7	10	83.3
Yoga (3)	0	0	0	0	3	100*
Rehabilitación(8)	0	0	0	0	8	100*
Sueño (11)	0	0	1	9.1	10	90.9
Acupuntura (5)	0	0	0	0	5	100*
Hijos (4)	1	25	0	0	3	75
Relación de pareja (8)	0	0	2	25	6	75
Covid (4)	0	0	1	25	3	75
Relajación I (5)	0	0	1	20	4	80
Relajación II (10)	0	0	0	0	10	100*
De paciente a paciente (5)	0	0	0	0	5	100*
Experiencias (8)	0	0	0	0	8	100*
Estrés (14)	0	0	2	14.3	12	85.7
Memoria (7)	0	0	1	14.3	6	85.7
MRC (7)	0	0	0	0	7	100*
Auto cuidado (9)	0	0	1	11.1	8	88.9
Ansiedad y depresión (7)	0	0	1	14.3	6	85.7
Comunicación (5)	0	0	0	0	5	100*

Nota. *Sesiones con el porcentaje mayor en la opción “mucho”. MRC = Miedo a la recurrencia del cáncer. (n) = el número de personas que respondieron el cuestionario por sesión.

Cuestionario de experiencia percibida: pregunta 4

Ante la pregunta “¿para qué crees que te sirvió esta sesión o qué aprendiste en ella?”, las respuestas de las pacientes pudieron resumirse en 7 categorías diferentes (*ver figura 9*). Con mayor frecuencia las pacientes expresaron que estas sesiones fueron efectivas con un 52% para “optimizar” hábitos y conductas relacionadas al tema que favorecían su tratamiento y evolución.

En un 25% de las respuestas, las pacientes señalaron que la información proporcionada durante las sesiones fue efectiva para “profundizar” información que ya conocían. Así también, mencionaron que la información fue efectiva para resolver dudas en un 9.2%, y para mejorar el estado emocional en un 6.4%. Con menor frecuencia mencionaron que las sesiones fueron efectivas al favorecer el aprendizaje compartido entre pares (5.5 %) y la ventaja de tener al especialista en tiempo real para resolver sus dudas de forma individual (0.5%).

En la *tabla 10*, se incluyen algunas de las respuestas de las pacientes a esta pregunta, para algunas de las sesiones, las cuales resaltan efectos percibidos en mejoras sobre el entendimiento de la enfermedad, el autocuidado en diversos aspectos del tratamiento e incluso mejoras emocionales percibidas.

Tabla 9

Respuestas a la pregunta de efectividad percibida 2.

¿Para qué crees que te sirvió esta sesión o qué aprendiste en ella?			
Categoría	Definición	Frecuencia	%
Optimizar	La información ayudo a modificar u optimizar hábitos o acciones en las pacientes, que favorecieron su proceso terapéutico.	114	52.3*
Profundizar	La información sirvió para profundizar temas ya conocidos.	55	25.2*
Dudas	La información resolvió dudas presentes.	20	9.2*
Emocional	La información ayudó a mejorar emociones en las pacientes (reducir miedo, incertidumbre, incrementar seguridad, tranquilidad, felicidad)	14	6.4
Aprendizaje compartido	Las pacientes aprendieron a través de las experiencias, dudas y preguntas de otras pacientes.	12	5.5
Sin claridad	La respuesta de la paciente no fue clara.	2	0.9
Sincronía	La paciente encontró efectiva la posibilidad de tener al ponente en tiempo real para resolver las dudas.	1	0.5

Nota. * Señaliza las categorías más frecuentes en las respuestas de las pacientes.

Tabla 10

Ejemplos de respuestas de las pacientes en la pregunta de efectividad percibida 2.

Sesión	¿Para qué crees que te sirvió esta sesión o qué aprendiste en ella?
Oncológica	Para aclarar las dudas sobre los tratamientos y sus reacciones, que nos surgen y que a veces en consulta no podemos resolver
Relajación	Para conocer mejor mi cuerpo y poder conseguir relajarme
Nutrición	Para equilibrar mis alimentos y que sea más adecuada mi alimentación
Rehabilitación	Para aprender los ejercicios adecuados para mí rehabilitación
Linfedema	Es un tema que me preocupa mucho así que me pareció muy informativo y tranquilizante el saber que puedo recibir apoyo y prevención.
Radioterapia	A conocer efectos y como se realiza la radioterapia
Sexualidad	Aclararon algunas dudas sobre los cambios que he sufrido durante mi tratamiento, en mi sexualidad y reproductividad
Cirugía	Me sirvió mucho para aclarar dudas sobre la cirugía y su procedimiento.
Experiencias	Es un puente de comprensión entre nosotras. Pues hablar de cáncer con alguien que también lo tiene. Ayuda en todas las áreas, física, mental y emocionalmente.

Fase 2: exploración de la experiencia global

Método

Objetivos específicos

- Explorar la factibilidad, aceptabilidad, y efectividad percibidas por pacientes con CaMa, a lo largo de 27 sesiones de información virtual multidisciplinaria a través de una entrevista.

Muestra

Se incluyeron a todas aquellas pacientes que asistieron al menos a una sesión informativa. Se contactaron con base en los registros de respuesta de los cuestionarios de experiencia percibida de la fase 1, y se invitó a participar individualmente a través de llamada directa o mensaje de texto.

Materiales

Se utilizarán los mismos que en la fase 1.

Definición de variables

Para la fase 2 del estudio, las definiciones conceptuales se mantuvieron intactas y se añadió la exploración del conocimiento que las pacientes percibieron adquirir. Sin embargo, las definiciones operacionales se modificaron tomando la forma de las preguntas en una entrevista. Durante esta fase se diseñó y empleo una entrevista para explorar la experiencia global de las pacientes a lo largo de las sesiones y con más profundidad en la construcción discursiva de la experiencia vivida por las pacientes. Adicionalmente, se agregó una sección en la entrevista para

evaluar indicadores de conocimiento adquirido con base a la información provista durante las sesiones. Dichas definiciones quedaron como se señalan en la *tabla 11*, y se expresaron operacionalmente en los ítems descritos en la *tabla 12* de la primera versión de la entrevista.

Tabla 11

Definición de conocimiento para la fase 2.

Variable	Definición conceptual
Conocimiento	Información factual, objetiva, adquirida a través del aprendizaje formal, probablemente representativo del cuerpo de una disciplina (Wenden, 1998). Es la identificación, almacenamiento y difusión de información como representación del mundo (Nava Bedolla, 2017)

Instrumentos

- Entrevista:* se diseñó una entrevista con base en las definiciones de factibilidad, aceptabilidad, efectividad percibida y conocimiento, considerando también los subdominios de cada definición, en línea con la literatura (*ver tabla 12*). Esta entrevista tuvo como objetivo explorar con más profundidad la *experiencia global* de las pacientes tras haber atendido las sesiones informativas virtuales en cuanto a su factibilidad, aceptabilidad, efectividad percibida y conocimiento adquirido en estas. Se elaboraron 34 preguntas a fin de explorar a profundidad la experiencia de las pacientes a lo largo de las 27 sesiones. Cada pregunta se diseñó inicialmente con opciones de respuestas “sí” y “no” (versión 1), en la versión 2 y final se transformaron en una escala Likert. También se agregaron preguntas abiertas para explorar con mayor profundidad las respuestas con opciones (*ver tabla 12*). Se revisó la pertinencia de las preguntas de acuerdo a cada definición, y se sometieron a una validación en contenido por jueces. Después de la

validación de contenido por expertos⁵, los ítems se remplazaron por afirmaciones con opciones de respuesta tipo Likert que incluía las respuestas (“Totalmente en desacuerdo”, “En desacuerdo”, “Ni de acuerdo, ni en desacuerdo”, “De acuerdo”, “En desacuerdo”), y preguntas abiertas complementarias también para profundizar en la respuesta (*ver anexo 3*).

Tabla 12

Versión final de la entrevista construida.

Constructo	Dimensiones	Ítems
Factibilidad:	a) Capacidad de reclutamiento: facilidad para identificar /captar a los participantes y a quiénes implementarán la intervención.	<i>Entrevista</i> (respuestas = “Totalmente en desacuerdo”, “En desacuerdo”, “Ni de acuerdo, ni en desacuerdo”, “De acuerdo”, “En desacuerdo”)
		1 Las invitaciones a las sesiones me parecieron atractivas/ agradables
		2 Asistí a alguna sesión debido a que la invitación llamó mi atención
	3 Siempre tenía alguna manera de decidir a qué sesión asistir	
	4 Considero que la forma en la que se me envió la invitación fue la más adecuada	
	b) Recolección de datos: los procedimientos de recolección de datos son adecuados y sensibles.	5 Fue sencillo para mi responder el cuestionario al final de cada sesión
6 El cuestionario que respondía al finalizar cada sesión me permitió dar mi opinión sobre esta		

⁵ Asumiendo que validez es el grado en el que un instrumento realmente mide lo que intenta medir (Almanasreh et al., 2019), la validez de contenido en específico, se consideró como el grado en el que los elementos de un instrumento de medición son representativos de un constructo con un propósito de evaluación particular (Yusoff, 2019). Lawshe (1975) la definió operacionalmente como el grado en que un acuerdo existe entre a) la ejecución en la prueba bajo investigación y b) habilidad para funcionar en el dominio de trabajo definido.

Tabla 12 (Continuación)

Constructo	Dimensiones	Ítems
		<i>Entrevista</i> (respuestas = "Totalmente en desacuerdo", "En desacuerdo", "Ni de acuerdo, ni en desacuerdo", "De acuerdo", "En desacuerdo")
	implementarse con los recursos disponibles de tiempo, entrenamiento y materiales.	8 Tuve dificultades para acceder a la aplicación de zoom 9 Fue difícil encontrar tiempo para conectarme a la video llamada 10 La organización de las sesiones fue adecuada 11 La duración de las sesiones me pareció adecuada
	d) Adaptabilidad: busca evaluar si la intervención es lo suficientemente flexible en cuanto a sus procedimientos para ajustarse a necesidades diversas.	12 Encontré difícil utilizar el chat de zoom 13 Encontré dificultades para encender el micrófono y hacer preguntas 14 La información brindada logró resolver mis dudas e inquietudes sobre el tema 15 Considero que estas sesiones pueden ser accesibles para cualquier persona
	e) Implementación: si los profesionales son capaces de implementar la intervención con confiabilidad (manteniendo las intenciones de los desarrolladores).	16 Las sesiones fueron claras en transmitir la información sobre los temas 17 Los expositores lograron resolver mis dudas 18 El nivel de conocimiento de los expositores era el que esperaba 19 Estuvo mal que diversos expertos hayan llevado a cabo las sesiones
Efectividad percibida		20 Las sesiones me fueron útiles 21 Asistir a estas sesiones modificó mi manera de enfrentar la enfermedad y/o el tratamiento 22 La información que recibí no provocó alguna emoción en mí 23 La información recibida en estas sesiones impacto en mi vida
Aceptabilidad	a) Actitud afectiva: Cómo se siente el individuo en la intervención.	24 Me sentí incomoda en la modalidad virtual/video llamada 25 En general, me sentí bien durante las sesiones
	b) Carga: El esfuerzo percibido para participar en la intervención.	26 Tuve que hacer cambios en mi rutina para poder tomar las sesiones 27 Me fue difícil asistir a las sesiones
	c) Ética: Grado en que la persona considera que la	28 Durante las sesiones, me sentí incómoda u ofendida

Tabla 12 (Continuación)

Constructo	Dimensiones	Ítems
		<i>Entrevista</i> (respuestas = "Totalmente en desacuerdo", "En desacuerdo", "Ni de acuerdo, ni en desacuerdo", "De acuerdo", "En desacuerdo")
	implementarse con los recursos disponibles de tiempo, entrenamiento y materiales.	8 Tuve dificultades para acceder a la aplicación de zoom
		9 Fue difícil encontrar tiempo para conectarme a la video llamada
		10 La organización de las sesiones fue adecuada
		11 La duración de las sesiones me pareció adecuada
	d) Adaptabilidad: busca evaluar si la intervención es lo suficientemente flexible en cuanto a sus procedimientos para ajustarse a necesidades diversas.	12 Encontré difícil utilizar el chat de zoom
		13 Encontré dificultades para encender el micrófono y hacer preguntas
		14 La información brindada logró resolver mis dudas e inquietudes sobre el tema
		15 Considero que estas sesiones pueden ser accesibles para cualquier persona
	e) Implementación: si los profesionales son capaces de implementar la intervención con confiabilidad (manteniendo las intenciones de los desarrolladores).	16 Las sesiones fueron claras en transmitir la información sobre los temas
		17 Los expositores lograron resolver mis dudas
		18 El nivel de conocimiento de los expositores era el que esperaba
		19 Estuvo mal que diversos expertos hayan llevado a cabo las sesiones
		20 Las sesiones me fueron útiles
Efectividad percibida		21 Asistir a estas sesiones modificó mi manera de enfrentar la enfermedad y/o el tratamiento
		22 La información que recibí no provocó alguna emoción en mí
		23 La información recibida en estas sesiones impacto en mi vida
	a) Actitud afectiva: Cómo se siente el individuo en la intervención.	24 Me sentí incomoda en la modalidad virtual/video llamada
		25 En general, me sentí bien durante las sesiones
Aceptabilidad	b) Carga: El esfuerzo percibido para participar en la intervención.	26 Tuve que hacer cambios en mi rutina para poder tomar las sesiones
		27 Me fue difícil asistir a las sesiones
	c) Ética: Grado en que la persona considera que la	28 Durante las sesiones, me sentí incómoda u ofendida

Tabla 12 (Continuación)

	implementarse con los recursos disponibles de tiempo, entrenamiento y materiales.	8	Tuve dificultades para acceder a la aplicación de zoom
		9	Fue difícil encontrar tiempo para conectarme a la video llamada
		10	La organización de las sesiones fue adecuada
		11	La duración de las sesiones me pareció adecuada
	d) Adaptabilidad: busca evaluar si la intervención es lo suficientemente flexible en cuanto a sus procedimientos para ajustarse a necesidades diversas.	12	Encontré difícil utilizar el chat de zoom
		13	Encontré dificultades para encender el micrófono y hacer preguntas
		14	La información brindada logró resolver mis dudas e inquietudes sobre el tema
		15	Considero que estas sesiones pueden ser accesibles para cualquier persona
		16	Las sesiones fueron claras en transmitir la información sobre los temas
	e) Implementación: si los profesionales son capaces de implementar la intervención con confiabilidad (manteniendo las intenciones de los desarrolladores).	17	Los expositores lograron resolver mis dudas
		18	El nivel de conocimiento de los expositores era el que esperaba
19		Estuvo mal que diversos expertos hayan llevado a cabo las sesiones	
20		Las sesiones me fueron útiles	
21		Asistir a estas sesiones modificó mi manera de enfrentar la enfermedad y/o el tratamiento	
Efectividad percibida	22	La información que recibí no provocó alguna emoción en mí	
	23	La información recibida en estas sesiones impacto en mi vida	
	24	Me sentí incomoda en la modalidad virtual/video llamada	
Aceptabilidad	a) Actitud afectiva: Cómo se siente el individuo en la intervención.	25	En general, me sentí bien durante las sesiones
		26	Tuve que hacer cambios en mi rutina para poder tomar las sesiones
	b) Carga: El esfuerzo percibido para participar en la intervención.	27	Me fue difícil asistir a las sesiones
		28	Durante las sesiones, me sentí incómoda u ofendida
	c) Ética: Grado en que la persona considera que la		

Tabla 12 (continuación)

	intervención es adecuada con su sistema de valores.	29	La información y dinámica de las sesiones estaba en sintonía con mis creencias y valores
	d) Autoeficacia: Confianza del individuo sobre su capacidad para ejecutar las conductas requeridas para participar en una intervención.	30	Me fue difícil comprender los contenidos de los temas
		31	Me fue difícil saber qué preguntar
		32	No aprendí durante las sesiones
Conocimiento		33	Podría explicar alguno de los temas que aprendí
		34	He compartido con otras personas la información que aprendí

Procedimiento

1. Construcción de la entrevista

De manera paralela a la implementación de las sesiones informativas, se creó una entrevista con base en los constructos de factibilidad, aceptabilidad, efectividad percibida y conocimiento encontrados en la literatura. De cada constructo, se determinaron también dimensiones y con base en estas, se formularon preguntas (*ver tabla 12*).

2. Validación en contenido por jueceo de expertos

Se evaluó su validez de contenido a través de un jueceo entre expertos en psicología y con experiencia en el tratamiento de pacientes con CaMa. Se invitó a 10 expertos, de los cuales sólo 6 aceptaron brindar su apoyo. También participó una paciente con CaMa.

A todos se les proporcionó un formato de evaluación en línea a través de *Google forms* (*ver anexo 4*). Las respuestas de los jueces se recabaron en términos de la dificultad de comprensión del ítem, su relevancia y necesidad para el constructo. Estos datos fueron útiles para el cálculo de Lawshe (1975).

