

**Universidad Central “Marta Abreu” de Las Villas  
Facultad de Ciencias Sociales  
Departamento de Psicología**

**MAESTRÍA EN PSICOPEDAGOGÍA**

**Guía psicoeducativa para fomentar el bienestar  
psicológico en pacientes con Linfoma no Hodgkin en  
fase de tratamiento quimioterapéutico.**

**Autora: Lic. Yamila Ortega Bermúdez  
Tutoras: Dra. C. Evelyn Fernández Castillo  
Dra. C. Osana Molerio Pérez**

**Santa Clara- 2019**

## **RESUMEN**

La investigación se realizó en el servicio de Oncohematología del Hospital Provincial de Cienfuegos en el período comprendido de noviembre del 2017 a junio del 2018, con el objetivo de diseñar una guía psicoeducativa para el fomento del bienestar psicológico en pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico. Se implementó un estudio descriptivo no experimental desde un paradigma mixto de investigación, que quedó estructurado en dos etapas fundamentales. En la primera, se identificaron las necesidades psicoeducativas existentes en los pacientes, sus familiares y los especialistas encargados de su atención y se realizó la exploración de las particularidades del bienestar psicológico en estos pacientes. En la segunda etapa se diseñó la Guía Psicoeducativa, siendo sometida posteriormente a un proceso de evaluación para su perfeccionamiento. La selección de la muestra se efectuó mediante un muestreo no probabilístico de tipo incidental-casual, en la primera etapa, quedó conformada por 46 pacientes con sus familiares y 21 especialistas, en la segunda etapa fueron seleccionados 12 pacientes y 8 especialistas. Las técnicas empleadas fueron: el Análisis de Documentos, la Entrevista Psicológica Semiestructurada, Cuestionarios para la identificación de necesidades psicoeducativas en pacientes, familiares y especialistas, la Escala de Bienestar Psicológico de Ryff, el Cuestionario para el juicio de los especialistas y Criterio de usuarios. Como principal resultado se destaca la elaboración de la Guía psicoeducativa, que fue valorada favorablemente por especialistas y usuarios, pudiendo ser perfeccionada para su incorporación en los protocolos de atención de los pacientes con Linfoma no Hodgkin.

Palabras Claves: Linfoma no Hodgkin, necesidades psicoeducativas, guía psicoeducativa, quimioterapia, bienestar psicológico.

## **ABSTRACT**

It was carried out an investigation in the Oncohematology service of the Cienfuegos Provincial Hospital, in the period comprised between November 2017 to June 2018, with the objective of designing a psychoeducative guide for the development of the psychological well-being in patients with lymphoma non- Hodgkin in phase of chemotherapy treatment. Through a descriptive non-experimental study, from a mixed paradigm of investigation, the study was designed in two fundamental stages: in the first one the psychoeducative necessities existent in patients, their relatives and the specialists in charge of their attention were identified, besides the exploration of the particularities of the psychological well-being in these patients and the creation of a psychoeducative guide, the second stage was simply the evaluation of the improvement of this guide. The selection of the sample was done through a non-probabilistic sample of incidental-causal type. The first stage was conformed by 46 patients with their relatives and 21 specialists, in the second stage 12 patients and 8 specialists were selected. The instruments used were analysis of documents, the semi-structured psychological interview, questionnaires for the identification of psychoeducative necessities in patients, family members and specialists, the Ryff scales of psychological well-being and the questionnaire for experts' opinion and user's criteria. As a result was obtained a psychoeducative guide, which was valued favorably by specialists and users, and with the possibility of its incorporation in the protocols of attention to patients with lymphoma non-Hodgkin.

**Key words:** psychoeducative necessities, psychoeducative guide, psychological well-being, chemotherapy, lymphoma non-Hodgkin

## **ÍNDICE**

### Tabla de contenido

<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>1</b>
<b>CAPITULO I: FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA</b>	<b>7</b>
1.1 Enfermedades oncológicas: una panorámica general	7
1.2 Enfermedades oncohematológicas	8
1.3 Linfoma no Hodgkin LNH	8
1.4 Quimioterapia como piedra angular de la terapéutica de los LNH	13
1.5 Bienestar psicológico	17
1.6 Estudios del bienestar psicológico en pacientes con cáncer	25
1.7 Psicoeducación	27
1.8 Guía psicoeducativa en pacientes con enfermedades oncológicas	29
<b>CAPITULO II. CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS</b>	<b>32</b>
2.1 Tipo de estudio y diseño metodológico	32
2.2 Etapas del diseño metodológico	33
2.3 Contexto investigativo	33
2.4 Procedimiento general de la investigación	34
2.5 Selección de la población y muestra en la primera y segunda etapa	35
2.6 Instrumentos de recogida de la información utilizados en la primera y segunda etapa	37
2.7 Análisis de los datos de la primera y segunda etapa	45
2.8 Aspectos éticos de la investigación	45
<b>CAPÍTULO III. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS</b>	<b>46</b>
3.1 Bienestar psicológico en pacientes con LNH	46
3.2 Necesidades psicoeducativas en pacientes con LNH	54
3.3 Necesidades psicoeducativas en pacientes con LNH desde la perspectiva de los familiares	60
3.4 Necesidades psicoeducativas en pacientes con LNH desde la perspectiva de los especialistas	64
3.5 Integración de las principales necesidades psicoeducativas desde la perspectiva de los pacientes, sus familiares y los especialistas encargados de su atención	70

3.6	Elaboración de la Guía Psicoeducativa para fomentar el bienestar psicológico en pacientes con LNH en fase de tratamiento quimioterapéutico	70
3.7	Evaluación de la guía psicoeducativa	72
	CONCLUSIONES	75
	RECOMENDACIONES	76
	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	
	ANEXOS	

## **INTRODUCCIÓN**

El cáncer es una enfermedad conocida desde las antiguas civilizaciones. Su nombre deriva de la palabra *kankros*, que significa cangrejo y hace referencia a la similitud en que el animal y la enfermedad "atrapan" y destrozan a sus víctimas" (Cavalli, 2012). Cáncer es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de tumores malignos o neoplasias malignas. Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis (CANCERONLINE, 2017). Según la Sociedad Americana del Cáncer (2016) las enfermedades cancerosas ocupan, a nivel mundial, uno de los primeros puestos en las estadísticas de morbilidad y mortalidad.

El cáncer constituye la segunda causa de muerte, tras las enfermedades cardiovasculares, con gran repercusión psicológica, por su connotación social y creencias asociadas a la muerte y al dolor intenso. Se estima según datos de la OMS (2015), que una de cada cinco personas muere de cáncer en los países desarrollados, 10 de millones de personas viven con la misma, mientras que en muchos de los países europeos constituye la primera causa de muerte de su población. Se espera que para el 2020 aumente a 15 millones los nuevos casos, el 60% de ellos en países en vías de desarrollo, que cuentan sólo con el 5% de los recursos destinados a combatir este mal.

En el 2017 en Cuba fueron diagnosticados 25 194, con prevalencia mayor del sexo masculino sobre el femenino razón de tasas por sexo M/F de 1.4 y con un comportamiento ascendente cada año (1063 casos más que en el 2015 y 891 más que en el 2016). La provincia de Cienfuegos reportó 909 fallecidos representando un aumento con respecto al año anterior (Anuario Estadístico de Salud, 2017).

Dentro de las neoplasias, se describen las enfermedades oncohematológicas específicamente los linfomas y leucemias que destacan por su escasa investigación científica e insuficientes publicaciones sobre aspectos relacionados con el bienestar y la calidad de vida, como consecuencia de su gran complejidad. Estas enfermedades, se consideran dentro de las 10 primeras causas de mortalidad en las estadísticas mundiales, lo que demanda en la actualidad, a la sistematización de la información en relación al tema, al incremento de la divulgación de los estudios y a la labor investigativa, no solo en Cuba sino a nivel mundial.

Con el propósito de lograr una diferenciación diagnóstica, se han determinado en nuestro país como causa de mortalidad, según establece el CIE -10, una serie de clasificaciones de la enfermedad, como: Enfermedades del Sistema Hematopoyético, Leucemias, Linfomas No Hodgkin, Enfermedad de Hodgkin y Mieloma Múltiple. Criterios que señalan con mayor precisión el diagnóstico, facilitando la distinción del pronóstico y tratamiento.

El Linfoma no Hodgkin (LNH) es una neoplasia maligna que afecta al sistema linfático, se extiende frecuentemente a sitios extra-nodales. Esta patología es diversa en cuanto a su comportamiento clínico: presentación, evolución, tratamiento y respuesta al mismo (Castillo, 2017). La incidencia de los LNH, muestra un rápido aumento en las últimas décadas en todo el mundo. Cuba no está exenta de esta problemática mostrando una incidencia en 2014 de 800 pacientes diagnosticados. Aunque el índice de mortalidad ha disminuido a partir del año 2000 en la población cubana ha mostrado un aumento de 128 fallecidos en 2017 con respecto al 2016 (Anuario Estadístico de Salud, 2017).

El cáncer se presenta ante las ciencias médicas y la salud pública como un importante problema de salud, dada la alta morbilidad y mortalidad que produce y lo poco esclarecido de su etiología en la mayoría de los casos. Con el objetivo de aumentar la calidad de vida y disminuir los efectos secundarios derivados de la enfermedad, cada vez son más las especialidades y profesionales del mundo científico que reconocen la necesidad de proporcionar apoyo psicológico a personas con cáncer y sus familiares.

Las manifestaciones del cáncer, están asociadas a angustia, incertidumbre e impredecibilidad del curso de la enfermedad. Los tratamientos aversivos y prolongados en tiempo, que requieren muchos de estos pacientes, así como el estigma social dado por las creencias, atribuciones y representaciones sociales del cáncer en la población, hacen que la enfermedad se vea como sinónimo de muerte y sufrimiento.

Desde esta perspectiva se generan entonces en este tipo de pacientes las necesarias intervenciones desde el campo de la Psicología, las cuales pueden ser propiamente psicológicas (psicoterapéutica), cuyos objetivos son los de propiciar y provocar cambios en las personas (individuos, parejas, familias), ayudándolos en la solución de diversos problemas psicológicos, empleado para ello procedimientos psicológicos; y la intervención psicosocial, cuyos objetivos son los de procurar cambios en los sistemas sociales (instituciones, comunidades) con la finalidad

de promover o restablecer el bienestar comunitario o social, utilizando para ello procedimientos variados (además de los psicológicos, trabajo social y administrativo) (Estapé, 2016).

Dentro de este último tipo de intervención aparece la Psicoeducación, una de las herramientas más utilizadas en la actualidad, con el objetivo de desarrollar comportamientos saludables fortaleciendo la autoestima, la responsabilidad por el autocuidado y la autonomía creciente de cada individuo o comunidad, verdaderos cimientos para la salud. Este recurso interventivo, parte del diagnóstico de las necesidades y desde su carácter personalizado contribuye al fortalecimiento de las capacidades individuales para afrontar la enfermedad de un modo más adaptativo. De este modo la persona, estará en mejores condiciones para comprender su estado de salud y responder efectivamente a los desafíos que impone su condición desde sus recursos psicológicos. Asimismo se despliegan las acciones necesarias que favorecen la prevención y control de la enfermedad (Montiel & Guerra, 2016).

En este sentido, ha resultado de gran utilidad la Guía Psicoeducativa, que puede definirse como un material educativo que brinda información, recursos y habilidades al sujeto enfermo, su familia o los especialistas encargados de su atención, partiendo del diagnóstico de necesidades educativas previamente identificadas. Esta persigue como finalidad la orientación y educación acerca de formas eficaces de actuar sobre su problemática Cueto, 2010, citado por Martín (2011). Las guías psicoeducativas dirigidas a pacientes con cáncer y familiares tienen como finalidad la potenciación de recursos resilientes, mejorar la autoestima, el bienestar emocional y los recursos de afrontamiento, los procesos de resistencia y fortaleza ante situaciones de riesgo, así como promocionar lo positivo más que inhibir lo negativo (Montiel & Guerra, 2016).

La psicología positiva surge a fines de los años 90 cuando Seligman comienza a estudiar de manera decidida los aspectos saludables del ser humano descentrando la mirada de aquellos aspectos deficientes o con daño de la persona. En este contexto, la teoría del bienestar psicológico planteada por Carol Ryff, 1989 citado por Chitgian-Urzúa, Urzúa & Vera (2013) con el "modelo integrado de desarrollo personal" fundamenta la felicidad como producto del desarrollo del potencial humano, denominándolo bienestar psicológico.

Se presenta como un tema complejo en el cual existe una falta de acuerdo en su delimitación conceptual la que se debe, entre otras razones, a la complejidad de su estudio, determinada en muchos casos por su carácter temporal y a una diversidad de enfoques, lo que no ha permitido aún llegar a un consenso en cuanto a su conceptualización y medición (García- Viniegras, 2004).

El concepto de bienestar psicológico asumido por la autora se caracteriza por ser multidimensional de ahí su complejidad y puede ser definido como las capacidades y el crecimiento personal, donde el individuo muestra indicadores de funcionamiento positivo. Por su parte, Carol Ryff y Corey Lee Keyes (1995) definen el bienestar psicológico como una percepción subjetiva, un estado o sentimiento.

El bienestar psicológico es una experiencia personal que se va construyendo a través del desarrollo psicológico de la persona y de la capacidad para relacionar y relacionarse de manera positiva e integrada con las experiencias de vida que va experimentando, considerando la incorporación activa de medidas positivas para ello y no solo la ausencia de los aspectos negativos que va vivenciando. Se identifica por lo tanto como un factor de motivación intrínseca para el individuo. Este bienestar depende de algunas variables como la edad, el género y la cultura; se puede medir a través de algunos de sus componentes, tanto afectivos como cognitivos, los cuales tienen que ser analizados en diferentes contextos, entre otros, la familia y el espacio laboral Ryff & Keyes, 1995 citado por Sandoval, Doner & Véliz (2017).

Actualmente se han realizado varios estudios enfocados en el diseño de guías y programas psicoeducativos para los pacientes con enfermedad oncológica y sus cuidadores dentro de estos se pueden mencionar diferentes trabajos realizados en la provincia de Villa Clara, como la confección de una Estrategia educativa para la preparación de la familia del paciente oncológico sobre cuidados paliativos (Rodríguez, 2007), la Elaboración de una guía psicoeducativa para el cuidador principal de pacientes oncológicos en estadio clínico III y IV, sometidos a Quimioterapia (Treto, 2009), Elaboración de una guía para pacientes oncohematológicos (Angulo, 2012), Guía Psicoeducativa para el cuidador principal de niños con enfermedades oncohematológicas en remisión y recaída (Villa, 2013), Manual sobre “El paciente con cáncer colorrectal y su familia” (Veitía & Castillo 2013), Guía Psicoeducativa para pacientes con

tratamiento radioterapéuticos (2015) y Programa psicoeducativo para el afrontamiento activo a la enfermedad de mujeres con cáncer de mama en intervalo libre de enfermedad (Montiel, 2016).

En la provincia de Cienfuegos no se reportan publicaciones que reflejen el tema del bienestar psicológico en poblaciones con enfermedades oncológicas de manera general. No existen antecedentes de la utilización del constructo en enfermedades oncohematológicas ni propuestas de intervenciones psicoeducativas para estos pacientes. Teniendo en cuenta la importancia del tema y el insuficiente abordaje investigativo y práctico en contexto provincial se plantea como problema científico de la investigación:

- ¿Cómo fomentar el bienestar psicológico en pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico?

*Objetivo General:*

- Diseñar una guía psicoeducativa para el fomento del bienestar psicológico en pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico.

*Objetivos específicos:*

- Explorar las particularidades del bienestar psicológico en pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico.
- Identificar las necesidades psicoeducativas de los pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico, así como la de sus familiares y especialistas.
- Elaborar una guía psicoeducativa para el fomento del bienestar psicológico en pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico.
- Valorar la guía psicoeducativa diseñada por parte de los usuarios y especialistas con experiencia científica y/o asistencial en esta temática.

Teniendo en cuenta los postulados teóricos planteados, así como los objetivos y el problema científico establecido, la investigación brinda el diseño de una guía psicoeducativa para el fomento del bienestar psicológico en pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico donde se integran resultados recientes derivados del estudio de las particularidades de un constructo poco estudiado en pacientes con enfermedades oncohematológicas. Se exponen resultados que confirman la necesidad e importancia de realizar

intervenciones futuras con estos pacientes que incidan en respuesta activa ante la enfermedad, en la calidad de vida personal y familiar.

Desde el punto de vista teórico, la investigación contribuye a la actualización del constructo bienestar psicológico a partir de la sistematización de investigaciones sobre el tema. Desde el orden metodológico posibilita una valoración del constructo y sus componentes, además, la guía diseñada constituye una guía metodológica que puede ser implementada de manera contextualizada en otros servicios de salud del país encargados de la atención de estos pacientes. Por su parte desde su significación práctica se pretende la potenciación del bienestar de los pacientes (conocimiento y aceptación de la enfermedad, afrontamiento efectivo, bienestar emocional, impacto en el control de la enfermedad, la prolongación de la vida y la satisfacción general con la vida). La investigación impacta a su vez en la calidad de vida de los familiares, mejora la calidad de los servicios de salud encargados de la atención de estos pacientes.

El contenido de la investigación está estructurado en tres capítulos. El marco referencial teórico se plantea en el Capítulo I. En el mismo se abordan las generalidades sobre el cáncer, se particulariza en las enfermedades oncohematológicas, su diagnóstico y tratamiento y el impacto de la Psicoeducación como alternativa interventiva ante la complejidad del tema. Se sistematiza el constructo bienestar psicológico desde distintas perspectivas en su análisis.

En el segundo capítulo se describen el diseño metodológico de la investigación, los criterios para la selección de la población y muestra, la descripción de las técnicas utilizadas y el procedimiento seguido para cumplimentar el objetivo general.

En el tercer capítulo se exponen los resultados obtenidos en la investigación, describiéndose en el mismo las particularidades del bienestar psicológico en pacientes con Linfoma no Hodgkin de recién diagnóstico y las necesidades psicoeducativas de estos y sus familiares, así como la valoración de la guía para su perfeccionamiento mediante el criterio de especialistas y de usuarios. Finalmente, se ofrecen las conclusiones y recomendaciones del estudio.

## **CAPÍTULO I. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA**

### **1.1 Enfermedades oncológicas: una panorámica general.**

Desde épocas remotas se tienen referencias de la existencia del cáncer, siendo el Papiro de Ebers, escrito aproximadamente en el año 1500 a.C., el primer documento de carácter médico que lo describió. Dicho documento, según Braun citado en (Salaverry 2013), no proporciona una descripción detallada del cáncer, sólo una explicación de las inflamaciones características de ciertos tumores. Se relata que fue Imhotep el primer médico conocido en Egipto en los años 3000-2500 a.C. que escribió sobre el tema y describe “tumores que abultan” en la mama, que son fríos, duros y se expanden. Hipócrates, por su parte, es quien asigna a este trastorno el nombre de cáncer, proponiendo distinguir entre neoplasias benignas y malignas.

En 131-203 d.C. Galeno, retomando la teoría del principio humoral de las enfermedades de Hipócrates, afirma que es una manifestación local de la melancolía causada por el exceso de bilis negra en el cuerpo y le ofrece el nombre de Kankros, palabra griega que significa cangrejo, por la similitud con el animal que atrapa y destroza a sus presas (Cavalli, 2012). Este médico romano también utilizó por primera vez la palabra tumor para referirse al mismo. En el año 180 d.C. Leónidas proporciona por medio de la mastectomía la primera alternativa de tratamiento. Estos médicos de la antigüedad casi no sabían nada sobre el cáncer, ya que no disponían de microscopios ni conocían la disección, procedimientos que han facilitado en gran medida la comprensión de la enfermedad (Salaverry, 2013).

Durante el siglo XIX, el fisiólogo Johannes Muller descubrió que los tumores, al igual que otros tejidos estaban formados por células y no por materia amorfa, no obstante su crecimiento no parecía obedecer a los mecanismos de control, de las células corporales. A partir de estos descubrimientos es posible definir el cáncer como “un conjunto de enfermedades caracterizadas por la presencia de nuevas células que crecen y se extienden sin control”. El término se aplica a un número de enfermedades susceptibles de afectar a cualquier parte del organismo y que, poseyendo características biológicas comunes, tienen evolución, respuesta al tratamiento y pronósticos diferentes (OMS, 2015).

El cuerpo está compuesto por millones de millones de células vivas. Las células normales del cuerpo crecen, se dividen para crear nuevas células y mueren de manera ordenada. Durante los primeros años de vida de una persona, las células normales se dividen más rápidamente para permitir el crecimiento. Una vez que se llega a la edad adulta, la mayoría de las células sólo se dividen para reemplazar a las células desgastadas o a las que están muriendo y para reparar lesiones (Kantarjian, Thomas, Jorgensen, et al, 2013).

Aunque hay más de 200 tipos de cáncer, estos pueden agruparse en cuatro grupos principales: carcinomas, sarcomas, leucemias y linfomas:

- Los carcinomas son células del tejido epitelial, es decir, células que recubren las superficies externas e internas del organismo, como la piel, la pared del estómago o las mucosas.
- Los sarcomas aparecen en el tejido conectivo, como el hueso, los músculos y los cartílagos.
- La leucemia se origina en la sangre o en las células que la forman, como las de la médula ósea.
- El cáncer de Victoria, o linfoma, ataca al sistema linfático.

## **1.2 Enfermedades oncohematológicas**

Dentro de la tipología antes enunciada, conforman las enfermedades oncohematológicas las leucemias y linfomas que son patologías malignas en que las células de la sangre adoptan un comportamiento anormal de crecimiento e indiferenciación que llevan a la pérdida de parte de las funciones desempeñadas por la sangre. Estas enfermedades se presentan con un aumento de tamaño de ganglios, bazo e hígado y por cuadros de infecciones repetidas o sangrados. Desde su inicio se manifiestan en varias partes del cuerpo. Los órganos más frecuentemente involucrados en este proceso son: sangre, médula ósea, ganglios linfáticos, bazo e hígado (Angulo, 2012).

## **Linfoma no Hodgkin**

### **1.3.1 Antecedentes históricos y conceptualización científica.**

En 1832 Thomas Hodgkin describió las características clínicas y anatómicas de siete pacientes con tumores de las glándulas absorbentes y el bazo. En 1858 Virchow introdujo el nombre de Linfoma y en 1863 el de linfosarcoma para calificar a las enfermedades malignas que comprometían de forma primaria a los ganglios linfáticos, el bazo y la médula ósea. En 1871 Billroth usó por primera vez el término de linfoma maligno para referirse a estas neoplasias. No es hasta la primera mitad del Siglo XX que los linfomas malignos pueden dividirse en dos grandes grupos, debido al descubrimiento de la célula de Reed Stenberg como definitoria de Linfoma de Hodgkin. Es a partir de ese momento que se establecen las dos categorías de Linfomas: Linfomas No Hodgkin (LNH) y Enfermedad de Hodgkin con características distintivas en cada uno de ellos. Posteriormente se establece la primera clasificación de los Linfomas No Hodgkin, realizada en 1966 por Henry Rappaport al clasificar a dichas neoplasias teniendo en cuenta el patrón de distribución celular, las características citológicas y el grado de diferenciación.

En la Década del 70 se conoce por el desarrollo de la Inmunología, que los linfocitos pueden dividirse en células T o células B, lo cual da paso a la aparición de varias clasificaciones de los LNH basadas principalmente en datos inmunológicos, como son las clasificaciones de Lukes y Collins y de Kiel propuesta por Lennert. No obstante, existía confusión en la terminología y conceptualización de la enfermedad, con discrepancias entre clínicos y patólogos, por lo cual en 1982 el Instituto Nacional de Cáncer de Estados Unidos, luego de reunir a varios expertos en la enfermedad, propone lo que se conoce como Nueva Fórmula de Trabajo para Uso Clínico, clasificación que tenía en cuenta la histología y el pronóstico, basado en la supervivencia de los pacientes, excluyéndose los datos inmunológicos y dividiendo a los LNH en linfomas de bajo grado de agresividad, de grado intermedio y de alta agresividad, incluyéndose en cada subgrupo diferentes variedades de LNH (Castillo, 2017).

En las dos últimas décadas del pasado siglo, al conocerse mejor las alteraciones genéticas e inmunológicas relacionadas con el LNH, se han podido identificar varios tipos de linfomas que se

desconocían anteriormente. Estos hechos dan paso a que se propongan las dos últimas clasificaciones conocidas de la enfermedad: en 1994 la Clasificación REAL y en 1997 la Clasificación de la OMS. Esta última es la de actual vigencia a nivel mundial y basa su clasificación en datos morfológicos, clínicos, inmunológicos y genéticos, tratándose de dividir a los LNH y otras neoplasias linfoides malignas en entidades anatomoclínicas que poseen interés clínico y terapéutico. Esta Clasificación divide a estos tumores en neoplasias linfoides de Células B y T, incluyéndose en cada subgrupo a las neoplasias de células precursoras y maduras, caracterizándose diferentes entidades.

