

Necesidades insatisfechas de cuidadores primarios de pacientes con cáncer de mama: percepción diádica

Unmet needs in caregivers of patients with breast cancer: dyadic perception

Diana Pérez-Jiménez, Alejandra Monroy-López,
Cynthia Villarreal-Garza, Carmen L. Gálvez-Hernández

Recibido 7 febrero 2020 / Enviado para modificación 16 mayo 2020 / Aceptado 23 junio 2020

RESUMEN

Objetivo Analizar las necesidades insatisfechas de los cuidadores informales de mujeres con cáncer de mama desde una perspectiva diádica.

Método Se realizó un estudio exploratorio, transversal y cualitativo mediante entrevistas en profundidad, completado en el Departamento de Tumores de Mama del Instituto Nacional de Cancerología de México. Se incluyeron tres díadas (cuidadores primarios informales y pacientes, respectivamente). El análisis se realizó utilizando un enfoque inductivo. El análisis descriptivo interpretativo fue elegido como el diseño metodológico más apropiado.

Resultados Las principales necesidades insatisfechas de los cuidadores primarios informales percibidas por las díadas fueron psicológicas (como los sentimientos negativos causados por los cambios de humor de los pacientes) e informativas (por ejemplo, sobre efectos secundarios de los tratamientos y sobre la realización de cuidados, y que la redacción de la información utilizara términos coloquiales, etc.).

Conclusiones Las necesidades no satisfechas son resultado de realizar el cuidado, del nivel de compromiso afectivo que tienen con el paciente y de la falta de capacitación para el cuidado. El estudio destaca la relevancia de planear intervenciones desde una perspectiva diádica.

Palabras Clave: Cáncer de mama; cuidadores; cuidador familiar; necesidades y demanda de servicios de salud (*fuentes: DeCS, BIREME*).

ABSTRACT

Objective To analyze the unmet needs of informal caregivers of women with breast cancer (CaMa) from a dyadic perspective.

Method An exploratory, cross-sectional and qualitative study was carried out through in-depth interviews, completed in the Department of Breast Tumors of the National Cancer Institute of Mexico. Three dyads (informal primary caregivers and patients, respectively) were included. The analysis was performed using an inductive approach. Interpretive descriptive analysis was chosen as the most appropriate methodological design.

Results The main unmet needs of the informal primary caregivers, perceived by the dyads, were psychological (such as the negative feelings caused by the mood changes of the patients) and informative (for example, the caregivers asked for information related to side effects and how to care and that the writing information use colloquial terms).

Conclusions The unmet needs are the result of taking care, the level of affective commitment they have with the patient and the lack of training for care. The study highlights the relevance of planning interventions from a dyadic perspective.

DP: Psicóloga. Instituto Nacional de Cancerología. Ciudad de México, México.
dna.pj08@gmail.com
AM: Trabajadora Social. Ph.D. Antropología. Escuela Nacional de Trabajo Social-UNAM. Ciudad de México, México.
ale_monroy1@hotmail.com
CV: MD, Esp. Médica. Ph.D. Ciencias Médicas e Investigación. Centro de Cáncer de Mama del Hospital Zambrano Hellion, Tecnológico de Monterrey, San Pedro Garza García, Nuevo León, Monterrey, México.
cynthiavg@gmail.com
CG: Psicóloga. Ph.D. Psicología y Salud. Instituto Nacional de Cancerología. Ciudad de México, México.
lizettegalvezh@gmail.com

Key Words: Breast neoplasm; caregivers; family caregivers; health services needs and demands (source: MeSH, NLM).

En una enfermedad como el cáncer, el cuidador primario informal (CPI) constituye una pieza clave en la triada terapéutica “equipo de salud-enfermo-cuidador”. Desempeña una función importante en el manejo de la enfermedad, por lo que es fundamental para un tratamiento oncológico eficaz contar con su cooperación e incluirlo como núcleo de la atención médica desde el inicio (1).

Los CPI enfrentan desafíos al cuidar a sus pacientes, que pueden generar necesidades de apoyo y atención [NAYA] (2). Los CPI de mujeres con cáncer de mama (CAMA) reportan NAYA en cuanto a información: hacen falta recursos informativos dirigidos hacia ellos. Le siguen las necesidades psicológicas o emocionales, como el miedo a la recurrencia y a la posible muerte de su paciente, entre otros (3-5).