3. Restructuración de la entrevista

Con base en este indicador y en los comentarios y sugerencias de cambio de los expertos se modificaron aquellas preguntas puntuadas sobre el 0.71 (Almanasreh et al., 2019) (en el cálculo de Lawshe); aquellas que estaban por debajo de ese indicador se modificaron completamente o se eliminaron. Adicionalmente, se añadieron 6 ítems más con base en los comentarios de los jueces.

4. Reclutamiento de las pacientes

Aproximadamente, 6 meses después de finalizar las 27 sesiones se entrevistó a las pacientes. Considerando que las 27 sesiones se completaron durante un periodo aproximado de 7 meses, y que no todas las pacientes entraron en el mismo punto de tiempo o incluso no asistieron a todas las sesiones, para la aplicación de la entrevista se invitó sólo aquellas pacientes que al menos hubieran asistido a una sesión con el fin de no sólo considerar a las pacientes que hubieran asistido al mayor número de sesiones y que esto pudiera hacer más probable que valoraran más altamente las sesiones.

Las pacientes se contactaron a través de los datos de registro del cuestionario de la fase 1, y se les invitó a participar en el estudio, informándoles brevemente en qué consistiría. Una vez que aceptaron, se agendó una cita presencial o virtual que comenzó con la firma y explicación del consentimiento informado. Se les explicó detalladamente acerca de en qué consistiría su participación y se resolvieron sus dudas al respecto, reiterando que su participación era voluntaria.

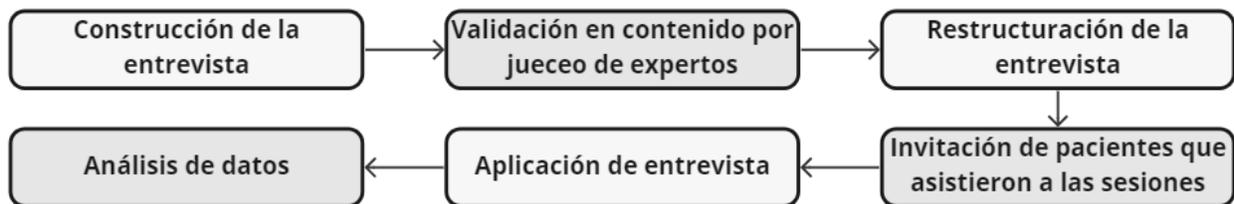
5. Aplicación de entrevista

Una vez firmado el consentimiento, se procedió a aplicar la entrevista. Para la ejecución de la entrevista se efectuaron sesiones virtuales o presenciales en el INCAn, en ambos casos se

tomó grabación de video y audio (que estaba descrito también en el consentimiento), a fin de registrar fielmente las respuestas de las participantes. Dichas sesiones tuvieron una duración variada, dependientes del nivel de profundidad en la respuesta de la paciente (1 hora y 30 min aproximadamente). En un primer momento, se indagaron algunas variables demográficas que apoyasen la caracterización de las pacientes en términos de su edad, diagnóstico, pronóstico, ocupación, escolaridad, etc. Estos datos se complementaron con el expediente clínico hospitalario “Incanet”. El procedimiento se resume en la *figura 5*.

Figura 5

Resume el procedimiento de la fase 2



Análisis de datos

Validación de contenido de entrevista

Contamos con el apoyo de 7 jueces, de los cuales 6 son expertos en la intervención psicológica de pacientes con CaMa, el otro juez fue una paciente con CaMa que brindó su experiencia como paciente y asistente a las sesiones durante la validación.

Para la validación de contenido de la entrevista, se calculó el índice de validez de contenido, propuesto por Lawshe (1975). Este se centra en la valoración de cada una de las preguntas propuestas por un grupo de expertos, en términos de la dificultad de comprensión del ítem, su relevancia y representatividad para el constructo. El índice hace una ponderación entre el número de expertos que han valorado el ítem como adecuado y el número total de expertos que han evaluado el ítem. Este índice se calcula mediante la siguiente fórmula:

$$\text{CVR} = (\text{ne} - \text{N}/2)/(\text{N}/2) \quad (1)$$

Donde:

Ne = es el número de panelistas indicando un ítem como relevante y esencial para el constructo

N = es el número total de jueces

El resultado oscila entre +1 y -1, siendo las puntuaciones positivas las que indican una mejor validez de contenido. Un índice = 0 indica que la mitad de los expertos han evaluado el ítem como esencial y la otra mitad no. Los ítems con un bajo índice de validez de contenido serán eliminados. Yusoff (2019) sugiere que un índice de validez de contenido = .83 será el mínimo necesario aceptable cuando el número de expertos sea 7 o inferior.

Para los resultados de la entrevista, se hizo un vaciado de las respuestas a cada pregunta en una base de datos. Para cada pregunta de opciones, se asignaron las calificaciones como se muestra en la *tabla 13*, a fin de que la entrevista pueda analizarse como una variable numérica, y que un mayor puntaje sea un mayor indicador de presencia de la dimensión evaluada (por ejemplo, mayor puntaje = mayor efectividad percibida indicada por las pacientes).

Las respuestas discursivas/argumentativas para las preguntas abiertas se transcribieron, de estas se tomaron al azar algunas para complementar la exploración de las respuestas a las preguntas cerradas, como se describen en los resultados. La presentación de estas respuestas requirió que se asignará un pseudónimo a las pacientes para proteger sus identidades. La *tabla 14* resume todos los análisis empleados en esta fase.

Tabla 13

Muestra la puntuación asignada a las preguntas cerradas de la entrevista.

# Pregunta/ Respuesta	Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo, ni en desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
Preguntas formuladas de forma positiva. <i>Ejemplo:</i> 3. Siempre tenía alguna manera de decidir a qué sesión asistir. 1-6, 10, 11, 14-18, 20, 21, 23, 25-27, 29, 33 y 34.	1	2	3	4	5
Preguntas formuladas de forma negativa. <i>Ejemplo:</i> 8. Tuve dificultades para acceder a la aplicación de zoom Preguntas: 7-9, 12, 13, 19, 22, 24, 28, 30, 31 y 32.	5	4	3	2	1

Tabla 14

Resume los análisis por variable para esta fase 2.

Variable	Unidad de análisis	Objetivo	Análisis
Validación en contenido	Respuestas del jueceo de expertos.	Construir y validar en contenido una entrevista para evaluar dimensiones de factibilidad, aceptabilidad y efectividad percibidas por pacientes con CaMa	Índice de Lawshe (Yusoff, 2019)
Factibilidad	Preguntas de la 1-19 de la entrevista semi-estructurada.	Describir el nivel de factibilidad de implementación de las sesiones percibida por las pacientes.	Medias y desviaciones estándar.
Aceptabilidad	Preguntas de la 1-19 de la entrevista semi-estructurada.	Describir el nivel de factibilidad de implementación de las sesiones percibida por las pacientes.	Medias y desviaciones estándar.
Efectividad Percibida	Preguntas de la 1-19 de la entrevista semi-estructurada.	Describir el nivel de factibilidad de implementación de las sesiones percibida por las pacientes.	Medias y desviaciones estándar.
Conocimiento	Preguntas de la 1-19 de la entrevista semi-estructurada.	Describir el aprendizaje adquirido a través de las sesiones reportado por las pacientes.	Medias y desviaciones estándar.

Resultados

Fase 2: exploración de la experiencia global

Validación en contenido

Durante la validación en contenido participaron 7 jueces (6 expertos y 1 paciente de CaMa). La mayoría fueron mujeres (n=6), con un promedio de edad total de 29.6 años; todos con estudios de maestría, a excepción de la paciente con CaMa. El tiempo promedio de experiencia profesional relacionada a la atención y cuidado de esta población fue de 3.9 años. La *tabla 15* muestra estos datos.

Tabla 15

Datos demográficos de los expertos durante la validación en contenido.

Juez	Sexo	Edad	Profesión	Grado	Especialidad	Experiencia CaMa (años)
J1	Femenino	27	Psicología	Maestría	MC	7
J2	Femenino	36	Psicología	Maestría	MC	7
J3	Masculino	28	Psicología	Maestría	MC	4
J4	Femenino	27	Psicología	Maestría	MC	2
J5	Femenino	30	Psicología	Maestría	NP	2
J6	Femenino	28	Psicología	Maestría	NP	3
J7 (P.CaMa)	Femenino	29	N/A	Secundaria	N/A	2

Nota. MC = Medicina conductual, NP = Neuropsicología, P. CaMa = Paciente con cáncer de mama.

Los jueces evaluaron la dificultad de comprensión de los ítems con base en la pregunta “¿encontró alguna dificultad para entender las palabras utilizadas?”. Evaluaron la relevancia del ítem respondiendo a “¿la pregunta le parece esencial para el constructo?”. Evaluaron la necesidad para el constructo con “¿considera la pregunta necesaria para el constructo?”. Finalmente, la adecuación a características diferentes a través de “¿considera que esta pregunta podría aplicarse a personas con diversas características?”. Los resultados del cálculo de Lawshe se resumen en la

tabla 16. Como se puede observar en las medias por aspectos evaluados en el cálculo de Lawshe, de manera general la entrevista mostró valores aceptables de dicho cálculo, sosteniendo su validez de contenido.

Tabla 16

Cálculo de Lawshe por pregunta formulada en la entrevista.

Ítems	Dificultad de comprensión	Relevancia	Necesidad para el constructo	Adecuación a características diferentes	Media por ítem
1	0.71	0.14	0.71	0.71	0.57
2	1	0.71	0.71	1	0.86
3	0.71	-0.14	0.14	0.71	0.36
4	0.71	1	1	1	0.93
5	1	0.71	0.71	1	0.86
6	1	1	1	1	1.00
7	1	1	1	1	1.00
8	1	1	1	0.71	0.93
9	1	1	1	0.71	0.93
10	0.42	0.42	0.42	1	0.57
11	0.71	1	1	1	0.93
12	0.71	0.71	1	1	0.86
13	1	0.71	1	1	0.93
14	1	0.71	1	1	0.93
15	1	1	1	1	1.00
16	1	1	1	1	1.00
17	1	0.42	0.42	0.71	0.64
18	1	1	1	1	1.00
19	1	1	1	1	1.00
20	1	0.71	0.71	1	0.86
21	0.71	1	1	1	0.93
22	1	1	1	1	1.00
23	1	1	1	1	1.00
24	1	0.71	1	1	0.93
25	1	1	1	1	1.00
26	1	1	1	1	1.00
27	1	1	1	1	1.00
28	1	1	1	1	1.00
Media por aspecto evaluado	0.91	0.81	0.88	0.94	0.89

Aun así, con base en los cálculos de relevancia y lo comentado por los jueces sobre los ítems, se orientó su corrección, a fin de hacerlos más comprensibles y re-formulados en

afirmaciones para permitir que las respuestas cerradas se adaptaran a una escala Likert. La primera versión de la entrevista (antes de la validación) se encuentra en anexos.

Respuesta a la entrevista

Datos demográficos

De las 91 pacientes que respondieron los cuestionarios, se contó con los datos de contacto de 61, de las cuales, 32 aceptaron participar en esta fase, es decir, respondieron la llamada o mensaje de invitación aceptando su participación, pero después algunas de ellas no respondieron (n=6); 26 lograron concretar una cita para llevar a cabo la entrevista debido a dificultades de tiempo (citas médicas y cuestiones ocupacionales) y también por preferir la entrevista personal pero con dificultades de distancia y traslados al hospital. Una de ellas inició la entrevista, pero no logró completarla por cuestiones de tiempo; sus respuestas fueron eliminadas del análisis. Por lo tanto, se recogieron los datos de 25 pacientes durante la entrevista. La edad promedio fue de 40 años (D. E= ± 7.72). La mayor parte de ellas (72%) eran residentes de 3 sitios en particular: el 44% de la Ciudad de México; el 16% del Estado de México y el 12% del Estado de Hidalgo; el resto se distribuyó en otros estados de la república. La mayor parte de las pacientes contaba con escolaridad nivel bachillerato (44%) y profesional (36%), con una media grupal en años de escolaridad de 13.60 (D. E = 2.98) (ver *tabla 17*).

Tabla 17*Características sociodemográficas y clínicas de las participantes incluidas en la entrevista.*

Variable	Frecuencia	%
Estado civil		
Soltera	9	36
Casada	5	20
Divorciada	4	16
Unión libre	7	28
Religión		
Católica	19	76
Cristiana	1	4
Mormón	1	4
Ninguna	4	16
Ocupación		
Ama de casa	4	16
Comerciante	3	12
Desempleada	14	56
Estudiante	1	4
Tipo de CaMa		
Ductal in situ	2	8
Ductal infiltrante	19	76
Lobulillar	1	4
No especificado	3	12
Etapas clínicas		
O	1	4
II	11	44
III	10	40
IV	3	12
Estatus médico		
Recurrencia	1	4
Seguimiento	6	24
Tratamiento	18	72

Factibilidad

Las primeras 4 preguntas de la entrevista se enfocaron a aspectos relacionados con la facilidad o dificultad en el reclutamiento de las pacientes durante las sesiones. Estas preguntas pretendieron explorar el impacto de los aspectos estéticos de las invitaciones, cuál era el aspecto fundamental para decidir a qué sesión asistir y la factibilidad del medio contacto para recibir las invitaciones. Se incluyen las definiciones de cada dimensión. De manera general, las pacientes

evaluaron la capacidad de reclutamiento con un puntaje alto ($\bar{x} = 4.6$, D. E= ± 0.50). Para esta dimensión, se destacan las explicaciones adicionales de las pacientes sobre sus decisiones de asistir o no, basadas principalmente en la relevancia del tema para ellas. Algunas de las respuestas argumentativas que dieron fueron:

Dayana (en tratamiento, etapa clínica= 0, edad=42): para mí es depende del tema y depende en tiempo (...) Entonces digamos que primero es la variable por el tiempo y la segunda por el tema.

Ximena (en seguimiento, etapa clínica= IIB, edad=41): Pues por el tema, o sea... Ajá, o sea como que tenía la libertad de poder entrar a ese tema, había veces que tal vez por el horario se me llegaba ir una que otra, pero... pero, pues casi siempre tuve la libertad como de entrar a la que yo quisiera.

Florinda (en seguimiento, etapa clínica= IIB, edad=39): porque había veces en el que tema no me era tan atractivo, pero en realidad porque en ese momento no necesitaba saber de ese tema, ya había pasado por esa parte del tratamiento y no me llamaba la atención en ese momento saber. Sí, bueno, sabía el título del tema/taller y decía, lo veía y decía hace dos años que pase la quimio, ¿ya para qué?, ¿no?

Respecto a otra dimensión de factibilidad de la recolección de los datos mediante el uso del cuestionario durante las sesiones, específicamente en cuanto a la facilidad para responderlo y si este captó la opinión de las sesiones, las pacientes respondieron con un puntaje alto ($\bar{x} = 4.5$, D. E= ± 0.81). En relación a la pregunta “Fue sencillo para mi responder el cuestionario al final de cada sesión” algunas pacientes argumentaron lo siguiente:

Dayana (en tratamiento, etapa clínica= 0, edad=42): Sí, totalmente de acuerdo. Sí, sencillo sí. Sí me acuerdo que el cuestionario lo llené bien y los temas, y me acuerdo que hice unas sugerencias y eso, sí está bien, para mí está bien.

Ximena (en seguimiento, etapa clínica= IIB, edad=41): totalmente de acuerdo, está bien como nos mandaban el link, ya lo podíamos responder y solamente, pues te lo mandábamos de vuelta, ¿correcto?

Otra dimensión fue la practicidad, esta recabó los datos relativos a las dificultades en el acceso y disponibilidad para ingresar a la aplicación de *Zoom*, así como la disponibilidad de tiempo para la llamada, la organización de las mismas y su duración.

Relativo a las preguntas que ahondan sobre las dificultades de las pacientes para utilizar o acceder a un dispositivo celular ($\bar{x} = 4.1$, D. E= ± 1.3) y para utilizar la aplicación de *Zoom* ($\bar{x} = 4$, D. E= ± 1.4), la mayoría de las pacientes respondió no haber tenido mayores dificultades, porque ya tenían un dispositivo e internet para acceder a las sesiones; además mencionaron conocer la aplicación y su funcionamiento debido al uso durante la pandemia. Algunos ejemplos de las respuestas dadas por las pacientes se incluyen a continuación.

Dayana (en tratamiento, etapa clínica= 0, edad=42): no, afortunadamente yo tengo computadora, tengo iPad, tengo todo

Ximena (en seguimiento, etapa clínica= IIB, edad=41): No, pues computadora no funciona y pues mi celular, pues sí lo tenía, pero dependiendo de si tenía batería en ese instante o no porque como ya está viejito tengo que usarlo cargando para tomar la sesión.