Los linfomas comprenden dos grandes grupos de tumores: los linfomas no Hodgkin (LNH) y la enfermedad de Hodgkin. Los LNH constituyen un grupo heterogéneo de neoplasias linfoproliferativas, con diferentes patrones de conducta y diferencias en la morfología, inmunofenotipo, genética, etiología, epidemiología, aspectos clínicos y respuesta al tratamiento. Generalmente se originan en el tejido linfoide, fundamentalmente ganglios linfáticos, pero tienen una gran inclinación a la diseminación a sitios extranodales. El pronóstico de estas neoplasias depende del tipo histológico, el estadio y el tratamiento.

### **Frecuencia y epidemiología**

La frecuencia se incrementa a través de la adultez y se señala un aumento de su incidencia en las últimas cuatro décadas, que es aproximadamente de 30 x 100,000 habitantes. A pesar de que este incremento ha sido atribuido a un diagnóstico más precoz y a los LNH asociados al VIH, algunos autores consideran que realmente hay un verdadero incremento de la incidencia de LNH, de causa no bien explicada (Martínez, Rubio, López, Guillen, Nava & Rubio, 2017).

Los LNH son las neoplasias hematológicas de mayor prevalencia representan 4 % de todos los cánceres y ocupan el séptimo lugar entre todas las neoplasias. Los LNH son 5 veces más frecuentes que la enfermedad de Hodgkin. Existen zonas geográficas con un incremento de determinados tipos de linfomas como es el de Burkitt en el África central, el linfoma/leucemia de células T (LLCT) del adulto en el sudoeste del Japón y el Caribe y el linfoma de intestino delgado en el mediterráneo. Los linfomas foliculares son más frecuentes en Norteamérica y Europa, y más raros en el Caribe, África, China y medio Oriente. La incidencia de LNH varía con la raza, y es mayor en la raza blanca. En general la incidencia es mayor en el hombre que en la

mujer, con una relación masculino/femenino de 1.4: 1, que puede variar de acuerdo al subtipo histológico.

La edad media de presentación es de más de 50 años para todos los subtipos. El linfoma linfoblástico y el linfoma de células pequeñas no-hendidadas (Burkitt) son los únicos subtipos de LNH que son observados con más frecuencia en el niño. Al momento del diagnóstico los linfomas de bajo grado representan 37 % de los LNH en pacientes de 35 – 64 años de edad, pero solo constituyen 16 % de los linfomas en pacientes menores de 35 años. Los linfomas de bajo grado son extremadamente raros en los niños.

### **Pronóstico y sobrevida**

Los LNH pueden ser divididos en 2 grupos pronósticos: los linfomas indolentes y los linfomas agresivos. La probabilidad de sobrevida a los 5 años entre todos los pacientes con LNH es de aproximadamente 49 %. La probabilidad de cura varía entre los diferentes subtipos histológicos y se relaciona directamente con la extensión de la enfermedad al diagnóstico y con la respuesta a la terapéutica inicial. En general los LNH indolentes o de bajo grado tienen una sobrevida media de 5 – 10 años, pero no son curables en estadios avanzados. Por su parte, los LNH agresivos (grados intermedio y alto) tienen una historia natural corta, pero son más “respondedores” a la quimioterapia, lográndose la curación en un número importante de pacientes (30 % aproximadamente) con combinaciones quimioterápicas intensivas. La sobrevida global a los 5 años es de aproximadamente 50% (Martínez “et al”, 2017).

### **Etiología**

Virus y bacterias: la causa de los linfomas no está bien definida pero algunos virus y bacterias están implicados en su patogenia dentro de ellos: Virus de Epstein-Barr (VEB), Virus de la leucemia-linfoma T del adulto, tipo 1 (HTLV-1), Virus de la Hepatitis C, Herpes virus asociado al sarcoma de Kaposi (Herpes Virus Humano tipo 8), *Helicobacter pylori*, *Campylobacter jejuni*, *Borrelia burgdorferi*, *Chlamydia psittaci*.

- Factores ambientales

Los factores ambientales que se han sugerido que se asocian al desarrollo de LNH incluyen los agentes químicos (pesticidas, herbicidas; solventes químicos orgánicos, el polvo, los tintes

de pelo); la quimioterapia y la exposición a radiaciones.

- **Inmunodeficiencia y autoinmunidad:** Los estados de inmunodeficiencia congénita, adquiridas (por ejemplo, SIDA); o inducidas (por ejemplo, inmunosupresión) están asociadas con un incremento de la incidencia de LNH y están caracterizados por una relativa alta incidencia de afectación extranodal; particularmente del tractogastrointestinal (TGI); y con una histología agresiva. Los LNH primarios del SNC se observan en 6 % de los pacientes con SIDA.

Por otra parte, los pacientes con una variedad de trastornos autoinmunes, que incluyen artritis reumatoidea, psoriasis, síndrome de Sjögren y tiroiditis de Hashimoto también tienen un riesgo incrementado para desarrollar LNH, sobre todo del MALT. Por ejemplo: el riesgo de desarrollar LNH en asociación con síndrome de Sjögren está incrementado en aproximadamente 30 – 40 veces. La tiroiditis de Hashimoto, que se observa entre el 16 – 23 % de las mujeres de mediana edad y ancianas; es una condición preexistente entre el 23 – 56 % de los linfomas primarios del tiroides. El sprue celiaco, otra enfermedad de base inmune, está asociada con el desarrollo de un linfoma de mal pronóstico que en la actualidad se clasifica como linfoma de células T intestinal, tipo enteropatía.

- **Translocaciones cromosómicas y reordenamientos moleculares.** Tienen un importante papel en la patogénesis de muchos linfomas y se correlacionan con la histología y el inmunofenotipo (R) (Glenny, 2017).

### **Principios de la terapéutica anti-linfomatosa**

Los LNH son tratados con quimioterapia, radioterapia, sola o en combinación. Los anticuerpos monoclonales son altamente específicos: rituximab y alemtuzumab, átomo radioactivo: ibritumomab, tiuxetan (Zevalin y tositumomab: Bexxar). Si el LNH persiste o recurre después de tratamiento estándar el trasplante de células madre es otra opción.

- **Radioterapia:** en los LNH la radioterapia tiene un papel limitado, debido a que los pacientes con frecuencia tienen una enfermedad diseminada. La misma puede utilizarse en estadios iniciales localizados y como consolidación en pacientes con enfermedad avanzada que responden a la quimioterapia.

- **Terapéutica biológica:** en la misma se incluye el interferón y los anticuerpos monoclonales. El Interferón fue el primer tratamiento biológico que se estudió en los LNH. Es ampliamente utilizado en Europa para los LNH indolentes, pero se utiliza muy poco en EEUU. Los estudios iniciales reportaron un incremento de la supervivencia libre de enfermedad y supervivencia global, en los casos con quimioterapia más interferón, comparados con los que utilizaron solamente quimioterapia. Sin embargo, estudios posteriores no evidenciaron estas diferencias. Algunos estudios en los que se utiliza el interferón como mantenimiento reportan una prolongación de la supervivencia libre de enfermedad, pero señalan beneficios en la supervivencia global. En la actualidad el papel del interferón en la terapéutica de los LNH indolentes permanece aún en evaluación. Por otra parte, los anticuerpos monoclonales constituyen el último armamento terapéutico adicionado al tratamiento de los LNH (Glenny, 2017).

#### **1.4 Quimioterapia como piedra angular de la terapéutica de los LNH.**

Se trata del uso de fármacos citostáticos para frenar la división y crecimiento de células malignas, así como favorecer su destrucción. Existen más de 50 medicamentos diferentes para combatir la enfermedad en sentido general y prevenir el crecimiento, multiplicación y diseminación de las células malignas. Cuando están sanas, éstas crecen y se dividen de forma controlada; sin embargo, las células cancerosas se caracterizan precisamente por el crecimiento descontrolado. Por ello, estos agentes que pueden emplearse solos o bien combinados, están dirigidos a bloquear esta multiplicación caótica (Sociedad Americana del Cáncer, 2016).

#### **Usos de la quimioterapia**

La diferencia entre la quimioterapia y las otras opciones disponibles para abordar esta patología, radioterapia y cirugía fundamentalmente es que ésta puede usarse de manera sistémica. Es decir, por su propia naturaleza, estos fármacos no se limitan a actuar en un área concreta sino que llegan a diversas partes del organismo, allí donde se hayan extendido las células enfermas. Hoy en día, no existen fármacos selectivos que sólo destruyan células malignas, por lo que muchas células sanas también mueren durante el tratamiento provocando abundantes efectos secundarios en el paciente (Sociedad Americana del Cáncer, 2016).

#### **Efectos Secundarios de la Quimioterapia**

El tratamiento quimioterapéutico deteriora físicamente a los pacientes con cáncer, los agentes quimioterapéuticos destruyen las células cancerosas que crecen rápidamente, pero también afectan las células sanas que crecen. La quimioterapia causa efectos secundarios cuando dañan las células sanas de las partes húmedas dentro de la boca, los intestinos o las de la médula ósea, las cuales producen la célula de la sangre, que interviene en el crecimiento del cabello (Die, 2014).

La mayor parte de los pacientes suele sentir cansancio a consecuencia de las quimioterapias, aunque también hay quien logra seguir con su vida normal sin que el tratamiento interfiera en sus actividades laborales, sociales o familiares. Además, gracias a los avances, los fármacos que se emplean son cada vez más selectivos, de manera que eliminan a las células malignas causando mínimos daños a las sanas.

- Náuseas y vómitos: Las nuevas generaciones de fármacos antieméticos los que se usan para evitar las náuseas suelen administrarse incluso de manera profiláctica para evitar que la quimioterapia provoque este tipo de reacciones.
- Pérdida del cabello: La alopecia es uno de los efectos secundarios que más preocupa a los enfermos y que más personas experimentan, aunque no todos los medicamentos provocan este efecto. Algunos pacientes desarrollan este problema durante los primeros días de terapia, en otros casos es necesario esperar varios ciclos para notar la pérdida, unos de manera radical y otros progresivamente, depende de muchos factores. La pérdida de pelo no afecta sólo a la cabeza, y puede implicar también a otras áreas del cuerpo como el pecho, los brazos, piernas y pubis (Die, 2014).
- Estreñimiento: Se define como una evacuación intestinal menos de tres veces por semana, con dificultad para expulsar las heces, son muchas las causas: el mismo tratamiento con quimioterapéuticos, analgésicos, ingesta baja en fibra y disminución de actividad física.
- Fatiga: Este estado de cansancio y falta de energía prolongada es el más común, y se diferencia un poco del agotamiento que pueden experimentar los individuos sanos.
- Dolor: Los fármacos empleados en quimioterapia pueden afectar a los nervios, lo que en ocasiones provoca quemazón, entumecimiento, hormigueo en los dedos de pies y manos e incluso cefaleas y dolores musculares o abdominales.

- **Anemia:** La quimioterapia ataca a todas las células del organismo, lo que incluye a los glóbulos rojos, responsables de transportar el oxígeno a todas las partes del cuerpo. De manera que cuando estos vehículos no son suficientes, muchos tejidos no reciben bastante alimento para realizar su trabajo. Es lo que se conoce como anemia, una patología que puede hacer al paciente sentirse débil, cansado, con dificultades para respirar.
- **Deterioro de la piel:** Algunos tipos de quimioterapia pueden dañar las células que crecen rápidamente en la piel y las uñas. Estos cambios pueden doler y molestar mucho. Pero la mayoría son cambios menores que no necesitan tratamiento. Muchos de ellos mejorarán después de terminar la quimioterapia. Los cambios menores en la piel incluyen: comezón, sequedad, enrojecimiento y erupciones (petequias).
- **Otros efectos no deseados:** diarreas y problemas gastrointestinales, hipersensibilidad en piel y uñas, dificultad al tragar, inflamación de los tejidos de boca y esófago, irritación intestinal, retención de líquidos, afectación de los órganos y las relaciones sexuales. Las posibilidades de que el paciente como sus seres queridos reciba apoyo psicológico son muy importante, porque la mejoría del estado emocional incide favorablemente en la calidad de vida y en el tratamiento (Die, 2014).

Dentro del aspecto psicológico el paciente presenta un cambio en su estilo de vida marcado por el deterioro en su autoimagen, y por su dependencia en el aspecto económico. Así como aparecen efectos colaterales en el organismo, también se pueden sufrir cambios en el estado de ánimo antes y durante el tratamiento. La persona que recibe tratamiento para un cáncer se puede sentir hostiles y enfadadas consigo mismas puesto que consideran que tienen razones de sobra para estarlo, ya que no pueden llevar una vida normal como antes del diagnóstico, además de que se sienten físicamente agotadas y tienen que estar sometidos a constantes visitas al médico, generado en ellos un estado de aislamiento. Por otra parte, el enfado suele estar dirigido generalmente al personal médico, a la familia o incluso Dios. A pesar de ello, la causa verdadera de dicha molestia se debe a que estar enfermo y tener que enfrentar el tratamiento que es sumamente agresivo, deriva a la hostilidad y una suma tristeza en el estado del paciente que padece cáncer (Instituto Nacional del Cáncer, 2015).

De igual manera, durante el tratamiento las relaciones familiares de forma general se ven

afectadas por la enfermedad, considerando que una de las principales alteraciones que se generan dentro del núcleo familiar es el cambio de roles, en dependencia de quien lo padezca. Es así, que si la afectada es la madre, seguramente la pareja-cónyuge y los progenitores de está asumirán ocupaciones domésticas durante el período que dure la administración de los tratamientos, lo cual también genera agotamiento en la pareja y la familia en el intento de contribuir a mantener optimismo en el paciente ante la enfermedad (Estapé, 2016). Dentro del aspecto social el paciente siente el apoyo familiar, el cual lo estimula a seguir adelante en su recuperación, y a no dejarse ganar por la enfermedad.

**Dentro de las principales reacciones emocionales producto del tratamiento quimioterapéutico se encuentran:**

- **Ansiedad, miedo y desgaste emocional:** Durante el tratamiento del cáncer se encuentra presente la ansiedad, el temor, la incertidumbre, el enojo y la tristeza quienes son sentimientos frecuentes dentro de los pacientes y sus familias durante la contención del tratamiento con el cáncer, desenlace usual ante el estrés como respuesta al diagnóstico, en la que dichas emociones se generan debido a que en la incertidumbre de no conocer si podrán superar la enfermedad y que debido a ella, se han generado cambios importantes en sus estilos de vida, lo que provoca que muchos pacientes se pongan ansiosos, y a la vez tristes afectando no solo su estado anímico sino también generando enojo debido a la frustración que sienten de no poder hacer nada ante la situación (Emory, 2016).
- **Depresión:** Muchas personas con cáncer experimentan tristeza o depresión, la cual generalmente se presenta debido al conocimiento del diagnóstico de esta enfermedad y por otro lado, como resultado de los cambios químicos o los efectos colaterales del tratamiento contra el cáncer. La aparición de estos estados depresivos deben ser atendidos oportunamente por el equipo multidisciplinario pues puede tener implicaciones desde el punto de vista psiconeuroinmunológico.
- **Confusión:** Cuando la destreza en el pensamiento se ve afectada, o cuando a la persona se le obstaculiza el poder procesar información, el pensar y actuar como lo hacía antes, puede que esté afrontando confusión mental a consecuencia de la quimioterapia la cual es temporal pero es importante que sea tratada (Emory, 2016).

- El miedo y la angustia suelen ser muy comunes al conocer el diagnóstico y en el transcurso del tratamiento, ya que el cáncer tiene una alta tasa de mortalidad. La negación es un mecanismo de defensa que emerge como consecuencia del miedo, expresado por un deseo de no querer saber nada acerca de la enfermedad. La ira también es una de las respuestas más comunes, el paciente se torna de mal humor al sentirse débil por el tratamiento y por toda la medicación y cuidados que debe llevar. Como una respuesta ante la enfermedad el paciente tiende mucho a la aislación de su familia y amigos al sentirse impedido de realizar muchas actividades (De Cáceres, Ruiz, Germá, & Busquets, 2007).

A juicio de la autora los pacientes que se encuentran atravesando un tratamiento contra el cáncer enfrentan varias adversidades, que van más allá del nivel físico pues el tratamiento oncológico implica gran repercusión psicológica, social y familiar. El diagnóstico, la aceptación de éste, el tratamiento y los efectos secundarios implican un continuo proceso de adaptación tanto para el paciente como para la familia. Por todo esto, es fundamental la existencia de equipos multidisciplinarios que trabajen de manera conjunta, dirigiéndose hacia un mismo objetivo: el logro del bienestar y la calidad de vida del paciente durante la enfermedad, temáticas de especial relevancia que serán abordadas a continuación.

## **1.5 Bienestar psicológico**

### **Antecedentes históricos del bienestar**

El interés en el estudio científico del bienestar surge a finales del siglo XX, precedido por los pensamientos filosóficos de la antigüedad acerca de la “vida buena”, la “vida virtuosa” y el “cuidado del alma” presentes en los legados de Platón, Aristóteles, Confucio, Séneca, entre otros; y también por las reflexiones derivadas de las tradiciones espirituales de Oriente y Occidente: el cristianismo, el budismo, el hinduismo, el taoísmo, etc., para dar paso a la investigación sobre la felicidad que desde entonces continuaba extendiéndose alrededor del mundo.

Para los filósofos griegos la respuesta estaba en la virtud y es Epicuro su máximo representante. La idea básica era que el objetivo de la vida es experimentar la mayor cantidad de placer (aunque orientado al disfrute y las actividades nobles). Los seguidores de Confucio en la China tradicional describían la buena calidad de vida y el bienestar a partir de una sociedad ordenada en la cual los

individuos podían ejercer correctamente sus roles y cumplir con sus responsabilidades. Sin embargo, el tratamiento del tema desde una perspectiva científica solo debía tener lugar al desarrollarse la Psicología como ciencia, constituyendo en la actualidad un tema de estudio para las ciencias sociales (Díaz, 2001).

Sobre este aspecto histórico del estudio científico del bienestar es necesario comentar que su desarrollo ha confrontado algunas controversias dentro del campo de la psicología, más que todo en fecha inmediata posterior a la revisión teórica llevada a cabo por Wilson Warner en 1967 y al uso científico del término “bienestar psicológico” hecho por Norman Bradburn en 1969 (Vielma & Alonso, 2010), quién sugirió a través de sus reportes clínicos e investigativos, la idea de realizar una evaluación global del constructo para evitar cuestionamientos éticos acerca de su naturaleza por parte de grupos ortodoxos vinculados a la religión y a la política en los Estados Unidos (Urzola, Vidal, Benítez & Sañudo, 2018).

El concepto de bienestar psicológico surge en los Estados Unidos y se fue precisando a partir del desarrollo de las sociedades industrializadas y del interés por las condiciones de vida. Preguntas tales como ¿por qué algunas personas se sienten más satisfechas con sus vidas que otras? y ¿cuáles serían los factores relacionados con el bienestar psicológico y la satisfacción? son las que dieron origen a muchos de los estudios sobre esta temática. Inicialmente, se asociaba el sentirse bien con la apariencia física, la inteligencia o el dinero, pero actualmente, como resultado de diversas investigaciones en el tema, se sabe que el bienestar psicológico no sólo se relaciona con éstas variables sino también con la subjetividad personal (Diener, Suh & Oishi, 1997).

Por otra parte, dentro de las ciencias de la salud ha sido invocado el término bienestar reiteradamente, especialmente desde mediados del pasado siglo, época en la cual el paradigma biologicista en las ciencias médicas comenzó a ceder el paso a una concepción psicosocial en el estudio del proceso salud-enfermedad. La clara relación entre los factores psicológicos y el desarrollo y curso de las enfermedades, ha llevado a numerosos investigadores dentro de las ciencias médicas a evaluar dichos factores en diferentes grupos de enfermos, principalmente enfermos crónicos (Vázquez, 2017; Chico, Carballar, Estévez, García-Viniegras & Pernas 2012; Paris, Terán & Guerrero, 2015).

Se puede observar que muchos estudios sobre el bienestar han sido realizados en personas enfermas, debido al hecho de que el enfoque en el estudio del bienestar ha sido, hasta hace un par de décadas, más de tipo médico-curativo que de promoción de salud. En particular, en cuanto a la categoría bienestar psicológico, se reporta con frecuencia que los niveles altos del mismo se asocian con una mejor evolución de la propia enfermedad así como con una percepción positiva del estado de salud general y una opinión más favorable del paciente sobre su evolución y rehabilitación (Vázquez, 2017).

El bienestar es considerado en la actualidad un concepto multidimensional que requiere ser estudiado a profundidad en diferentes grupos humanos, el mismo puede ser definido como el resultado de la valoración global mediante la cual, a través de la atención de elementos de naturaleza afectiva y cognitiva, el sujeto repara tanto en su bajo estado anímico como en la congruencia de los logros alcanzados y su expectativa sobre una serie de dominios o áreas vitales, así como, en conjunto, sobre la satisfacción con su vida.

### **Tradición hedonista y eudaimónica en el estudio del bienestar**

El debate académico de los últimos años ha venido a reproducir, con aproximaciones científicas, dos antiguas orientaciones filosóficas. A la primera de estas perspectivas se le ha llamado generalmente hedonismo y define el bienestar como la presencia de afecto positivo y la ausencia del afecto negativo. La segunda de las perspectivas, tan antigua y tan actual como la perspectiva hedónica, propone que el bienestar no consiste en la minimización de experiencias negativas sino que se refiere a vivir en forma plena o dar realización a los potenciales humanos más valiosos. Esta perspectiva ha sido generalmente denominada eudaimonia.

El hedonismo ancla sus raíces en los filósofos griegos y es probablemente Epicuro su máximo representante. La idea básica es que el objetivo de la vida es experimentar la mayor cantidad posible de placer (aunque orientado al disfrute y las actividades nobles) y la felicidad en cierto sentido la suma de esos momentos placenteros. La filosofía hedónica tuvo continuidad en filósofos como Hobbes, Sade y los filósofos del utilitarismo en los que se basó la nueva economía del siglo XVIII.

Por otra parte en su *Ética a Nicómaco*, Aristóteles exhorta a los hombres a vivir de acuerdo a su daimon, ideal o criterio de perfección hacia el que uno aspira y que dota de sentido a su vida.

Todos los esfuerzos por vivir de acuerdo con su daimon y hacer que se cumplan y logren las propias potencialidades se considera que darán lugar a un estado óptimo, la eudaimonia. La concepción eudaimónica establece que el bienestar se encuentra en la realización de actividades congruentes con valores profundos y que suponen un compromiso pleno, con el que las personas se sienten vivas y auténticas (Valverde, 2013).

Ryan, Huta & Deci (2008) han extendido los límites de esta clasificación y han utilizado el constructo bienestar subjetivo (que corresponde a la tradición hedónica) y el constructo bienestar psicológico como representante de la tradición eudaimónica. Estos mismos autores refieren que estas corrientes de investigación se relacionan conceptualmente, pero son empíricamente distintas. La visión que tiene más tradición dentro del estudio científico de modo general es la tradición hedonista, desde la cual se asocia al bienestar a lo que las personas piensan y sienten acerca de sus vidas. Respecto a la tradición eudaimónica, cuyo representante es el bienestar psicológico, se trata de una tradición más reciente pero no menos importante, a la cual le interesa investigar el desarrollo y crecimiento personal, los estilos y maneras como las personas enfrentan los retos vitales y el esfuerzo e interés por conseguir lo que desean (Keyes, Shmotkin & Ryff, 2002).

### **Modelos explicativos del Bienestar Psicológico**

Existe una diversidad de elementos relacionales y contextuales que describen un adecuado funcionamiento psicológico, ello ha dado pie al surgimiento de variados modelos que de alguna manera intentan no sólo comprenderlos sino indicar la relación de estos sobre el bienestar. En este sentido, Vázquez & Hervás 2008 citado por Valverde (2013) recopilan cuatro modelos psicológicos que posibilitan una mejor comprensión del bienestar bajo la perspectiva eudaimónica, que a continuación se detallan.

- Modelo de Jahoda

En el mismo se destacan indicadores importantes para la edificación de una salud mental positiva por medio de 6 componentes: (a) actitudes hacia sí mismo que implican la conciencia, el Yo real-Yo ideal, la autoestima y la identidad; (b) crecimiento, desarrollo y autoactualización, lo que conlleva hacia la motivación e implicación en la vida; (c) integración, con equilibrio, visión

integral y resistencia al estrés; (d) autonomía considerando la autorregulación y la independencia; (e) percepción de la realidad, sin distorsiones y desarrollando empatía y (f) control ambiental, con amor, adecuación, eficiencia, adaptación y resolución de problemas.

- Modelo de Bienestar Psicológico de Ryff

Para explicar el bienestar psicológico, Ryff propone seis dimensiones indicativas del mismo, las cuales son: (a) control ambiental, entendido como la posibilidad de controlar el entorno de la persona; (b) crecimiento personal, es decir, la capacidad para reconocer el potencial individual y el desarrollo de nuevos recursos; (c) propósito en la vida, visto como la búsqueda del significado de las experiencias, la capacidad para el logro de metas a pesar de la adversidad; (d) autonomía, es la capacidad para dirigir la vida en base a las convicciones y creencias personales a pesar de no estar acordes con las de los demás; (e) autoaceptación, establecida como la capacidad para mantener una actitud positiva hacia sí mismo, y (f) relaciones positivas con los otros, definida como la posibilidad de establecer relaciones afectivas estrechas con otros, la intimidad profunda y el amor duradero.