Se ha identificado que las NAYA insatisfechas del CPI pueden provocar estrés y frustración (4), niveles de malestar emocional (ansiedad y depresión), incluso con mayor intensidad que en las pacientes, lo que impacta directamente en la calidad de cuidado que proporcionan (5,6). Sin embargo, la mayoría de estas investigaciones han utilizado el enfoque cuantitativo, que no profundiza en la experiencia subjetiva del CPI respecto a sus necesidades; aunado a que se han realizado principalmente en población anglosajona y europea, lo que limita la comprensión de muestras que radican en países Latinoamericanos.

Inclusive, estos estudios han sido abordados únicamente bajo la percepción del CPI. El involucramiento de la percepción de los pacientes de las NAYA de sus CPI resulta relevante desde la perspectiva que considera a ambos miembros como una unidad de análisis, ya que comparten recíprocamente la experiencia con el cáncer (7). Por tanto, el objetivo general de este estudio es analizar las NAYA insatisfechas de los cuidadores de mujeres con CAMA a través de la percepción diádica.

MÉTODO

Se realizó un estudio exploratorio, transversal y de enfoque cualitativo. Se incluyeron a pacientes mujeres mayores de 18 años edad, que tenían de tres a seis meses desde su diagnóstico de CAMA. Las pacientes se encontraban bajo algún tratamiento oncológico. Se buscó que el cuidador fuera indicado por la paciente como una persona significativa —familiar, amiga(o) u otro— que no recibiera ayuda económica ni capacitación previa para realizar las actividades de cuidador y participara voluntariamente en el estudio, que entendiera el español escrito y hablado. Se excluyeron los cuidadores que padecían una enfermedad física grave concurrente, que sus pacientes presentarán

enfermedad metastásica (estadio IV) o recurrencia. Estas pacientes han mostrado tener necesidades diferentes a las que se encuentran en etapas menos avanzadas, lo que merecería una investigación independiente.

Un total de 9 díadas CPI-Paciente con CAMA fueron invitadas para el estudio. Las pacientes con edad promedio de 38,33 (36-43 años) estaban adscritas al Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) de México, donde recibían atención médica, que cubre solo enfermedades e intervenciones especializadas (8). El 10% se negaron a participar por falta de tiempo; los compromisos en el hospital no le permitieron a un 5% acudir a la cita, pese a que ya habían aceptado. Al final se incluyeron 3 díadas de CPI-pacientes. Cabe señalar que se siguió el principio de saturación teórica.

La investigación fue aprobada por los Comités de Ética e Investigación del INCAN (O16/O21/DII/) (CEI/1044/16). Se buscó a pacientes y cuidadores que cumplieran con los criterios de inclusión. Se les invitó participar y se explicó la investigación. Una vez que la díada aceptó participar, se firmó el consentimiento informado de participación voluntaria.

Para la obtención de la información, se utilizó la técnica cualitativa de entrevista con profundidad, que se llevó a cabo en el Departamento de Tumores Mamarios del INCAN. El objetivo de la entrevista fue comprender la perspectiva de la díada a lo largo de la trayectoria del cáncer y las NAYA en el rol de cuidador, descritas como aquellas que derivan del cumplimiento de dicho rol: económicas; sistema de salud e información, cuidado del paciente y necesidades de apoyo, equipo médico y profesionales.

La guía de entrevista se creó con base a la "Encuesta de necesidades de los cuidadores domiciliarios" (9). Además, se integraron los conceptos propuestos por el marco de atención de apoyo de Fitch para la atención del cáncer (2). Posteriormente, la entrevista fue revisada por un panel de expertos (2 oncólogos, 2 psicólogos) y adaptada al escenario actual del sistema psicosocial y de salud en México. La guía de entrevista se puso a prueba en cinco pacientes con el propósito de evaluar la claridad, relevancia, aceptabilidad y comprensión de cada pregunta, según lo sugerido (10). Al finalizar, se preparó una versión revisada de la guía de entrevista basada en los resultados del piloto.