Florinda (en seguimiento, etapa clínica= IIB, edad=39): No, ya tenía cierta experiencia en entrar a *Zoom* por el celular y contestar cuestionarios por lo mismo de la pandemia que estuve en varios talleres y actividades, ya tenía cierta experiencia cuando empecé con las sesiones

En esta evaluación de factibilidad, la disminución de los puntajes otorgados por las pacientes se observó principalmente para la pregunta 9 “Fue difícil encontrar tiempo para conectarme a la video llamada” ($\bar{x} = 2.6$, D. E= ± 0.82), las pacientes respondieron con mayor frecuencia que encontraron muchas barreras para asistir a las sesiones. Algunas de las respuestas que argumentaron fueron:

Dayana (en tratamiento, etapa clínica= 0, edad=42): Porque pues a veces entre semana eso es una hora complicada a veces porque estás trabajando o tienes, es una hora en que uno sale a hacer cosas, entonces me parece que no es la peor hora, pero tampoco basta

asegurar que siempre pueda asistir a las sesiones, entonces de hecho no pude asistir a todas por eso ¿no?, por el tiempo”

Ximena (en seguimiento, etapa clínica= IIB, edad=41): Porque, pues ahí entraría por ejemplo una, yo creo una o dos de las veces que intente entrar, pero ya mi pila se había acabado una, la otra fue, ya no me di cuenta de que la clase ya había pasado, o por hacer cosas que se atravesaron y ya sea por el celular que no tenía pila o porque se me había pasado el tiempo

Itzel (en tratamiento, etapa clínica= IIIA, edad=49): Ósea, había veces que estaba bien, pero, pues luego en ocasiones tenía consultas o así y no la podía tomar porque tenía consulta

Florinda (en seguimiento, etapa clínica= IIB, edad=39): De acuerdo. Porque prácticamente en todas las sesiones la invitación llegó un día antes o el mero día. Exactamente, porque en mi caso yo nunca me di cuenta de que las sesiones eran cada ocho días, aunque no me la mandaran a tiempo, yo hubiera podido este organizarme y ver que cada 8 días había una sesión, pero no supe que eran cada 8 días y entonces cuando llegaba la invitación porque no siempre llegaban y cuando llegaba, llegaban el mero día entonces un día antes, pues no había situaciones había temas que si me interesaban y no podía ya tenía ocupado el jueves ¿no?

Dentro de esta dimensión de practicidad, también se realizó una pregunta relativa a la factibilidad de la organización de las sesiones y otra relativa a la duración de las sesiones. En la respuesta relativa a la organización de las sesiones fue estar totalmente de acuerdo ($\bar{x} = 4.7$, D. E= ± 0.69). En la pregunta relativa a la duración, el promedio de la respuesta bajó ($\mu = 3.8$, D. E= ± 1.3), lo que indica que hubo un poco más de pacientes que tendieron a no estar de acuerdo con la duración de las sesiones o con opiniones ambivalentes.

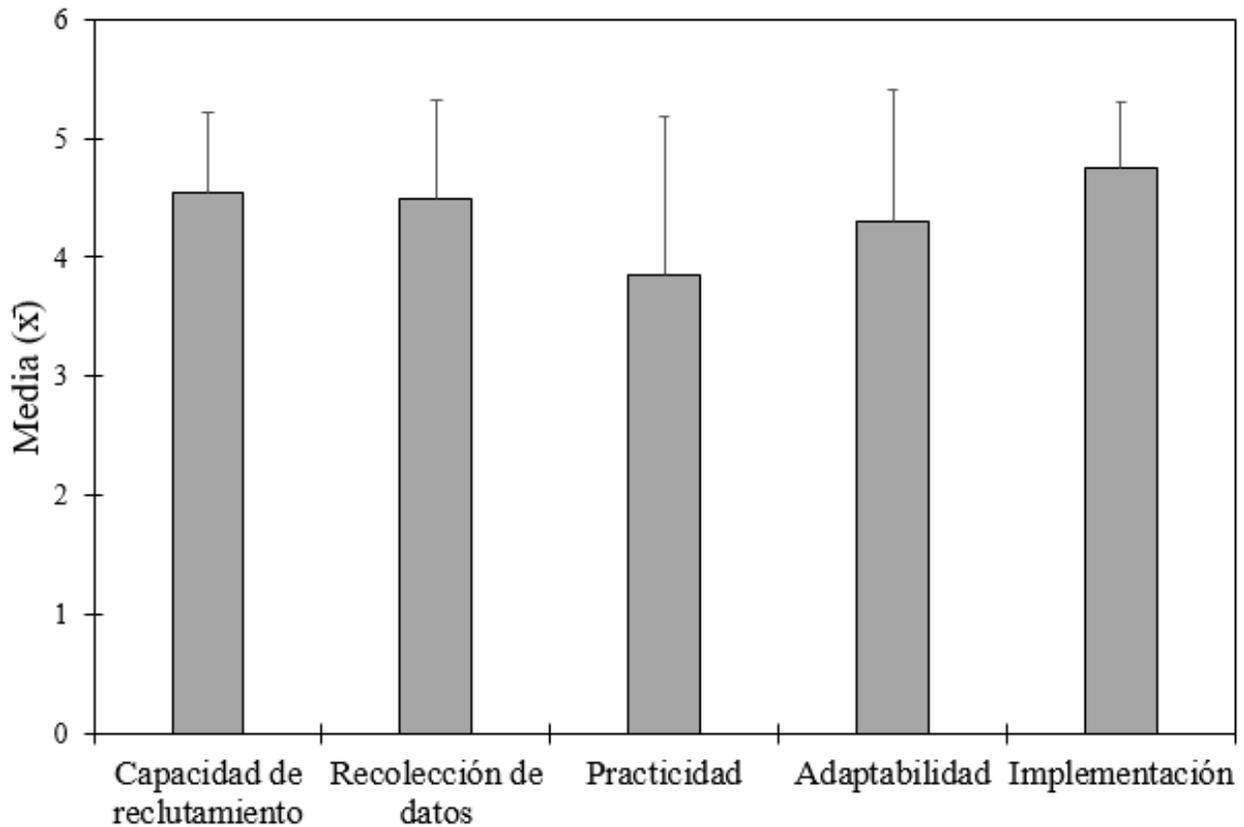
Debido a las dos preguntas, la relativa a las dificultades de tiempo para asistir a las sesiones y la relacionada a la duración de las sesiones, la gráfica del promedio de respuesta por dimensión (*figura 6*) muestra una disminución de respuesta a la dimensión de practicidad.

En cuanto a la dimensión de adaptabilidad, las pacientes refirieron haber presentado mínimos problemas para utilizar el chat de Zoom ($\bar{x} = 4.4$, D. E= ± 1.1) y/o el micrófono ($\bar{x} = 4.2$,

D. E= ± 1.3) durante las rondas de preguntas y respuestas. Sobre la adaptabilidad de la información a las necesidades y características de las pacientes, explorada con la pregunta “La información brindada logró resolver mis dudas e inquietudes sobre el tema”, las pacientes respondieron con mayor frecuencia estar de acuerdo ($\bar{x} = 4.6$, D. E= ± 0.64).

Figura 6

Medias de la respuesta para las preguntas de cada dimensión de la entrevista para factibilidad.



Nota. Barras de error muestran desviación estándar. n = 25. Puntuación máxima posible = 5.
Capacidad de reclutamiento: facilidad para identificar /captar a los participantes y a quiénes implementarán la intervención. *Recolección de datos:* los procedimientos de recolección de datos son adecuados y sensibles. *Practicidad:* se refiere a la evaluación sobre si la intervención puede implementarse con los recursos disponibles de tiempo, entrenamiento y materiales. *Adaptabilidad:* busca evaluar si la intervención es lo suficientemente flexible en cuanto a sus procedimientos para ajustarse a necesidades diversas. *Implementación:* si los profesionales son capaces de implementar la intervención con confiabilidad (manteniendo las intenciones de los desarrolladores).

Al respecto, algunas pacientes argumentaron lo siguiente:

Dayana (en tratamiento, etapa clínica= 0, edad=42): de acuerdo, porque también totalmente de acuerdo es como que es totalmente perfecta la sesión ¿no?, y pues a veces quedan dudas ¿no? o incluso quedan ciertas cosas que te plantean en la sesión te... ya cuando termina la sesión uno genera como inquietudes como que a te toca a ti resolver por ti mismo

Florinda (en seguimiento, etapa clínica= IIB, edad=39): Eh... Pues si me ayudaron a muchas preguntas, que, pues, qué luego hay veces, qué no sabes a quién hacérselas o no sabes quién te las pueda responder porque igual y las tienes, pero luego cuando vas no sé por ejemplo a consulta y son tantas y de tantos temas que, pues no luego dices ¿a quién se las pregunto?, ¿quién me va a orientar o qué? Y así ¿no?, y la verdad es que a mí me ayudaron muchísimo en muchos temas, fueron como muy que muy importantes para mí, o sea si me resolvieron muchas dudas que yo tenía en ese momento.

Sin embargo, para la pregunta 15, sobre si consideran que las sesiones pueden ser accesibles para cualquier persona (adaptarse a necesidades diversas), las pacientes refirieron estar de acuerdo ($\bar{x} = 3.9$, D. E= ± 1.2), pero no totalmente de acuerdo.

La mayoría de las pacientes respondió estar totalmente de acuerdo ($\bar{x} = 4.8$, D. E= ± 0.4) con que la información provista fue clara (dimensión de implementación). Respuestas muy similares se obtuvieron para las preguntas sobre la capacidad de los expositores para resolver las dudas ($\bar{x} = 4.8$, D. E= ± 0.4) y su nivel de conocimiento ($\bar{x} = 4.8$, D. E= ± 0.4). En cuanto a la pregunta “estuvo mal que diversos expertos hayan llevado a cabo las sesiones”, la gran mayoría de las pacientes respondió estar totalmente en desacuerdo ($\bar{x} = 4.7$, D. E= ± 0.8), argumentando que valoran mucho que un experto en cada temática pueda llevar a cabo las sesiones:

Itzel (en seguimiento, etapa clínica= IIB, edad=39): Pues yo creo que estuvo bien, así que cada quien experto en su tema ¿no? Entonces yo creo que estuvo muy bien

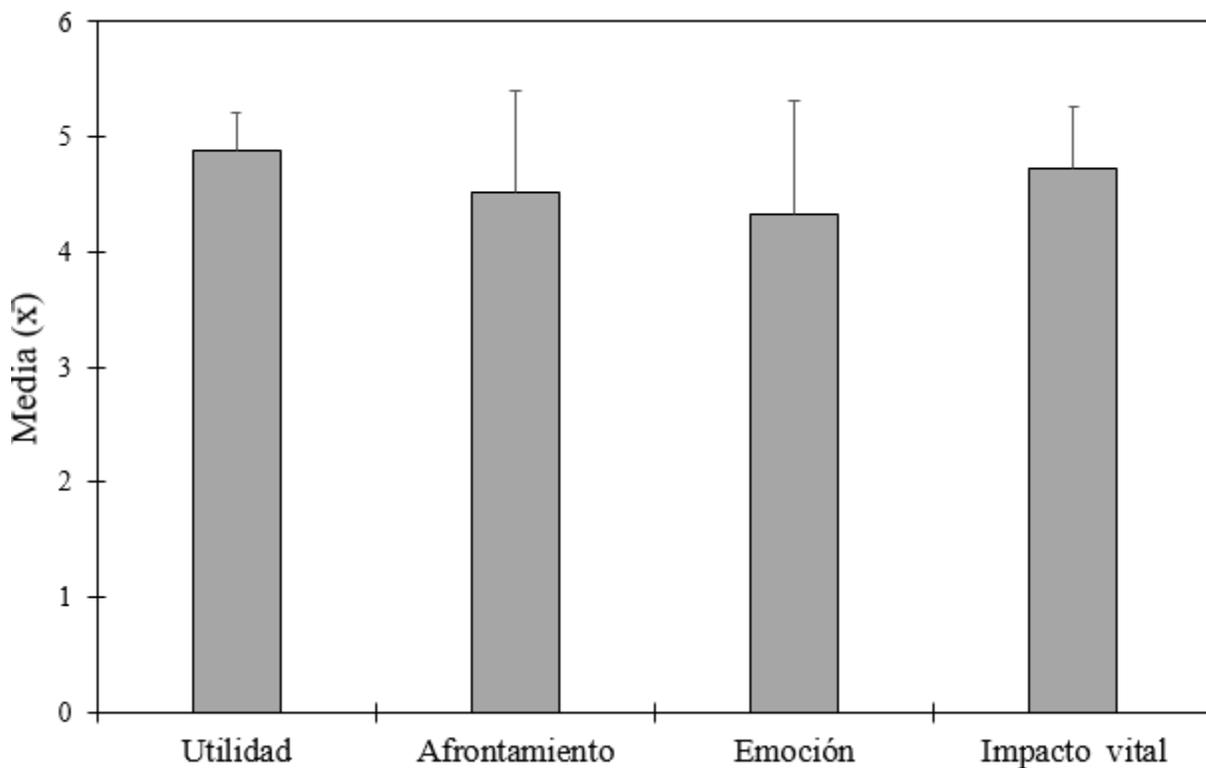
Florinda (en seguimiento, etapa clínica= IIB, edad=39): Totalmente en desacuerdo, al contrario. No, no, no, o sea, me refiero al contrario de que estuvo mal, al contrario que estuvo bien, porque así cada quien aborda su tema y no cada uno es generalizado.

Efectividad percibida

Para este constructo no se incluyeron dimensiones, sólo se incluyeron 4 preguntas de la entrevista (de la pregunta 20 a la 23). Las preguntas hacen alusión a la utilidad, efectos en el tipo de afrontamiento, en emociones y en su vida global, en este orden (ver tabla 12). De manera general, las 4 tuvieron puntuaciones altas. La pregunta 20, sobre si las sesiones fueron percibidas como útiles, obtuvo el puntaje más alto ($\bar{x} = 4.9$, D. E= ± 0.3); seguida de la pregunta 23, que exploró el impacto percibido de las sesiones en la vida de las pacientes ($\bar{x} = 4.7$, D. E= ± 0.5).

Figura 7

Medias de la respuesta del constructo de efectividad percibida.



Nota. Barras de error muestran desviación estándar. n = 25. Puntuación máxima posible = 5.

La pregunta 21 exploró la efectividad de las sesiones a través de la mejora del afrontamiento de la enfermedad ($\bar{x} = 4.5$, D. E= ± 0.8), y la pregunta 22 exploró el efecto percibido en el cambio de las emociones de las pacientes ($\bar{x} = 4.3$, D. E= ± 0.9).

En relación a la pregunta 21, las pacientes ampliaron su respuesta de la siguiente manera:

Dayana (en tratamiento, etapa clínica= 0, edad=42): te influyen positivamente ¿no?, te ayudan a, incluso a saber cosas que uno dice ¡Ah ya ven que, si tenía razón, no estoy loca!, porque a veces como que percibes cosas; por ejemplo, con el tamoxifeno, entonces sí después en una charla o algo sabes que ese efecto secundario si se presenta o lo que sea, pero ya eso es bueno, o sea te sientes como tranquila, sí tienen un efecto muy positivo estas charlas la verdad.

Florinda (en seguimiento, etapa clínica= IIB, edad=39): pues sí se tocaban temas que se necesitaba en ese momento que me ayudaron a llevar mejor el tratamiento, entender mejores cosas. Pues, entenderlo a saber cómo, pues, el, ¿por qué? de algunas cosas o tener la información, un poquito más clara que no es tan catastrófico como si lo vieras en un artículo o un póster en internet, ¿no? Como que para mí fue de cierta forma calmarme un poco, como que explicaban las cosas un poco más optimistas, aunque no tenga nada de optimismo, pero cómo que eran muy trataban de hacerlo lo más digerible para uno.

Aceptabilidad

El constructo de aceptabilidad implicó la exploración de 4 dimensiones, con 9 preguntas (de la 24 a la 32). La primera dimensión fue la actitud afectiva, dirigida a explorar como se sintieron las pacientes durante las sesiones en general. La evaluación de esta dimensión fue alta ($\bar{x} = 4.8$, D. E= ± 0.6), la mayoría de las pacientes refirió sentirse bien y cómoda durante las sesiones.