- Modelo de Bienestar y Salud Mental de Keyes

En este modelo se establece que el bienestar abarca tres dimensiones: a) emocional, afecto positivo elevado para obtener un nivel alto de satisfacción con la vida); b) psicológica, conformada por las dimensiones del modelo multidimensional de Ryff y, c) social, haciendo referencia a los elementos relacionados con la percepción positiva y satisfactoria del entorno social y cultural tanto propio como de los pares.

- Teoría de la Autodeterminación de Deci y Ryan

Se fundamenta en los principios de la Psicología Humanista, en ella se plantea que para un sano funcionamiento psicológico es necesario contar con: (a) satisfacción de las necesidades psicológicas básicas como la vinculación, la competencia y la autonomía; (b) tener un sistema de metas congruentes y coherentes, que sean más intrínsecas, coherentes con los intereses propios, los valores y las necesidades psicológicas básicas.

A juicio de la autora los modelos propuestos para explicar el Bienestar psicológico y la edificación de la salud mental positiva tienen varios elementos en común: autoaceptación, el crecimiento y desarrollo personal, la autonomía, las relaciones positivas consigo mismo y con los demás, la satisfacción de necesidades psicológicas, la visión hacia el futuro y el control ambiental. Se le añade la dimensión emocional que destaca el afecto positivo elevado necesario al abordar la relación entre el bienestar y las enfermedades crónicas en especial las oncológicas así como la dimensión física que parte de la percepción del individuo de su estado físico y su salud.

Dentro de los modelos explicativos resalta Carol Ryff (1995). Esta autora entiende por bienestar psicológico el resultado de una evaluación valorativa por parte del sujeto con respecto a cómo ha vivido. Fue desarrollado con el propósito de reunir la idea inicial sobre la eudaimonia, para lo cual se tomaron en consideración aspectos como la autorrealización, el desarrollo humano y el incremento del potencial del individuo (Ryff & Singer, 2008).

1. **Aceptación:** Implica una apreciación positiva de sí mismo. Está relacionada con formaciones estructurales de la personalidad como son la autovaloración y la autoestima. La existencia de una representación del sujeto de sobre su propia persona, de profunda significación afectiva, constituye una indiscutible realidad psicológica. En las ciencias psicológicas este contenido de la personalidad ha recibido diferentes denominaciones: “yo”, “sí mismo” y “autovaloración”. En todos los casos, se trata de designar una formación esencial para caracterizar la capacidad de autoconocimiento y autorregulación que distingue al hombre como sujeto de su comportamiento.
2. **Relaciones positivas con otros:** Las personas con habilidades sociales bien desarrolladas tienen más posibilidades de sentirse satisfechas y ser eficaces en su vida y de dominar los hábitos mentales que favorezcan su propia productividad; las personas que no pueden poner cierto orden en su vida emocional libran batallas interiores que sabotean su capacidad de concentrarse en el trabajo y pensar con claridad.
3. **Control Ambiental:** Capacidad para manejar de forma efectiva el medio y la propia vida. Implica que la persona da forma a su medio para así satisfacer sus necesidades y deseos. Este indicador está estrechamente relacionado con el autocontrol emocional teniendo en cuenta que este constituye la capacidad del individuo de regular de manera consciente y

efectiva sus diferentes respuestas emocionales en la mayoría de las situaciones, lo que permite una mayor adaptación.

4. **Autonomía:** Creencia de que la vida tiene propósito y significado. Marcado sentido de individualidad y de libertad personal. La autonomía, considerada como característica importante de la personalidad implica la capacidad para enfrentar los cambios y reaccionar frente a lo inesperado. Las personas autodeterminadas tienen capacidad para pensar, sentir y realizar; están igualmente orientadas hacia sí mismas, hacia los demás y hacia su entorno. Son personas con sensibilidad para valorar el pasado, vivir el presente y proyectar el futuro. Orientado hacia la conformación de proyectos de vida autorrealizadores y creativos en los disímiles ámbitos de la experiencia vital, en la actividad social y profesional. Esto se expresa en la posibilidad de pensar la realidad con criterio propio, sacar las propias conclusiones de los acontecimientos personales y externos.
5. **Propósito en la vida:** Sentido de autodeterminación que se expresa cuando las personas han encontrado un propósito que unifica sus esfuerzos y retos. Este indicador está relacionado con un componente estructural de la personalidad que es el proyecto de vida. Se expresa en la apertura de la persona hacia el dominio del futuro, en sus direcciones esenciales y en las áreas críticas que requieren de decisiones vitales. El proyecto de vida se distingue por su carácter anticipatorio, modelador y organizador de las actividades principales y del comportamiento del individuo, que contribuye a delinear los rasgos de su estilo de vida personal y los modos de existencia característicos de su vida cotidiana en todas las esferas de la sociedad.
6. **Crecimiento Personal:** Sentimiento de que se va creciendo y desarrollando a lo largo de la vida. Mantiene una dinámica de aprendizaje y de desarrollo continuo de sus capacidades. La personalidad madura es una condición del sujeto autorregulado, que posee una identidad personal estructurada y es capaz de proyectarse al futuro mediante la elaboración de un proyecto de vida, apoyado en su concepción del mundo.

Para ello es necesario que el individuo desarrolle una serie de habilidades que tributen a su desarrollo como persona, a su crecimiento continuo. En este sentido, sería importante destacar lo

que se conoce en la ciencia psicológica como las habilidades para vivir: capacidad para tomar decisiones, habilidad para resolver problemas, capacidad para pensar de forma crítica, capacidad para comunicarse de forma efectiva, habilidad para establecer y mantener relaciones interpersonales, conocimiento de sí mismo, capacidad para establecer empatía, habilidad para mejorar las propias emociones y por último habilidad para manejar las tensiones o estrés (Ryff, 1995).

Siguiendo la propuesta de Ryff, la autora coincide con la síntesis realizada por (Otero, López, Matos & Díaz, 2017) de las dimensiones del bienestar psicológico:

- Autoaceptación: significa algo más que conocerse a sí mismo y tener una percepción precisa de las propias acciones, motivaciones y sentimientos, incluye la necesidad de alcanzar una visión positiva de uno mismo y tener conciencia de sus limitaciones.
- Relaciones positivas con los demás. implica la capacidad de mantener unas relaciones estrechas con otras personas, basadas en la confianza mutua y la empatía, así como ser capaz de preocuparse genuinamente propio y del otro.
- Dominio del ambiente: existencia de un sentido de dominio y control en el manejo de los entornos en los que se está implicado.
- Autonomía: cualidades de autodeterminación y capacidad para resistir la presión social, evaluarse a sí mismo y evaluar las situaciones en las que se está inmerso, pero en función de criterios personales.
- Propósito en la vida: definido como el sentido de que la vida tiene significado, y que este significado es capaz de integrar las experiencias pasadas con el presente, proyectando el futuro.
- Crecimiento personal: visión de uno mismo como abierto a nuevas experiencias que enriquezcan y permitan la autorrealización personal.

El bienestar psicológico constituye, pues, un indicador positivo de la relación del sujeto consigo mismo y con su medio. Incluye aspectos valorativos y afectivos que se integran en la proyección futura y el sentido de la vida. Está formado por variables del autoconcepto como:

- Autoconciencia: componente cognitivo de las actitudes hacia sí mismo. Se expresa en las creencias y pensamientos que tiene el sujeto sobre sí mismo.
- Autoestima: componente afectivo de las actitudes hacia sí mismo. Consiste en la apreciación y valor que se concede el sujeto a sí mismo, y se expresa en el grado en que se quiere y se acepta.
- Autoeficacia: componente conductual de las actitudes consigo mismo, grado en que el sujeto considera que puede llevar a cabo sus propósitos y cumplir sus metas.

Estos tres componentes se encuentran íntimamente relacionados entre sí y con el sentido que le otorga el sujeto a su vida. El concepto de “sentido” se traduce en proporcionar una razón, orden o coherencia a la existencia del individuo; está relacionado con el concepto de “propósito”, el cual hace referencia a la intención, al cumplimiento de alguna función o al logro de algún objetivo, que nuestra vida tenga un sentido significa que tenemos un propósito y luchemos por alcanzarlo. El sentido de la vida es considerado también como un indicador positivo de la salud mental (Herzog & Markus, 1999).

### **1.6 Estudios del bienestar psicológico en pacientes con cáncer**

Una desventaja que presenta el cáncer frente a otras enfermedades que también suponen un riesgo elevado, es el estigma social para los pacientes. Por lo cual, no sólo la presencia del cáncer puede afectar el bienestar y la calidad de vida de este y la de sus familiares, sino además, puede afectar la percepción sobre las limitaciones y consecuencias negativas que representan algunos de sus tratamientos (quimioterapia, cirugía, radioterapia), hasta el punto de que en algunas ocasiones se llega al aislamiento del enfermo y a una pérdida de apoyo en el proceso de la enfermedad (Gómez, Gutiérrez, Triana & Held, 2013).

En consideración de lo anterior, las dimensiones relevantes en la evaluación de la calidad de vida y del bienestar psicológico de modo general para estudiar enfermedades oncológicas han sido agrupadas en tres, siendo la primera la dimensión física concebida como la percepción del estado físico o la salud, igualmente entendida como la ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la misma y los efectos adversos del tratamiento. Adicional a esta dimensión es necesario resaltar la importancia de considerar el estatus o capacidad funcional que tienen las personas con

enfermedades crónicas, para desarrollar una serie de actividades en un estado de autonomía que permita el autocuidado, la movilidad y las actividades físicas.

La segunda, es la dimensión psicológica entendida como el estado cognitivo y afectivo del individuo que incluye las creencias personales, espirituales y religiosas, como el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento; y la tercera es la dimensión social, que señala el comportamiento del individuo frente a las relaciones interpersonales, los roles sociales en la vida, como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médico-paciente y el desempeño laboral, aislamiento del enfermo y a una pérdida de apoyo en el proceso de la enfermedad (Gómez "et al" , 2013).

Por otro lado, los síntomas relacionados con la enfermedad y con el tratamiento de enfermedades como el cáncer, son diferentes dependiendo del tipo de enfermedad, su estadio y otros muchos factores, por lo que debe realizarse una evaluación detallada de las alteraciones funcionales debidas al dolor, la fatiga, el malestar relacionado con miedo o discapacidades, los sentimientos de incomodidad y el temor al contagio (Borbón & Beato, 2012; Emory, 2016).

Es así como la investigación en cáncer ha considerado que el bienestar en los pacientes crónicos, debe recoger e integrar la manera en que cada individuo se adapta a cada patología oncológica, e igualmente debe detallar la presencia de síntomas dolorosos o capacidades y la forma en que se manejan psicológicamente en el ámbito cognitivo, emocional y conductual, y las alteraciones sociales y laborales que el propio enfermo valora de manera global, por cuanto el diagnóstico de cáncer cambia la forma como la persona se ve a sí mismo y a su vida, así como los planes que ha desarrollado con respecto a la misma (García –Viniégras & González, 2007). Además, hay que tomar en consideración que el cáncer es estimado, desde el punto de vista cultural, como una enfermedad estigmatizante, lo cual trae consigo que las personas que rodean al paciente tengan una visión muy negativa acerca de él, que los propios enfermos la tengan acerca de sí mismos, así como que las personas en riesgo de padecer cáncer tengan un temor permanente a la enfermedad.

La autora coincide con García –Viniégras & González (2007) que estiman que los factores tales como estadio de la enfermedad, tiempo de sobrieda y los diferentes tratamientos aplicados, así como la personalidad, los recursos individuales y sociales que median para el afrontamiento y la estrategia de afrontamiento resultante, marcan, sin duda, una determinada calidad subjetiva de la

vida de estos pacientes y añade la capacidad funcional y la respuesta emocional como factores no mencionados y de gran importancia a la hora de abordar este constructo.

En el presente epígrafe se abordaron los antecedentes históricos del bienestar así como la perspectiva hedónica y eudaimónica y los modelos explicativos relacionados con el constructo. Se precisa que la investigación actual se sustenta en las bases teóricas propuestas por el modelo de bienestar psicológico de Ryff para su caracterización en pacientes con LNH y posterior elaboración de una guía psicoeducativa para estos en fase de tratamiento quimioterapéutico. A continuación se profundiza en aspectos relacionados con la psicoeducación como estrategia de intervención basada en la información ofrecida a las personas afectadas por estas dolencias con el objeto de mejorar su nivel de funcionamiento, la calidad de vida y la adherencia los tratamientos.

## **1.7 Psicoeducación**

La psicoeducación surge del trabajo con familias de personas diagnosticadas con esquizofrenia, se le atribuye su creación a George Brown en 1972, quien a partir de sus observaciones refirió que «en tanto más intolerantes, sobreinvolucrados, hostiles y críticos son los familiares, más frecuentes son las recaídas en los enfermos», lo que supone, haber localizado elementos para determinar patrones de comportamiento específicos entre familiares y paciente, que están implicados en la recaída y agravamiento de los signos y síntomas de la enfermedad (Cuevas & Moreno, 2017).

Lo anterior condujo a que inicialmente la psicoeducación fuera entendida como una aproximación terapéutica en la cual se proporciona a los familiares del paciente información específica acerca de la enfermedad, es un proceso en el cual un facilitador (profesional del área de la salud) detalla y resume información científica actual y relevante para responder preguntas acerca del origen, evolución y abordaje de un padecimiento desde su entorno, situación que implica también la consejería y entrenamiento en técnicas para afrontar el problema.

En la actualidad el término Psicoeducación hace referencia a la educación o información que se les ofrece a personas que se encuentran inmersas en una situación de salud determinada. Tienen como finalidad que el paciente entienda y sea capaz de manejar de manera más asertiva la enfermedad que presenta. De igual manera, se refuerzan las fortalezas, los recursos y las

habilidades propias del paciente para hacerle frente a su enfermedad, para así evitar una recaída y contribuir con su salud y bienestar (Álvarez & Guerra, 2011).

Se distinguen dos modelos básicos al asumir la Psicoeducación: el centrado en la información y el centrado en la conducta. Los programas basados en el primero suelen ser muy breves o breves, donde se prioriza la transmisión de la información con eficacia limitada. El segundo modelo incluye programas más largos donde prevalece la modificación de actitudes que favorezcan la mejor adaptación a la enfermedad, mediante cambios en su estilo de vida, en sus cogniciones, manejo de desencadenantes, adherencia al tratamiento y detección precoz de recaídas. Puede ser individual, grupal y familiar (Ocio, 2012).

Según Rebolledo, 1998 citado por Treto (2009) los objetivos de la Psicoeducación son entre otros:

- Proporcionar información de forma comprensible y asequible teniendo en cuenta las características individuales de la persona a la que va dirigida.
- Asumir que los individuos afectados conservan habilidades que podrán ser utilizadas en su cuidado.
- Mejorar la autopercepción y las dificultades derivadas de la enfermedad.
- Poner énfasis en lo educativo redefiniendo roles: el ambiente estructurado en una clase, el terapeuta como facilitador, el de la familia como cuidador informado y el de la persona afectada como estudiante y participante activo en la resolución de su problema.
- Ayudar en situaciones de pequeños grupos a elaborar la información y proporcionar apoyo, con todas las partes implicadas ayudándose mutuamente.

## **1.8 Guía psicoeducativa en pacientes con enfermedades oncológicas**

Tradicionalmente, las psicoterapias en cáncer se han focalizado en la reducción del estrés y en la recuperación del estado emocional previo a la enfermedad. Sin embargo, durante las dos últimas décadas, la Psicología se ha mostrado más interesada en enfatizar el estudio de los aspectos positivos del funcionamiento humano, como las emociones positivas, los significados personales, el crecimiento y las fortalezas, los cuales han conducido a diversas propuestas de intervenciones

basadas en la Psicología Positiva para mejorar, con éxito, la calidad de vida y reducir el malestar emocional del paciente con cáncer (Casellas-Grau, Font & Vives, 2014).

La Psicooncología es una rama especializada en la intervención psicosocial aplicada a pacientes portadores de cáncer, a sus familiares y al equipo de salud, y una de sus principales potencialidades consiste en que se centra en el paciente, no en la afección que lo aqueja, pues entiende al enfermo en su totalidad biopsicosocial. En este sentido, varios autores resaltan la conveniencia de la aplicación de la Psicoeducación en el ámbito del proceso salud-enfermedad, ya que resulta ser una estrategia más económica y productiva que muchas de las formas tradicionales de intervención psicológica (Montiel & Guerra, 2016).

Las vías para implementar la Psicoeducación son varias, entre ellas destacan las guías psicoeducativas que brindan al paciente y a sus familiares una información completa, precisa y expresada de forma clara, sin tecnicismos. Es confeccionada por un grupo de expertos en el tema abordado a partir de la detección de las necesidades de los usuarios, sus familiares y los especialistas encargados de su atención, permitiendo la transmisión de contenidos que no pueden ser tratados, generalmente, en las consultas.

Las Guías psicoeducativas constituyen un producto psicoeducativo derivado de la prensa escrita en la que se codifica para llevar un mensaje a su receptor o público diana. En su confección es importante predeterminar diferentes elementos como: el contenido, la estructura y el formato. El contenido de la guía debe hacer un llamado racional relacionado a los intereses propios del público como son los elementos básicos vinculados a la problemática que les afecta, uno emocional que intenta provocar emociones positivas de autocontrol y expectativa de mejora y por último, uno moral dirigido al sentido de lo correcto y lo incorrecto que tiene el público (Martín & Díaz, 2004).

La guía psicoeducativa suministra conocimientos, ayuda a argumentar opiniones, contribuye al desarrollo de actitudes y convicciones en la familia. Su función orientadora y educativa se dirige fundamentalmente a ayudar a pensar y actuar a la familia; su valor radica principalmente en el aporte de información, recursos y habilidades para la asunción de actitudes positivas respecto a la temática tratada (Álvarez & Guerra, 2011).

Al elaborar intervenciones psicoeducativas específicamente programas o guías para pacientes con cáncer hay que tener en cuenta las características siguientes (García, 2011):

- Deben estar elaboradas como proceso acorde a una teoría fundamentada, tomando en cuenta las necesidades de la población a la que va dirigido.
- Deben ser realistas y no contener objetivos inalcanzables o que estén a un plazo demasiado largo.
- Han de convertirse en un instrumento activo, dinámico y de mejora con el propósito de beneficiar la situación a la que va enfocada.
- Han de tener a la vez un carácter orientador de la práctica, coherente y gestionado con eficacia.
- Han de ser útiles, válidos, genuinos, innovadores y precisos.
- Han de convertirse en un instrumento para la mejora de situaciones de personas o grupos concretos, partiendo de sus necesidades, concretado en la práctica en un ámbito de intervención, con la finalidad de solventar las dificultades y necesidades detectadas.

No obstante, a pesar de los efectos positivos de la Psicoeducación, esta implica riesgos posibles, ya que el conocimiento detallado de la enfermedad, las probabilidades de recuperación, las posibilidades terapéuticas y el proceso de la enfermedad, pueden hacer estresar al paciente y al miembro de la familia. Se debe considerar cuánto ya entiende el paciente y cuánto conocimiento puede asumir y procesar en su condición actual Hogarty, Anderson & Reiss, 1991, citados por Almendras (2002).

En la provincia de Villa Clara desde el 2009 una serie de autores (Rodríguez, 2007; Treto, 2009; Navarro, 2009; Angulo, 2012; Veitía y Castillo 2013; Montiel 2016) han propuesto distintas alternativas de ayuda psicológica al paciente oncológico desde la psicoeducación. Sin embargo, en la provincia de Cienfuegos no se cuenta con materiales psicoeducativos de este tipo, que puedan orientar a sus pacientes oncohematológicos sobre aquellos aspectos generales que necesitan conocer acerca de la enfermedad y cómo afrontarla fomentando así su bienestar, lo cual fundamenta la actualidad y pertinencia del presente estudio.

## **CAPÍTULO II. METODOLOGÍA**

### **2.1 Tipo de estudio y diseño metodológico**

Para dar cumplimiento a los objetivos de la investigación, se realiza un estudio descriptivo no experimental, basado en un diseño integrador (mixto), predominantemente cuantitativo, combinándolo con análisis cualitativos de la información.

A lo largo de varias décadas se pensó que el enfoque cualitativo y cuantitativo eran opuestos e irreconciliables, y por consiguiente, imposibles de articular ya que un enfoque podía neutralizar al otro. Sin embargo, en los últimos años numerosos autores han señalado la unión de ambos procesos en un mismo estudio. Tal es el caso de (Hernández, Fernández & Baptista, 2014), para quien el enfoque mixto “es un proceso que recolecta, analiza y vincula datos cuantitativos y cualitativos en un mismo estudio para responder a un planteamiento de un problema”. La realidad es que estos enfoques han demostrado ser muy útiles en el conocimiento científico y ninguno es mejor que el otro. Por ello es que surge el enfoque mixto con el fin de lograr una visión más holística, integral y compleja en el estudio.

### **2.2 Etapas de la investigación**

La investigación se desarrolló en 2 etapas de trabajo:

Primera Etapa:

- Diagnóstico de necesidades de los pacientes con LNH y sus familiares así como desde la perspectiva de los especialistas encargados de su atención durante la fase de tratamiento quimioterapéutico.
- Determinación de las categorías que constituirían las sesiones de la guía psicoeducativa para pacientes con LNH durante la fase de tratamiento quimioterapéutico.

Segunda Etapa:

- Diseño de la Guía Psicoeducativa para fomentar el bienestar psicológico en pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico.
- Evaluación de la Guía Psicoeducativa para pacientes con LNH, a través del juicio de especialistas y del criterio de usuarios (pacientes).

- Perfeccionamiento de la Guía Psicoeducativa para para pacientes con LNH, teniendo en cuenta las sugerencias de los profesionales y los propios usuarios (pacientes).

### **2.3 Contexto investigativo**

El estudio se realizó en la sala de Oncohematología del Hospital General Universitario “Dr. Gustavo Aldereguía Lima” de la provincia de Cienfuegos, en el período comprendido de noviembre de 2017 a junio de 2018.

El contexto donde se desarrolló la investigación se caracterizó por ser un centro donde uno de los pilares fundamentales lo constituye el trabajo investigativo y práctico desde lo docente y asistencial favoreciendo el contacto con la población de estudio (pacientes con diagnóstico de LNH y sus familiares). Cuenta además con un personal especializado (médicos, psicólogo, enfermeras, y asistentes) y un particular interés en la realización de investigaciones psicoeducativas que favorezcan la atención multidisciplinar a los pacientes y sus familiares. La dirección del centro ofreció su consentimiento y aval para la realización del estudio y aceptó ser reconocida como institución colaboradora de investigación actual.

### **2.4 Procedimiento general de la investigación**

El estudio se desarrolló en 2 etapas fundamentales utilizando tantas sesiones de trabajo como fueran necesarias preferentemente en el horario de la tarde, dependiendo de las posibilidades de cooperación de los pacientes y sus familiares, así como la disponibilidad de tiempo de los profesionales encargados de su atención. Se respetó en todo momento que los locales de trabajo cumplieran con las condiciones necesarias de ventilación, iluminación y privacidad.

En los momentos iniciales del estudio se procedió a la entrada al servicio Oncohematología del Hospital General Universitario “Dr. Gustavo Aldereguía Lima” declarando los objetivos de la presente investigación. Se revisó la Historia Clínica de los pacientes que se encontraban hospitalizados o que iban a comenzar tratamiento quimioterapéutico, para de esta forma identificar los datos clínicos y patológicos del paciente, así como su historia psicosocial y el estado actual de la enfermedad y su tratamiento.

En un segundo momento se procedió a una presentación formal con los pacientes en tratamiento quimioterapéutico y sus familiares, donde se les explicaron los objetivos de la investigación, se estableció la empatía con los mismos y se solicitó el consentimiento informado (ver Anexo 1, 2). Luego se procedió a la aplicación de las técnicas en distintas sesiones de trabajo comenzando con la entrevista semiestructurada y el cuestionario para la identificación de las necesidades de conocimiento y otras de los pacientes y familiares con relación a la enfermedad, y al tipo de tratamiento recibido. En todo momento prevaleció la relación empática. En posteriores sesiones de trabajo se administraron otras técnicas que permitieron la determinación de las categorías que constituirían las sesiones de la guía psicoeducativa para pacientes con Linfoma no Hodgkin durante la fase de tratamiento quimioterapéutico.