Cada sesión de entrevista se hizo por separado con cada miembro, duró aproximadamente 90 minutos, y se grabó audio para futuros análisis. Las entrevistas fueron dirigidas por una psicóloga, experta en investigación cualitativa. Se asignó un nombre clave de cada miembro de la díada para preservar el anonimato. El análisis se realizó utilizando un enfoque inductivo con metodología descriptiva interpretativa, según lo recomendado por Thorne

(11). Las grabaciones de audio se transcribieron y organizaron utilizando el programa Atlas TI (versión 8.3) para la codificación de la información. La primera categorización de datos se realizó a través de dos técnicas analíticas: 1) marco de codificación deductiva derivado de Fitch (4) y Fletcher (7), y 2) discusión de los investigadores. Posteriormente, se realizó un análisis inductivo, y la información se clasificó en categorías y subcategorías de patrones de necesidades psicológicas y de información, según lo informado por las díadas (pacientes y CPI) de acuerdo con los hallazgos del análisis. Los resultados no fueron revelados a las díadas.

RESULTADOS

Se identificaron dos principales *NAYA* insatisfechas de los CPI, percibidas por ambos miembros en cada una de las díadas: *NAYA psicológicas y de información*. Nótese en la Tabla 1 las características sociodemográficas de los miembros de las díadas.

Tabla 1. Datos sociodemográficos y clínicos de las pacientes (percepción diádica) (N=3)

Variables	Frecuencia (%)	
Escolaridad	Primaria completa	1 (33.3)
	Técnico	1 (33.3)
	Licenciatura completa	1 (33.3)
Estado civil	Soltera	2 (66.6)
	Casada	1 (33.3)
Ocupación	Sin empleo	3 (100)
Tipo de cáncer	Canalicular infiltrante	3 (100)
Etapa clínica	EC IA	2 (66.7)
	EC IIA	1 (33.3)
Estatus	Seguimiento	1 (33.3)
	Tratamiento activo	2 (66.7)
	Cirugía+Quimioterapia	2 (66.7)
Tratamiento	Cirugía+Quimioterapia+Radioterapia	1 (33.3)

Necesidades psicológicas

Fueron aquellas relacionadas con el apoyo requerido para afrontar emociones o sentimientos presentes a causa del cáncer: enfrentarse al estado de ánimo de la paciente, a los sentimientos de soledad, a la incertidumbre ante lo desconocido, a los cambios en la sexualidad y al estrés económico. Se desglosa cada una a continuación, y a detalle en la Tabla 2.

Enfrentarse al estado de ánimo de las pacientes

El cuidador necesitó apoyo para hacer frente a los cambios conductuales y emocionales de la paciente a causa de los efectos de los tratamientos para el *CAMA*. Una paciente cuyo CPI era su pareja sentimental describió cambios negativos en su humor al estar bajo el tratamiento de quimioterapia. Por ello, su cuidador experimentaba sentimientos de enojo y rechazo. Ante esta situación, ambos miembros de la díada percibieron la necesidad de apoyo en el cuidador para sobrellevar estos cambios.

Sentimientos de soledad

Se refiere al apoyo que necesitaron para afrontar los sentimientos generados por sentirse solos (sin ayuda emocional u operativa) en situaciones estresantes. Principalmente, el hecho de que el núcleo social dejara solo al cuidador desde el inicio del diagnóstico fue referida como una situación difícil. Una paciente mencionó que su cuidador no tenía con quien expresar sus sentimientos durante su enfermedad. Asimismo, su cuidador mencionó que, en el transcurso de la enfermedad, no contó con el apoyo de sus familiares ni otras personas, por lo que necesitó apoyo psicológico.

Incertidumbre a lo desconocido

Se refiere a la ayuda que necesitaron para enfrentar lo incierto o desconocido del tratamiento de la paciente, situación altamente desafiante para los cuidadores. Una paciente compartió que la incertidumbre más difícil que experimentó su cuidadora fue durante la cirugía. La cuidadora coincidió en la dificultad de las cirugías, donde se enfrentaba, además, con la preocupación sobre el estado presente y futuro de su paciente.

Cambios en la sexualidad

Incluyó la ayuda para atender los sentimientos del cuidador ante el cambio en la imagen corporal de la paciente, debida al tratamiento oncológico. Tras la mastectomía, las pacientes con *CAMA* pueden sentirse incómodas al mostrarse con sus parejas. Además, a nivel fisiológico, las pacientes reportan que la quimioterapia ha disminuido su funcionamiento sexual. Estos sentimientos también fueron experimentados por su cuidador, que refirió sentirse incómodo al ver a su esposa sin un seno. Respecto a esta situación el cuidador necesitó ayuda para mejorar la sexualidad con su paciente.