La segunda dimensión estuvo dirigida a evaluar la carga percibida por las pacientes, en términos las dificultades para asistir. Respecto a la pregunta 26, la carga de hacer cambios en la

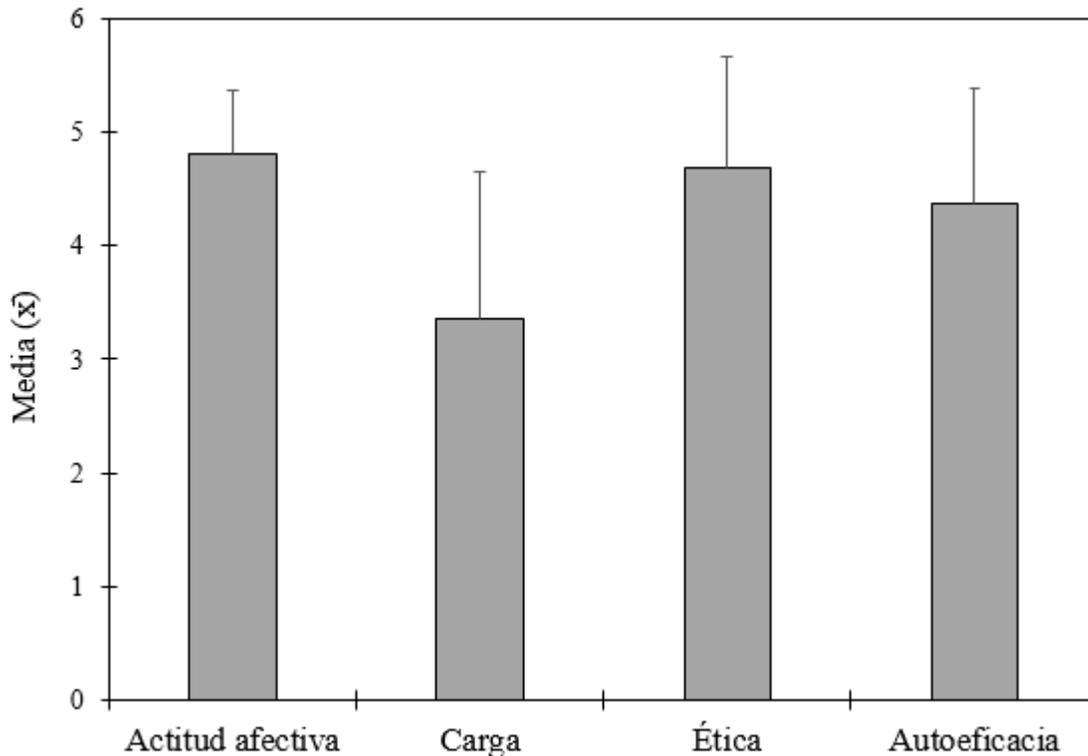
rutina para poder tomar las sesiones, las pacientes mostraron opiniones diversas, observables incluso en un valor de desviación estándar más amplio. El promedio de las respuestas se centró alrededor del tipo de respuesta “Ni de acuerdo, ni en desacuerdo” ($\bar{x} = 3.4$, D. E= ± 1.5). El resultado en esta última pregunta puede ser complementado con lo explorado en la pregunta “Me fue difícil asistir a las sesiones” ($\bar{x} = 3.2$, D. E= ± 1.1). En esta pregunta, el resultado promedio también se situó alrededor de la mitad de la escala de respuesta, evidenciando poco acuerdo en estas 2 últimas preguntas.

La tercera dimensión de aceptabilidad fue relativa a la percepción de la ética durante las sesiones, reflejada en incomodidad en las pacientes y percepción de ajuste a sus creencias y valores. Las pacientes refirieron en la gran mayoría estar totalmente en desacuerdo ante la afirmación de sentirse incómodas u ofendidas presentada en la pregunta 28 ($\bar{x} = 4.9$, D. E= ± 0.3). La pregunta 29 evaluó el ajuste de las sesiones a las creencias y valores de las pacientes. Ante esta, la mayoría de las pacientes respondió estar totalmente de acuerdo con que la dinámica e información de las sesiones estuvo en sintonía con sus valores y creencias ($\bar{x} = 4.4$, D. E= ± 1.3).

En la dimensión de autoeficacia, las preguntas exploraron la percepción de dificultades al comprender la información durante las sesiones y la dificultad de participar en las dinámicas. Ante la afirmación “Me fue difícil comprender los contenidos de los temas” (pregunta 30), la mayoría de las pacientes refirió estar totalmente en desacuerdo ($\bar{x} = 4.6$, D. E= ± 0.8); es decir, no consideraron tener dificultades para comprender el contenido y la autoeficacia relacionada fue alta. De manera similar, las pacientes respondieron estar en desacuerdo ($\bar{x} = 4.2$, D. E= ± 1.2) con la afirmación “Me fue difícil saber qué preguntar” (segunda pregunta de esta dimensión); es decir, la mayoría consideró no tener problemas para hacer preguntas durante las sesiones (*ver figura 8*).

Figura 8

Medias de la respuesta de cada dimensión de la entrevista para explorar el constructo de aceptabilidad.



Nota. Barras de error muestran desviación estándar. $n = 25$. Puntuación máxima posible = 5. *Actitud afectiva*: cómo se siente el individuo en la intervención. *Carga*: el esfuerzo percibido para participar en la intervención. *Ética*: grado en que la persona considera que la intervención es adecuada en relación con su sistema de valores. *Autoeficacia*: Confianza del individuo sobre su capacidad para ejecutar las conductas requeridas para participar en una intervención.

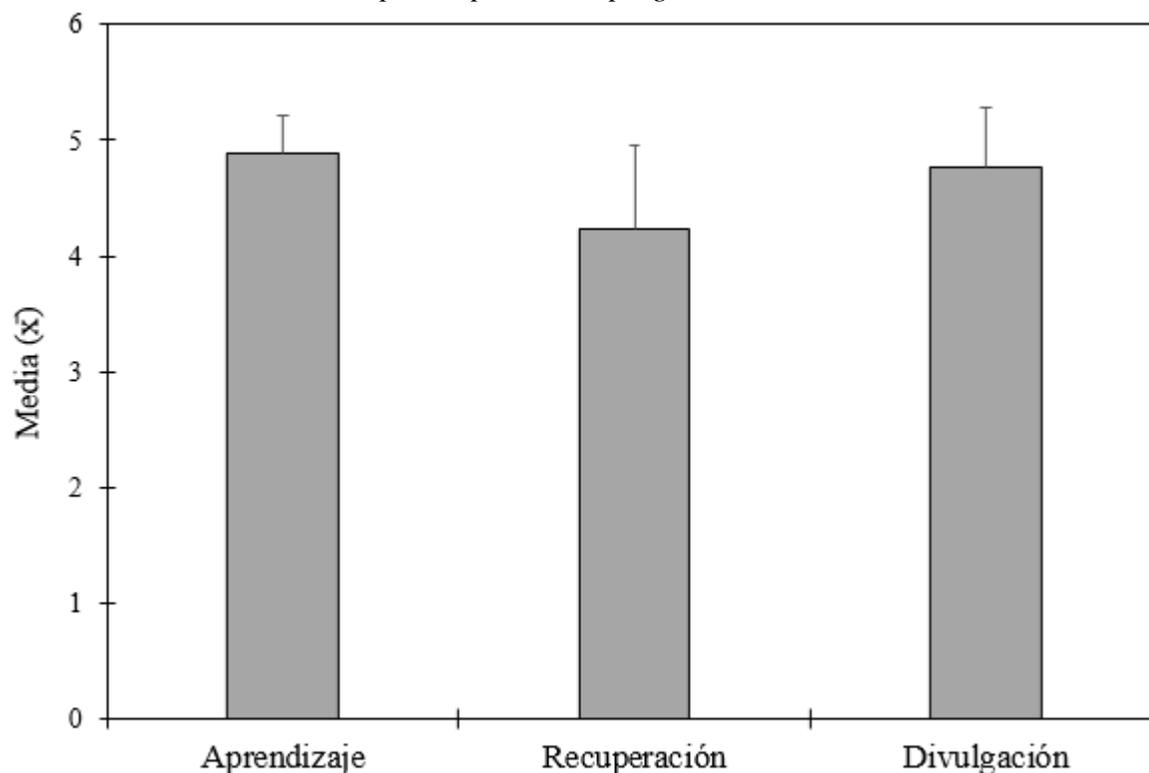
Conocimiento

Para la dimensión de conocimiento, se incluyeron 3 preguntas dirigidas a evaluar el aprendizaje auto-percibido, su recuperación a través de la explicación de un tema y la divulgación de este con otras personas. Para la pregunta 32, “No aprendí durante las sesiones”, la gran mayoría de las pacientes manifestó estar totalmente en desacuerdo ($\bar{x} = 4.8$, D. E= ± 0.3), indicando que sí ocurrió el aprendizaje.

Gran parte de las pacientes indicaron que podrían explicar uno de los tópicos o información que aprendieron ($\bar{x} = 4.2$, D. E= ± 0.7) y una mayor proporción de ellas declaró haber compartido la información adquirida, con otras pacientes e incluso familia.

Figura 9

Muestra las medias de la respuesta para cada pregunta del constructo de conocimiento.



Nota. Barras de error muestran desviación estándar. n = 25. Puntuación máxima posible = 5.

Para la pregunta “Podría explicar alguno de los temas que aprendí”, las pacientes compartieron sus explicaciones de los temas, de la siguiente manera:

Dayana (en tratamiento, etapa clínica= 0, edad=42): Pues podría transmitirlo a otro y de hecho lo hice después de las sesiones que vi, pues uno va y le cuenta, le cuento a mi novio, le cuento a mi mamá, a raíz de la de nutrición por ejemplo una amiga mía con la que hablo casi todos los días le di tips que salieron de la sesión

Florinda (en seguimiento, etapa clínica= IIB, edad=39): El linfedema sobre cómo evitar, bueno, no evitar, como reducir el riesgo de que aparezca el linfedema porque aprendí que no solamente el riesgo es inmediato una vez que sales de cirugía, y luego, luego te dé, el linfedema, sino que te puede dar semanas meses incluso años después del tratamiento, entonces que la idea para reducir ese riesgo de que aparezca es apearse a una rutina de

ejercicios y de ciertas actitudes y actividades, no sé por ejemplo ¿no?, no exponerse al sol, al calor este... el calor de la cocina directo en el brazo afectado y no pincharse cosas que hace que hagan qué provoquen inflamación en el brazo, en la mano ¿no?, entonces este, pues, eso reduce bastante el riesgo de que aparezca y el que no haya parecido pronto no significa que no vaya a aparecer después.

Discusión

Fase 1: implementación de la intervención y exploración breve por sesión

En este trabajo se exploró la factibilidad, aceptabilidad y efectividad percibida de sesiones informativas multidisciplinarias para brindar soporte a las NI de pacientes con CaMa, en el marco de las investigaciones de implementación (*implementation outcome*). Este campo de investigación enfatiza la importancia de entender y trabajar con las condiciones y poblaciones reales al diseñar e implementar intervenciones, más allá de controlar condiciones o remover sus efectos. Se interesa fuertemente en los verdaderos efectos en los usuarios de la intervención y no sólo en la producción de conocimiento (Peters et al., 2014).

Con estos antecedentes, la primera fase de este trabajo exploró la factibilidad, aceptabilidad y efectividad percibida después de cada sesión efectuada. La segunda fase exploró las mismas variables, pero de una manera más global (considerando todas las sesiones a las que asistieron las pacientes) y profunda.

Las sesiones tuvieron un nivel de asistencia relativamente estable a lo largo del tiempo y la mayor parte de las pacientes mencionaron sentirse satisfechas con las sesiones tal y como fueron, correspondiendo a indicadores de factibilidad. Sin embargo, las pacientes expresaron el deseo de aumentar el tiempo de las sesiones y ampliar los temas, así como hacer pequeños cambios en la implementación (uso de salas grupales, mejores materiales visuales, uso de materiales escritos, etc.). La mayor parte de las pacientes también evaluaron todas las sesiones como “excelentes” y con calificaciones altas, lo cual es un indicador de aceptabilidad. También las pacientes señalaron frecuentemente que la información provista les ayudó mucho, específicamente para optimizar hábitos o conductas relacionadas a cada tema abordado,

profundizar, resolver dudas y mejorar sus emociones, lo que sugiere la efectividad de las sesiones.

Durante la fase 2 de exploración global, las pacientes mantuvieron altas las valoraciones de factibilidad; sin embargo, resaltaron haber tenido dificultades de tiempo para integrarse a todas las sesiones y el deseo de aumentar la duración de las mismas. Las pacientes puntuaron con valores altos también las dimensiones de aceptabilidad, aunque señalaron experimentar problemas para asistir a las sesiones y para hacer las preguntas. Las puntuaciones de efectividad percibida se mantuvieron altas, al igual que las del conocimiento adquirido durante las sesiones.

Factibilidad

Las investigaciones con interés en la factibilidad y aceptabilidad se llevan a cabo en etapas tempranas de la investigación para la implementación de una intervención, a fin de evaluar su conceptualización y pertinencia, desde el reclutamiento de los pacientes que la reciben hasta la evaluación de sus respuestas preliminares a la intervención, seguidos de un estudio piloto que, posteriormente, puede dar lugar a un ensayo controlado aleatorizado (Orsmond & Cohn, 2015). De acuerdo con Bowen et al. (2010), explorar la demanda o uso de la intervención o de ciertas actividades dentro de la misma por parte de la población diana es un rasgo esencial de la evaluación de factibilidad. En este sentido, relativo a la asistencia (como indicador de la demanda y la capacidad de reclutamiento de las pacientes) durante la intervención, observamos que las sesiones de oncología general, estrés, sexualidad y autocuidado contaron con un aumento ligero en el número de asistentes. Sin embargo, fue difícil evaluar todos los factores que incidieron en las variaciones de la asistencia, algunos de estos se explican por el proceso y manera de difundir la invitación a las sesiones y por factores individuales evidenciados en las respuestas de las pacientes durante la entrevista semi-estructurada. También, la difusión de las invitaciones se

llevó a cabo por medio del programa de atención interna del INCAN dirigido a mujeres jóvenes y a través de los miembros del equipo de psicología que enviaban las invitaciones a las pacientes que se encontraban activamente recibiendo tratamiento psicoterapéutico, lo que pudo representar diferencias en el tiempo, momento y alcance del envío de las invitaciones (errores o inconsistencias en el envío de las invitaciones y recordatorios). Algunas pacientes mencionaron no haber recibido las invitaciones cada semana o recibirlas un día antes, lo que no permitió que fuera planificada su asistencia, este factor es uno a mejorar durante la implementación de las sesiones. También hubo algunas pacientes que fueron invitadas cuando estábamos a mitad o al final de las 27 sesiones, lo cual evidentemente causó que perdieran las primeras sesiones.

En cuanto a los factores individuales que incidieron en la inasistencia, algunas de ellas refirieron que sus actividades laborales y citas médicas en el hospital impidieron que pudieran conectarse a todas las sesiones. Finalmente, algunas otras refirieron que las temáticas no eran relevantes para sus necesidades. Por ejemplo, algunas de ellas decidieron no asistir porque no tenían hijos o pareja (no había NI presentes respecto a este tema). A pesar de ello, las pacientes continuaron asistiendo y algunas de ellas lo hicieron frecuentemente. En nuestra opinión, este patrón de asistencia evidencia el interés, reflejando la capacidad de reclutamiento de las pacientes a través de los medios implementados, y la satisfacción por las sesiones.

En torno a las respuestas sobre factibilidad: “si pudieras mejorar algo en esta sesión, ¿qué sería?” Más del 60% de las pacientes refirieron estar satisfechas, manifestando no desear cambiar algo, lo que sugiere que las sesiones son factibles en su organización y ejecución. Sin embargo, algunas pacientes señalaron propuestas de cambio. Estas propuestas se centraron en incrementar el tiempo de las sesiones y, relacionado con esto, las pacientes también consideraron que algunos de los temas debían ampliarse en términos de la información provista. Esta sugerencia se observó

más frecuentemente en las sesiones de sexualidad y en las de nutrición, quizás porque son temas que abordan necesidades primarias. Las NI relacionadas a la sexualidad se han referido en la literatura internacional como unas de las más frecuentes en las pacientes con CaMa (Sheikhtaheri et al., 2020) y también en la población mexicana, especialmente en pacientes jóvenes (Gálvez-Hernández et al., 2021; Pérez-Fortis et al., 2017).

En la revisión de las intervenciones que típicamente se orientan a resolver las NI en pacientes con CaMa, sobre todo con formatos grupales, la mayor parte de ellas dura de hora y media y hasta 2 horas (Capozzo et al., 2010; Cipolletta et al., 2019; Dolbeault et al., 2009; Inan & Üstün, 2018; Jones et al., 2011), incluyendo la única encontrada para cuidadores de la población mexicana con CaMa (Avilés-González et al., 2020). Lo anterior sugiere que podría ser útil y factible que estas sesiones durarán más. El hecho de que las pacientes deseen más tiempo de las sesiones también está implícito en otras categorías de respuesta para esta misma pregunta e incluso en las respuestas a otras preguntas de la entrevista (sobre el deseo de ampliar los temas y de incrementar el tiempo empleado por los expertos a las respuestas y la resolución total de las dudas). Al respecto, Ghazavi-Khorasgani et al. (2018) mencionaron que generalmente las pacientes requieren más información y educación independientemente del tratamiento y autocuidado dado; es decir, la mayoría de pacientes quiere más información sobre la enfermedad, el tratamiento y su rehabilitación de la que recibe (Husson et al., 2011). Debido a ello, estos dos últimos trabajos enfatizan también que nuevas intervenciones debe basarse en una inspección de las NI presentes en la población diana, debido a que un alto volumen de información también se ha indicado como una barrera para su satisfacción. Exceder el volumen de la información puede hacer el proceso aburrido, cansado y dificultar su comprensión. Aun así, como lo hemos mencionado, la mayor parte de las intervenciones reportadas con resultados prometedores tienen

una duración mayor que la que se propuso en la presente, por lo cual la sugerencia podría ser incrementar el tiempo de las sesiones.