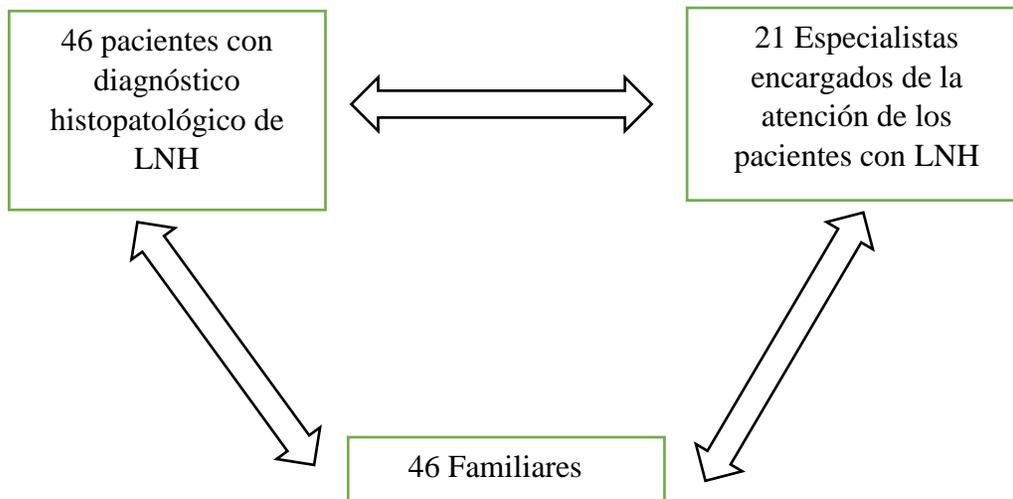
Posteriormente se seleccionaron los profesionales vinculados al Servicio oncohematológico que cumplieran a los criterios de inclusión previo consentimiento informado (ver Anexo 3) y se procedió a la aplicación de un cuestionario con el objetivo de identificar desde su perspectiva las principales necesidades de conocimiento y orientación teniendo en cuenta la experiencia en la atención a estos pacientes. Con toda la información aportada por pacientes, familiares y especialistas se conformó la Guía Psicoeducativa. A continuación se procedió a su evaluación a partir del juicio de los profesionales y de los criterios emitidos por los pacientes y familiares que constituyen sus principales usuarios de la misma. Finalmente se procedió al perfeccionamiento de la Guía psicoeducativa para su posibilitar su posterior aplicabilidad en el contexto hospitalario.

## **2.5 Descripción de la población y muestra de la investigación**

La población total de pacientes con diagnóstico de Linfoma no Hodgkin que recibieron tratamiento quimioterapéutico en el período enero 2017- junio 2018 fue de 140 pacientes según el Departamento de Estadística del Hospital General Universitario “Dr. Gustavo Aldereguía Lima”.

Para realizar el diagnóstico inicial en la primera etapa de la investigación se seleccionó una muestra de 46 pacientes y sus familiares (46) y 21 especialistas a partir de un muestreo no probabilístico de tipo incidental- casual los cuales se acogieron a los siguientes criterios de inclusión.

Figura 1: Muestras utilizadas para la triangulación de la información en la etapa de diagnóstico de necesidades.



### **2.5.1 Criterios empleados para la selección muestral en la Etapa I**

En el caso de los pacientes se determinaron los siguientes criterios:

#### *Criterios de inclusión:*

- Pacientes con diagnóstico histopatológico de LNH, mayores de 18 años de edad, que ingresaron para tratamiento quimioterapéutico en la Sala de Oncohematología, por más de una semana y que dieron su consentimiento informado para participar en la investigación.

#### *Criterios de exclusión:*

- Pacientes que presentaron toma del SNC, Retraso mental, Neurosis descompensadas, Síndromes orgánicos agudos y crónicos o que por complicaciones propias de la enfermedad se les dificultara la realización del estudio.

#### *Criterios de salida:*

- Pacientes con diagnóstico de LNH que no desearon continuar cooperando con la investigación o que fallecieron durante el desarrollo de la misma.

Por su parte, en la selección de los familiares los criterios empleados fueron:

*Criterios de inclusión:*

- Familiares de pacientes con diagnóstico de Linfoma no Hodgkin, mayores de 18 años de edad, que permanecieron junto al paciente durante las sesiones de tratamiento quimioterapéutico y que dieron su consentimiento para participar en la investigación.

*Criterios de exclusión:*

- Familiares con alteraciones psicológicas descompensadas a nivel psicótico o deficitario.

*Criterios de salida:*

- Familiares que expresaron necesidad o deseo de salir del estudio. Ruptura del vínculo con el paciente o fallecimiento del mismo.

En el caso de la selección de los especialistas se establecieron los siguientes criterios:

*Criterios de inclusión:*

- Especialistas vinculados al Servicio de Oncohematología del Hospital General Universitario “Dr. Gustavo Aldereguía Lima” con tres o más años de experiencia de trabajo como mínimo en la atención de pacientes con LNH.

*Criterios de exclusión:*

- Especialistas que no ofreciera su consentimiento informado a participar en la investigación.

## **2.5.2 Descripción de la muestra y criterios para su selección en la Etapa II**

La muestra de especialistas que formaron parte de la valoración final de guía psicoeducativa estuvo integrada por 8 profesionales.

*Criterios de inclusión:*

- Especialistas vinculados al Servicio de Oncohematología del Hospital General Universitario “Dr. Gustavo Aldereguía Lima” con 10 o más años de experiencia de trabajo como mínimo en la atención de pacientes con LNH.
- Especialistas en Psicología, Oncohematología, Nutrición y otros con experiencia anterior en la elaboración de recursos psicoeducativos.

*Criterios de exclusión:*

- Especialistas que no ofreciera su consentimiento informado a participar en la investigación.

En el caso de los pacientes (usuarios) que formaron parte de la evaluación de la guía psicoeducativa, la muestra quedó conformada por 10 sujetos. Para su selección se tuvieron en cuenta criterios como:

*Criterios de inclusión:*

- Pacientes con diagnóstico histopatológico de LNH, que ingresaron para tratamiento quimioterapéutico en la sala de Oncohematología que dieron su consentimiento informado a participar en la valoración de la guía.

*Criterios de exclusión:*

- Pacientes que presentaron toma del SNC, retraso mental, neurosis descompensadas, síndromes orgánicos agudos y crónicos o que por complicaciones propias de la enfermedad se le dificultaron la realización de la valoración final de la guía.

*Criterios de salida:*

- Pacientes con diagnóstico de LNH que no desearon continuar cooperando con la investigación o que fallecieron durante el desarrollo de la misma.

## **2.6 Métodos y técnicas empleadas en la investigación**

### **2.6.1 Métodos empleados**

Los métodos empleados para la recogida, análisis y procesamiento de la información se describen a continuación se describen:

➤ **Métodos teóricos:**

- Método analítico sintético: facilitó la interpretación de cada uno de los textos estudiados, para conformar el criterio asumido en los epígrafes y acápites, así como particularizar en los datos obtenidos mediante la entrevista semiestructurada permitiendo su integración

- Método inductivo deductivo: posibilitó el traslado de lo particular a lo general en cada uno de los análisis realizados en el estudio teórico y en el procesamiento de la información obtenida.
- Generalización: permitió el establecimiento de conclusiones generalizadoras en cada uno de los acápites y el procesamiento de la información.

## **2.6.2 Técnicas empleadas en la Etapa I**

En la identificación de las necesidades y las categorías para la conformación de las sesiones de la Guía se utilizaron varios instrumentos organizándose a partir de 3 fases para la evaluación de las necesidades.

**Tabla 1. Fases en la evaluación de las necesidades**

<b>Fases</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Procedimientos.</b>
1	Aplicación de instrumentos para el diagnóstico de necesidades.	- Análisis de documentos oficiales - Entrevista psicológica semi-estructurada - Cuestionarios
2	Resumen e integración. Valoración y asignación del significado de la información.	- Estadística descriptiva e inferencial - Obtención y valoración de los resultados - Determinación de categorías generales y subcategorías que se incluirían en la confección de la Guía
3	Comunicación.	- Elaboración y divulgación de los resultados de la primera etapa

### ➤ **Análisis de documentos oficiales**

La revisión documental es una técnica utilizada en la investigación científica. Un documento en sentido amplio es cualquier objeto físico que constituya el registro de algún conocimiento, y pueden ser escritos, audiovisuales, arquitectónicos. Pueden catalogarse como material interno y externo. Los documentos internos son todos aquellos que circulan dentro de

determinadas organizaciones. Los externos por su parte son aquellos producidos por la organización para comunicarse con elementos externos.

El análisis documental se desarrolla en cinco etapas. En la primera, se realiza el rastreo e inventario de los documentos existentes y disponibles; en la segunda, se hace una clasificación de los documentos identificados; en la tercera, se hace una selección de los documentos más pertinentes para los propósitos de la investigación; en la cuarta, se realiza una lectura en profundidad del contenido de los documentos seleccionados, para extraer elementos de análisis y consignarlos en "memos" o notas marginales que registren los patrones, tendencias, convergencias y contradicciones que se vayan descubriendo; finalmente, en el quinto paso, se realiza una lectura cruzada y comparativa de los documentos en cuestión, ya no sobre la totalidad del contenido de cada uno, sino sobre los hallazgos previamente realizados, de modo que sea posible construir una síntesis comprensiva total, sobre la realidad humana analizada.

En la investigación se utilizó la revisión de la Historia Clínica con el objetivo obtener datos generales y clínicos de interés, vinculados a los pacientes, entre estos: edad, sexo, nivel de escolaridad, diagnóstico clínico, comorbilidades, fases del tratamiento quimioterapéutico así como las indicaciones médicas para valorar posibles reacciones adversas.

### ➤ **Entrevista psicológica semiestructurada**

Es una técnica de recogida de información que tiene lugar a partir de un proceso de interacción comunicativa "cara a cara" entre dos personas: el entrevistador "investigador" y el entrevistado. La entrevista cualitativa puede adoptar tres modalidades, implicando diferencias en su preparación e instrumentación:

- Entrevista basada en una conversación informal o entrevista no directiva.
- Entrevista basada en directrices o entrevista focalizada.
- Entrevista estandarizada.

La entrevista basada en unas directrices generales o entrevista focalizada que se utiliza en este estudio (semiestructurada), supone determinar previamente, mediante una guía, una serie de temas o indicadores que guiarán el proceso de diálogo. Esta guía asegura que se cubran los

temas más relevantes. El entrevistador decide la secuencia y el estilo de las preguntas en el curso de la entrevista (Fernández-Ballesteros, 2005).

Esta técnica fue aplicada a todos los profesionales, pacientes y familiares de forma individual, considerándose los requerimientos necesarios para ello (ventilación, iluminación, privacidad, etc.). Su realización tuvo como objetivo establecer la relación empática y la obtención del consentimiento informado de estos. También se empleó para la identificación de las necesidades psicoeducativas de los pacientes y sus familiares desde diferentes perspectivas, así como de los especialistas encargados de la atención a los pacientes (ver Anexo 4, 5, 6).

Los cuestionarios que a continuación se declaran fueron utilizados en la tesis que lleva por título: Elaboración de una guía psicoeducativa para pacientes oncohematológicos de Angulo, L. (2012).

➤ **Cuestionario para identificar las necesidades psicoeducativas de los pacientes**

Este cuestionario fue diseñado con el objetivo de identificar las principales necesidades psicoeducativas que poseen los pacientes oncohematológicos desde su propia perspectiva con la intención de tomarlas en consideración al diseñar la guía psicoeducativa. El mismo consta de 14 preguntas que se les pide que respondan desde su opinión personal y lo más sinceramente posible.

Se abordan temas como: la utilidad de una guía psicoeducativa, aspectos a considerar para su confección y necesidades a las cuales debe responder, manejándose aspectos como: factores de riesgo, conocimiento de la enfermedad, tratamiento, proceder ético-profesional, alimentación, hábitos de higiene y sueño, estados emocionales, formas de afrontamiento al dolor y autocuidado. Su calificación se efectúa teniendo en cuenta un enfoque cuantitativo, con apoyo de frecuencias absolutas y por cientos, lo cual permite establecer el consenso de la información recibida. También se valoran cualitativamente las opiniones recibidas (ver Anexo 7).

➤ **Cuestionario para identificar las necesidades psicoeducativas desde la perspectiva de los familiares de los pacientes**

Este cuestionario fue diseñado con el objetivo de identificar las principales necesidades psicoeducativas que poseen los pacientes oncohematológicos, pero esta vez evaluados desde la perspectiva de los familiares encargados de su cuidado, con la intención de tomarlas en consideración al diseñar la guía psicoeducativa. El mismo consta de 6 preguntas con sus incisos, a las que debe responder desde su opinión personal y lo más sinceramente posible.

Se abordan temas como: la utilidad de una guía psicoeducativa, aspectos a considerar para su confección y necesidades a las cuales debe responder, manejándose aspectos como: factores de riesgo, conocimiento de la enfermedad, tratamiento, proceder ético-profesional, alimentación, hábitos de higiene y sueño, estados emocionales, formas de afrontamiento al dolor y autocuidado.

Su calificación se efectúa teniendo en cuenta un enfoque cuantitativo, con apoyo de frecuencias absolutas y por cientos, lo cual permite establecer el consenso de la información recibida (ver Anexo 8).

➤ **Cuestionario para identificar las necesidades psicoeducativas desde la perspectiva de los especialistas**

Este cuestionario fue diseñado con el objetivo de identificar las principales necesidades psicoeducativas que poseen los pacientes oncohematológicos desde la perspectiva del personal especializado encargado de su atención, con el propósito de tomar en consideración su experiencia profesional al concebir los elementos de la guía psicoeducativa. El mismo consta de 13 preguntas que abordan temas como: la utilidad de una guía psicoeducativa, aspectos a considerar para su confección y necesidades a las cuales debe responder, manejándose aspectos como: factores de riesgo, conocimiento de la enfermedad, tratamiento, proceder ético-profesional, alimentación, hábitos de higiene y sueño, estados emocionales, formas de afrontamiento al dolor y autocuidado.

Se les pide a los especialistas que respondan a dichas preguntas desde su opinión personal y lo más sinceramente posible. Su calificación se efectúa teniendo en cuenta un enfoque

cuantitativo, con apoyo de frecuencias absolutas y por cientos, lo cual permite establecer el consenso de la información recibida (ver Anexo 9).

A continuación se muestra una definición de los 9 aspectos esenciales que se manejan en todos los cuestionarios. Dichas definiciones fueron dadas a los sujetos para su mejor comprensión:

- Factores de riesgo: circunstancias, situaciones o comportamientos que pudieron haber incidido en la aparición de la enfermedad.
- Conocimiento de la enfermedad: conocimiento acerca de los síntomas, clasificación, diagnóstico, evolución, terminología médica, pronóstico.
- Tratamiento: medicamentos o procedimientos médicos que se emplean para aliviar los síntomas y/o combatir la enfermedad, así como sus efectos.
- Proceder ético-profesional: contenidos normativos que deben cumplirse en la relación del especialista con sus pacientes, los familiares de éste y otros profesionales.
- Alimentación: hábitos nutricionales y recomendaciones relacionadas con la dieta.
- Hábitos de higiene y sueño: comportamientos que deben mantenerse de forma estable, en relación con el aseo y el descanso.
- Estados emocionales: información vinculada a las emociones negativas que se pueden manifestar, cómo manejarlas y su repercusión para la salud.
- Formas de afrontamiento al dolor: consejos acerca de cómo proceder ante la presencia de dolor físico a consecuencia del padecimiento.
- Autocuidado: consejos para mantenerse saludable, cuidar adecuadamente de sí mismo y de las diferentes partes del cuerpo, considerando los efectos de la enfermedad y su tratamiento sobre el organismo.

#### ➤ **Escala de Bienestar Psicológico (EBP) de Ryff**

Modelo multidimensional elaborado por Carol Ryff, con adaptación de Van Dierendonck 2004 citado por Díaz, Rodríguez, Moreno, Gallardo, Valle & Van Dierendonck (2006). Está

compuesta por 39 ítems, con un formato de respuesta tipo Likert de seis alternativas, desde "completamente de acuerdo" a "completamente en desacuerdo".

Incluye seis escalas: auto-aceptación (6 ítems), relaciones positivas con otros (6 ítems), autonomía (8 ítems), dominio del entorno (6 ítems), propósito en la vida (6 ítems) y crecimiento personal (7 ítems) (ver Anexo 10). La Escala de bienestar psicológico ha sido utilizada en varias investigaciones en el contexto cubano en poblaciones de adultos mayores (Fernández, Arrabal & Molerio, 2014, Borges & Arrabal, 2014 citado por Otero, López, Matos & Díaz, 2017). La consistencia interna general de la escala valorada a partir del alpha de Cronbach fue de .783 siendo satisfactoria para su aplicación en estos pacientes. La interpretación de los resultados se realiza a través del análisis cuantitativo y cualitativo de las respuestas obtenidas.

Puntuación menor de 125 nivel de bienestar psicológico (Bajo)

Puntuación entre 125 y 143 nivel de bienestar psicológico (Medio)

Puntuación mayor de 143 nivel de bienestar psicológico (Alto)

### **2.6.3 Técnicas empleadas en la Etapa II**

#### **➤ Juicio de especialistas**

El juicio de especialistas es un método que permite encontrar el consenso de opinión de profesionales en la esfera de un problema a resolver, mediante la extracción o exposición de sus intuiciones y experiencias, utilizando las capacidades asociativas y clasificadoras. Brinda la posibilidad de nutrirse de su sabiduría, sin hacer uso de restricciones ni censuras. Posibilita además, un determinado sistema de medición que puede ser complementado con aquellas apreciaciones cualitativas que se hayan realizado por los profesionales. En la investigación se aplicó con el objetivo de evaluar la Guía Psicoeducativa, mediante el uso de un cuestionario (ver Anexo 11) y la entrevista semiestructurada retest luego de su perfeccionamiento (ver Anexo 13), sobre la base de las categorías expuestas a continuación.

- **Pertinencia:** la Guía Psicoeducativa presentada responde a las necesidades concretas de los pacientes con enfermedades oncohematológicas.
- **Cumplimiento del objetivo:** si la Guía Psicoeducativa contribuye a brindar información que le permita al paciente conocer y afrontar mejor su enfermedad.

- Calidad de la elaboración y asequibilidad del lenguaje: el contenido de la Guía Psicoeducativa se expresa con una redacción clara, sencilla y asequible.
- Concepción del diseño: el diseño de la Guía Psicoeducativa le permite la comprensión de los temas abordados, se utilizan adecuadamente los colores y fotografías lo cual favorece la lectura del documento.
- Efectividad de la guía: la Guía produce los efectos esperados.
- Aplicabilidad de la guía: posibilidad de incorporación de la Guía Psicoeducativa al protocolo de tratamiento de los pacientes con LNH.
- Evaluación integral de la guía: valoración general de la Guía a través de los indicadores anteriormente mencionados.

En este cuestionario debe evaluarse la Guía de acuerdo a cada uno de los indicadores expuestos en una escala del 1 al 5, donde el valor de 5 es totalmente de acuerdo y 1 se corresponde con total desacuerdo. Además de brindarse la posibilidad de incorporar parámetros que los sujetos consideraron necesarios evaluar. La interpretación se realizó teniendo en cuenta un enfoque cuantitativo, haciendo uso de porcentajes; así como un análisis cualitativo de cada indicador. De esta forma, se contempló la frecuencia de las respuestas, junto a una valoración cualitativa de la información obtenida en todos los aspectos, según los especialistas encuestados.

#### ➤ **Criterio de usuarios**

El criterio de usuario no es más que las opiniones que emiten los sujetos que se convierten en usuarios o beneficiarios directos de una propuesta o un resultado científico derivado de una investigación (García, 2011, citado por Sánchez, 2011).

La evaluación de la Guía Psicoeducativa elaborada desde esta perspectiva se efectuó mediante un cuestionario (ver Anexo 12) y una entrevista semiestructurada retest luego de su perfeccionamiento (ver Anexo 14) retest dirigida a conocer el criterio de los pacientes acerca de la misma. Ello se realizó una vez ofrecido el folleto que formó parte de la Guía Psicoeducativa a estas personas y habiendo sido leídos y analizados por estos. Los indicadores en base a los cuales se estableció la evaluación fueron los siguientes:

- Satisfacción con respecto a la guía y efectividad de la misma: la Guía responde favorablemente a las necesidades informativas y de orientación que presenta el paciente con LNH en fase de tratamiento quimioterapéutico y logra los efectos esperados.
- Capacidad orientadora de la guía: los contenidos abordados en la guía son suficientes para poseer una noción general de la enfermedad y cómo afrontarla.
- Comprensión adecuada del texto: el contenido de la Guía Psicoeducativa se expresa con una redacción clara, sencilla y asequible.
- Facilidad de lectura: el tamaño y claridad de la letra, así como el interlineado, márgenes y sangrías posibilitan su lectura.
- Calidad del diseño: el diseño de la Guía Psicoeducativa le permite comprensión de los temas abordados, se utilizan adecuadamente los colores y fotografías lo cual favorece la lectura del documento.
- Aplicabilidad de la guía: cree que sería de utilidad la incorporación de la Guía Psicoeducativa al protocolo de tratamiento que se le ofrece por parte del Servicio de Hematología.
- Evaluación integral de la guía: valoración general de los diferentes materiales que conforman la guía a través de los indicadores anteriormente mencionados.

En el cuestionario se emplea una escala del 1 al 5, donde el valor de 5 es totalmente de acuerdo, mientras que 1 se corresponde con total desacuerdo. Además de brindarse la posibilidad de incorporar parámetros que los pacientes consideren necesarios evaluar y que no se hayan referido en el mismo. La interpretación de los resultados se realiza a través del análisis cuantitativo y cualitativo de las respuestas obtenidas.

## **2.7 Análisis de los datos**

Los resultados de los instrumentos de evaluación psicológica aplicadas fueron introducidos en una base de datos y procesados mediante el paquete estadístico "Statistical Package for Social Sciences" (SPSS), versión 21.0 para Windows. Los datos obtenidos a través del cuestionario, la entrevista semiestructurada, la Escala de Bienestar Psicológico así como las valoraciones por

juicio de especialistas y criterios de usuarios (pacientes) fueron sometidos a un análisis estadístico descriptivo, donde los resultados de las respuestas se analizaron a través de porcentajes, promedios y frecuencia absoluta apoyados en el diseño de tablas y gráficos. Estos datos cuantitativos se acompañaron con el análisis de la verbalizaciones referidas por los pacientes, sus familiares y los especialistas encargados de su atención. Se aplicó la prueba no paramétrica para dos muestras independientes U de Mann-Whitney para identificar diferencias en dos o más grupos en este caso bienestar psicológico y sexo.

## **2.8 Aspectos éticos de la investigación**

En cada una de las etapas del proceso investigativo se procedió respetando los principios éticos comenzando con la solicitud y firma del consentimiento informado tanto a nivel institucional como personal. Se asume la responsabilidad de la total discreción en la recogida de la información y la divulgación de la misma solo con fines científicos. Se garantizó el total respeto a la individualidad y privacidad de los pacientes y sus familiares, así como de los especialistas, ofreciéndoles la posibilidad de retirarse de la investigación, si así lo estimase conveniente.

### **CAPÍTULO III. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS**

El análisis de los resultados se refleja teniendo en cuenta los objetivos declarados en la investigación.

#### **3.1 Bienestar psicológico en pacientes con LNH**

Para dar cumplimiento al objetivo 12 se caracteriza a continuación el bienestar psicológico desde la perspectiva global y particularizando en cada una de sus dimensiones.

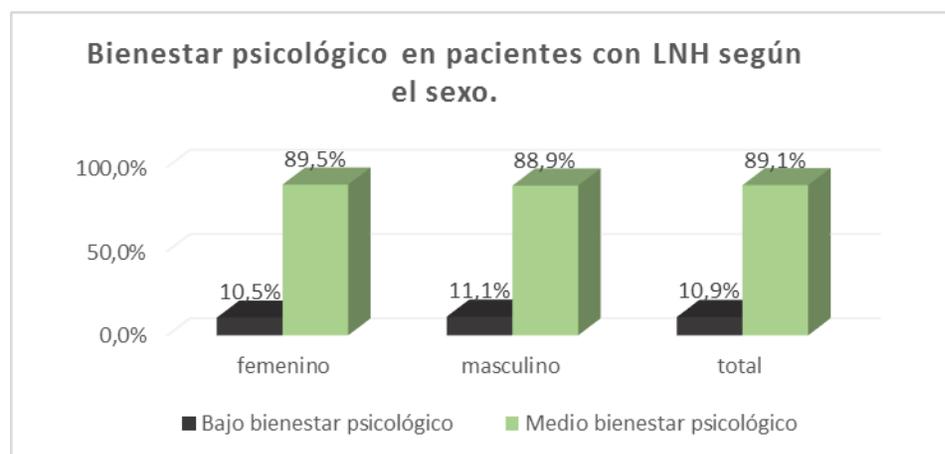


Gráfico 1. Bienestar psicológico en pacientes con LNH según el sexo.

Fuente: Escala de Bienestar psicológico de Ryff.

En los pacientes estudiados resalta el bienestar psicológico medio (41) representado en el 89,1 % de los casos. No se reportó ningún paciente con bienestar psicológico alto. El sexo masculino percibe menor bienestar que el femenino. Estos resultados pueden estar determinados entre otros factores por la pérdida del rol activo en la esfera laboral y económica del hombre. Se aplicó la prueba no paramétrica para dos muestras independientes U de Mann-Whitney (,951), demostrándose que no existen diferencias significativas al 95 % de confianza. Por la escasa literatura relacionada con los resultados de la escala de Bienestar psicológico en pacientes con enfermedades crónicas se analiza el estudio realizado en el contexto cubano por Otero "et al", (2017) que utiliza la escala en adultos mayores donde resalta que no existen diferencias significativas con relación al género y el bienestar psicológico coincidente con los resultados de este estudio.

Sin embargo, al hacer un análisis hacia el interior de las dimensiones que componen la escala, se plasman algunas características que diversifican los resultados anteriores. De esta forma, las dimensiones: autoaceptación, dominio del ambiente y propósito en la vida alcanzan valores medios y bajos mientras que las relaciones positivas, autonomía y crecimiento personal adquieren valores medios. A continuación se plasman dichos resultados.