Estrés económico

Involucró la ayuda para solucionar los sentimientos de angustia y preocupación generadas por los gastos econó-

Tabla 2. Necesidades psicológicas

Enfrentarse al estado de ánimo de las pacientes	
(Paciente-1 Esmeralda)	... Cuando me daban las quimios rojas, haz de cuenta que me [...] yo digo que porque yo me sentía tan mal porque me hacían como mucho efecto, entonces, este pues, yo me desesperaba, me ponía mal, me ponía muy neurótica, de todo gritaba...
(CPI-1 Miguel)	[...] Que se ponga mal o sea que empiece a gritar, que empiece a gritar o que alguien vaya en su cama y le esté platicando y algo y [rechace] a toda la gente ... pues mal, mal, mal [se sentía] porque... más bien enojado [...] si yo te estoy cuidando y no quieres que yo te atienda, bueno pues entonces vamos a buscar la mejor manera de yo pasarme a retirar y tú lúchale por lo que tú quieras ...
Sentimientos de soledad	
(Paciente-1 Esmeralda)	... ¿Sabes cuál es el problema? Que... que todo este proceso mi marido lo ha vivido solo... no hay esa, esa parte amiga que luego buscas que dices "sabes que, fíjate que a la mejor esta vieja ya me tiene hasta el gorro"...o "todos esos problemas me están hartando" o no sé, no hubo esa persona que lo escuchara...
(CPI-1 Miguel)	[...] Cuando llegamos nosotros aquí (hospital de atención) había varias cosas que no, que yo no podía crear... como estar solo, que la gente te deja solo, pero hoy en día te vas dando cuenta que prácticamente no hay otra persona más que...yo...si me dijeran qué es lo que podría hacer no hay otra persona más que un psicólogo ¿no?...
Incertidumbre a lo desconocido	
(Paciente-3 María)	[...] Cuando me operaron, una vez, otra vez, otra vez, eso fue para ella fue de ¡ya, ¿no?! o sea, ¡ya! [...] el tiempo de las cirugías creo que fue lo más difícil... pues venirse al hospital, o sea esta parte [de] enfrentar... que ella iba a estar aquí y sola...
(CPI-3 Hermana)	El primer día que la operaron, estuve 14 horas sentada sin saber nada [...] la segunda vez que me hablaron... "se la van a llevar otra vez al quirófano", y ya otra preocupación... la tercera vez, otra vez que me dicen... y lo mismo yo estaba en casa [...] "la van a llevar otra vez al quirófano, porque tiene esto, esto, esto". Fue otro momento muy difícil, no sólo para mí, sino para todos los que estábamos ahí [...]
Cambios en la sexualidad	
(Paciente-1 Esmeralda)	Sí ha cambiado... porque haz de cuenta que como que en las quimios no quería que ni se me acercara mi marido... entonces, ahora como que...se trata de acercar, pero luego, yo a veces como que digo "si está bien" pero ya no es lo mismo yo siento que no es lo mismo... no me siento tan cómoda...
(CPI-1 Miguel)	... hoy en día sí se me hace un poquito más difícil... por el aspecto del seno ¿no? porque pues yo decía antes, pues la toco y no hay problema alguno... o bruscamente ¿no? Hoy en día... ¿y si la toco y la lastimo? ... a mí me da un poquito de pena... me afecta verlo... porque nada es lo mismo, que ella realmente tuviera sus dos senos y era diferente, porque hoy yo sé que no los tiene... a mí en lo personal me hace sentir mal...
Estrés económico	
(Paciente-2 Luna)	Pues yo creo que le preocupaba la economía, ¿no? Porque pensaba, no pues medicamento, o sea no sé, yo supuse que iba a necesitar más medicamentos o no sé... uno no sabe, le digo que es la primera vez en la familia que yo sepa que tiene cáncer [...]
(CPI-2 Malvón)	Pues en la operación, pues este, empeñamos unas cosas de valor... no sabíamos... (Llora) de donde sacarlo... Yo de pagar sí me he sentido muy mal [...]

micos debidos al tratamiento de su paciente. A pesar de la ayuda institucional recibida para los gastos del tratamiento, algunos cuidadores se sintieron agobiados por no saber cómo solventar los gastos.

Necesidad de información

Se refiere a la información deseada para el buen manejo y óptimo cuidado, relacionada con la comunicación entre profesionales de la salud y los cuidadores. Se encontró información sobre los efectos secundarios de los tratamientos y sobre cuidados específicos de la paciente (Tabla 3).