En torno a la implementación, las pacientes mencionaron que les gustaría mejorar los procedimientos, las formas y los materiales que los expositores usaban para brindar las sesiones. Al respecto, las pacientes mencionaron la importancia de acompañar las sesiones con un material escrito. Lo anterior se implementó en un estudio a la par de las sesiones grupales de psicoeducación y brindar materiales escritos mejoró el conocimiento y manejo de los temas de las pacientes (Jones et al., 2011; Smith et al., 2012). En relación, otros estudios mencionan que una barrera para satisfacer las NI es la carencia de habilidades para manejar materiales escritos y una inadecuada alfabetización informativa en las pacientes (Ghazavi-Khorasgani et al., 2018; Husson et al., 2011).

Aceptabilidad

En cuanto a la evaluación de la aceptabilidad de las sesiones, de manera general todas recibieron una puntuación cercana a lo excelente. Las sesiones evaluadas con menor puntuación fueron la sesión de “Experiencias” y “Comunicación”, sin ser muy clara la causa de la baja en la evaluación y teniendo en cuenta que sus calificaciones se ubicaron aún alrededor del valor 9.

De acuerdo con Sekhon et al. (2017), la aceptabilidad refleja lo apropiado con que una intervención aborda el problema clínico, la adaptabilidad al estilo de vida individual, así como la conveniencia y efectividad en abordar dicho problema. Además de inferir que las dinámicas y formatos implementados en las sesiones en general fueron aceptables por las altas valoraciones, es importante resaltar las sesiones con mayor puntuación: “Cirugía”, “Covid”, “Miedo a la recurrencia del cáncer” y “Ansiedad y depresión”. Podemos notar que estas sesiones tratan temas

de interés por las pacientes, conforme a investigaciones sobre las NI más frecuentemente reportadas en CaMa (Gálvez-Hernández et al., 2021; Lu et al., 2020; Sheikhtaheri et al., 2020); incluyendo temas de interés actual como el de “Covid”. Por ejemplo, Pérez-Fortis et al. (2017) reportaron niveles altos de ansiedad y depresión en pacientes mexicanas con CaMa asociados a mayores necesidades en la atención, lo que podría indicar que estos problemas emocionales en nuestras pacientes son frecuentes y por lo tanto exista un interés mayor en recibir información al respecto. Algo similar puede ocurrir con la sesión sobre miedo a la recurrencia del cáncer, tanto el estudio de Pérez-Fortis et al. (2017) y el de Gálvez-Hernández et al. (2021) hacen hincapié en el impacto que este tema tiene en la vida de las pacientes mexicanas, lo que podría explicar la muy buena aceptación de las pacientes a esta sesión, confirmando que es una NI prioritaria. De manera general, cada una de las sesiones tuvo un buen nivel de aceptabilidad. La satisfacción se relaciona cercanamente a la aceptabilidad y estudios recientes han descrito que el nivel de satisfacción con la información reportado por pacientes con CaMa tiene una relación positiva con su calidad de vida y la percepción de una mejor calidad en la atención sanitaria (Kimiafar et al., 2016). Lo anterior puede sugerir que la evaluación de esas variables en población con CaMa al recibir nuestra intervención podría arrojar resultados prometedores.

Efectividad percibida

La efectividad percibida en cada sesión, se evaluó con la pregunta ¿qué tanto te ayudó la información revisada? Las sesiones mejor valoradas (100% de efectividad) fueron las de CaMa “Metastásico”, “Yoga”, “Rehabilitación”, “Acupuntura”, de “Paciente a paciente”, Experiencias”, “Miedo a la recurrencia del cáncer” y “Comunicación”. Podemos destacar que la mayor parte de estas sesiones se enfocaron en brindar estrategias relacionadas con el tema, más allá de brindar conocimiento teórico; es decir, se proporcionaron ejercicios prácticos o estrategias para resolver

problemas de interés cotidianos para las pacientes. Al inspeccionar estudios que han explorado las NI en CaMa, es notable que la información requerida generalmente puede clasificarse en 2 tipos: 1) información para entender lo que les sucede, representado por preguntas como ¿qué es la quimioterapia y cuáles son sus efectos secundarios?, y 2) información sobre estrategias, acciones y remedios que les ayuden a mejorar dichos efectos, ¿qué hacer para reducir náuseas y dolor? Estas sesiones con mejor puntuación de efectividad representan este tipo de información sobre qué hacer (Lu et al., 2020; Villarreal-Garza et al., 2019). Estas ideas se pueden fortalecer y complementar al observar las respuestas de las pacientes ante la pregunta abierta “¿para qué crees que te sirvió esta sesión o qué aprendiste en ella?” Las respuestas más frecuentes indicaron que la información fue útil para modificar hábitos o patrones de acción que tuvieron un efecto positivo en el manejo de la enfermedad.

Dentro las sesiones más valoradas por su efectividad, resaltan las de las pacientes que compartieron su experiencia durante el proceso de la enfermedad. Ser percibidas como sesiones sumamente efectivas puede relacionarse con un factor constantemente descrito en la literatura: la mejora percibida al conocer experiencias exitosas de otras pacientes que están o han transitado el proceso de la enfermedad. Este factor se ha mencionado en la implementación de grupos de apoyo (Valero-Aguilera et al., 2014) y de intervenciones psicoeducativas grupales (Jones et al., 2013). Como un factor que ha tenido efectos en la generación de esperanza, universalidad, altruismo, socialización y mejora en la inclusión de factores existenciales en su proceso. Adicionalmente, se han descrito beneficios de la psicoeducación grupal como ganancias en el tiempo invertido en las intervenciones; la provisión de un ambiente seguro para la solución de dudas; la facilitación en la diseminación de la información; la promoción de la conexión con el personal de salud, alivio de la culpa y estigma (Onyedibe & Ifeagwazi, 2021), disipa el

sentimiento de soledad y provee un soporte adicional (Jones et al., 2013). En esta pregunta también se obtuvieron respuestas relacionadas al efecto de interactuar con pares (aún en la modalidad virtual), que también puede vincularse con la importancia de compartir con otros. Específicamente, las participantes señalaron haber aprendido a través de las experiencias, dudas y preguntas de otras pacientes. También, las pacientes expresaron que las sesiones funcionaron para profundizar temas conocidos y resolver dudas. Es decir, las sesiones realmente ayudaron a resolver sus NI.

De manera importante, aunque con menor frecuencia, las pacientes señalaron que las sesiones mejoraron sus emociones, específicamente reduciendo el miedo, la incertidumbre, mejorar la seguridad, tranquilidad y felicidad. Estos efectos se han encontrado con intervenciones psicoeducativas (Lally et al., 2020; Weis et al., 2020; Wu et al., 2018). La eficacia percibida por las pacientes se profundiza en la discusión de los resultados en la segunda fase.

Fase 2: Exploración de la experiencia global

El promedio de edad de las pacientes que participaron en esta fase se ubicó en el rango de edad característico de pacientes jóvenes (40 años) y con estudios de bachillerato o profesional. Que haya habido pocas pacientes con menor nivel de escolaridad puede vincularse a que se ha descrito que pacientes con menor nivel educativo necesitan menos información sobre la causa y el progreso de la enfermedad que pacientes con mayor nivel educativo (Kimiafar et al., 2016; Pérez-Fortis et al., 2017). Considerando que la participación en esta fase también fue voluntaria (no hubo una selección al azar), y que las pacientes que respondieron la entrevista eran una muestra de todas las que asistieron a las sesiones, lo anterior podría relacionarse con que las pacientes jóvenes tienden a buscar más información (se infiere que tienen más NI) o que de

manera general son más participativas, que las de mayor edad (Kimiafar et al., 2016). Así también, la mayor parte de las participantes se encontraba en etapas clínicas del CaMa II y III, lo que también podría coincidir con que las de etapa IV poseen menores NI respecto a las demás etapas de evolución (Legese et al., 2021). Así también, Pérez-Fortis et al. (2017) relacionaron tener menor edad con mayores niveles de NI en población mexicana con CaMa. Su población además tenía una distribución de estadios de la enfermedad similares a los reportados en nuestra muestra, reforzando la idea de que las pacientes que asistieron a las sesiones poseían niveles altos de NI. Sin embargo, lo anterior no puede ser concluyente debido a que no se ha establecido una relación clara entre las etapas de diagnóstico y las NI. Investigaciones posteriores deberán aclarar esta relación.

Factibilidad

En la exploración de la factibilidad, específicamente en cuanto a los métodos de reclutamiento, las pacientes consideraron factibles las formas de proceder y el medio utilizado para invitarlas a las sesiones (*Whatsapp*). Sin embargo, mencionaron que la razón más importante por la que asistían estaba más relacionada con que percibieran el tema relevante, con el momento del tratamiento en que se encontraran, y con la disponibilidad de tiempo; más allá de los aspectos estéticos de la invitación, cuestiones que ya señaladas en la primera fase. Estos resultados refuerzan la importancia de explorar las NI de poblaciones en particular para fundamentar que las propuestas de intervención y los tópicos a brindar se ajusten a sus necesidades, y por tanto, mejoren el proceso de la enfermedad (Ghazavi-Khorasgani et al., 2018). Las sesiones deben estar centradas en temas verdaderamente relevantes para las pacientes (Halbach et al., 2016; Lu et al., 2020; Sheikhtaheri et al., 2020). Esto también se ha mencionado como una meta primordial a

alcanzar en las intervenciones basadas en evidencia (Gadke et al., 2021; Khadjesari et al., 2020) y en torno a las necesidades de apoyo en la atención de pacientes con cáncer (Fitch, 2008).

En cuanto a la recolección de datos (a través del cuestionario), las pacientes evaluaron este aspecto como factible, al otorgarle una puntuación alta. Durante su aplicación, algunas pacientes menos relacionadas con las nuevas tecnologías requirieron apoyo para responder, lo cual fue resuelto teniendo a un miembro del equipo disponible para asistirlos a través del uso de las salas de zoom.

Dentro de la dimensión de practicidad, las pacientes no reportaron mayores complicaciones para asistir relacionadas al acceso a algún dispositivo para entrar a las video-llamadas. Todas contaban al menos con dispositivos celulares, mediante los cuales accedían a las sesiones. INEGI (2021) ha reportado durante el 2020 que en México 88.2 millones de personas utilizan telefonía celular (75.5 % de la población de 6 años o más), lo que demuestra que la brecha tecnológica es cada vez menor. Adicionalmente, algunas pacientes señalaron que tuvieron que aprender a utilizar estos dispositivos debido a la pandemia por COVID-19. Aun así, van a existir barreras que impidan el acceso a dispositivos o internet o que dificulten el acceso a las sesiones para algunas pacientes. Sin embargo, los resultados de la presente nos llevan a promover que estas intervenciones *online* sigan llevándose a cabo pese la limitante de acceso garantizado para todos, resaltando los beneficios, y quizás proponiendo opciones informativas alternas (como materiales escritos) para aquellos pacientes que definitivamente no tengan acceso a internet o tecnológico.

Las evaluaciones con puntuaciones más bajas se observaron cuando las pacientes reportaron una barrera de tiempo para asistir siempre a las sesiones, con argumentos muy

similares a los que se evidenciaron en la fase 1: el trabajo, las labores cotidianas y las citas médicas y actividades hospitalarias. El impacto en la vida laboral y en actividades cotidianas son esperables debidas a un proceso de enfermedad por cáncer, se engloban en necesidades prácticas (Fitch, 2008) y representan una carga adicional al proceso. De acuerdo con INEGI (2021), de 2010 a 2020 la participación económica laboral de las mujeres mexicanas en general creció 15.7 puntos porcentuales (de 33.3 a 49 en 2020), lo que sugiere que la carga de las actividades laborales y cotidianas puede estar aumentando también en las pacientes con CaMa. De acuerdo con el marco conceptual de las necesidades de apoyo en la atención, se deben buscar formas de reducir la carga en las actividades de las pacientes, quizás con soporte de cuidadores y los servicios de voluntariado o gubernamentales, que ciertamente es un desafío en México.

Algunas pacientes sugirieron que las sesiones deberían ser en un horario más cercano a la tarde o noche para disminuir la probabilidad de que actividades cotidianas u hospitalarias interfieran (las sesiones fueron matutinas, entre semana). Aun así, de manera similar a lo referido durante la fase 1, las pacientes puntuaron más baja la factibilidad de la duración en las sesiones, refiriendo la necesidad de incrementar su duración; sin embargo, aumentar la duración quizás podría magnificar la barrera de las dificultades de tiempo.

En cuanto a la dimensión de adaptabilidad, especialmente en relación al uso de los dispositivos celulares y la aplicación de video-llamadas, las pacientes refirieron no tener dificultades para utilizarlos debido a que ya se habían familiarizado con ellos. Sin embargo, la puntuación disminuyó ligeramente; específicamente por el uso del micrófono de la aplicación para realizar preguntas. Algunas pacientes mencionaron no sentirse 100% cómodas debido a variables individuales (tener vergüenza o no sentirse preparadas para hablar). En cuanto a la información, consideraron que se adaptó en la mayoría de las ocasiones a sus necesidades; las

sesiones fueron factibles para abordar estas NI, incluso para resolver dudas no satisfechas durante las consultas médicas.

En relación a la factibilidad, las pacientes estuvieron de acuerdo en que las sesiones se adaptaban a las necesidades de diferentes personas, considerándolas útiles y digeribles; sin embargo, algunas de ellas expresaron desacuerdo. Al respecto refirieron que pacientes sin internet o sin un dispositivo celular no podrían tener acceso a las sesiones. Efectivamente, es una limitación a considerar; habrá pacientes que no puedan tener acceso por carencia de recursos tecnológicos. Aun así, la implementación virtual para proveer las sesiones puede tener un valor ambivalente ya que, así como existe la objeción, se ha demostrado que la vía virtual es eficaz y recurrida por los pacientes con cáncer (Albers, Van Ek, Krouwel, Oosterkamp-Borgerlink, et al., 2020; Eysenbach, 2003). La sugerencia de acompañar estas sesiones con un material impreso podría también convertirse en una alternativa compensatoria de estas limitaciones.

Una investigación efectuada sobre el acceso de pacientes con CaMa inglesas a recursos tecnológicos demostró que sólo un 20% de las pacientes entrevistadas no tenían acceso a dispositivos tecnológicos para acceder a intervenciones *eHealth* (Moon et al., 2022). Incluso a pesar de que en México el acceso a internet no se compara con otras regiones en el mundo (es más deficiente), estudios en población mexicana con cáncer en general han descrito que el internet es el medio de información más utilizado por los pacientes para informarse a lo largo de su tratamiento (Soto-Perez-de-Celis et al., 2018). Esto sugiere que, aunado a los datos reportados por INEGI (2021) sobre el incremento de acceso a dispositivos de telefonía celular en México, cada vez la provisión de servicios de salud por medios virtuales se vuelve más factible, por lo que este formato no debe ser descartado.

En muchos casos, las intervenciones virtuales representan una ventaja. Por ejemplo, casos en los cuales las pacientes provienen de lugares marginados, pero que poseen acceso a internet y a dispositivos tecnológicos. En estos casos también suele existir un ahorro de tiempo y dinero para trasladarse al hospital, lo que también beneficia la comodidad de las pacientes. Si revisamos las características de nuestra muestra en nuestro hospital, ubicado en la CDMX, el 56% de las participantes provienen de otros estados de la república; es decir, tienen mayores probabilidades de presentar dificultades en el traslado y quizás económicas para asistir a las sesiones presenciales.

Adicionalmente, la provisión de estas sesiones se llevó a cabo durante el 2021, tiempo durante el cual aún se vivían fuertemente las condiciones de aislamiento social impuesto por la pandemia de COVID-19. Muchos de los servicios de soporte no estaban disponibles, lo cual se sumó a los estragos emocionales del CaMa en sí mismo, al aislamiento y las consecuencias emocionales de la pandemia. Durante este periodo, se reportó que las pacientes con CaMa en otros países tuvieron un incremento en síntomas de depresión, estrés, mayores niveles de miedo a la recurrencia del cáncer, además de que muchas se vieron forzadas a llevar a solas muchos aspectos del seguimiento de la enfermedad (Sanger et al., 2022). Sanger et al. (2022) también exploraron el contenido de las participaciones en foros online de salud para pacientes con CaMa durante el periodo de la pandemia COVID, incluyendo foros en twitter. Dentro de los 4 temas principales abordados en estos y el uso que se les daba, era para resolver NI insatisfechas, emociones generadas por el CaMa y COVID, reducir el aislamiento y motivarse entre sí (Sanger et al., 2022). Asimismo, el presente estudio reportó consistencia con el de los foros respecto a que las sesiones fue útiles al reducir la sensación de aislamiento y la ansiedad percibida durante este

periodo, sintiéndose en contacto con otras pacientes a través de este medio virtual (Sanger et al., 2022).