Tabla 2. Dimensión autoaceptación en pacientes con LNH en fase de tratamiento quimioterapéutico.

<b>Dimensión: Autoaceptación</b>		<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
<b>Cuando repaso la historia de mi vida estoy contento con cómo han resultado las cosas</b>	En desacuerdo	5	10,9
	Algunas veces	37	80,4
	De acuerdo	4	8,7
<b>En general, me siento seguro y positivo conmigo mismo</b>	Algunas veces	33	71,7
	De acuerdo	13	28,3
<b>Si tuviera la oportunidad, hay muchas cosas de mí mismo que cambiaría</b>	Algunas veces	11	23,9
	De acuerdo	35	76,1
<b>Me gusta la mayor parte de los aspectos de mi personalidad</b>	Algunas veces	14	30,4
	Neutral	8	17,4
	De acuerdo	20	43,5
	Totalmente de acuerdo	4	8,7
<b>En muchos aspectos, me siento decepcionado de mis logros en la vida</b>	Totalmente en desacuerdo	4	8,7
	En desacuerdo	19	41,3
	Algunas veces	14	30,4
	De acuerdo	9	19,6
<b>En su mayor parte, me siento orgulloso de quien soy y la vida que llevo</b>	Totalmente en desacuerdo	5	10,9
	Algunas veces	29	63,0
	Neutral	8	17,4
	De acuerdo	4	8,7
<b>Total</b>	<b>Total</b>	<b>46</b>	<b>100</b>

Fuente: Escala de bienestar psicológico de Ryff

La autoaceptación significa algo más que conocerse a sí mismo y tener una percepción precisa de las propias acciones, motivaciones y sentimientos, incluye la necesidad de alcanzar una visión positiva de uno mismo y tener conciencia de sus limitaciones. Al analizar detalladamente desde el interior de las dimensiones la autoaceptación se comporta entre los valores medios y bajos: ante las preguntas relacionadas con esta dimensión 37 pacientes responden que algunas veces “ al repasar la historia de su vida se sienten contentos con cómo han resultado las cosas (80,4 %)”, de

igual modo 33 pacientes refieren que algunas veces “ me siento seguro y positivo (71,7 %) ” así como 29 exponen algunas veces “ siento orgullo de quien soy y la vida que llevo (63 %) ”; 35 pacientes que representan el 76,1 % refieren “ si tuviera la oportunidad, hay muchas cosas de mí mismo que cambiaría ”. Las verbalizaciones más frecuentes están vinculadas al impacto de la enfermedad “la enfermedad me imposibilita trabajar”, “soy un inútil”, “ojalá tuviera una vida normal”.

Tabla 3. Dimensión relaciones positivas en pacientes con LNH en fase de tratamiento quimioterapéutico.

<b>Dimensión: Relaciones Positivas</b>		<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
<b>A menudo me siento solo porque tengo pocos amigos íntimos con quienes compartir mis preocupaciones</b>	Totalmente en desacuerdo	4	8,7
	En desacuerdo	16	34,8
	Algunas veces	26	56,5
<b>No tengo muchas personas que quieran Escucharme cuando necesito hablar</b>	En desacuerdo	5	10,9
	Algunas veces	9	19,6
	Neutral	8	17,4
	De acuerdo	20	43,5
	Totalmente de acuerdo	4	8,7
<b>Siento que mis amistades me aportan muchas cosas</b>	Neutral	14	30,4
	De acuerdo	21	45,7
	Totalmente de acuerdo	11	23,9
<b>Me parece que la mayor parte de las personas tienen más amigos que yo</b>	En desacuerdo	37	80,4
	Algunas veces	9	19,6
<b>No he experimentado muchas relaciones cercanas y de confianza</b>	Totalmente en desacuerdo	4	8,7
	En desacuerdo	33	71,7
	Algunas veces	9	19,6
<b>Sé que puedo confiar en mis amigos, y ellos saben que pueden confiar en mí</b>	De acuerdo	42	91,3
	Totalmente de acuerdo	4	8,7
	<b>Total</b>	<b>46</b>	<b>100</b>

Fuente: Escala de bienestar psicológico de Ryff

Las relaciones positivas con los demás implican la capacidad de mantener unas relaciones estrechas con otras personas, basadas en la confianza mutua y la empatía, así como ser capaz de preocuparse genuinamente por el bienestar propio y del otro. La dimensión relaciones positivas alcanza valores medios, reconocen los pacientes la importancia de las redes de apoyo en especial de la familia y amigos cercanos las verbalizaciones siguientes lo corroboran “en los momentos

más difíciles sé que me apoya mi familia”, “en ocasiones me siento solo y deprimido, solo sigo adelante por ellos”, “me siento bien atendido por mis seres queridos”. Es importante destacar que aunque la dimensión alcance valores aceptables 26 pacientes presentan dificultades en un 56,5 % para ventilar sus preocupaciones y 20 (43,5 %) necesitan ser escuchados, en ocasiones los familiares se niegan a escuchar “lamentaciones”, y no permiten que el paciente verbalice cuestiones negativas acerca de la enfermedad y del tratamiento.

Tabla 4. Dimensión autonomía en pacientes con LNH en fase de tratamiento quimioterapéutico.

<b>Dimensión: Autonomía</b>		<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
<b>No tengo miedo de expresar mis opiniones, incluso cuando son opuestas a las opiniones de la mayoría de la gente</b>	Totalmente en desacuerdo	4	8,7
	De acuerdo	42	91,3
<b>Me preocupa cómo otra gente evalúa las elecciones que he hecho en mi vida</b>	Totalmente en desacuerdo	4	8,7
	En desacuerdo	42	91,3
<b>Tiendo a preocuparme sobre lo que otra gente piensa de mí</b>	Totalmente en desacuerdo	4	8,7
	En desacuerdo	22	47,8
	Algunas veces	11	23,9
	De acuerdo	9	19,6
<b>Me juzgo por lo que yo creo que es importante, no por los valores que otros piensan que son importantes</b>	En desacuerdo	9	19,6
	De acuerdo	37	80,4
<b>Tiendo a estar influenciado por la gente con fuertes convicciones</b>	Totalmente en desacuerdo	4	8,7
	En desacuerdo	33	71,7
	De acuerdo	9	19,6
<b>Tengo confianza en mis opiniones incluso si son contrarias al consenso general</b>	En desacuerdo	9	19,6
	De acuerdo	33	71,7
	Totalmente de acuerdo	4	8,7
<b>Es difícil para mí expresar mis propias opiniones en asuntos polémicos</b>	Totalmente en desacuerdo	13	28,3
	En desacuerdo	33	71,7
<b>A menudo cambio mis decisiones si mis amigos o mi familia están en desacuerdo</b>	Totalmente en desacuerdo	22	47,8
	En desacuerdo	24	52,2
	Total	46	100

Fuente: Escala de bienestar psicológico de Ryff

La dimensión Autonomía revela cualidades de autodeterminación y capacidad para resistir la presión social, evaluarse a sí mismo y evaluar las situaciones en las que se está inmerso, pero en función de criterios personales. En este caso la dimensión alcanza valores medios en cada uno de

los ítems. Sobresale la capacidad de autoderminación incluso en momentos difíciles. Las verbalizaciones más frecuentes brindadas por los pacientes lo respaldan: “mi decisión hay que respetarla”, “lo que opina mi familia y el médico es muy importante pero yo soy el paciente”.

Tabla 5. Dimensión dominio del entorno en pacientes con LNH en fase de tratamiento quimioterapéutico.

<b>Dimensión: Dominio del entorno</b>		<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
<b>Me resulta difícil dirigir mi vida hacia un camino que me satisfaga</b>	Totalmente en desacuerdo	4	8,7
	En desacuerdo	42	91,3
<b>He sido capaz de construir un hogar y un modo de vida a mi gusto</b>	De acuerdo	23	50,0
	Totalmente de acuerdo	23	50,0
<b>En general, siento que soy responsable de la situación en la que vivo</b>	Totalmente en desacuerdo	5	10,9
	En desacuerdo	20	43,5
	Algunas veces	8	17,4
	Neutral	9	19,6
<b>Las demandas de la vida diaria a menudo me deprimen</b>	De acuerdo	4	8,7
	Totalmente en desacuerdo	4	8,7
	Algunas veces	19	41,3
<b>Soy bastante bueno manejando muchas de mis responsabilidades en la vida diaria</b>	De acuerdo	23	50,0
	Totalmente en desacuerdo	9	19,6
	Algunas veces	8	17,4
	De acuerdo	25	54,3
<b>Si me sintiera infeliz con mi situación de vida daría los pasos más eficaces para cambiarla.</b>	Totalmente de acuerdo	4	8,7
	En desacuerdo	4	8,7
	Algunas veces	11	23,9
	Neutral	23	50,0
	De acuerdo	8	17,4
	<b>Total</b>	<b>46</b>	<b>100</b>

Fuente: Escala de bienestar psicológico de Ryff

La dimensión Dominio del ambiente expresa la existencia de un sentido de dominio y control en el manejo de los entornos en los que se está implicado, esta dimensión refleja valores bajos en su puntuación, en la mayoría de los pacientes existe poco sentido del dominio y control de estos entornos. Predominan expresiones de desacuerdo en 20 pacientes (43,5 %) ante la responsabilidad de la situación de enfermedad y a su vez, resaltan expresiones en 23 pacientes (50 %) de depresión ante las demandas cotidianas y la imposibilidad en muchas ocasiones de

tomar decisiones eficaces para cambiar la situación ante el malestar emocional. Los pacientes refieren “esta enfermedad me limita mucho”, “me siento triste la mayoría del tiempo”.

Tabla 6. Dimensión Propósito en la vida en pacientes con LNH en fase de tratamiento quimioterapéutico.

<b>Propósito en la vida</b>		<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
Disfruto haciendo planes para el futuro y trabajar para hacerlos realidad	En desacuerdo	14	30,4
	Algunas veces	19	41,3
	De acuerdo	13	28,3
Soy una persona activa al realizar los proyectos que propuse para mí mismo	Algunas veces	24	52,2
	Neutral	9	19,6
	De acuerdo	9	19,6
	Totalmente de acuerdo	4	8,7
Me siento bien cuando pienso en lo que he hecho en el pasado y lo que espero hacer en el futuro	Algunas veces	37	80,4
	Neutral	9	19,6
Mis objetivos en la vida han sido más una fuente de satisfacción que de frustración para mí	Algunas veces	22	47,8
	Neutral	11	23,9
	De acuerdo	9	19,6
	Totalmente de acuerdo	4	8,7
Tengo clara la dirección y el objetivo de mi vida	Totalmente en desacuerdo	5	10,9
	Algunas veces	8	17,4
	Neutral	20	43,5
	De acuerdo	13	28,3
No tengo claro qué es lo que intento conseguir en la vida	Totalmente en desacuerdo	4	8,7
	En desacuerdo	19	41,3
	Neutral	14	30,4
	De acuerdo	9	19,6
	Total	46	100

Fuente: Escala de bienestar psicológico de Ryff

Al profundizar en la dimensión Propósito en la vida, esta es definida como el sentido de que la vida tiene significado, y que este significado es capaz de integrar las experiencias pasadas con el presente, proyectando el futuro. En este caso la dimensión alcanza puntuaciones medias y bajas en ítems relacionados con el disfrute en la elaboración de planes futuros están en desacuerdo 14 pacientes (30,4 %) así como 19 (41,3 %) solo algunas veces. En preguntas relacionadas con la dirección y objetivos a conseguir en la vida las verbalizaciones estuvieron enfocadas en la mejoría de la enfermedad y la estancia mínima hospitalaria. Al integrar las experiencias pasado,

presente y futuro 37 pacientes (80,4 %) se sienten bien algunas veces con relación a lo que hicieron en el pasado y lo que pudieran alcanzar en el futuro.

Tabla 7. Dimensión Crecimiento personal en pacientes con LNH en fase de tratamiento quimioterapéutico.

<b>Crecimiento Personal</b>		<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
<b>En general, con el tiempo siento que sigo aprendiendo más sobre mí mismo</b>	Algunas veces	8	17,4
	Neutral	14	30,4
	De acuerdo	24	52,2
<b>Hace mucho tiempo que dejé de intentar hacer grandes mejoras o cambios en mi vida</b>	Totalmente en desacuerdo	4	8,7
	Algunas veces	11	23,9
	Neutral	18	39,1
	De acuerdo	8	17,4
	Totalmente de acuerdo	5	10,9
<b>No quiero intentar nuevas formas de hacer las cosas; mi vida está bien como está</b>	Totalmente en desacuerdo	4	8,7
	Algunas veces	37	80,4
	Neutral	5	10,9
<b>Pienso que es importante tener nuevas experiencias que desafíen lo que uno piensa sobre sí mismo y sobre el mundo</b>	Algunas veces	26	56,5
	Neutral	16	34,8
	De acuerdo	4	8,7
<b>Cuando pienso en ello, realmente con los años no he mejorado mucho como persona</b>	Totalmente en desacuerdo	4	8,7
	En desacuerdo	37	80,4
	Algunas veces	5	10,9
<b>Tengo la sensación de que con el tiempo me he desarrollado mucho como persona</b>	Totalmente en desacuerdo	4	8,7
	En desacuerdo	5	10,9
	Algunas veces	37	80,4
<b>Para mí, la vida ha sido un proceso continuo de estudio, cambio y crecimiento</b>	En desacuerdo	5	10,9
	Algunas veces	37	80,4
	De acuerdo	4	8,7
	Total	46	100

Fuente: Escala de bienestar psicológico de Ryff

La dimensión Crecimiento personal manifiesta la visión de uno mismo como abierto a nuevas experiencias que enriquezcan y permitan la autorrealización personal, en este caso alcanza la puntuación media. En ítems relacionados con el aprendizaje individual a lo largo del tiempo 24 pacientes (52,2 %) responden positivamente. Ante la apertura a nuevas experiencias 37 pacientes refieren que algunas veces se proyectan hacia cambios y mejoras personales para un 80,4 %, a

tener nuevas experiencias 26 pacientes (56,5 %), al desarrollo personal 37 pacientes así como la percepción de que la vida ha sido un proceso continuo de cambio y crecimiento en ambos casos representados en un (80,4 %).

Al valorar cada una de las dimensiones se puede concluir que los niveles medio de bienestar, aparecen relacionados fundamentalmente con el sistema de relaciones positivas que establecen en los grupos de referencia/pertenencia: familia y amigos, con el aprendizaje individual a lo largo del tiempo y con los procesos de autodeterminación personal, aunque estos al parecer se limitan a una autonomía algo cerrada: hogar, salud, pero de una u otra manera, esta percepción es movilizadora del comportamiento asumido. Ryff y Singer (2008) plantean que las personas con autonomía son capaces de resistir las diferentes presiones sociales y autorregular mejor su comportamiento.

Los niveles medios bajos del bienestar parecen relacionados dificultades para el disfrute en la elaboración de planes futuros, con la presencia de valoración negativa ante el proceso de enfermar maximizando las limitaciones provocadas por la misma, las verbalizaciones de dimensiones como autoaceptación y dominio del entorno así lo corroboran. En la mayoría de los pacientes existe poco sentido del dominio y control de los entornos en que se desenvuelve hogar-hospital y presencia de depresión ante las demandas cotidianas.

### **3.2 Necesidades psicoeducativas de pacientes con LNH durante la fase de tratamiento quimioterapéutico.**

La muestra estuvo conformada por 46 pacientes que recibieron tratamiento quimioterapéutico en la sala de hematología del Hospital General Universitario Dr. Gustavo Aldereguía Lima de la provincia de Cienfuegos. La media de la edad fue  $M=58,5$ ,  $SD=11,5$ . De ellos 27 pacientes (58,7%) correspondieron al sexo masculino mientras que el sexo femenino estuvo representado por 19 pacientes (41,3%). Con relación al estado civil de los pacientes con LNH se destacó un predominio de casados o acompañados (31) representando el 67,4 % de la muestra estudiada, seguido por los solteros (11) en un 23,9 % y en menor medida los viudos o divorciados (4) con un 8,7 %.

Tabla 8. Distribución de los pacientes con Linfoma no Hodgkin según ocupación

<b>Ocupación</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
Ama de casa	10	21,7
Trabajador/a	15	32,6
Jubilado/a	13	28,3
Desocupado	8	17,4
Total	46	100,0

Fuente: Cuestionario y entrevista semiestructurada.

Con respecto a la ocupación se debe destacar que los pacientes durante el tratamiento quimioterapéutico no poseen vínculo laboral activo. Dentro de la muestra sobresalieron los trabajadores no activos (15) en un 32,6 %, seguido los jubilados (13) correspondientes al 28,3 % y las amas de casa (10) para un 21,7% del total.

En cuanto al nivel educacional alcanzado por los pacientes existió un predominio de la secundaria terminada (16) y el técnico medio (16) que representó el 34,8 % en ambos casos, seguido de los universitarios (9) con un 19,6 %. En menor medida se representó el preuniversitario (3) con un 6,5 % y el de primaria terminada con un 4,3% del total. En relación con el nivel socioeconómico de los pacientes, predominó el medio (34) representando el 73,9 %,

seguido del nivel bajo (10) con un 21,7 % y solo (2) pacientes que corresponden al 4,3 % perciben un nivel socioeconómico alto.

Tabla 9. Tiempo que los pacientes con LNH llevan conviviendo con la enfermedad.

<b>Tiempo como paciente</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
1 a 3 años	29	63,1
+ de 3 años a 6	12	26,1
+ de 6 años	5	10,8
Total	46	100,0

Fuente: Cuestionario y entrevista semiestructurada.

Desde la fase diagnóstica hasta el momento actual los pacientes de 1 a 3 años de evolución y tratamiento (29) representaron el 63,1%. Es importante destacar que los pacientes estudiados no sobrepasan los 10 años de sobrevida coincidiendo estos resultados con el estudio realizado por Angulo & Guerra (2013) con el título: Identificación de necesidades psicoeducativas en pacientes oncohematológicos donde la mayor frecuencia oscila entre el 1 y 5 años de evolución de la enfermedad.

Al explorar el nivel de conocimientos con respecto a su enfermedad y el tratamiento recibido se constató que 32 pacientes (69,6 %) referían dudas acerca de este, reconociendo como útil, 15 sujetos representando el 32,6 % y como muy útil (31) con un 67,4 % la implementación de una guía psicoeducativa. Ante esta necesidad se aplicó un cuestionario para identificar las principales necesidades psicoeducativas y así conformar una guía para pacientes con Linfoma no Hodgkin teniendo en consideración los siguientes acápite: factores de riesgo, conocimiento de la enfermedad, tratamiento recibido, proceder ético-profesional, alimentación, hábitos de higiene y sueño, manejo de estados emocionales, afrontamiento del dolor y conocimiento sobre su cuidado. En el estudio realizado en Colombia por Ayala de Calvo & Sepulveda (2017) se destaca que las necesidades de los pacientes con cáncer incluyen, pero no se limitan, entre otros aspectos a los siguientes: ajustes familiares, interacciones con el sistema de cuidado de la salud, estigmas, necesidades de información, sexualidad y preservación del estilo de vida. Se ha encontrado que los pacientes con cáncer tienen más necesidades en las áreas del cuidado personal, control de actividades e interacción interpersonal, en relación con lo que perciben sus familiares. Las necesidades actuales de los pacientes están aumentando al igual que han creado una mayor

necesidad de asistencia en aspectos como el transporte de los pacientes, el cuidado en casa, el desarrollo de las actividades de la vida diaria y en la forma de reducir los costos que genera la enfermedad.

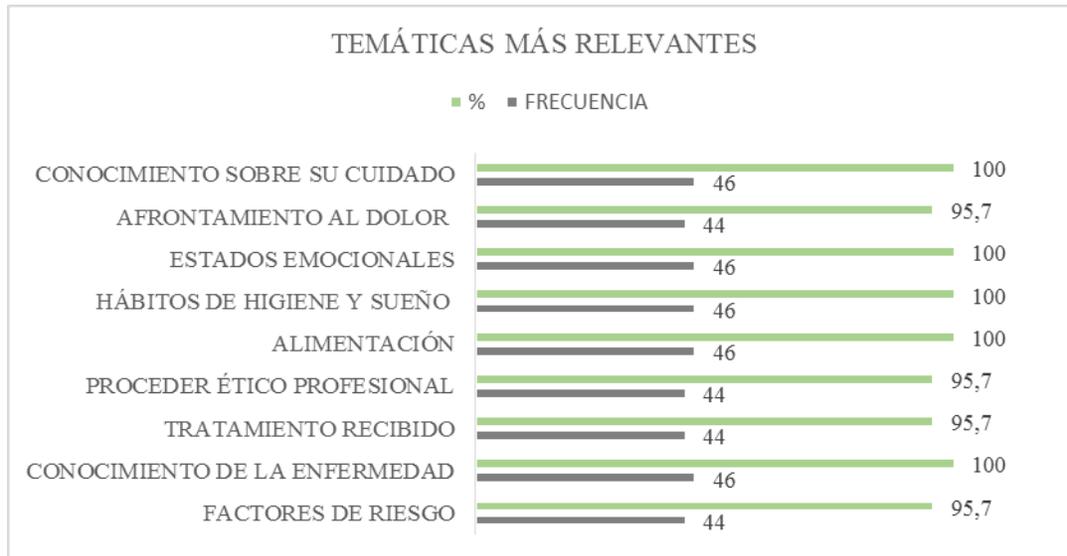


Gráfico 2. Temáticas y/o informaciones relevantes a incluir en la guía psicoeducativa según los pacientes con LNH en fase de tratamiento quimioterapéutico.

Fuente: Cuestionario y entrevista semiestructurada.

Todas las temáticas recibieron altos porcentajes desde 95,7 % hasta el 100 %. Dentro de las necesidades más sobresalientes se destacaron el conocimiento de la enfermedad, la alimentación, los hábitos de higiene y sueño, los estados emocionales y el conocimiento sobre su cuidado. Las necesidades relacionadas con la información, están presentes en un grupo importante de pacientes que reciben tratamiento quimioterapéutico (Ayala de Calvo & Sepulveda, 2017) en su estudio "Necesidades de cuidado de pacientes con cáncer en tratamiento ambulatorio" destaca que el 65.9 % de los pacientes reconocieron la necesidad de recibir información sobre los aspectos más importantes del cuidado que necesitan, el 57.81 % necesita información escrita sobre lo más importante para manejar en su casa tanto su enfermedad como los efectos colaterales del tratamiento. En el contexto cubano específicamente en la provincia de Villa Clara resalta la investigación "Guía psicoeducativa para pacientes con tratamiento radioterapéutico" dentro de las necesidades psicoeducativas más relevantes sobresalieron los efectos del tratamiento, conocimientos sobre el cuidado, contraindicaciones durante el tratamiento, apoyo emocional,

hábitos de sueño, alimentación los cuales coinciden con la investigación actual.

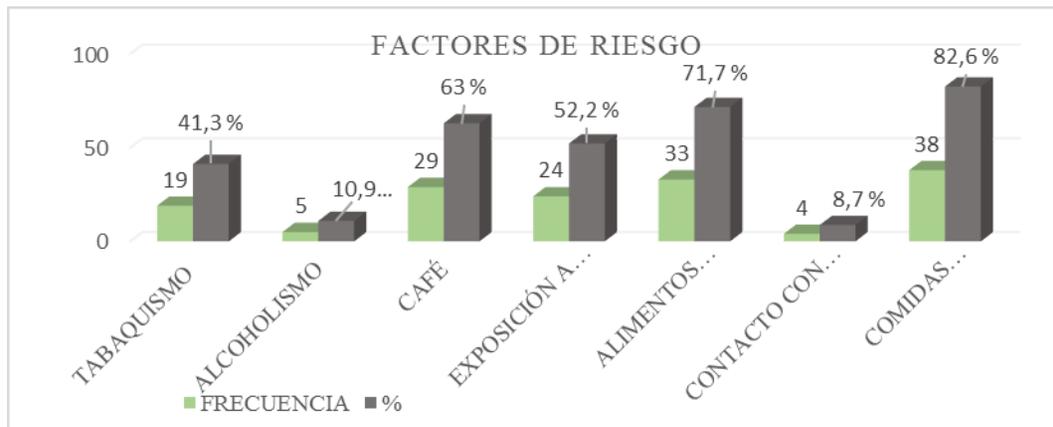


Gráfico 3. Factores de riesgo que más inciden sobre la enfermedad oncohematológica según los pacientes con LNH en fase de tratamiento quimioterapéutico.

Fuente: Cuestionario y entrevista semiestructurada.

Dentro de los factores de riesgo presentes en los pacientes con LNH investigados resaltan las comidas calientes, los alimentos curados, el café, la exposición a radiaciones incluidas las radiaciones solares y el tabaquismo. Los demás factores de riesgos se representan en menor medida mientras la promiscuidad y las drogas ilícitas no fueron reconocidas. Al explorar si en algún momento fueron alertados por el posible mal que podría causar la exposición a estos factores de riesgo 38 pacientes representados por el 82,6 % reconoce no haber sido alertado por lo que refieren en muchos casos "no lo sabía, me entero en estos momentos".