Efectos secundarios de los tratamientos

Los cuidadores necesitan conocer los efectos secundarios de los tratamientos potenciales para manejar o disminuir la incertidumbre sobre lo que les pasará a las pacientes. Por ejemplo, una cuidadora expresó su preocupación sobre los efectos de la quimioterapia y necesitó ayuda para saber cómo hacer cuando se presentan situaciones a causa

de este tratamiento. La paciente también informó que su cuidadora necesitó información sobre la quimioterapia y cómo hacer para que no se le bajaran las defensas.

En otra diada se encontró que la cuidadora necesitó información sobre los efectos de la radioterapia. Cuando el cuidador fue la pareja, necesitó información sobre la reconstrucción del seno. En ambos casos, se referían al próximo procedimiento al que la paciente se sometería.

Cuidados específicos de la paciente

Fue el apoyo para realizar actividades instrumentales esenciales (o prácticas) en el cuidado de la paciente. Algunas situaciones como los cuidados del catéter, donde administran la quimioterapia, fueron de suma importancia para el cuidador y muchas veces perciben que no se les brinda información adecuada, según la paciente. Al respecto el cuidador también percibió que necesitaba información sobre esos y otros cuidados; además, expresó que no sabe a quién acudir cuando tiene dudas.

Tabla 3. Necesidades de información

Efectos secundarios de los tratamientos	
(CPI-3 Hermana)	...Una... necesita saber cómo actuar ¿no?, porque no sabe actuar... ay... yo creo que, muchas veces ¡ay ya tengo esto, ya no sé si esta cosa es normal!, pero ahí yo no sé si es normal... bueno es necesario saber, porque uno no sabe lo que puede pasar [...]
(Paciente-3 María)	[...] Viéndome, que reacciones este en caso de baja de defensas o como mantener estas defensas, y es no tanto con la alimentación, porque no solo es la alimentación [...]
Cuidados específicos de la paciente	
(Paciente-1 Esmeralda)	[...] No le dieron información [sobre el catéter], entonces ya nada más me dieron un folletito ... [sobre si funcionó el folleto], no mucho porque en el primer baño mi marido le di... ahí decía que con un plástico este... para que no se mojara y mi marido compra [...] unos plásticos que se pegan, pero nunca pensó ponerle una gasa para que no se pegara a la gasa, que ya traía, entonces ponerme el plástico para que no se mojara, estuvo bien ¿no? A la hora de que me lo iba a quitar, se despegaba con todo y gasa... le cortó todo y lo dejó así [...] cuando llegamos aquí "¿qué le pasó?... no que cómo crees si se le destapó hubieran venido, ¿no le informaron o qué?", "No me informaron" le dijo [...]
(CPI-1 Miguel)	[...] Pues es que no sé, la doctora no sé si me ha dicho bien las cosas o yo no las he entendido bien... hasta hoy en día yo quisiera quién me dijera cómo ayudarla, pero pues no, no, no, no ¿a quién acudir? [...]

DISCUSIÓN

La exploración de la percepción de las NAVA insatisfechas de CPI percibidas por ambos miembros fue a través de tres díadas. Bajo esta perspectiva se encontraron 2 tipos de necesidades: las psicológicas y las de información.

Las NAVA psicológicas sobre los sentimientos negativos provocados por cambios de humor de las pacientes dan cuenta de influencia mutua en la experiencia con la enfermedad. Este resultado ha sido reportado por otras investigaciones que hallaron que el estado físico y el emocional de los pacientes con cáncer produce malestar psicológico a sus cuidadores primarios informales (12). Al ocurrir mientras la paciente estaba bajo quimioterapia, coincide con estudios que demuestran que este tratamiento conlleva malestar psicológico a los pacientes y, por lo tanto, a sus cuidadores (13,14).

Los sentimientos de soledad, producto del diagnóstico de cáncer de la paciente, también han sido reportados por estudios que mencionan que los cuidadores no cuentan con apoyo de familiares o amigos cercanos (15). Atender estas necesidades se considera un reto esencial, ya que pueden ser un factor para la aparición de síntomas depresivos en los cuidadores (16).