En cuanto a la dimensión de implementación, gran mayoría de las pacientes expresó que la información fue clara y que los expositores lograron resolver atinadamente las dudas; también mencionaron estar satisfechas con el nivel de conocimiento que los expositores manejaron; no reportaron inconformidad con que las sesiones fueran ejecutadas por diversos expertos; por el contrario, remarcaron la importancia de recibir la información del personal de salud más preparado en cada tema. Lo anterior puede vincularse a una de las carencias más señaladas por pacientes: recibir información a través de formatos que no incluyen la interacción directa con los expertos; por ejemplo, un portal de internet o página web. Pacientes en un estudio con este formato refirieron que la información no les pareció adaptada a sus necesidades (Kuijpers et al., 2016). Objetivo por lo cual también se ha abogado desde la investigación de apoyo en la atención de pacientes con cáncer en general (Fitch, 2008). También, un estudio sugirió que un sistema de transferencia y difusión adecuado de la información provista a fin de atender las NI podría ser a través de preguntas y respuestas para prevenir el compartir información errónea (Ghazavi-Khorasgani et al., 2018). Desde esta aproximación, consideramos que nuestra intervención posee una ventaja (sobre otros formatos implementados internacionalmente): las pacientes interactúan en tiempo real con un experto en una disciplina relacionada a salud, pero también expertos en su enfermedad; es decir, en el manejo del CaMa. Cabe resaltar que estos expertos también son parte del personal que cotidianamente les brinda atención. Y se ha indicado que la calidad en la atención sanitaria de las pacientes puede mejorarse con intervenciones que promuevan una mejor relación médico-paciente (Kimiafar et al., 2016). Contacto visual directo con los expertos y recibir una respuesta directa se ha vinculado con un involucramiento emocional e intelectual más

profundo, incremento del conocimiento, confort y percepción de estar bien informado (Harless et al., 2009).

Efectividad Percibida

Para explorar la efectividad percibida se incluyeron 4 preguntas en la entrevista. Las pacientes percibieron las sesiones como efectivas de manera general; señalaron que la información tuvo impacto en su vida cotidiana y, específicamente en sus formas de afrontar la enfermedad, así como en la percepción de mejora en sus emociones. Estos efectos fueron referidos frecuentemente por las pacientes durante la entrevista y juzgados como positivos a partir de recibir la información. Estos efectos se han descrito continuamente en las intervenciones orientadas a resolver las NI de información y psicoeducativas. En estas intervenciones, los resultados se han evaluado a través de diferentes test y métodos que no han resultado concluyentes. A pesar de ello, estas intervenciones son prometedoras en variables como calidad de vida, satisfacción, ansiedad, depresión, estrategias de afrontamiento, mejor adaptación al cáncer y autoeficacia (Capozzo et al., 2010; Cipolletta et al., 2019; Dolbeault et al., 2009; Onyedibe & Ifeagwazi, 2021; Schulman-Green & Jeon, 2017; Waller et al., 2014). Aunque la presente investigación no evaluó estas variables, la experiencia percibida reportada por las pacientes parece alentadora sobre la pertinencia y utilidad de la intervención.

Aceptabilidad

En cuanto a aceptabilidad, las pacientes refirieron tener una actitud afectiva positiva hacia las sesiones. Durante estas, refirieron sentirse bien de manera general y cómodas, lo cual podría explicarse por los efectos discutidos a lo largo de esta sección, como la simple satisfacción de las

NI, reducción de la incertidumbre, mejorías en el estado emocional o los procesos psico-sociales de involucramiento y pertenencia al grupo; incluso la reducción de aislamiento.

Como parte de la aceptabilidad también se exploró la carga percibida por las pacientes durante las sesiones en relación a modificaciones y barreras que tuvieron que enfrentar para asistir a las sesiones. Las pacientes evidenciaron una respuesta ambivalente. Varias pacientes mencionaron que no tuvieron que modificar sus rutinas para asistir a las sesiones, pero también hubo varias que sí lo hicieron. En conclusión, las pacientes denotaron una carga relativa para organizar sus tiempos y poder asistir a las sesiones en general. Lo cual corresponde a limitaciones relacionadas a cuestiones personales-individuales, pero que también podría mejorarse modificando la hora en que se llevan a cabo las sesiones y que incremente la probabilidad de que las pacientes asistan.

En relación al mantenimiento de la ética percibida durante las sesiones, las pacientes refirieron no sentir o percibir que las sesiones las hayan hecho sentir incómodas o que el contenido o dinámicas de las sesiones se haya contrapuesto a sus creencias o valores. Esta opinión pudo darse porque los expositores no involucraron discursos relacionados con religión o con contenido que pudiera ofender de alguna manera a las asistentes.

También se exploró la dimensión de autoeficacia. Para las dos preguntas incluidas en esta dimensión, las pacientes se sintieron eficaces en las actividades llevadas a cabo durante las sesiones.

Los resultados prometedores obtenidos en la presente en torno a la factibilidad, aceptabilidad y efectividad percibida pueden explicarse de manera global con base en que los temas elegidos sobre todo se eligieron con base en las principales NI reportadas en la literatura.

Varios autores señalan que esto es una característica esencial de la investigación de implementación (para asegurar la efectividad y beneficiar su evidencia), de la investigación orientada al apoyo en la atención de pacientes con cáncer y más específicamente en las investigaciones dirigidas a satisfacer las NI de pacientes con CaMa (Fitch, 2008; Ghazavi-Khorasgani et al., 2018; Harless et al., 2009; Husson et al., 2011; Khadjesari et al., 2020; Lu et al., 2020; Sheikhtaheri et al., 2020).

Conocimiento

Se evaluó la adquisición de información debido a las sesiones. Las pacientes explícitamente manifestaron haber aprendido de las sesiones, poder explicar algún tema de los revisados (se pidió que lo hicieran, lográndolo en su mayoría) y gran parte de ellas también declaró haber compartido la información con otras personas. La información adquirida y reportada en estas dimensiones provee una confirmación de que las pacientes además de asistir a las sesiones, adquirieron información y pudieron incluso transmitirla. Implícitamente estos resultados señalan que las pacientes consideraron la información útil, valiosa y comprensible al punto de incluso poder divulgarla con otras pacientes. A pesar del tiempo que pasó desde la última sesión a la entrevista, las pacientes recordaban adecuadamente gran parte de la información. Lo que sabemos del aprendizaje es que su almacenamiento implica aspectos motivacionales de la conducta (deseo de aprender) y la consideración de la relevancia de la información (Nava Bedolla, 2017). Esto refuerza los resultados obtenidos en cuando a la factibilidad, aceptabilidad y efectividad percibida reportada después de las sesiones.

Limitaciones y propuestas a futuro

Que esta intervención se desarrollará durante el periodo de la pandemia por COVID-19 dificultó el reclutamiento de las asistentes, de ahí que no todas ingresaran al mismo momento a las sesiones; sin duda esto representó una diferencia en la experiencia reportada por las pacientes. Debido a estas dificultades para invitar a las pacientes y reclutarlas en un mismo momento fue difícil incluir evaluaciones con mediciones ya existentes y validadas (cuestionarios, escalas, pruebas). Tampoco se evaluaron efectos directos sobre otras variables como el estrés, ansiedad, depresión e incluso calidad de vida, lo que podría evidenciar más directamente su eficacia como herramienta auxiliar psicológica.

La recogida de datos mediante la entrevista fue llevada a cabo 6 meses después del término de las sesiones, lo que pudo haber sesgado las percepciones de la experiencia de las pacientes en ellas. Aún así, desde la evaluación mediante el cuestionario de experiencia percibida, durante la primera fase, las pacientes evaluaron como factibles, aceptables y efectivas las sesiones, lo que se mantuvo en la segunda fase a pesar de esta limitación.

También, como se ha mencionado en la discusión, el formato virtual puede representar una limitación en tanto que representa una barrera para que todas las pacientes puedan tener acceso a las sesiones debido a la carencia de recursos tecnológicos (aunque no fue frecuentemente expresado por nuestras pacientes). Al respecto la propuesta gira en torno a la posibilidad de brindar un material escrito en momentos futuros, que incluya la información más importante, considerando las NI e incluyendo información teórica y ejercicios prácticos.

Hay mejoras que se deben de implementar en relación al proceso de reclutamiento de las pacientes. Las pacientes no recibían las invitaciones de manera oportuna para poder organizarse y

asistir a las sesiones, lo que pudo haber influido en su asistencia y en la barrera de tiempo que constantemente refirieron.

Conclusiones

Al explorar los resultados de las evaluaciones ejecutadas en ambas fases de la presente investigación, podemos concluir de manera general que las sesiones fueron percibidas como factibles, aceptables y efectivas para abordar las NI mediante el formato virtual multidisciplinario en población mexicana con CaMa. La mayor parte de las pacientes mencionaron que las sesiones fueron adecuadas tal y como se llevaron a cabo, no mencionaron dificultades para acceder a internet o dispositivos tecnológicos, pero sí dificultades de tiempo y demasiadas actividades para asistir a todas las sesiones. A pesar de ello, sugirieron incrementar la duración de las sesiones. Mencionaron estar cómodas y sentirse respetadas durante las sesiones, percibieron la información clara asequible y valiosa. Las pacientes reportaron percibir que la información recibida generó una mejora de sus conductas de cuidado relacionadas al tratamiento y la enfermedad, sus emociones, incluyendo la experimentación de un sentimiento de acompañamiento, considerando que las sesiones se efectuaron durante el tiempo de mayor aislamiento durante la pandemia por COVID-19.

Estos resultados sugieren que la implementación de esta intervención como solución a las NI en pacientes con CaMa puede acarrear resultados muy benéficos en diferentes aspectos de la vida de las pacientes que podría resumirse en una mejora de la calidad de vida general y derivar un mejor manejo clínico y en autocuidado de las pacientes con CaMa mexicanas como parte de una contribución clínica.

Tanto en el cuestionario de experiencia percibida, como en la entrevista, las pacientes refirieron que los temas de las sesiones y la relevancia que perciben de estos en sus necesidades son un aspecto fundamental que incide en su decisión de asistir o no a las sesiones, confirmando la relevancia de revisar las NI presentes en una población dada para adecuar la información provista. Lo anterior también confirma que la información brindada aquí correspondía bastante con la información que las pacientes realmente necesitaban y que a su vez se liga con el involucramiento de un equipo multidisciplinario que brinde la atención personalizada. Lo anterior es parte de las contribuciones teóricas.

Como parte de las contribuciones metodológicas mencionamos que el formato virtual y multidisciplinario es factible, aceptable y efectivo para satisfacer las NI de las pacientes. Aun así, las pacientes evidenciaron dificultades para lograr la asistencia a un mayor número de sesiones. Las dificultades se relacionaron al tiempo que tenían disponible y el traslape con sus actividades cotidianas. Se sugiere una modificación de horario para proveerlas. También, las pacientes sugirieron proveer un material escrito para facilitar la adquisición, mantenimiento y repaso de la información, así como una ampliación de los temas y la necesidad de que las sesiones fueran más duraderas.

A fin de complementar este reporte es necesario proceder en llevar a cabo estudios piloto para evaluar el efecto directo en variables como la calidad de vida, el distrés, ansiedad, depresión, etc., de manera que se pueda visualizar más claramente el efecto en las pacientes. Sugerimos continuar implementando esta intervención.

Bibliografía

- Abt Sacks, A., Pablo Hernando, S., Serrano Aguilar, P., Fernández Vega, E., & Martín Fernández, R. (2013). Necesidades de información y uso de Internet en pacientes con cáncer de mama en España. *Gaceta Sanitaria*, 27(3), 241–247. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2012.06.014>
- Ademuyiwa, F. O., Cyr, A., Ivanovich, J., & Thomas, M. A. (2015). Managing breast cancer in younger women: Challenges and solutions. *Breast Cancer: Targets and Therapy*, 8, 1–12. <https://doi.org/10.2147/BCTT.S68848>
- Admiraal, J. M., van der Velden, A. W. G., Geerling, J. I., Burgerhof, J. G. M., Bouma, G., Walenkamp, A. M. E., de Vries, E. G. E., Schröder, C. P., & Reyners, A. K. L. (2017). Web-Based Tailored Psychoeducation for Breast Cancer Patients at the Onset of the Survivorship Phase: A Multicenter Randomized Controlled Trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(4), 466–475. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.07.009>
- Akram, M., Iqbal, M., Daniyal, M., & Khan, A. U. (2017). Awareness and current knowledge of breast cancer. *Biological Research*, 50(1), 1–23. <https://doi.org/10.1186/s40659-017-0140-9>
- Albers, L. F., Van Ek, G. F., Krouwel, E. M., Oosterkamp-Borgelink, C. M., Liefers, G. J., Den Ouden, M. E. M., Den Oudsten, B. L., Krol-Warmerdam, E. E. M., Guicherit, O. R., Linthorst-Niers, E., Putter, H., Pelger, R. C. M., & Elzevier, H. W. (2020). Sexual Health Needs: How Do Breast Cancer Patients and Their Partners Want Information? In *Journal of Sex and Marital Therapy* (Vol. 46, Issue 3, pp. 205–226). <https://doi.org/10.1080/0092623X.2019.1676853>
- Albers, L. F., Van Ek, G. F., Krouwel, E. M., Oosterkamp-Borgerlink, C. M., Liefers, G. J., Krouwel, E. M., Den Ouden, M. E. M., Den Oudsten, B. L., Krol-Warmerdam, E. E. M., Guischerit, O. ., Linthorts-Niers, E., Putter, H., Pelger, R. C. M., & Elzevier, H. W. (2020). Sexual Health Needs: How Do Breast Cancer Patients and Their Partners Want Information. *Journal of Sex and Marital Therapy*, 46(3), 205–226.
- Almanasreh, E., Moles, R., & Chen, T. F. (2019). Evaluation of methods used for estimating content validity. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 15(2), 214–221. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2018.03.066>
- Avilés-González, M. L., León-Robert, Y. K., Martínez-Basurto, E. A., & Calleja-Nazira. (2020). Efecto de una Psicoeducación en Cuidadores de Pacientes con Cáncer de Mama Sometidas a Quimioterapia. 10(3), 12–22.
- Baker, T. B., Hawkins, R., Pingree, S., Roberts, L. J., McDowell, H. E., Shaw, B. R., Serlin, R., Dillenburg, L., Swoboda, C. M., Han, J. Y., Stewart, J. A., Carmack-Taylor, C. L., Salner, A., Schlam, T. R., McTavish, F., & Gustafson, D. H. (2011). Optimizing eHealth breast cancer interventions: Which types of eHealth services are effective? *Translational Behavioral Medicine*, 1(1), 134–145. <https://doi.org/10.1007/s13142-010-0004-0>
- Boadi, B., Banji, G. T., Adzobu, P., & Okyere, S. (2021). Information needs of breast cancer patients and how educational status influence their information needs in Ghana. *Journal of Librarianship and Information Science*, 53(4), 686–698. <https://doi.org/10.1177/0961000620981611>
- Bombardieri, E., Bonadonna, G., & Gianni, L. (Eds.). (2008). *Breast Cancer: Nuclear medicine*

in diagnosis and therapeutic options. Springer.