En el estudio realizado en la provincia de Villa Clara con el título "Elaboración de una guía psicoeducativa para pacientes oncohematológicos" (Angulo, 2012) coincide con los resultados actuales donde se puede apreciar que el alcoholismo, el tabaquismo, el consumo de drogas ilícitas y la promiscuidad no parecen ser comportamientos de riesgo de alta incidencia dentro del grupo de pacientes estudiados.

Al abordar sobre los conocimientos del diagnóstico, pronóstico de la enfermedad y sus esquemas de tratamientos así como los efectos provocados por estos últimos la totalidad de los pacientes responden positivamente. Al preguntar como disminuir los efectos provocados por el tratamiento (quimioterapia) 41 de los pacientes (89,1%) tiene información proporcionada por el médico. La totalidad de los pacientes percibe como necesaria la comunicación con los especialistas. La

información proporcionada por estos es percibida entre buena (39) y adecuada (15) correspondiente al 84,8 % y 15,2 % respectivamente. La totalidad de los pacientes perciben ser escuchados y “bien tratados” por el personal que los asiste.

Entre las reacciones adversas asociadas al tratamiento que más refieren los pacientes se encuentran las relacionadas con la alimentación por la falta de apetito, vómito y diarrea. La totalidad de los pacientes identificaron esta temática de gran interés y la necesidad de conocimientos sobre la misma, 26 pacientes (56,5%) mencionó haber recibido orientación nutricional mientras los 20 pacientes (43,5%) restantes refería desconocimiento “no sé qué debo comer, nunca tengo apetito”. Por otra parte 24 pacientes (52,2 %) asume la posibilidad de afrontar económicamente una dieta, el resto refirió no poder asumir la dieta por necesidades económicas.

Al explorar los hábitos de sueño la totalidad de los pacientes requiere conocimiento sobre ello, aunque este se refiere fundamentalmente a las orientaciones sobre higiene de sueño por la imposibilidad de dormir las horas necesarias para sentirse descansados. La mayoría de los pacientes 19 duermen durante la noche 10 horas (41,3 %) solo 4 (8,7%) duerme menos de 8 horas refiriendo “el sueño en el hospital no es como en la casa, aquí me cuesta trabajo dormir”, “aquí se le interrumpe mucho el sueño a los pacientes”; 22 de los 46 pacientes (47,8 %) afirman practicar la higiene de su cuerpo una vez al día, mientras 16 de ellos (34,8 %) aseguran hacerlo más de una vez al día.

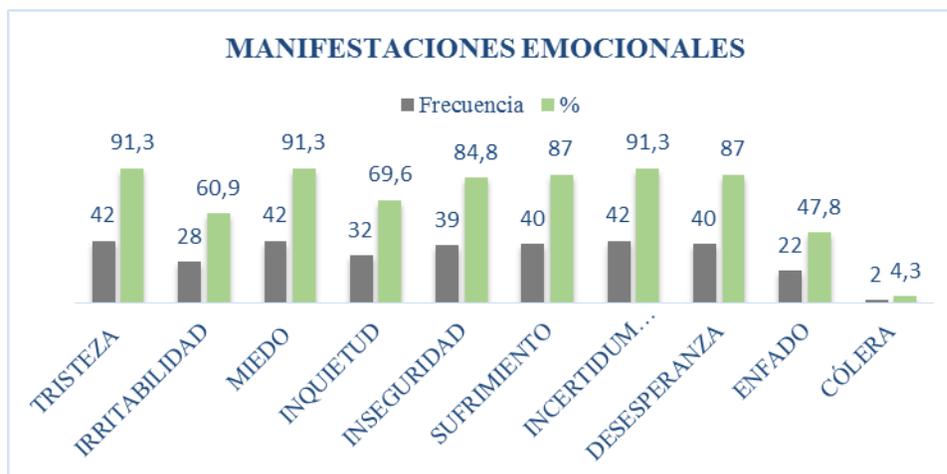


Gráfico 4: Manifestaciones emocionales más frecuentes en los pacientes con LNH en fase de tratamiento quimioterapéutico.

Fuente: Cuestionario y entrevista semiestructurada.

Holland (2013) expone una lista con repercusiones a través del estudio de los miedos del paciente con cáncer, conocidas como las seis “D” en inglés: death (muerte), dependency (dependencia), disfigurement (deformidad), disability (incapacidad), disruption of interpersonal relationships (alteración de las relaciones interpersonales) y discomfort (dolor). En los enfermos de cáncer es frecuente la aparición de estados emocionales negativos. Los más frecuentes en estos pacientes son: la tristeza y la desesperanza presentes en la totalidad de los pacientes estudiados seguidos por el miedo y el sufrimiento. Por su parte la apatía no fue reconocida por ningún paciente. Datos que coinciden con el estudio realizado en Colombia con el título “Necesidades de cuidado de pacientes con cáncer en tratamiento ambulatorio” por Ayala de Calvo & Sepulveda (2017). Las necesidades en el factor psicológico están presentes en más del 39 % de los participantes; se expresan específicamente en estar deprimido (56,6 %), temer que la enfermedad se expanda (56,1 %), sentir tristeza (55,5 %). La incertidumbre frente al futuro está presente en casi la mitad de los participantes. En el contexto cubano se destaca la tesis de Angulo (2012) donde resaltan como manifestaciones emocionales más frecuentes la tristeza, el miedo y el sufrimiento.

La totalidad de los pacientes consideran la necesidad de la ayuda psicológica para enfrentar los estados emocionales negativos, 41 sujetos (89,5 %) manifiestan que no han recibido ayuda psicológica para el manejo de sus reacciones emocionales. Existen diversas barreras que pueden dificultar una detección adecuada de los problemas psicológicos, expuestos en el Informe Efecto de las intervenciones Psicosociales en pacientes de cáncer (2013), que tienen su fuente en: a) los pacientes (pueden no informar de su malestar, no atreverse a pedir ayuda aunque puedan necesitarla), b) los profesionales, que atienden más a los problemas físicos del paciente dejando de lado o considerando la situación emocional como secundaria; c) el contexto (presión asistencial, aumento de la demanda, gravedad de la situación física de los pacientes, dificultad diagnóstica ante algunos síntomas). Ello contribuye a que actualmente la asistencia psicológica que se presta a los pacientes sea muy deficitaria, por lo que muchos pacientes que podrían necesitar una ayuda o un tratamiento psicológico específico no lo reciben, probablemente ni siquiera son detectados. Las razones pueden estar en una escasa implementación de los recursos psicológicos en los hospitales, y, a la inversa, los escasos recursos pueden sustentarse en un deficitario sistema de detección y evaluación, que ponga en evidencia la necesidad de aquéllos.

Con relación al manejo del dolor solo 8 pacientes (17,4 %) manifiestan que el apoyo emocional constituye una importante herramienta para su control, la administración de analgésicos (dipirona, aspirina, paracetamol, ibuprofeno) para 38 de ellos (82,6 %) se destaca como las de mayor utilidad. El uso exclusivo del tratamiento farmacológico analgésico no siempre consigue reducir la sintomatología dolorosa, que muchas veces requiere tratamientos psicológicos o farmacológicos dirigidos a síntomas afectivos para controlarla. Parece recomendable que las terapias psicológicas se usen de forma simultánea en el abordaje interdisciplinar del dolor en cáncer.

### **3.3 Necesidades psicoeducativas en pacientes con LNH desde la perspectiva de los familiares**

La muestra estuvo conformada por 46 familiares de pacientes con diagnóstico de Linfoma no Hodgkin. La edad promedio fue de  $M= 44,2$ ,  $SD =10,4$ . Las edades de los familiares se encontraron comprendidas en 22 años como mínimo y 62 como máximo. De ellos 42 correspondieron al sexo femenino (91,3%) mientras que el sexo masculino estuvo representado por 4 familiares (8,7 %). El hecho reiterado de que la edad de los cuidadores se corresponda en la mayoría de los casos con el adulto medio en tránsito hacia el adulto mayor, enfatiza la necesidad de atender la salud de estas personas, además, se reafirma que aunque la mujer tiene cada vez mayor protagonismo a nivel social, aún persisten roles asignados culturalmente que priorizan a las féminas en el papel de cuidar y proteger a otros miembros de la familia. Una de las principales razones de que la mayoría de los cuidadores sean mujeres radica en que, a través de la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad, se favorece la concepción de que la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado, ya que tiene más capacidad de abnegación, de sufrimiento y es más voluntariosa (González, Fonseca, Valladares & López, 2017). Con relación al estado civil de los familiares se destacó un predominio de casados o acompañados (30) representando el 65,2 % de la muestra estudiada, seguido por los solteros (9) en un 16,6 % y en menor medida los viudos o divorciados (7) con un 15,2 %.

Tabla 4. Distribución de los familiares de los pacientes con Linfoma no Hodgkin según nivel escolar:

Ocupación	Frecuencia	%
Primaria terminada	2	4,3
Secundaria terminada	2	4,3
Técnico medio	23	50,0
Pre-universitario terminado	12	26,1
Universitario	7	15,2
Total	46	100

Fuente: Cuestionario y entrevista semiestructurada.

Con respecto al nivel educacional alcanzado por los familiares se destaca el técnico medio (23) representando el 50 %, seguido por el preuniversitario terminado (12) con un 26,1 % del total. Con respecto a la ocupación se debe destacar que 44 de los familiares (95,7 %) mantienen vínculo laboral aunque sobresale que la misma cantidad de familiares tuvieron que abandonar temporalmente su labor para asistir al tratamiento quimioterapéutico junto al paciente, 30 familiares (65,2 %) refieren que cuentan con apoyo para cuidar, el resto no cuenta con la ayuda necesaria para hacerlo; 44 familiares (95,4 %) conviven con el paciente y con relación al parentesco predominan los cuidadores hijo/a 17 en (37 %) de los casos, además de los esposos/as 15 con un (32,6 %), y los hermanos (12) con un 26,1 %. El nivel socioeconómico de los familiares al igual que los pacientes es medio (32) representando el 69,6 %, seguido del nivel bajo (12) con un 26,1 %.

Al entrevistar a los familiares con respecto a las necesidades psicoeducativas para el manejo de los pacientes en relación con su enfermedad y la repercusión de estas reconocieron como útil 17 de ellos (28,3 %) y muy útil 33 (71,7 %) un material de ayuda que brindara conocimientos y orientaciones prácticas a través de un lenguaje libre de tecnicismos, asequible, con informaciones breves y precisas "si se pudiera subrayar los consejos más importantes".

Ante esta realidad se aplicó un cuestionario para identificar las principales necesidades psicoeducativas de los familiares y así conformar una guía para pacientes con LNH en fase de tratamiento quimioterapéutico teniendo en consideración los siguientes acápites: factores de riesgo, conocimiento de la enfermedad, tratamiento recibido, proceder ético-profesional,

alimentación, hábitos de higiene y sueño, manejo de estados emocionales, afrontamiento del dolor y conocimiento sobre su cuidado.

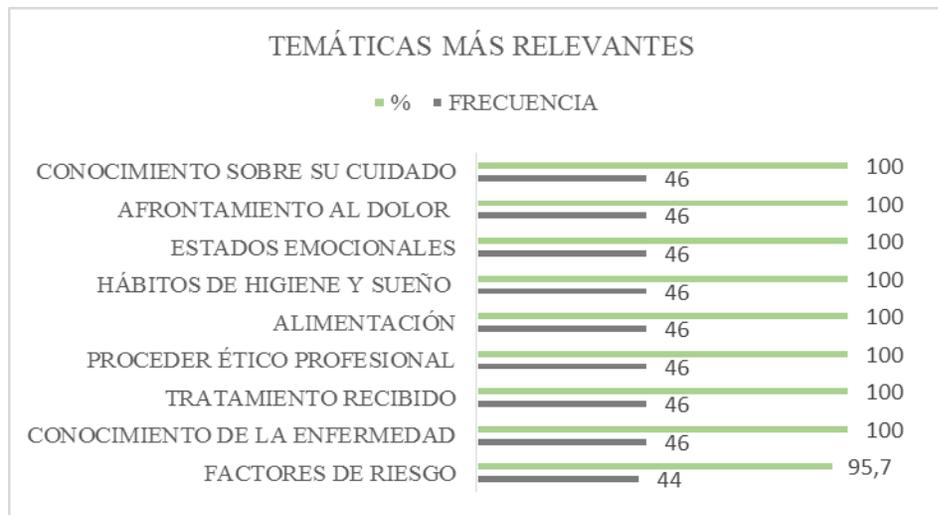


Gráfico 5. Temáticas y/o informaciones más relevantes a incluir en la guía psicoeducativa según criterio de los familiares de los pacientes con LNH.

Fuente: Cuestionario y entrevista semiestructurada.

La totalidad de las temáticas se consideran relevantes por parte de los familiares a ser tratadas en una guía psicoeducativa. El estudio "Apoyo emocional a cuidadores principales de niños con enfermedades oncológicas, a partir de una guía psicoeducativa" (Cassinda, Guerra, Angulo, Álvarez & Sánchez, 2016) resaltan dentro de las necesidades fundamentales el conocimiento de la enfermedad, apoyo emocional, fomentando la atención psicológica, características del tratamiento, orientación y preparación para el cuidado del paciente. En este estudio desde la perspectiva de los familiares no se le atribuye importancia significativa a la nutrición datos que difiere con la investigación actual que destaca que tanto los familiares como los pacientes necesitan conocer acerca de la alimentación refiriendo en ambos casos que se le ha proporcionado información sobre el tema por parte del personal de salud pero en ocasiones es insuficiente "no sé qué voy a darle cuando no quiere comer, desconozco cuanta carne roja puede comer, que vitaminas son las que no puede tomar".

Por su parte, el autocuidado se percibe como una necesidad sentida por los familiares los cambios y efectos propios de los tratamientos tales como la caída del pelo y sus efectos sobre la autoimagen y la autoestima, las lesiones bucales hacen que el paciente descuida su imagen

personal y sus hábitos higiénicos. Coincidentemente con el estudio de Angulo & Guerra (2012) sobresale la repercusión que tiene la apariencia personal en el bienestar, su autoestima y las relaciones sociales, viéndose afectada por los efectos adversos del tratamiento. El afrontamiento al dolor y su manejo también constituye una de las necesidades psicoeducativas de mayor importancia para los familiares considerando además la necesidad de ayuda psicológica para enfrentar las demandas del cuidado, solo 8 familiares (17,4 %) han recibido alguna orientación psicológica para el manejo de estados emocionales personales y del paciente.

Al abordar sobre los conocimientos del diagnóstico, pronóstico de la enfermedad y sus esquemas de tratamientos así como los efectos provocados por estos últimos la totalidad de los familiares responden positivamente. La generalidad de los familiares percibe la comunicación con los especialistas necesaria, la información proporcionada por estos es percibida por 42 sujetos (91,3 %) entre buena y adecuada. En igual magnitud, los familiares al igual que los pacientes, perciben ser escuchados por el personal que los asiste aunque refieren que en ocasiones por las características de la sala, la complejidad de los pacientes y el poco tiempo para interactuar con el médico producto de la presión asistencial hacen que surjan dudas con respecto al cuidado del paciente.

Coincidentemente con las manifestaciones emocionales referidas por los pacientes, los familiares perciben que la tristeza, el miedo, la desesperanza y el sufrimiento son las más frecuentes, se une a ellas en este caso la incertidumbre.

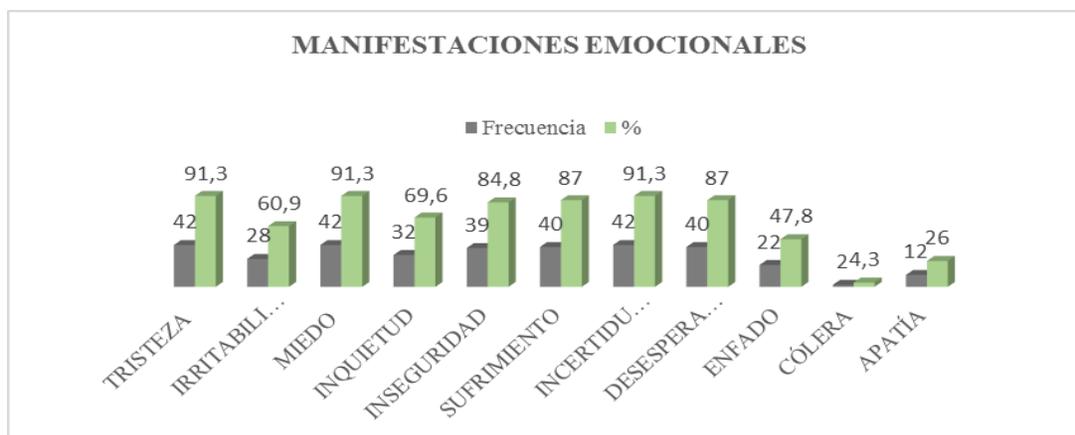


Gráfico 6. Manifestaciones emocionales más frecuentes experimentadas por los pacientes según el criterio de sus familiares.

Fuente: Cuestionario y entrevista semiestructurada.

### **3.4 Necesidades psicoeducativas en pacientes con LNH desde la perspectiva de los especialistas**

La muestra de especialistas estuvo conformada por 21 sujetos, que laboran en el Hospital General Universitario “Dr. Gustavo Aldereguía Lima” de la provincia de Cienfuegos, de ellos 15 (71,4 %) corresponden al sexo femenino y 6 (28,6 %) al masculino. La edad promedio fue de  $M= 44, 6$  años con una desviación típica de  $SD=10,9$ . A continuación se brinda la relación de las especialidades de los sujetos en estudio.

Tabla 5. Distribución de los especialistas según ocupación.

<b>Especialidades</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>%</b>
Hematología	4	19
Oncología	2	9,5
Psicología	6	28,6
Enfermería	5	23,8
Medicina interna	4	19
Total	21	100

Fuente: Cuestionario y entrevista semiestructurada.

Los médicos (10) estuvieron representados en un 47,5 % del total conformados por hematólogos, oncólogos y especialistas de medicina interna estos últimos vinculados a la primera asistencia médica y al diagnóstico de la enfermedad. Los psicólogos (6) y los enfermeros (5) representaron el 28,6 % y 23,8 % del total en ese orden. La media de los años de experiencia laboral de los especialistas fueron 21,4 con una  $SD =10,0$ .

El 100 % de los especialistas considera muy útil la propuesta de una guía psicoeducativa dirigida a los pacientes con enfermedades oncohematológicas específicamente el Linfoma no Hodgkin. De los sujetos estudiados 16 (76,2 %) no reconocen la existencia de alternativas psicoeducativas similares dígame folletos, manuales implementadas en el contexto cubano.



Gráfico 7. Temáticas y/o informaciones relevantes para incluir en la guía psicoeducativa según el criterio de los especialistas.

Fuente: Cuestionario y entrevista semiestructurada.

Todas las temáticas se reconocieron por los especialistas como importantes destacándose el autocuidado incluidos los hábitos de higiene y de sueño, el conocimiento de la enfermedad, los factores de riesgo y los estados emocionales con mayor relevancia. Se declara la necesidad de insertar la temática de la sexualidad a pesar de no ser identificada por los pacientes. En otros estudios constituye una necesidad para más del 53% de los pacientes enfatizando en la reproducción, los cambios en las relaciones sexuales y los sentimientos frente a la sexualidad (Ayala de Calvo & Sepulveda, 2017).

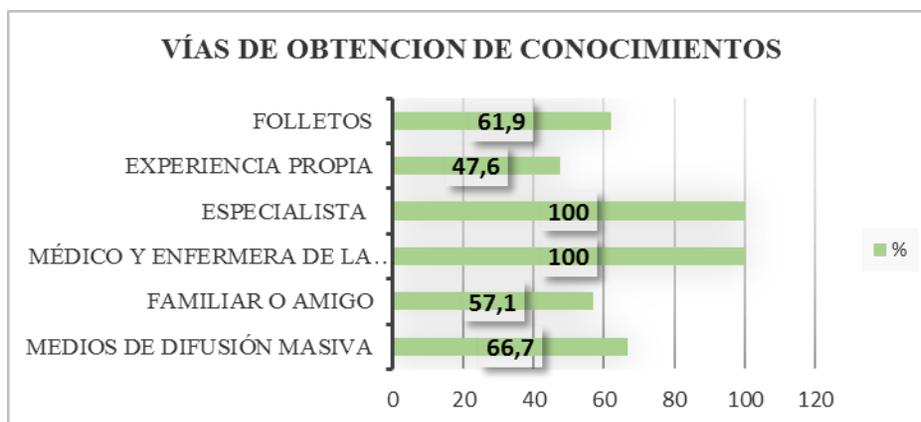


Gráfico 8: Principales vías de obtención de conocimientos relacionados con la enfermedad de los pacientes según criterio de los especialistas.

Fuente: Cuestionario y entrevista semiestructurada.

Con relación a las vías por la que los pacientes obtienen el conocimiento para el cuidado de la enfermedad el porcentaje máximo lo alcanzaron los especialistas y el médico y la enfermera de la familia. En el contexto colombiano según Ayala de Calvo & Sepulveda (2017), muchos cuidadores y pacientes no comunican sus preocupaciones a los médicos. Cuando ellos comparten sus necesidades, a menudo omiten aspectos psicosociales importantes. Varios factores contribuyen a esta dificultad; muchos pacientes y sus cuidadores creen que el dolor, la pena, la ira y el sufrimiento son inevitables con el cáncer. Otros creen que los médicos no desean tratar tales aspectos, porque ven la falta de preocupación o interés del profesional en preguntar, lo cual se necesita para desarrollar un diálogo significativo. Como resultado de un inadecuado entendimiento de las necesidades del paciente y la familia, se incrementan tanto los costos del cuidado de la salud, como el sufrimiento innecesario.

Para los profesionales de la salud y en particular para los médicos, examinar estos aspectos significa que necesitan prestar más atención a los pacientes como individuos durante las diversas etapas de su enfermedad, desde el diagnóstico hasta la fase terminal.

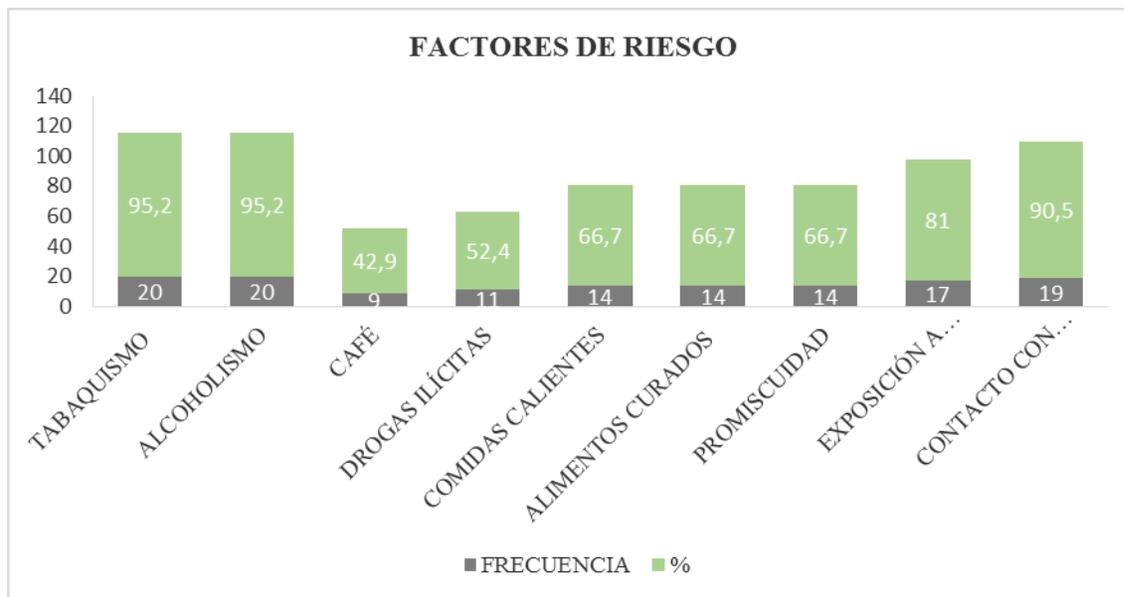


Gráfico 9. Factores de riesgo que más inciden sobre la enfermedad oncohematológica según criterio de especialistas.

Fuente: Cuestionario y entrevista semiestructurada.

Ente los factores de riesgo que inciden tanto en la etiología, progresión de la enfermedad y descompensación de la misma, resalta el tabaquismo, el alcoholismo con un 95,2% y el contacto con industrias, fábricas u otros medios y sustancias contaminantes representados en un 90,5 %. Los factores de riesgo como las comidas calientes, los alimentos curados, ahumados y fritos, la promiscuidad están relacionados en su mayoría con el desencadenamiento y progresión de otras enfermedades oncológicas.

La totalidad de los especialistas consideran importante brindar orientación nutricional, destacando como características generales a incluir en la dieta del paciente: “dieta balanceada, frutas, vegetales, proteínas, comidas adecuadamente elaboradas, beber abundante liquido”. Por su parte, el tiempo recomendado por 14 de los 21 especialistas (66,7%) dedicados al descanso son las 8 horas.