La díada detectó angustia y preocupación en los cuidadores ante la incertidumbre de diversas situaciones, como la cirugía de las pacientes. Chung y Hwang (14) obtuvieron resultados similares en un estudio cualitativo, en el que los CPI reportaron sentirse conmocionados por el diagnóstico de CÁMA y preocupados por lo que les pasara a las pacientes. En otro estudio diádico, pacientes con cáncer colorrectal también reportan que sus CPI enfrentan un futuro incierto a lo largo de la enfermedad (17).

Las necesidades psicológicas por los cambios en la sexualidad coinciden con estudios que describen que las alteraciones en la relación de pareja constituyen la principal afección en los CPI (14,18). Esta problemática puede entenderse porque la paciente es una mujer joven con CÁMA,

con interés en su sexualidad y, al mismo tiempo, con afección en esta área (como resequeidad vaginal); además, las jóvenes reportan mayores alteraciones en la imagen corporal, en comparación con las mujeres mayores (19).

El estrés por la situación económica fue otra necesidad psicológica consistente con la literatura (20). Aunque los CPI de este estudio expresaron su deseo de ayuda psicológica para lidiar con la situación, no la procuraron. Esta insatisfacción psicológica puede entenderse con Schmid-Büchi (5), quienes mencionan que los CPI de mujeres con CÁMA, a pesar de sentirse abrumados, se protegen de sus propias emociones al seguir con su vida, atendiendo a sus pacientes y apartando sus propias necesidades psicológicas.

De las NAVA de información de los cuidadores, identificadas por la díada, se destaca que las pacientes coinciden en que ellos deberían estar más informados. Adicionalmente, los resultados en contenido de la información requerida son consistentes con estudios previos en cáncer de mama (3,4) y otros tipos de cáncer (6).

Estos hallazgos fundamentan la recomendación de diseñar formatos escritos dirigidos a los cuidadores de estas pacientes con el fin de optimizar sus recursos y mejorar la adherencia terapéutica. Los materiales se sugieren en tomos, divididos por trayectoria de la enfermedad (detallados sobre su tema); además, de un tomo con breves introducciones sobre generalidades del hospital específico y el cáncer. Asimismo, se podría diseñar un manual con complementos para reforzar ciertos conocimientos (en distintos formatos, como videos) en el que se guíe en qué hacer y cómo hacer, principalmente en cuanto al cuidado de los efectos secundarios del tratamiento. Este material podría proporcionar espacios que registren interactivamente la información particular de su familiar y sus dudas.

La identificación diádica de las necesidades de información y psicológicas en el CPI destaca la especial atención que deben prestar los profesionales de la salud a estas: información, un entrenamiento para los especialistas del cáncer en habilidades de comunicación médico-paciente

y reuniones de pares (de cuidadores) en grupos de apoyo pueden ser útiles para completar los recursos proveídos individualmente. En lo psicológico, es indispensable el diseño de intervenciones dirigidas a adquirir habilidades en el manejo de las emociones, como solución de problemas.

Aunque este estudio no puede generalizarse por su carácter exhaustivo en la individualidad, es el primero en Latinoamérica que profundiza en la experiencia subjetiva del CPI con CAMA a través de una exploración directa de la problemática para diseñar soluciones. Además, se enfatiza en la relevancia de la relación diádica en el estudio e intervención psicosocial del CAMA. Este estudio adquiere fortaleza teórica al mostrar consistencia con investigaciones similares, y al ajustarse teóricamente al modelo de necesidades de Fitch y de la experiencia del cuidador de Fletcher. En estudios futuros queda implementar el diseño de la intervención en las necesidades de información y psicológicas halladas en estos resultados, así como la evaluación de su efecto ♦

Agradecimientos: Al Dr. Juan Enrique Bargalló-Rocha y a la Psic. Laura Serralde por su apoyo en la logística y conceptualización de este proyecto.

Conflicto de intereses: Ninguno.