- Bowen, D. J., Kreuter, M., Spring, B., Linnan, L., Weiner, D., Bakken, S., Kaplan, C. P., Squiers, L., & Fabrizio, C. (2010). NIH Public Access: how to design feasibility study. *Am J Prev Med*, 36(5), 452–457. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2009.02.002>.How
- Burches, E., & Burches, M. (2020). Efficacy, Effectiveness and Efficiency in the Health Care: The Need for an Agreement to Clarify its Meaning. *International Archives of Public Health and Community Medicine*, 4(1), 3–5. <https://doi.org/10.23937/2643-4512/1710035>
- Campbell, N. J., Barton, C., Cutress, R. I., & Copson, E. R. (2022). The impact of obesity, lifestyle factors and health interventions on breast cancer survivors. *Proceedings of the Nutrition Society, May*, 1–11. <https://doi.org/10.1017/S0029665122002816>
- Capozzo, M. A., Martinis, E., Pellis, G., & Giraldi, T. (2010). An early structured psychoeducational intervention in patients with breast cancer: Results from a feasibility study. *Cancer Nursing*, 33(3), 228–234. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181c1acd6>
- Cárdenas-Sánchez, J., Erazo Valle-Solís, A. A., Arce-Salinas, C., Bargalló-Rocha, J. E., Bautista-Piña, V., Cervantes-Sánchez, G., Flores-Balcázar, C. H., Lluch-Hernández, A., Maffuz-Aziz, A., Pérez-Sánchez, V. M., Poitevin-Chacón, A., Salas-González, E., Torrecillas-Torres, L., & Valero-Castillo, V. (2019). Consenso Mexicano sobre diagnóstico y tratamiento del cáncer mamario. Octava revisión. Colima 2019. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 18(3), 141–231. <https://doi.org/10.24875/j.gamo.M19000180>
- Cardoso, F., Kataja, V., & Ghilmini, M. (Eds.). (2017). *Breast Cancer: Essentials for clinicians* (1st ed.). ESMO.
- Carr, W., & Wolfe, S. (1976). Unmet needs as sociomedical indicators. *International Journal of Health Services*, 6(3), 417–430. <https://doi.org/10.2190/MCG0-UH8D-0AG8-VFNU>
- Chi, J., Pian, W., & Zhang, S. (2020). Consumer health information needs: A systematic review of instrument development. *Information Processing and Management*, 57(6), 102376. <https://doi.org/10.1016/j.ipm.2020.102376>
- 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(FEB), 1–8. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00288>
- Coleman, W. B., & Tsongalis, G. J. (2009). Molecular Pathology: The Molecular Basis of Human Disease. In *Molecular Pathology: The Molecular Basis of Human Disease* (Vol. 9780123744). <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-374419-7.X0001-7>
- D'Egidio, V., Sestili, C., Mancino, M., Sciarra, I., Cocchiara, R., Backhaus, I., Mannocci, A., De Luca, A., Frusone, F., Monti, M., La Torre, G., Di Murro, F., Palmeri, V., Lia, L., Paradiso, G., Aceti, V., & Libia, A. (2017). Counseling interventions delivered in women with breast cancer to improve health-related quality of life: a systematic review. *Quality of Life Research*, 26(10), 2573–2592. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1613-6>
- Dolbeault, S., Cayrou, S., Brédart, A., Viala, A. L., Desclaux, B., Saltel, P., Gauvain-Piquard, A., Hardy, P., & Dickes, P. (2009). The effectiveness of a psycho-educational group after early-stage breast cancer treatment: Results of a randomized French study. *Psycho-Oncology*, 18(6), 647–656. <https://doi.org/10.1002/pon.1440>

- Ekhtiari, H., Rezapour, T., Aupperle, R. L., & Paulus, M. P. (2017). Neuroscience-informed psychoeducation for addiction medicine: A neurocognitive perspective. In *Progress in Brain Research* (1st ed., Vol. 235). Elsevier B.V. <https://doi.org/10.1016/bs.pbr.2017.08.013>
- Eysenbach, G. (2003). *The Impact of the Internet on Cancer Outcomes*. July.
- Faller, H., Koch, U., Brähler, E., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., Wegscheider, K., Weis, J., Boehncke, A., Hund, B., Reuter, K., Richard, M., & Sehner, S. (2016). Satisfaction with information and unmet information needs in men and women with cancer. 62–70. <https://doi.org/10.1007/s11764-015-0451-1>
- Fitch, M. I. (2008). Supportive care framework. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 18(1), 6–14. <https://doi.org/10.5737/1181912x181614>
- Freeman, L. W., White, R., Ratcliff, C. G., Sutton, S., Stewart, M., Palmer, J. L., Link, J., & Cohen, L. (2016). A Randomized Trial Comparing Live and Telemedicine Delivery of an Imagery-based Behavioral Intervention for Breast Cancer Survivors : Reducing Symptoms and Barriers to Care. 24(8), 910–918. <https://doi.org/10.1002/pon.3656.A>
- Gadke, D. L., Kratochwill, T. R., & Gettinger, M. (2021). Incorporating feasibility protocols in intervention research. *Journal of School Psychology*, 84(September 2020), 1–18. <https://doi.org/10.1016/j.jsp.2020.11.004>
- Gálvez-Hernández, C. L., Boyes, A., Ortega-Mondragón, A., Romo-González, A. G., Mohar, A., Mesa-Chavez, F., Oñate-Ocaña, L., & Villarreal-Garza, C. (2021). Unmet Needs Among Breast Cancer Patients in a Developing Country and Supportive Care Needs Survey Validation. *Revista de Investigación Clínica*, 73(4), 3–8. <https://doi.org/10.24875/ric.21000068>
- Gálvez-Hernández, C. L., Ortega Mondragón, A., Villarreal-Garza, C., & Ramos del Río, B. (2018). Mujeres Jóvenes con Cáncer de Mama: Necesidades de Apoyo en Atención y Resiliencia. *Psicooncología*, 15(2), 287–300. <https://doi.org/10.5209/psic.61436>
- Ghazavi-Khorasgani, Z., Ashrafi-Rizi, H., Mokarian, F., & Afshar, M. (2018). Health information seeking behavior of female breast cancer patients. *Journal of Education and Health Promotion*, 7(January), 1–6. <https://doi.org/10.4103/jehp.jehp>
- Halbach, S. M., Ernstmann, N., Kowalski, C., Pfaff, H., Pfortner, T. K., Wesselmann, S., & Enders, A. (2016). Unmet information needs and limited health literacy in newly diagnosed breast cancer patients over the course of cancer treatment. *Patient Education and Counseling*, 99(9), 1511–1518. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.06.028>
- Halkett, G. K. B., Kristjanson, L. J., Lobb, E., Little, J., Shaw, T., Taylor, M., & Spry, N. (2012). Information needs and preferences of women as they proceed through radiotherapy for breast cancer. *Patient Education and Counseling*, 86(3), 396–404. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.05.010>
- Harbeck, N., Penault-Llorca, F., Cortes, J., Gnant, M., Houssami, N., Poortmans, P., Ruddy, K., Tsang, J., & Cardoso, F. (2019). Breast cancer. In *Nature Reviews Disease Primers* (Vol. 5, Issue 1). <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0111-2>
- Harless, W. G., Zier, M. A., Harless, M. G., Duncan, R. C., Braun, M. A., Willey, S., Isaacs, C., & Warren, R. D. (2009). Evaluation of a virtual dialogue method for breast cancer patient

- education. *Patient Education and Counseling*, 76(2), 189–195.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.02.006>
- Hubbeling, H. G., Rosenberg, S. M., González-Robledo, M. C., Cohn, J. G., Villarreal-Garza, C., Partridge, A. H., & Knaul, F. M. (2018). Psychosocial needs of young breast cancer survivors in Mexico City, Mexico. *PLoS ONE*, 13(5), 1–23.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197931>
- Husson, O., Mols, F., & van de poll-franse, L. V. (2011). The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: A systematic review. *Annals of Oncology*, 22(4), 761–772.
<https://doi.org/10.1093/annonc/mdq413>
- Inan, F. Ş., & Üstün, B. (2018). Home-Based Psychoeducational Intervention for Breast Cancer Survivors. *Cancer Nursing*, 41(3), 238–247.
<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000483>
- INEGI. (2021a). Comunicado de prensa Núm. 352/21. *Comunicación Social*, 2.
https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2021/OtrTemEcon/ENDUTIH_2020.pdf
- INEGI. (2021b). Estadísticas a propósito del Día Internacional de la Mujer (8 de marzo). *Comunicado De Prensa*, 1–5.
https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/mujer2021_Nal.pdf
- Jefford, M., & Tattersall, M. H. (2002). Informing and involving cancer patients in their own care.[see comment]. [Review] [75 refs]. *Lancet Oncology*, 3(10), 629–637.
- Jones, J. M., Cheng, T., Jackman, M., Walton, T., Haines, S., Rodin, G., & Catton, P. (2011). Getting back on track: Evaluation of a brief group psychoeducation intervention for women completing primary treatment for breast cancer. *Psycho-Oncology*, 22(1), 117–124.
<https://doi.org/10.1002/pon.2060>
- Jones, J. M., Cheng, T., Jackman, M., Walton, T., Haines, S., Rodin, G., & Catton, P. (2013). Getting back on track: Evaluation of a brief group psychoeducation intervention for women completing primary treatment for breast cancer. *Psycho-Oncology*, 22(1), 117–124.
<https://doi.org/10.1002/pon.2060>
- Karaöz, B., Aksu, H., & Küçük, M. (2010). A qualitative study of the information needs of premenopausal women with breast cancer in terms of contraception, sexuality, early menopause, and fertility. In *International Journal of Gynecology and Obstetrics* (Vol. 109, Issue 2, pp. 118–120). <https://doi.org/10.1016/j.ijgo.2009.11.027>
- Kemp, E., Koczwara, B., Butow, P., Turner, J., Girgis, A., Schofield, P., Hulbert-Williams, N., Levesque, J., Spence, D., Vatandoust, S., Kichenadasse, G., Roy, A., Sukumaran, S., Karapetis, C. S., Richards, C., Fitzgerald, M., & Beatty, L. (2018). Online information and support needs of women with advanced breast cancer: a qualitative analysis. *Supportive Care in Cancer*, 26(10), 3489–3496. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4206-1>
- Khadjesari, Z., Boufkhed, S., Vitoratou, S., Schatte, L., Ziemann, A., Daskalopoulou, C., Uglik-Marucha, E., Sevdalis, N., & Hull, L. (2020). Implementation outcome instruments for use in physical healthcare settings: A systematic review. *Implementation Science*, 15(1), 1–16.
<https://doi.org/10.1186/s13012-020-01027-6>

- Kim, E., Han, J. Y., Moon, T. J., Shaw, B., Shah, D. V., McTavish, F. M., & Gustafson, D. H. (2012). The process and effect of supportive message expression and reception in online breast cancer support groups. *Psycho-Oncology*, *21*(5), 531–540. <https://doi.org/10.1002/pon.1942>
- Kimiafar, K., Sarbaz, M., Shahid Sales, S., Esmaeili, M., & Javame Ghazvini, Z. (2016). Breast cancer patients' information needs and information-seeking behavior in a developing country. *Breast*, *28*, 156–160. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2016.05.011>
- Kugbey, N., Meyer-Weitz, A., & Oppong Asante, K. (2019). Access to health information, health literacy and health-related quality of life among women living with breast cancer: Depression and anxiety as mediators. *Patient Education and Counseling*, *102*(7), 1357–1363. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.02.014>
- Kuijpers, W., Groen, W. G., Oldenburg, H. S. A., Wouters, M. W. J. M., Aaronson, N. K., & van Harten, W. H. (2016). eHealth for Breast Cancer Survivors: Use, Feasibility and Impact of an Interactive Portal. *JMIR Cancer*, *2*(1), e3. <https://doi.org/10.2196/cancer.5456>
- Lally, R. M., Bellavia, G., Gallo, S., Kupzyk, K., Helgeson, V., Brooks, C., Erwin, D., & Brown, J. (2019). Feasibility and acceptance of the CaringGuidance web-based, distress self-management, psychoeducational program initiated within 12 weeks of breast cancer diagnosis. *Psycho-Oncology*, *28*(4), 888–895. <https://doi.org/10.1002/pon.5038>
- Lally, R. M., Kupzyk, K. A., Bellavia, G., Hydeman, J., Gallo, S., Helgeson, V. S., Erwin, D., Mills, A. C., & Brown, J. K. (2020). CaringGuidance™ after breast cancer diagnosis eHealth psychoeducational intervention to reduce early post-diagnosis distress. *Supportive Care in Cancer*, *28*(5), 2163–2174. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05028-0>
- Lally, R. M., Kupzyk, K., Mills, A., Gallo, S., & Meneses, K. (2019). Effects of social constraints and web-based psychoeducation on cancer-related psychological adjustment early-after breast cancer diagnosis. *Journal of Psychosocial Oncology*, *37*(6), 677–698. <https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1546787>
- Lam, W. W. T., Au, A. H. Y., Wong, J. H. F., Lehmann, C., Koch, U., Fielding, R., & Mehnert, A. (2011). Unmet supportive care needs: A cross-cultural comparison between Hong Kong Chinese and German Caucasian women with breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment*, *130*(2), 531–541. <https://doi.org/10.1007/s10549-011-1592-1>
- Lawshe, C. H. (1975). A quantitative approach to content validity. *Personnel Psychology*, *28*(4), 563–575. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6570.1975.tb01393.x>
- Legese, B., Addissie, A., Gizaw, M., Tigneh, W., & Yilma, T. (2021). Information needs of breast cancer patients attending care at tikur anbessa specialized hospital: A descriptive study. *Cancer Management and Research*, *13*, 277–286. <https://doi.org/10.2147/CMAR.S264526>
- Loiselle, C. G., & Dubois, S. (2009). *The impact of a multimedia informational intervention on healthcare service use among women and men newly diagnosed with cancer*. *32*(1), 37–44.
- Lu, H., Xie, J., Gerido, L. H., Cheng, Y., Chen, Y., & Sun, L. (2020). Information needs of breast cancer patients: Theory-generating meta-synthesis. *Journal of Medical Internet Research*, *22*(7), 1–24. <https://doi.org/10.2196/17907>

- Maffuz-Aziz, A., Labastida-Almendaro, S., Espejo-Fonseca, A., & Rodriguez-Cuevas, S. (2017). Clinical and pathological features of breast cancer in a population of Mexico. *Cirugía y Cirujanos (English Edition)*, 85(3), 201–207. <https://doi.org/10.1016/j.circen.2017.05.010>
- Matsuda, A., Yamaoka, K., Tango, T., Matsuda, T., & 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. *Quality of Life Research*, 23(1), 21–30. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0460-3>
- Melford, J. (2018). *A guide to Cancer: Origins and revelations* (D. Liu (Ed.)). CRC Press: Taylor & Francis Group.
- Michaelides, A., & Constantinou, C. (2020). Integration of longitudinal psychoeducation programmes during the phases of diagnosis, management and survivorship of breast cancer patients: A narrative review. *Journal of Cancer Policy*, 23(July 2019), 100214. <https://doi.org/10.1016/j.jcpo.2019.100214>
- Moon, Z., Zuchowski, M., Moss, R., Myra, M., Sam, S. H., & Lyndsay, N. (2022). Disparities in access to mobile devices and e - health literacy among breast cancer survivors. *Supportive Care in Cancer*, 117–126. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06407-2>
- Namushi, B. L., Makukula, M. K., & Mukwato, P. K. (2020). Information Needs of Breast Cancer Patients at Cancer Diseases Hospital, Lusaka, Zambia. *Advances in Breast Cancer Research*, 09(02), 34–53. <https://doi.org/10.4236/abcr.2020.92004>
- National Cancer Institute. (2020). *Adjuvant Therapy*. NCI Dictionary of Cancer Terms. <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/adjuvant-therapy>
- Nava Bedolla, J. (2017). La esencia del conocimiento. El problema de la relación sujeto-objeto y sus implicaciones en la teoría educativa / The essence of knowledge. The problem of the subject-object relationship and its implications for educational theory. *RIDE Revista Iberoamericana Para La Investigación y El Desarrollo Educativo*, 8(15), 25–57. <https://doi.org/10.23913/ride.v8i15.289>
- Niklas, D., Schlenker, P., Uwe, P., & Wolfgang, L. (2011). Online counseling via e-mail for breast cancer patients on the German internet: preliminary results of a psychoeducational intervention Online-Beratung via E-Mail für Brustkrebspatientinnen im deutschsprachigen Internet: erste Ergebnisse einer psychoeduka. *GMS Psycho-Social-Medicine*, 8, 1–13.
- Onyedibe, M. C. C., & Ifeagwazi, M. C. (2021). Group Psychoeducation to Improve Cognitive Emotion Regulation in Nigerian Women with Breast Cancer. *International Journal of Group Psychotherapy*, 71(4), 509–538. <https://doi.org/10.1080/00207284.2021.1932513>
- Ormandy, P. (2011). Defining information need in health - assimilating complex theories derived from information science. *Health Expectations*, 14(1), 92–104. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2010.00598.x>
- Orsmond, G. I., & Cohn, E. S. (2015). *The Distinctive Features of a Feasibility Study : Objectives and Guiding Questions*. <https://doi.org/10.1177/1539449215578649>
- Pérez-Fortis, A., Fleer, J., Sánchez-Sosa, J. J., Veloz-Martínez, M. G., Alanís-López, P., Schroevers, M. J., & Ranchor, A. V. (2017). Prevalence and factors associated with supportive care needs among newly diagnosed Mexican breast cancer patients. *Supportive*