REFERENCIAS

1. Glajchen M. Role of family caregivers in cancer pain management. In: Bruera ED, Portenoy RK, eds. *Cancer Pain: Assessment and Management*. Nueva York, NY: Cambridge University Press; 2009.
2. Fitch M. Supportive care framework. *Can Oncol Nurs J*. 2008; 18(1):6-14. DOI:10.5737/1181912x181614.
3. Pinkert C, Holtgräwe M, Remmers H. Needs of relatives of breast cancer patients—The perspectives of families and nurses. *Eur J Oncol Nurs*. 2013; 17(1):81-87. DOI:10.1016/j.ejon.2011.10.006.
4. Fitch M, Allard M. Perspectives of husbands of women with breast cancer: Impact and response. *Can Oncol Nurs J* 2007; 17(2):66-78. DOI:10.5737/1181912x1726671.
5. Schmid-Büchi S, Halfens R, Dassen T, Van den Borne B. A review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives. *J Clin Nurs*. 2008; 17:2895-909. DOI:10.1111/j.1365-2702.2008.02490.x.
6. Fridriksdóttir N, Saevarsdóttir T, Halfdánardóttir SÍ, Jónsdóttir A, Magnúsdóttir H, Ólafsdóttir KL, et al. Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncol*. 2011; 50:252-8. 10.3109/0284186X.2010.529821.
7. Fletcher B, Miaskowski C, Given B, Schumacher K. The Cancer Family Caregiving Experience: An Updated and Expanded Conceptual Model. *Eur J Oncol Nurs*. 2012;26(4):387-98. DOI:10.1016/j.ejon.2011.09.001.
8. Reynoso-Noverón N, Villarreal-Garza C, Soto-Perez-de-Celis E, Arce-Salinas C, Matus-Santos J, Ramírez-Ugalde M, et al. Clinical and Epidemiological Profile of Breast Cancer in Mexico: Results of the Seguro Popular. *J Glob Oncol*. 2017; 3(6):757-64. DOI:10.1200/JGO.2016.007377.
9. Hileman J, Lackey N, Nassanein R. Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncol Nurs Forum*. 1992; 19(5):771-7. PMID: 1608841.
10. Cull A, Sprangers M, Bjordal K, Aaronson N, West K, Bottomley A. In: Behalf of the EORTC Quality of Life Group EORTC quality of life group translation procedure. 2nd Edition. Brussels: European Organization for Research and Treatment of Cancer; 2002. p. 1-31.
11. Thorne S, Reimer S, Flynn-Magee K. The analytic challenge in interpretive description. *Int J Qual Methods*. 2004; 3(1):1-21. 10.1177/160940690400300101.
12. Douglas S, Daly B, Lipson A. Relationship between physical and psychological status of cancer patients and caregivers. *West J Nurs Res*. 2016; 38(7):858-73. DOI:10.1177/0193945916632531.
13. Girgis A, Lambert SD, McElduff P, Bonevski B, Lecathelinais C, Boyes A, et al. Some things change, some things stay the same: a longitudinal analysis of cancer caregivers' unmet supportive care needs. *Psychooncology* 2013; 22(7):1557-64. DOI:10.1002/pon.3166.
14. Chung C, Hwang E. Couples' experiences of breast cancer in Korea a descriptive qualitative study. *Cancer Nurs*. 2012; 35(3):211-20. DOI:10.1097/NCC.0b013e31822a60db.
15. Hashemi-Ghasemabadi M, Taleghani F, Yousefy A, Kohan S. Transition to the new role of caregiving for families of patients with breast cancer: a qualitative descriptive exploratory study. *Supp Care Cancer*. 2016; 24(3):1269-76. DOI:10.1007/s00520-015-2906-3.
16. Mosher C, Adams R, Helft P, O'Neil B, Shahda S, Rattray N, et al. Family caregiving challenge in advanced colorectal cancer: patient and caregiver perspectives. *Support Care Cancer* 2016; 24(5):2017-24. DOI:10.1007/s00520-015-2995-z.
17. Keesing S, Rosenwax L, McNamara B. A dyadic approach to understanding the impact of breast cancer on relationships between partners during early survivorship. *BMC Women's Health*. 2016; 16(1):1-14. DOI:10.1186/s12905-016-0337-z.
18. Lee M, Bhati R, Von Rottenthaler E, Reagan A, Karver S, Reich R, et al. Therapy choices and quality of life in young breast cancer survivors: a short-term follow-up. *Am J Surg*. 2013; 206(5):625-31. DOI:10.1016/j.amjsurg.2013.08.003.
19. Balfé M, O'Brien K, Timmons A, Butow P, O' Sullivan E, Gooberman-Hill R. The unmet supportive care needs of long-term head and neck cancer caregivers in the extended survivorship period. *J Clin Nurs*. 2016; 25(11-12):1576-86. DOI:10.1111/jocn.13140.
20. Sklenarova H, Krümpelmann A, Candidate M, Haun M, Friederich H, Huber, J et al. When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*. 2015; 121(9):1513-1519. DOI:10.1002/cncr.29223.