- Care in Cancer*, 25(10), 3273–3280. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3741-5>
- Pérez-Fortis, A., Fleer, J., Schroevers, M. J., Alanís López, P., Sánchez Sosa, J. J., Eulenburg, C., & Ranchor, A. V. (2018). Course and predictors of supportive care needs among Mexican breast cancer patients: A longitudinal study. *Psycho-Oncology*, 27(9), 2132–2140. <https://doi.org/10.1002/pon.4778>
- Pérez-Jiménez, D., Monroy-López, A., Villareal-Garza, C., & Gálvez-Hernández, C. L. (2020). Necesidades insatisfechas de cuidadores primarios de pacientes con cáncer de mama: percepción diádica. *Revista de Salud Pública*, 22(3), 1–6. <https://doi.org/10.15446/rsap.v22n3.85012>
- Peters, D. H., Adam, T., Alonge, O., Agyepong, I. A., & Tran, N. (2014). Republished research: Implementation research: What it is and how to do it. *British Journal of Sports Medicine*, 48(8), 731–736. <https://doi.org/10.1136/bmj.f6753>
- Petersen, T. J., Sprich, S. E., & Wilhelm, S. (2015). The Massachusetts General Hospital Handbook of Cognitive Behavioral Therapy. In *The Massachusetts General Hospital Handbook of Cognitive Behavioral Therapy*. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-2605-3_20
- Radecka, B., & Litwiniuk, M. (2016). Breast cancer in young women. *Ginekologia Polska*, 87(9), 659–663. <https://doi.org/10.5603/GP.2016.0062>
- Rozmovits, L., & Ziebland, S. (2004). What do patients with prostate or breast cancer want from an Internet site? A qualitative study of information needs. *Patient Education and Counseling*, 53(1), 57–64. [https://doi.org/10.1016/S0738-3991\(03\)00116-2](https://doi.org/10.1016/S0738-3991(03)00116-2)
- Russo, J. (2016). The pathobiology of breast cancer. In *The Pathobiology of Breast Cancer*. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-40815-6>
- Sanger, S., Duffin, S., Gough, R. E., & Bath, P. A. (2022). Use of online health forums by people living with breast cancer during the COVID-19 pandemic : a qualitative analysis Table of Contents. *JMIR Cancer*.
- Sarkhel, S., Singh, O. P., & Arora, M. (2020). Clinical Practice Guidelines for Psychoeducation in Psychiatric Disorders General Principles of Psychoeducation. *Indian Journal of Psychiatry*, 62(8), S319–S323. https://doi.org/10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_780_19
- Saxe, G. A., Rock, C. L., Wicha, M. S., & Schottenfeld, D. (1999). Diet and risk for breast cancer recurrence and survival. *Breast Cancer Research and Treatment*, 53(3), 241–253. <https://doi.org/10.1023/A:1006190820231>
- Schmid-Büchi, S., Halfens, R. J. G., Dassen, T., & Van Den Borne, B. (2008). A review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives. *Journal of Clinical Nursing*, 17(21), 2895–2909. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02490.x>
- Schulman-Green, D., & Jeon, S. (2017). Managing Cancer Care: a psycho-educational intervention to improve knowledge of care options and breast cancer self-management. *Psycho-Oncology*, 26(2), 173–181. <https://doi.org/10.1002/pon.4013>
- Sekhon, M., Cartwright, M., & Francis, J. J. (2017). Acceptability of healthcare interventions: An overview of reviews and development of a theoretical framework. *BMC Health Services Research*, 17(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2031-8>
- Setyowibowo, H., Iskandarsyah, A., Sadarjoen, S. S., Badudu, D. F., Suardi, D. R., Passchier, J.,

- M Hunfeld, J. A., & Sijbrandij, M. (2019). A self-help guided psychoeducational intervention for Indonesian women with breast cancer symptoms: Development and pilot feasibility study. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, *20*(3), 711–722. <https://doi.org/10.31557/APJCP.2019.20.3.711>
- Setyowibowo, H., Yudiana, W., Hunfeld, J. A. M., Iskandarsyah, A., Passchier, J., Arzomand, H., Sadarjoen, S. S., de Vries, R., & Sijbrandij, M. (2022). Psychoeducation for breast cancer: A systematic review and meta-analysis. *Breast*, *62*, 36–51. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2022.01.005>
- Shah, R., Rosso, K., & David Nathanson, S. (2014). Pathogenesis, prevention, diagnosis and treatment of breast cancer. *World Journal of Clinical Oncology*, *5*(3), 283–298. <https://doi.org/10.5306/wjco.v5.i3.283>
- Sheehy, E. M., Lehane, E., Quinn, E., Livingstone, V., Redmond, H. P., & Corrigan, M. A. (2018). Information Needs of Patients With Breast Cancer at Years One, Three, and Five After Diagnosis. *Clinical Breast Cancer*, *18*(6), e1269–e1275. <https://doi.org/10.1016/j.clbc.2018.06.007>
- Sheikhtaheri, A., Nahvijou, A., & Mashoof, E. (2020). Information Needs of Women with Breast Cancer: A Review of the Literature. *Frontiers in Health Informatics*, *9*(1), 30. <https://doi.org/10.30699/fhi.v9i1.216>
- Sherman, D. W., Haber, J., Hoskins, C. N., Budin, W. C., Maislin, G., Shukla, S., Cartwright-Alcarese, F., McSherry, C. B., Feurbach, R., Kowalski, M. O., Rosedale, M., & Roth, A. (2012). The effects of psychoeducation and telephone counseling on the adjustment of women with early-stage breast cancer. *Applied Nursing Research*, *25*(1), 3–16. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2009.10.003>
- Smart, K., Smith, L., Harvey, K., & Waite, P. (2021). The acceptability of a therapist-assisted internet-delivered cognitive behaviour therapy program for the treatment of anxiety disorders in adolescents: a qualitative study. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *0123456789*. <https://doi.org/10.1007/s00787-021-01903-6>
- Smith, S. M., Balise, R. R., Norton, C., Chen, M. M., Flesher, A. N., & Guardino, A. E. (2012). A feasibility study to evaluate breast cancer patients knowledge of their diagnosis and treatment. *Patient Education and Counseling*, *89*(2), 321–329. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2012.08.015.A>
- Soto-Perez-de-Celis, E., Perez-Montessoro, V., Rojo-Castillo, P., & Chavarri-Guerra, Y. (2018). Health-Related Information-Seeking Behaviors and Preferences Among Mexican Patients with Cancer. *Journal of Cancer Education*, *33*(3), 505–509. <https://doi.org/10.1007/s13187-018-1334-8>
- Thewes, B., Meiser, B., Rickard, J., & Friedlander, M. (2003). The fertility - And menopause-related information needs of younger women with a diagnosis of breast cancer: A qualitative study. *Psycho-Oncology*, *12*(5), 500–511. <https://doi.org/10.1002/pon.685>
- Timmins, F. (2006). *Exploring the concept of 'information need.'* 375–381. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2006.00597.x>
- Triberti, S., Savioni, L., Sebri, V., & Pravettoni, G. (2019). eHealth for improving quality of life in breast cancer patients: A systematic review. *Cancer Treatment Reviews*, *74*(January), 1–

14. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2019.01.003>

- Tsang, J. Y. S., & Tse, G. M. (2020). Molecular classification of breast cancer. *Adv Anat Pathol*, 27(1), 203–219. https://doi.org/10.1007/978-3-319-46356-8_12
- Valero-Aguilera, B., Bermúdez-Tamayo, C., García-Gutiérrez, J. F., Jiménez-Pernett, J., Cózar-Olmo, J. M., Guerrero-Tejada, R., & Alba-Ruiz, R. (2014). Information needs and internet use in urological and breast cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 22(2), 545–552. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-2009-y>
- Villarreal-Garza, C., López-Martínez, E. A., Martínez-Cannon, B. A., Platas, A., Castro-Sánchez, A., Miaja, M., Mohar, A., Monroy, A., Águila, C., & Gálvez-Hernández, C. L. (2019). Medical and information needs among young women with breast cancer in Mexico. *European Journal of Cancer Care*, 28(4), 1–11. <https://doi.org/10.1111/ecc.13040>
- Vogel, B. A., Bengel, J., & Helmes, A. W. (2008). Information and decision making: Patients' needs and experiences in the course of breast cancer treatment. *Patient Education and Counseling*, 71(1), 79–85. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2007.11.023>
- Waller, A., Forshaw, K., Bryant, J., & Mair, S. (2014). Interventions for preparing patients for chemotherapy and radiotherapy: A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 22(8), 2297–2308. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2303-3>
- Weiner, B. J., Lewis, C. C., Stanick, C., Powell, B. J., Dorsey, C. N., Clary, A. S., Boynton, M. H., & Halko, H. (2017). Psychometric assessment of three newly developed implementation outcome measures. *Implementation Science*, 12(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s13012-017-0635-3>
- Weis, J. B., Gschwendtner, K., Giesler, J. M., Adams, L., & Wirtz, M. A. (2020). Psychoeducational group intervention for breast cancer survivors: a non-randomized multi-center pilot study. *Supportive Care in Cancer*, 28(7), 3033–3040. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05076-6>
- Wenden, A. L. (1998). Metacognitive knowledge and language learning. *Applied Linguistics*, 19(4), 515–537. <https://doi.org/10.1093/applin/19.4.515>
- White, V., Farrelly, A., Pitcher, M., & Hill, D. (2018). Does access to an information-based, breast cancer specific website help to reduce distress in young women with breast cancer? Results from a randomised trial. *European Journal of Cancer Care*, 27(6), 1–14. <https://doi.org/10.1111/ecc.12897>
- Wilson, T. D. (2000). Human information behavior. *Informing Science*, 3(2), 49–55. <https://doi.org/10.28945/576>
- Winters, S., Martin, C., Murphy, D., & Shokar, N. K. (2017). Breast Cancer Epidemiology, Prevention, and Screening. In *Progress in Molecular Biology and Translational Science* (Vol. 151). Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/bs.pmbts.2017.07.002>
- Wu, P. H., Chen, S. W., Huang, W. T., Chang, S. C., & Hsu, M. C. (2018). Effects of a Psychoeducational Intervention in Patients with Breast Cancer Undergoing Chemotherapy. *Journal of Nursing Research*, 26(4), 266–279. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000252>
- Yardley, L., Ainsworth, B., Arden-Close, E., & Muller, I. (2015). The person-based approach to

enhancing the acceptability and feasibility of interventions. *Pilot and Feasibility Studies*, 1(1), 1–7. <https://doi.org/10.1186/s40814-015-0033-z>

Yusoff, M. S. B. (2019). ABC of Content Validation and Content Validity Index Calculation. *Education in Medicine Journal*, 11(2), 49–54. <https://doi.org/10.21315/eimj2019.11.2.6>

Anexos

Anexo 1: Ejemplo de invitaciones a las sesiones



Anexo 2: cuestionario de experiencia percibida

Sesiones de Psicoeducación Multidisciplinaria para Cáncer de Mama

A fin de ayudarnos a conocer tú opinión sobre las sesiones de información y talleres a los que asistes, responde las siguientes preguntas, no te tomará más de 5 minutos. Te pedimos responder con sinceridad, toda la información recabada es confidencial, y será únicamente manejada por el personal de salud psicológica que te atiende. NO hay respuestas buenas o malas.

1. Escribe tu nombre completo

Respuesta corta

Texto de respuesta corta

Obligatorio

2. Escribe tu número celular o correo electrónico

Texto de respuesta corta

3. ¿Qué sesión acabas de presenciar? *

5. Considerando lo que sabias sobre el tema ¿Qué tanto te ayudó la información revisada aquí? *

Nada

Poco

Mucho

6. ¿Para qué crees que te sirvió esta sesión o qué aprendiste en ella? *

Texto de respuesta larga

7. ¿En general cómo evalúas la sesión? *

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Muy mala Excelente

...

8. Si pudieras mejorar algo en esta sesión ¿Qué sería? *

Texto de respuesta larga

Anexo 3: Preguntas cerradas y abiertas de la primera versión de entrevista

Muestra la primera versión de entrevista construida.

Primera versión de la entrevista.

Constructo	Dimensión	Ítems
		<i>Entrevista (respuestas = “Sí/No”)</i>
Factibilidad:	a) Capacidad de reclutamiento: facilidad para identificar /captar a los participantes y a quiénes implementarán la intervención.	1 ¿Las imágenes de invitación fueron atractivas/ agradables?
		2 ¿Asististe a alguna sesión debido a que la invitación fue atractiva?
		3 ¿Tenías alguna forma de decidir a qué sesión asistir?
		4 ¿Te pareció adecuada/ accesible la vía por la cual recibiste la invitación?
	b) Recolección de datos: los procedimientos de recolección de datos son adecuados y sensibles.	5 ¿Te parece que el cuestionario que se respondía al finalizar cada sesión logró evaluar tu opinión de la misma?
		6 ¿Fue sencillo para ti responder el cuestionario al final de cada sesión?
	c) Practicidad: se refiere a la evaluación sobre si la intervención puede implementarse con los recursos disponibles de tiempo, entrenamiento y materiales.	7 ¿Te fue sencillo tener acceso al celular, computadora o dispositivo para instalar zoom y acceder a la video-llamada?
		8 ¿Fue sencillo encontrar tiempo para poder conectarte a la video-llamada?
		9 ¿La duración de las sesiones te pareció adecuada?

		10	¿Consideras que la estructura de las sesiones fue adecuada?
		11	¿Fue sencillo utilizar el chat de zoom /o encender tu micrófono para hacer tus preguntas?
	d) Adaptabilidad: busca evaluar si la intervención es lo suficientemente flexible en cuanto a sus procedimientos para ajustarse a necesidades diversas.	12	¿Consideras que la información de las sesiones se ajustó a lo que querías saber?
		13	¿La sesión logró resolver tus dudas e inquietudes sobre el tema?
	e) Implementación: si los profesionales son capaces de implementar la intervención con confiabilidad (manteniendo las intenciones de los desarrolladores).	14	¿Consideras que las sesiones lograron transmitirte lo que se pretendía?
		15	¿Los expositores lograron resolver tus dudas?
		16	¿Consideras que el nivel de conocimiento de los expositores era el que esperabas?
		17	¿Consideras valioso que diversos expertos hayan dado las sesiones?
Efectividad percibida		18	¿Las sesiones te fueron útiles?
		19	¿Asistir a estas sesiones modificó cómo te sentías o qué pensabas sobre tu enfermedad y tratamiento?
		20	¿Crees que asistir a estas sesiones tuvo algún impacto en tu vida?
Aceptabilidad	a) Actitud afectiva: Cómo se siente el individuo en la intervención.	21	¿Experimentaste alguna emoción significativa en alguna de las sesiones?
		22	¿Te sentiste bien en la modalidad virtual/video-llamada?
	b) Carga: El esfuerzo percibido para participar en la intervención.	23	¿Te fue difícil comprender los contenidos de los temas?
		24	¿Tuviste que esforzarte demasiado o sacrificar demasiadas cosas para asistir a la sesión?
	c) Ética: Grado en que la persona considera que la intervención es adecuada con su sistema de valores.	25	Durante la sesión, ¿ocurrió algo o se dijo algo que te hiciera sentir incomoda u ofendida? (en relación a los expositores, grabación, etc.)
	d) Autoeficacia: Confianza del individuo sobre su capacidad para ejecutar las conductas requeridas para participar en una intervención.	26	En general, ¿Sentiste que podías comprender la información de las sesiones?
		27	¿Te fue difícil saber qué preguntar?

Anexo 4: Ejemplo del formato de validación en contenido

Sección 1 de 12

Validación en contenido de entrevista semi-estructurada

A continuación se presentan algunas preguntas diseñadas para evaluar el constructo que hemos denominado experiencia percibida. Entendemos la experiencia percibida como las creencias u opiniones que sostienen las pacientes con cáncer de mama sobre lo vivido durante sesiones informativas sincrónicas vía zoom a las que fueron expuestas.

Se llevaron a cabo 27 sesiones informativas, y se envió una invitación digital a las pacientes. Cada sesión tuvo una duración aproximada de una hora; en los primeros 30-40 minutos el experto abordó el tema. En los minutos restantes, se abrió un espacio de preguntas y respuestas. Al finalizar, las pacientes respondían un cuestionario para evaluar la sesión.

Las preguntas se formularon en relación a los indicadores de factibilidad, aceptabilidad, efectividad percibida y conocimiento. El objetivo es que ustedes evalúen si las preguntas propuestas reflejan los indicadores y factores definidos al inicio de cada sección. Lean cuidadosamente cada definición y respondan las preguntas correspondientes.

Sección 2 de 12

Indicador 1: Factibilidad

Medida en que una nueva intervención puede usarse o llevarse a cabo con éxito dentro de una agencia o entorno determinado (Weiner et al., 2017).

Dimensión A: Capacidad de reclutamiento

Facilidad para identificar/captar a los participantes, con los medios utilizados.

4. ¿Te pareció adecuada/ accesible la vía por la cual recibiste la invitación? COMPLEMENTARIAS: *
¿Cuál fue? /¿Por qué?

	Sí	No
1. ¿Encontró confusa la pregunta?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2. ¿Encontró alguna dificultad para entender las palabras utilizadas?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
3. ¿Considera adecuada esta pregunta para evaluar el constructo?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ¿La pregunta le parece esencial para el constructo?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ¿Considera la pregunta necesaria para el constructo?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ¿La pregunta concuerda con la definición del indicador?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

7. ¿Considera que esta pregunta podría aplicarse a personas con diversas características?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	-------------------------------------	--------------------------

¿Añadiría alguna sugerencia de pregunta alterna o modificación de esta?

.....

¿Considera que estas 4 preguntas en total cubren el contenido del Factor A: Capacidad de reclutamiento? *

Texto de respuesta corta

.....

¿Tiene algún comentario adicional?

Texto de respuesta larga

.....