Se presentan una serie de daños físicos, psicológicos y sociales ocasionados por la enfermedad. Desde el punto de vista físico se presentan en los pacientes deterioro corporal, pérdida de peso por el estado nutricional, dolor, limitaciones en su vida sexual. En relación con las implicaciones psicosociales mencionan: cambios en el estilo de vida, pérdida del vínculo laboral y afectación monetaria, dependencia, pérdida del estatus social, deterioro de las relaciones interpersonales y de la comunicación, inestabilidad afectiva y estados emocionales negativos (Ayala de Calvo & Sepulveda, 2017). Al preguntar ¿cuál área usted considera la más afectada?, la mayoría de los especialistas reconocen las tres áreas y particularizan la psicológica con mayor importancia.

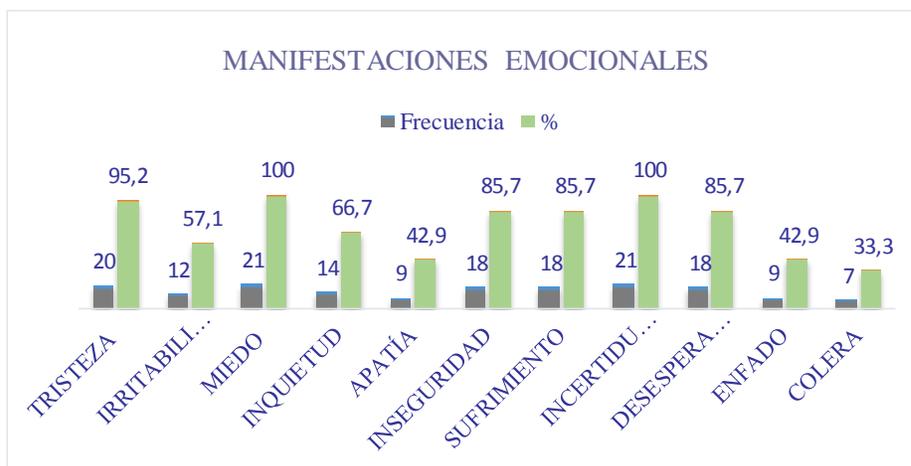


Gráfico 10: Manifestaciones emocionales negativas más frecuentes en los pacientes según criterio de los especialistas.

Fuente: Cuestionario y entrevista semiestructurada.

Al explorar la necesidad del manejo psicológico de los estados emocionales negativos de los pacientes con enfermedades oncohematológicas, según criterio de especialista, la totalidad de los sujetos reconocen el papel de las emociones y su relación con la enfermedad. En el caso particular los 21 (100 %) especialistas reconocen en estos pacientes el miedo y la incertidumbre como las manifestaciones emocionales negativas más frecuentes, seguidas de la tristeza (20) con un 95,2%.

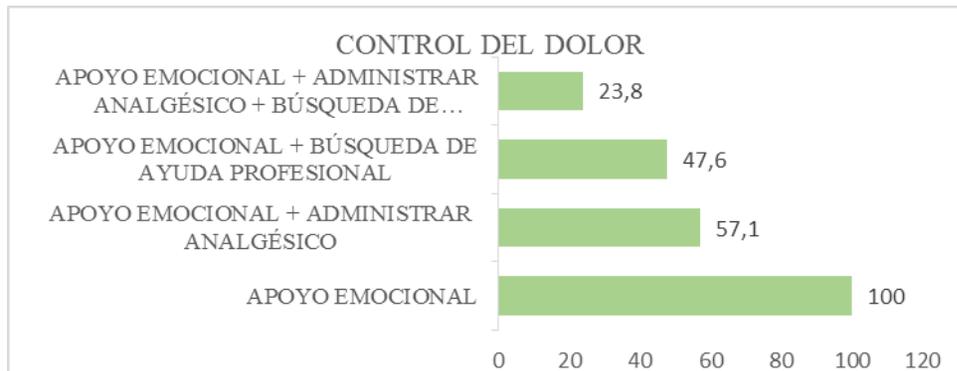


Gráfico 11: Manejo del dolor en los pacientes con LNH en fase de tratamiento quimioterapéutico según criterio de los especialistas.

Fuente: Cuestionario y entrevista semiestructurada.

Con relación al manejo del dolor los 21(100 %) especialistas manifiestan que el apoyo emocional constituye una importante herramienta para su control, seguido por el empleo de la analgesia (11) con un 57,1 % del total.

Los 21 especialistas (100 %) consideran necesaria la comunicación con el paciente señalando que esta resulta vital para establecer un adecuado diagnóstico y evolución, así como la posibilidad de esclarecer dudas, para lograr la adherencia terapéutica y un mejor afrontamiento a la enfermedad. Mencionan como aspectos a tener en cuenta para lograr una adecuada comunicación la escucha activa, la capacidad empática del médico, el respeto, la profesionalidad, la sinceridad, el humanismo, la seguridad, la información oportuna, las condiciones ambientales de privacidad y el manejo adecuado de las malas noticias.

Con respecto a la interacción del médico con el paciente y su familiar se destaca que solo 8 (38,1 %) de los médicos brindan el conocimiento acerca del diagnóstico a los pacientes y 13 (61,9 %) lo brindan a veces o no lo brindan, al profundizar en las causas refieren que: "depende

del caso”, “hay que abordar el diagnóstico desde la individualidad del paciente”, “hay pacientes que no quieren saber”, asumen el miedo a enfrentar a las reacciones emocionales en los pacientes y el desconocimiento del manejo de las malas noticias.

La declaración o no del diagnóstico dependerá del estado psíquico del paciente, la edad, elementos culturales, estados emocionales, la negativa del paciente o de los familiares y determinadas particularidades personológicas según refieren los especialistas. Se evidencian escasas habilidades comunicativas para dialogar con los pacientes sobre temas referidos a la enfermedad, sin la presencia de tabúes o conspiración de silencio (Cassinda “et al”, 2016).

La falta de entrenamiento o la existencia de prejuicios en el personal médico, pueden propiciar que se presenten dos situaciones indeseables. La primera, que se oculte al paciente el diagnóstico y se le facilite a sus familiares, levantando una barrera de mentira, incomunicación, desconfianza o falsas esperanzas entre el enfermo y el médico, propiciatoria de situaciones donde la familia es quien toma decisiones y la segunda, que se le diga al paciente el diagnóstico, pero de forma cruda, fría, impersonal. Esto propicia la desesperanza, la depresión, el sufrimiento y el deterioro de la calidad de vida (Quiñonez, 2017).

No obstante, hay pacientes preparados psicológicamente, con determinado desarrollo intelectual que prefieren conocer la verdad y conocerla en detalles, así como estar informados de su evolución y tratamiento, no siendo esto lo más frecuente en nuestro país, donde un gran número de enfermos prefieren no poseer la información, y que ésta sea manejada por sus familiares, adoptando una posición de negación y pasividad. No obstante 19 de los especialistas (95,2 %) comparte el pronóstico de la enfermedad así como le ofrece información al familiar y al paciente sobre las alternativas para atenuar los síntomas asociados al tratamiento porque, según estos, es importante que el paciente tenga un rol activo en el tratamiento, posibilitando la adherencia y mejorado el autocuidado.

### **3.5 Integración de las principales necesidades psicoeducativas desde la perspectiva de los pacientes, sus familiares y los especialistas encargados de su atención**

- Fueron identificadas las principales necesidades psicoeducativas desde la perspectiva de los pacientes, familiares y especialistas. Entre las temáticas más relevantes para la elaboración de la guía psicoeducativa se destacan: conocimiento de la enfermedad, alimentación, estados emocionales, autocuidado, hábitos de higiene y sueño. Según criterio de especialistas sería necesario incluir factores de riesgo y la sexualidad.
- Dentro de los factores de riesgo que más inciden tanto en la etiología, progresión de la enfermedad y descompensación de la misma, resalta el tabaquismo, el alcoholismo y el contacto con industrias, fábricas u otros medios y sustancias contaminantes. Los factores de riesgo como las comidas calientes, los alimentos curados, ahumados y fritos, la promiscuidad están relacionados en su mayoría con el desencadenamiento y progresión de otras enfermedades oncológicas.
- Resalta la necesidad de la ayuda psicológica para el manejo de la enfermedad y las reacciones emocionales derivadas de esta, las manifestaciones emocionales más frecuentes fueron: tristeza, miedo, incertidumbre y desesperanza.
- La comunicación entre pacientes y familiares con los especialistas cobra gran importancia. Comunicación adecuada significa decir lo que el paciente necesite, desee, y tolere conocer, sin engañarlo ni generarle falsas esperanzas, pero sí mitigando sus miedos y propiciando esperanzas concretas.
- La propuesta de elaboración de una guía dando respuesta a las necesidades psicoeducativas fue valorada muy útil por la mayoría de pacientes, familiares y especialistas estudiados.

### **3.6 Elaboración de la Guía Psicoeducativa para fomentar el bienestar psicológico en pacientes con LNH en fase de tratamiento quimioterapéutico**

Ficha técnica

Nombre: La propuesta de Guía Psicoeducativa lleva por título “Guía psicoeducativa para pacientes con Linfoma no Hodgkin. En busca del bienestar”.

Autoras: Lic. Yamila Ortega Bermúdez

Dra. C. Evelyn Fernández Castillo

Dra. C. Osana Molerio Pérez

Objetivo: Brindar un material psicoeducativo para fomentar el bienestar en pacientes con LNH en fase de tratamiento quimioterapéutico.

Destinatarios: pacientes con LNH del Hospital General Universitario “Dr. Gustavo Aldereguía Lima” de la provincia de Cienfuegos.

Material: Folleto único de 9 páginas estructuradas a partir de 4 capítulos.

Consideraciones metodológicas: los capítulos que conforman la guía psicoeducativa parten de la identificación de las necesidades desde la perspectiva de los pacientes, sus familiares y los especialistas encargados de su atención y del diagnóstico de las particularidades del bienestar psicológico en los pacientes con Linfoma no Hodgkin quedando la guía integrada por los aspectos siguientes:

- ¿Qué conozco de mi enfermedad?: Conocimiento de la enfermedad: esclareciendo definición, tratamiento (efectos de la quimioterapia y orientaciones para reducirlos).
- ¿Cómo me cuido?: Autocuidado: especificando en temas como nutrición, sueño y descanso.
- ¿Qué hacer ante las emociones negativas?: Manejo de emociones negativas y técnicas para disminuir su impacto.
- Orientaciones generales.: En busca del bienestar se brinda orientaciones encaminadas en el fomento de las relaciones positivas, la autonomía, la autoaceptación, el manejo del ambiente, propósito en la vida y el crecimiento personal.

Se elaboró esta guía específicamente para los pacientes con LNH en fase de tratamiento quimioterapéutico. Constituye la primera guía psicoeducativa en la institución cienfueguera para estos pacientes. Se procuró emplear un vocabulario sencillo, asequible a cualquier nivel educacional, considerando la población a la cual se dirige, además de concebirse el empleo, dentro del diseño, de subrayado y uso del color para resaltar cuestiones de importancia así como el uso de imágenes.

Administración: Individual.

### **3.7 Evaluación de la Guía Psicoeducativa para fomentar el bienestar psicológico en pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico**

Luego de la elaboración de la guía se prosiguió con la evaluación de esta por parte de los especialistas y a partir del criterio de los usuarios. La selección de la muestra quedó conformada por 8 especialistas y 12 usuarios (pacientes con LNH).

Del grupo de los profesionales, 6 eran del sexo femenino (75 %) y 2 masculino (25 %), con una experiencia profesional de 15 o más años de trabajo para el 80 % de ellos. Dentro de estos profesionales con categoría científica de 2 eran Doctores en Ciencias y 6 Máster en Ciencias. Todos se vinculan, de una manera u otra, a la investigación en esta área de asistencia médica.

Al someter al análisis las diferentes categorías, por cada uno de los indicadores de la entrevista semiestructurada aplicada a especialistas durante la validación de la Guía Psicoeducativa, estos se comportaron como se muestra en la siguiente tabla:

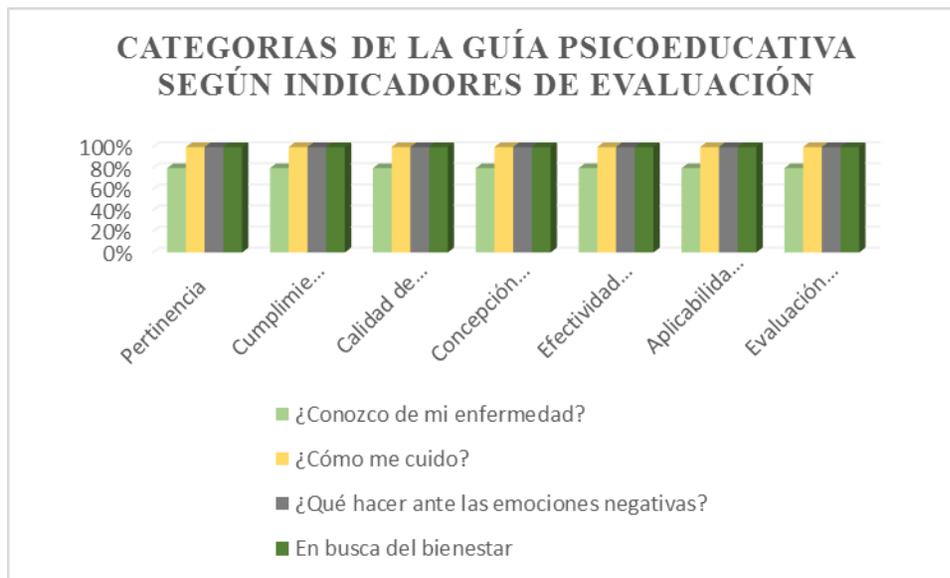


Gráfico 12. Evaluación de las categorías de la guía según indicadores de evaluación por los especialistas.

Fuente: Cuestionario de juicio de profesionales.

Las categorías de la guía psicoeducativa como el autocuidado, el manejo de las emociones negativas y en busca del bienestar fueron evaluados por el 100 % de los especialistas (8) como totalmente de acuerdo. En el caso del conocimiento de la enfermedad y su tratamiento estuvieron

parcialmente de acuerdo el 80 % de los especialistas. A continuación se abordaron los criterios ofrecidos para el perfeccionamiento de la guía:

- Con relación al concepto de LNH debe ser más sencillo y visualmente atractivo para que el paciente comprenda mejor a través de imágenes cómo se manifiesta la enfermedad en el sistema.
- En los efectos del tratamiento tener una mejor organización y hacer énfasis en las orientaciones para contrarrestarlos.

De forma general se pudo constatar que la mayoría de los profesionales encuestados apoyaba integralmente el diseño y contenido inicial de la misma, a pesar de sus sugerencias en cuanto a la estructura de determinados temas para que sea más comprensible y clara la información que se brinda.

La Guía Psicoeducativa diseñada, se evaluó desde la perspectiva de los usuarios (pacientes) mediante una entrevista psicológica semiestructurada. Se trabajó con 12 pacientes, 8 del sexo masculino 66,6 % y 4 del sexo femenino 33,4 %. Al someter al análisis las diferentes categorías, por cada uno de los indicadores de la entrevista semiestructurada aplicada a usuarios durante la validación de la Guía Psicoeducativa, estos se comportaron como se muestra en el siguiente gráfico.

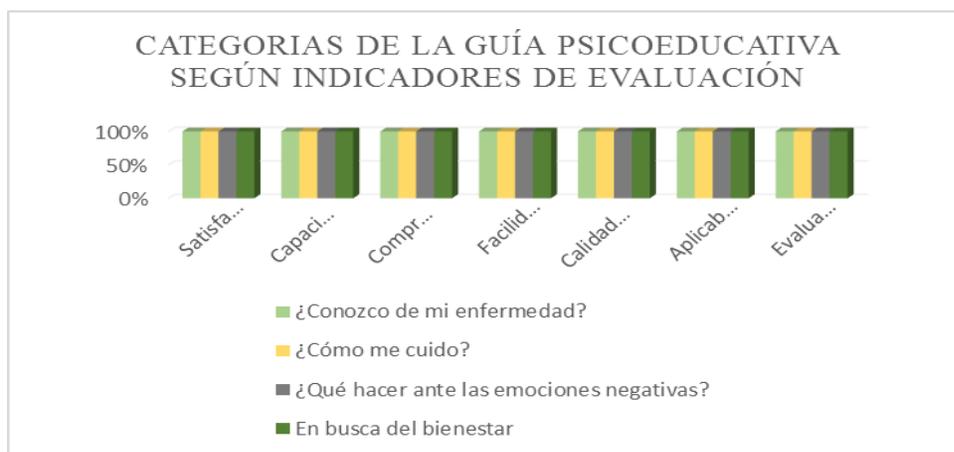


Gráfico 13. Evaluación de las categorías de la guía según indicadores de evaluación por los usuarios (pacientes).

Fuente: Cuestionario de criterio de usuario.

Al entrevistar a los pacientes la totalidad refirió satisfacción con respecto a la guía, con adecuada capacidad orientadora, con respecto al texto y al diseño la consideraron asequible, con lenguaje comprensible y mensajes claros, con orientaciones prácticas de fácil realización por lo que evaluaron la guía de manera general positivamente. No se señalaron aspectos nuevos a incorporar en la guía.

Tomando en consideración las sugerencias realizadas por los especialistas (hematólogos) se sustituyeron términos clínicos por otros más asequibles y de más fácil comprensión. Además se perfeccionó la visualidad de la guía y las orientaciones prácticas atendiendo a las características de los usuarios (pacientes). Se hizo más entendible la definición de LNH la cual se apoyó con imágenes. Al perfeccionarse la guía psicoeducativa teniendo en cuenta las sugerencias aportadas por los hematólogos fue valorada favorablemente avalando así su pertinencia y suficiencia.

## **CONCLUSIONES**

- El bienestar psicológico en pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico, se percibió entre el rango de medio y bajo. Hacia el interior de las dimensiones la autoaceptación, el dominio del ambiente y el propósito en la vida también alcanzaron valores entre medio y bajo. Mientras que las relaciones positivas, autonomía y crecimiento personal obtuvieron un valor medio. Estos elementos evidencian la necesidad de apoyo psicológico que presentan estos pacientes.
- Fueron identificadas las principales necesidades psicoeducativas desde la perspectiva de los pacientes, familiares y especialistas. Entre las temáticas más relevantes para la elaboración de la Guía Psicoeducativa se encontraron: el conocimiento de la enfermedad, la alimentación, los estados emocionales, el autocuidado, los hábitos de higiene y sueño.
- La determinación de necesidades psicoeducativas desde la perspectiva de los pacientes, sus familiares y especialistas vinculados a su atención, unido a la percepción de bienestar medio y bajo, permitió la elaboración de la Guía Psicoeducativa para fomentar el bienestar psicológico en pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico. La misma quedó conformada a partir de cuatro ejes temáticos fundamentales: 1) ¿Conozco de mi enfermedad?, 2) ¿Cómo me cuido?, 3) ¿Qué hacer ante las emociones negativas? y 4) orientaciones generales: En busca del bienestar.
- La Guía Psicoeducativa diseñada bajo el nombre de “Guía psicoeducativa para pacientes con Linfoma no Hodgkin, en busca del bienestar”, fue evaluada favorablemente tanto por los principales destinatarios, en este caso los pacientes, como por los especialistas encargados de su atención. Estos elementos avalan su pertinencia y suficiencia de la misma.

## **RECOMENDACIONES**

- Profundizar en la temática de la sexualidad y el uso de medicamentos y vitaminas no abordadas en el estudio actual para su inclusión en investigaciones psicoeducativas posteriores.
- Validar la efectividad de la Guía Psicoeducativa para pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico desde la perspectiva de los especialistas y su implementación desde los propios usuarios.
- Comunicar los resultados obtenidos para la incorporación de la Guía Psicoeducativa al protocolo de atención a pacientes con Linfoma no Hodgkin del servicio de Oncohematología del Hospital General Universitario “Dr. Gustavo Aldereguía Lima” de la provincia de Cienfuegos.
- Ampliar la línea investigativa hacia otras enfermedades oncohematológicas desde la perspectiva de la psicoeducación.

## **REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS). Instituto de Salud Carlos III. (2013). Informe Efecto de las intervenciones Psicosociales en pacientes de Cáncer. Recuperado el 2 de noviembre de 2017, en: <http://www.cop-asturias.org/uploads/PDF/Articulo-pacientes-cancer.pdf>
- Alcedo, J. M. G., Bastidas, N. Y. R., & Torres, M. E. T. (2016). Bienestar psicológico, autoeficacia, estilos de humor y su relación con la salud. *Revista Electrónica Medicina, Salud y Sociedad*, 6(2), 122-138.
- Almendras. (2002). Objetivos de la Psicoeducación. *Psicoeducar*. Recuperado el 14 de mayo de 2016, de: <http://www.psicoeducar.com/objetivos.htm>
- Alvarado, S. (2005). Importancia de la Psicooncología en el INCan. BOLETÍN Can. México. Órgano Informativo del Instituto Nacional de Cancerología.
- Álvarez, Y. (2011). Guía psicoeducativa para familiares de niños (as) con enfermedad oncológica. Tesis de licenciatura. Universidad Central Marta Abreu de Las Villas. Santa Clara.
- American Cancer Society. (2015). *Cancer Facts & Figures*. Atlanta, Ga: American Cancer Society.
- Angulo Gallo, L (2012). Elaboración de una guía psicoeducativa para pacientes oncohematológicos. Tesis de licenciatura. Universidad Central Marta Abreu de Las Villas. Santa Clara.
- Angulo Gallo, L., & Morales, V. M. G. (2013). Identificación de necesidades psicoeducativas en pacientes oncohematológicos. *Revista del Hospital Psiquiátrico de La Habana*. 10 (3). Recuperado el 6 de noviembre de 2017, en: <http://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=48650>
- Anuario Estadístico. Estadísticas de Salud en Cuba. (2017). Recuperado el 11 de febrero de 2018, en: <http://bvs.sld.cu/cgi-bin/wxis/anuario/?IsisScript=anuario/>

- Atienza, F. L., Pons, D., Balaguer, I., & García-Merita, M. (2000). Propiedades psicométricas de la Escala de Satisfacción con la Vida en adolescentes. *Psicothema*, 12(2), 314-319.
- Ayala de Calvo, LE., Sepulveda- Carrillo, GJ. (2017). Necesidades de cuidados de pacientes con cáncer en tratamiento ambulatorio. *Revista electrónica trimestral de Enfermería*. N° 45. Recuperado el 26 de septiembre de 2017, en [http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.16.1.231681353\\_368](http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.16.1.231681353_368)
- Ballesteros, B. P., Medina, A., & Caycedo, C. (2006). El bienestar psicológico definido por asistentes a un servicio de consulta psicológica en Bogotá, Colombia. *Universitas psychologica*, 5(2), 239-258. Recuperado el 20 de junio de 2017, en: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-92672006000200004](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672006000200004)
- Borbón Mendoza, J. E., & Beato Canfux, A. I. (2002). Enfoque actual de la problemática salud-sociedad en pacientes con mastectomía. *Revista Cubana de Medicina Militar*, 31(1), 47-53. Recuperado el 11 de agosto de 2017, en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0138-65572002000100008](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-65572002000100008)
- Blanco, A., & Díaz, D. (2005). El bienestar social: su concepto y medición. *Psicothema*, 17(4), 582-589.
- Cáceres, M., Ruiz, F., Germá, J., & Busques, C. (2007). *Manual para el paciente oncológico y su familia*. Barcelona: Ediciones Pfizer.
- CANCERONLINE. (2017). *Cáncer: Cómo se produce*. Temas sobre el cáncer. Recuperado el 17 de septiembre de 2018, en: [http://www.canceronline.cl/index.php?option=com\\_content&view=article&id=72&Itemid=72](http://www.canceronline.cl/index.php?option=com_content&view=article&id=72&Itemid=72)
- Casellas-Grau, A., Font, A., & Vives, J. (2014). Positive psychology interventions in breast cancer. *Psycho-Oncology*, 23(1), 9-19. Recuperado el 4 de noviembre de 2017, en: doi:10.1002/pon.3353

- Cassinda, M., Guerra, V., Angulo, L., Álvarez, Y. & Sánchez, D. (2016). Apoyo emocional a cuidadores principales de niños con enfermedades oncológicas, a partir de una guía psicoeducativa (GP). *Revista de Psicología*, 18(1), 26-34. Recuperado el 14 de julio de 2018, en: [http://revistas.ucv.edu.pe/index.php/R\\_PSI/article/view/929](http://revistas.ucv.edu.pe/index.php/R_PSI/article/view/929)
- Castillo, J. J. (2017). Linfoma de células grandes b difuso, epstein-barr virus positivo. *Journal of the Faculty of Medicine*, 17(3). Recuperado el 23 de enero de 2018, en: <http://revistas.urp.edu.pe/index.php/RFMH/article/view/1196>
- Cavalli, F. (2012). *Cáncer el gran desafío*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.
- Cuevas- Cancino J.J., Moreno-Pérez N.E. (2017). Psicoeducación: Intervención de enfermería para el cuidado de la familia en su rol de cuidadora. *Enferm. Univ* 14(3). Recuperado el 15 de abril de 2018, en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.reu.2017.06.003>
- Chico Capote, A., Carballar Alberteries, L., Estévez del Toro, M., García-Viniegras, C. R. V., & Pernas González, A. (2012). Factores que influyen en el bienestar psicológico de pacientes con artritis reumatoide. *Revista Cubana de Medicina*, 51(1), 48-60. Recuperado el 22 de enero de 2018, en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-75232012000100006](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75232012000100006)
- Chitgian- Urzúa, V., Urzúa Alfonso, M., & Vera –Villarroel, P. (2013). Análisis preliminar de las escalas de bienestar psicológico en población chilena. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*. Vol. XXII.
- Díaz Llanes, G. (2001). El bienestar subjetivo: Actualidad y perspectivas. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 17(6), 572-579. Recuperado el 1 de marzo de 2017, en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252001000600011](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252001000600011)
- Díaz, D., Rodríguez, R., Blanco, A., Moreno, B., Gallardo, I., Valle, C., & Van Dierendonck, D. (2006). Adaptación Española de las escalas de Bienestar Psicológico de Ryff. *Psicothema*, 18, 572-577.

- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2008). Hedonia, eudaimonia, and well-being: An introduction. *Journal of happiness studies*, 9(1), 1-11.
- Die, M. (2014). Impacto psicosocial del cáncer. *Revista Contigo Psicooncología*, 1-3. Recuperado el 27 de abril de 2018, en: [https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/revista\\_contigo/n\\_6/psicooncologia.pdf](https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/revista_contigo/n_6/psicooncologia.pdf)
- Diener, E., Suh, E., & Oishi, S. (1997). Recent findings on subjective well-being. *Indian journal of clinical psychology*, 24, 25-41. Recuperado el 27 de diciembre de 2016, en: [https://intranet.newriver.edu/images/stories/library/Stennett\\_Psychology\\_Articles/Recent%20Findings%20on%20Subjective%20Well-Being.pdf](https://intranet.newriver.edu/images/stories/library/Stennett_Psychology_Articles/Recent%20Findings%20on%20Subjective%20Well-Being.pdf)
- Emory. (2016). *Efectos Emocionales y Psicológicos del Cáncer*. Recuperado el 23 de noviembre de 2017, en: [https://www.cancerquest.org/es/para-los-pacientes/problemaspsicosociales#footnote24\\_rskj92r](https://www.cancerquest.org/es/para-los-pacientes/problemaspsicosociales#footnote24_rskj92r)
- Estapé, T. (2016). *Psicología, cáncer y calidad de vida*. Recuperado el 19 de diciembre de 2017, en: <http://rasgolatente.es/cancer-psicologia-calidad-de-vida/>
- Fernández-Ballesteros, R. (2005). *Evaluación psicológica. Conceptos, métodos y estudios de casos*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- García, L. (2011). *El criterio de usuario .Un método para la evaluación de la factibilidad de los resultados de investigación educativa*. Recuperado el 3 de marzo de 2011 en: <http://www.sabetodo.com/contenidos/EEAEVuEypZHNPDUyBy.php>
- García-Viniegras, C. R., & González Benítez, I. (2000). La categoría bienestar psicológico: Su relación con otras categorías sociales. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 16(6), 586-592. Recuperado el 6 de mayo de 2018, en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252000000600010&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252000000600010&script=sci_arttext&tlng=pt)
- García-Viniegras, C. R. (2004). *Construcción y validación de una técnica para evaluar bienestar psicológico*. Instituto Superior de Ciencias Médicas de la Habana. Facultad Miguel Enríquez. Ciudad de La Habana. Recuperado el 11 de agosto de 2017, en:

<http://files.sld.cu/digitalizacion-bmn/files/2017/12/451-05-Construccion-y-validaci%C3%B3n.pdf>

Gómez, M. M. N., Gutiérrez, R. M. V., Triana, L., & Held, Y. (2013). Bienestar psicológico de personas con síndrome de Cushing. *Diversitas: perspectivas en psicología*, 9(1), 159-177.

González Guerra, A., Fonseca Fernández, M., Valladares González, A., & López Angulo, L. (2017). Factores moduladores de resiliencia y sobrecarga en cuidadores principales de pacientes oncológicos avanzados. *Revista Finlay*, 7(1), 26-32. Recuperado el 15 de junio de 2018, en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S222124342017000100005](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S222124342017000100005)

Glenny, R. L. D. C. (2017). Características clínicas, epidemiológicas y respuesta al tratamiento de pacientes con linfoma no hodgkin, Hospital Nacional Dos de mayo 2004-2011, Lima-Perú. *Revista Médica Carrionica*, 4(1). Recuperado el 12 de enero de 2018, en: <http://cuerpomédico.hdosdemayo.gob.pe/index.php/revistamedicacarrionica/article/view/150/0>

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. (Sexta ed.). México: McGraw Hill.

Herzog A, Markus HR. (1999). The self-concept in life span and aging research. Bengston VI, Schaie KW, eds. *Handbook of theories of aging*. New York: Springer. 227-52.

Instituto Nacional del Cáncer. (2015). Quimioterapia para tratar el Cáncer. Recuperado el 28 de mayo de 2018, en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/quimioterapia>

Keyes, C. L., Shmotkin, D., & Ryff, C. D. (2002). Optimizing well-being: The empirical encounter of two traditions. *Journal of personality and social psychology*, 82(6), 1007.

Kantarjian, H. Thomas, D. Jorgensen, J. et al. (2013). *Results of inotuzumab ozogamicin, a CD22 monoclonal antibody, in refractory and relapsed acute lymphocytic leukemia*. 119(15), 2728-2736. Recuperado el 11 de diciembre de 2017, en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cncr.28136>

- Martín, C., & Díaz, M. (2004). *Psicología social y vida cotidiana/Comunicación, propaganda y publicidad*. (Vol. 2). La Habana: Félix Varela.
- Martín González, R. (2011). Prevención del maltrato infantil. Propuesta de Guía Psicoeducativa para la familia. Trabajo de Diploma no publicado, Universidad Central "Marta Abreu" de Las Villas, Santa Clara, Villa Clara.
- Martínez-Acosta, G., Rubio-Anguiano, B. L., López- Salvio, Y. M., Guillen-Rivera, S. L., Nava-Zavala, A. H., & Rubio-Jurado, B. (2017). Aspectos geriátricos en las neoplasias hematológicas. *El Residente*, 12(1), 4-17. Recuperado el 3 de mayo de 2018, en: <http://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=73511>
- Montiel Castillo, VE. (2016). Programa psicoeducativo para el afrontamiento activo a la enfermedad de mujeres con cáncer de mama en intervalo libre de enfermedad. Tesis presentada en opción al grado científico de Doctor en Ciencias Psicológicas. Universidad Central Marta Abreu de Las Villas. Santa Clara.
- Montiel Castillo, V. E., & Guerra Morales, V. M. (2016). La psicoeducación como alternativa para la atención psicológica a las sobrevivientes de cáncer de mama. *Revista Cubana de Salud Pública*, 42, 332-336. Recuperado el 21 de diciembre de 2017, en: [https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0864-34662016000200016&script=sci\\_arttext](https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0864-34662016000200016&script=sci_arttext)
- Ocio, S. (2012). Tema 15. *Psicoeducación*. Recuperado el 3 de enero de 2018, en: <http://www.uniovi.es/psiquiatría/docencia/material/CIENCIAPSIICOSOC/2011-12/15PC-PSICOEDUCACION.pdf>
- Organización Mundial de la Salud, P. (2015). Datos y cifras. Recuperado el 18 de diciembre de 2017, en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>
- Otero Ramos, I. M., López Mesa, Y., Matos Matos, A., & Díaz Rosell, F. A. (2017). Bienestar psicológico en adultos mayores que conviven en familias extensas. *Geroinfo*, 12(3), 1-22. Recuperado el 16 de febrero de 2018, en: <http://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumenI.cgi?IDARTICULO=78070>

Paris Rochelle, A., Terán Camacho, S P., & Guerrero Alcedo, JM. (2015). Esperanza, bienestar subjetivo y psicológico en pacientes en tratamiento y sobrevivientes al cáncer de mama. *Revista Latinoamericana de Psicología Positiva*. 2 (1): 33- 45. Recuperado el 1 de diciembre de 2017, en: <https://www.researchgate.net/publication/289730224>

Quiñones, J. A. D. (2017). Los linfomas como neoplasias hematológicas malignas: algunas reflexiones sobre aspectos éticos y sociales. *Gaceta Médica Espirituana*, 6(3). Recuperado el 3 de abril de 2018, en: <http://www.revgmspirituana.sld.cu/index.php/gme/article/viewFile/943/904>

Ryff, C. D., & Keyes, C. L. M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of personality and social psychology*, 69(4), 719.

Ryff, C. D., & Singer, B. H. (2008). Know thyself and become what you are: A eudaimonic approach to psychological well-being. *Journal of happiness studies*, 9(1), 13-39. Recuperado el 21 de febrero de 2018, en: [http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-94-007-5702-8\\_6](http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-94-007-5702-8_6)

Salaverry, O. (2013). Etimología del cáncer y su curioso curso histórico. Sistema de información científica *Redalyc*. Red de Revistas de América Latina del Caribe, España y Portugal. Recuperado el 15 de diciembre de 2017, en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36326085026>

Sánchez, D. (2011). Elaboración de una Guía Psicoeducativa para los familiares de niños con enfermedad oncológica. Trabajo de Diploma no publicado, Universidad Central “Marta Abreu” de Las Villas, Santa Clara.

Sandoval Barrientos, S., Dórner París, A., & Véliz Burgos, A. (2017). Bienestar psicológico en estudiantes de carreras de la salud. *Investigación en educación médica*, 6(24), 260-266. Recuperado el 12 de mayo de 2018, en: <https://doi.org/10.1016/j.riem.2017.01.004>.

Sociedad Americana contra el Cáncer. (2016). El cáncer y los efectos emocionales. Recuperado el 14 de enero de 2018, en:

<https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-yefectos-secundarios/efectos-secundarios-emocionales.html>

Treto, A. M. (2009). Validación de una Guía Psicoeducativa para el cuidador principal del paciente con enfermedad oncológica en estadio clínico III y IV con tratamiento quimioterapéutico. Tesis en opción al título de Máster en Psicología de la Salud, Universidad Central "Marta Abreu" de Las Villas, Santa Clara.

Urzola, A. U., Vidal, I. R., Benítez, I. V., & Sañudo, J. E. P. (2018). La importancia de las estrategias de afrontamiento en el bienestar psicológico en una muestra escolarizada de adolescentes. *Psicogente*, 21(40). Recuperado el 27 de septiembre de 2018, en: <http://revistas.unisimon.edu.co/index.php/psicogente/article/view/3082>

Valverde, C. V. (2013). *Psicología positiva aplicada*. Desclée de Brouwer. Recuperado el 1 de septiembre de 2017, en: <https://books.google.com.cu/books>

Vázquez Quintero, L. F. (2017). Representaciones sociales de la relación médico paciente en el proceso de afrontamiento de la fibromialgia. Recuperado el 26 de marzo de 2018, en: <http://vitela.javerianacali.edu.co/handle/11522/8017>

Villa Salas, DM. (2013). Guía Psicoeducativa para el cuidador principal de niños con enfermedades oncohematológicas en remisión y recaída. Tesis en opción al título de Máster en Psicología de la Salud, universidad médica de Villa Clara. Santa Clara.

Vielma Rangel, J., & Alonso, L. (2010). El estudio del bienestar psicológico subjetivo. Una breve revisión teórica. *Educere*, 14(49). Recuperado el 15 de diciembre de 2017, en: <http://www.redalyc.org/html/356/35617102003/>

**ANEXOS**

Anexo 1

Consentimiento Informado para Participantes de la Investigación.

Yo: -----, por este medio hago constar que doy mi consentimiento para participar en la investigación que se lleva a cabo en el Hospital Provincial Dr. Gustavo Aldereguía Lima de la provincia de Cienfuegos en conjunto con la Universidad Central de las Villas que tiene como objetivo general el diseño de una Guía psicoeducativa para fomentar el bienestar psicológico en pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico conociendo los principios éticos en los cuales se sustenta.

Firma del Participante----- Fecha-----

Nombre del Investigador Principal-----.

Firma del Investigador----- Fecha-----

Anexo 2

Consentimiento Informado para familiares de pacientes con Linfoma No Hodgkin.

Yo: -----, familiar (cuidador principal) del paciente con Linfoma No Hodgkin, por este medio hago constar que doy mi consentimiento para participar en la investigación que se lleva a cabo en el Hospital Provincial Dr. Gustavo Aldereguía Lima de la provincia de Cienfuegos en conjunto con la Universidad Central de las Villas que tiene como objetivo general el diseño de una Guía psicoeducativa para fomentar el bienestar psicológico en pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico conociendo los principios éticos en los cuales se sustenta.

Firma del familiar-----Fecha-----

Nombre del Investigador Principal-----

Firma del Investigador----- Fecha-----

Anexo 3

Consentimiento Informado de los especialistas encargados de la atención a pacientes con Linfoma No Hodgkin.

Yo: -----, que me desempeño como especialista del servicio de Oncohematología encargado de la atención de los pacientes con Linfoma No Hodgkin, por este medio hago constar que doy mi consentimiento para participar en la investigación que se lleva a cabo en el Hospital Provincial Dr. Gustavo Aldereguía Lima de la provincia de Cienfuegos en conjunto con la Universidad Central de las Villas que tiene como objetivo general el diseño de una Guía psicoeducativa para fomentar el bienestar psicológico en pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico conociendo los principios éticos en los cuales se sustenta.

Firma del Especialista----- Fecha-----

Nombre del Investigador Principal-----

Firma del Investigador----- Fecha-----

#### Anexo 4

Protocolo de Entrevista psicológica semiestructurada realizada al paciente para la identificación de las necesidades psicoeducativas.

Objetivo general: Identificar las necesidades psicoeducativas de los pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico.

Indicadores:

Presentación de la investigación.

- Objetivos.
- Importancia.

Datos sociodemográficos

- Nivel socioeconómico
- Edad
- Nivel de escolaridad
- Ocupación
- Estado civil

Aspectos clínicos

- Diagnóstico
- Pronóstico
- Conocimientos sobre la enfermedad
- Tratamiento y sus efectos

Interacciones médico- paciente

- Comunicación médico- paciente

Aspectos psicológicos

- Estados emocionales
- Hábitos
- Necesidades
- Impacto de la enfermedad
- Afrontamiento a la enfermedad
- Manejo del dolor
- Percepción de necesidad de atención psicológica

Guía Psicoeducativa.

- Importancia, ventajas.
- Elementos posibles a desarrollar en la Guía.
- Características necesarias para su efectividad.

Otro elemento que no haya sido abordado.

## Anexo 5

Protocolo de la entrevista psicológica semiestructurada realizada a los familiares para la identificación de las necesidades psicoeducativas.

Objetivo general: Identificar las necesidades psicoeducativas de familiares de los pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico.

Indicadores:

Presentación de la investigación.

- Objetivos.
- Importancia.

Datos demográficos.

- Sexo.
- Edad.
- Estado civil.
- Ocupación.
- Nivel de escolaridad.
- Parentesco con el paciente.
- Convivencia con el paciente
- Tiempo como cuidador

Interacción médico-familiar.

Características de las relaciones con el paciente.

Guía Psicoeducativa.

- Importancia, ventajas
- Elementos posibles a desarrollar en la Guía.
- Características necesarias para su efectividad.

Percepción de necesidad de atención psicológica para el paciente.

Estados emocionales presentes en el paciente.

Existencia o no de necesidades psicoeducativas como:

- Conocimiento de la enfermedad.
- Factores de riesgo.
- Tratamiento.
- Alimentación.
- Hábitos de higiene y sueño.
- Autocuidado.
- Proceder ético-profesional
- Estados emocionales.
- Afrontamiento al dolor.

Otro elemento que no haya sido abordado.

## Anexo 6

Protocolo de entrevista psicológica semiestructurada aplicada a los especialistas para la identificación de las necesidades psicoeducativas.

Objetivo general: Identificar las necesidades psicoeducativas de los pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico según criterios de los especialistas encargados de su atención.

Indicadores:

Presentación de la investigación.

- Objetivos.
- Importancia.

Datos sociodemográficos.

- Sexo.
- Edad.
- Especialidad.
- Años de experiencia laboral.

Guía Psicoeducativa.

- Necesidad del diseño de la guía en el servicio.
- Posible aplicabilidad y ventajas.

Aspectos psicológicos.

- Necesidades de los pacientes.
- Estados emocionales presentados por los pacientes.
- Afrontamiento de los pacientes a la enfermedad
- Afrontamiento de los pacientes al dolor

Aspectos clínicos.

- Generalidades de las enfermedades.
- Evolución de los pacientes.
- Tipo de alimentación.
- Hábitos de higiene y sueño.
- Tratamiento y efectos colaterales.
- Afrontamiento al dolor.

Relación médico-paciente

Otro elemento que no haya sido abordado.

Anexo 7

Cuestionario de necesidades psicoeducativas dirigido a los pacientes con Linfoma no Hodgkin.

El departamento de Psicología del Hospital Dr. Gustavo Aldereguía Lima en conjunto con el departamento de la Universidad Central “Marta Abreu” de Las Villas se ha proyectado en la elaboración de una Guía Psicoeducativa a las personas con enfermedades oncohematológicas específicamente en pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico. Para garantizar la calidad y utilidad de la misma se requiere de su colaboración, si desea participar debe responder las preguntas que aparecen a continuación. No hay respuestas buenas ni malas, solo nos resulta imprescindible la sinceridad de las mismas. La información relevada será estrictamente confidencial

1- Datos generales:

Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Estado Civil: \_\_\_soltera/o \_\_\_casada/ o acompañada/o \_\_\_ divorciada/o \_\_\_viuda/o

Ocupación: \_\_\_Ama de Casa \_\_\_Estudiante \_\_\_Trabajador/a \_\_\_Jubilado/a \_\_\_Desocupado

Nivel socioeconómico: -----alto -----medio -----bajo

Nivel educacional: Primaria terminada \_\_\_Secundaria terminada\_\_\_ Técnico Medio\_\_\_ Pre-Universitario terminado\_\_\_ Universitario\_\_\_

Tiempo que lleva como paciente oncohematológico: \_\_\_\_\_

2 - ¿Tiene usted algunas dudas sobre el tratamiento que debe cumplir o sobre otros aspectos relacionados con su enfermedad? No \_\_\_\_\_ SI \_\_\_\_\_

¿Cuáles? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

3 - ¿Consideraría útil la propuesta de una Guía Psicoeducativa dirigida a los pacientes con enfermedades oncohematológicas?

1 \_\_\_\_\_ 2 \_\_\_\_\_ 3 \_\_\_\_\_ 4 \_\_\_\_\_ 5

Inútil Muy útil

a) - ¿Qué características debería tener esta guía para que a usted le sea útil y motivante? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

4 - En su opinión ¿qué temáticas deberían ser incorporadas en esta guía?

-----Factores de Riesgo. \_\_\_Conocimiento de la enfermedad \_\_\_Tratamiento recibido. \_\_\_Proceder ético-profesional. \_\_\_Alimentación. \_\_\_Hábitos de higiene y sueño. \_\_\_estados emocionales. \_\_\_Afrontamiento del dolor. \_\_\_Conocimiento sobre su cuidado. \_\_\_Otros  
¿Cuál/es? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

5 - ¿Se relacionó usted con algunos de los factores considerados de riesgo para su enfermedad?

Tabaquismo: Si\_\_\_ No\_\_\_ Alcoholismo: Si\_\_\_ No\_\_\_ Café: Si\_\_\_ No\_\_\_ Drogas ilícitas: Si\_\_\_ No\_\_\_  
Comidas calientes: Si\_\_\_ No\_\_\_ Alimentos curados, ahumados o fritos: Si\_\_\_ No\_\_\_  
Promiscuidad: Si\_\_\_ No\_\_\_ Exposición a radiaciones (incluyendo las solares): Si\_\_\_ No\_\_\_ Contacto  
con industrias, fábricas u otros medios y sustancias contaminantes: Si\_\_\_ No\_\_\_  
Otros\_\_\_\_\_

b) ¿Fue alertado del posible mal que estas conductas le podían causar?

Si\_\_\_ No\_\_\_

6- Acerca su enfermedad conteste:

¿Conoce su diagnóstico? Sí\_\_\_ No\_\_\_ ¿Conoce su pronóstico? Si \_\_\_ No\_\_\_

a) ¿Por qué vía obtuvo la información anterior?

Médica\_\_\_ Familiares o amigos\_\_\_ bibliografía consultada-----Otras\_\_\_

7- La comunicación establecida con el especialista la considera:

\_\_\_necesaria \_\_\_no necesaria

¿Por qué?

---

---

---

---

b) La información que recibe por parte del equipo médico la cataloga de:

\_\_\_Buena \_\_\_Regular \_\_\_Mala \_\_\_Adecuada \_\_\_Inadecuada \_\_\_Orientadora para la conducta a seguir

c) ¿Se siente usted escuchado? Si\_\_\_ No\_\_\_

d) ¿Qué aspectos usted considera mejoraría la relación médico-paciente?

---

---

---

---

8- Sobre el tratamiento recibido para la enfermedad conteste:

a) ¿Qué tratamiento está recibiendo?\_\_\_\_\_

b) ¿Conoce sus efectos secundarios? Sí\_\_\_ No\_\_\_

¿Cuáles?\_\_\_\_\_

---

---

c) ¿Conoce como disminuir los efectos del tratamiento? Si\_\_\_ No\_\_\_

9- ¿Considera necesario recibir ayuda psicológica? Si\_\_\_ No\_\_\_

e) ¿Ha recibido ayuda psicológica para el manejo de sus reacciones emocionales? Sí\_\_\_ No\_\_\_¿Cuál?\_\_\_\_\_

b)- Marca con una x las situaciones o estados emocionales con los cuales se siente identificado.

\_\_\_tristeza \_\_irritabilidad \_\_\_miedo \_\_\_inquietud

\_\_\_apatía \_\_\_inseguridad \_\_\_sufrimiento \_\_\_incertidumbre

\_\_\_desesperanza \_\_\_enfado \_\_\_cólera

10- En cuanto a su alimentación responda:

a) ¿Ha recibido orientación nutricional? Si\_\_\_ No\_\_\_

b) ¿Qué alimentos incluye en su dieta diaria?

c) Marque con una x la frecuencia con que los recibe diariamente:

Desayuno\_\_\_ Merienda\_\_\_ Almuerzo\_\_\_ Merienda\_\_\_ Comida\_\_\_

d) ¿Puede Ud. afrontar económicamente la dieta prescrita y el tratamiento indicado por el especialista? Si\_\_\_ No\_\_\_

11- Acerca de sus hábitos de higiene y del sueño responda:

a) ¿Cuántas veces al día se asea?

\_\_\_Una vez al día \_\_\_Más de una vez al día \_\_\_Cuantas veces sea necesario \_\_\_No siempre se asea

b) ¿Cuántas horas al día duerme?

\_\_\_8 horas \_\_\_10 horas \_\_\_12 horas o más \_\_\_menos de 8 horas \_\_\_número de horas en particular \_\_\_durante la noche

12- En las ocasiones en las que ha sentido dolor, ¿Qué ha hecho?, (Marca con una x las opciones que considere deben hacerse y si marca más de una, enuméralas en orden de importancia.)

\_\_\_Darse o buscar apoyo emocional y otros recursos. \_\_\_Administrarse analgésicos (dipirona, aspirina, paracetamol, ibuprofeno) \_\_\_Buscar ayuda profesional para que decida y oriente conducta a seguir. \_\_\_No sé \_\_\_Otros\_\_\_\_\_

13-Refiera otros aspectos que usted considere necesario abordar:\_\_\_\_\_

14 -Le sugerimos que exponga su opinión acerca del cuestionario\_\_\_\_\_

Muchas gracias

Anexo 8

Cuestionario de necesidades psicoeducativas dirigido a los familiares de los pacientes con Linfoma no Hodgkin.

El departamento de Psicología del Hospital Dr. Gustavo Aldereguía Lima en conjunto con el departamento de la Universidad Central “Marta Abreu” de Las Villas se ha proyectado en la elaboración de una Guía Psicoeducativa a las personas con enfermedades oncohematológicas específicamente en pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico. Para garantizar la calidad y utilidad de la misma se requiere de su colaboración, si desea participar debe responder las preguntas que aparecen a continuación. No hay respuestas buenas ni malas, solo nos resulta imprescindible la sinceridad de las mismas. La información relevada será estrictamente confidencial.

1-Datos generales del familiar:

a) Edad: \_\_\_\_\_ b) Sexo: \_\_\_\_\_ c) Estado Civil: \_\_\_soltera/o \_\_\_casada/ o acompañada/o \_\_\_divorciada/o \_\_\_viuda/o

d) Marque con una x cuál es su ocupación: \_\_\_Ama de Casa \_\_\_Estudiante \_\_\_Trabajador/a \_\_\_Jubilado/a \_\_\_Desocupado

e) - Marque con una x su nivel educacional:

Primaria terminada\_\_\_ Secundaria terminada\_\_\_ Técnico Medio\_\_\_ Pre-Universitario terminado\_\_\_ Universitario\_\_\_

f) Nivel Socioeconómico\_\_\_\_\_

g) Si trabaja o estudia: ¿Abandonó temporalmente su labor? Si\_\_\_ No\_\_\_

h) ¿Recibe ayuda de alguien más para cuidar? Si\_\_\_ No\_\_\_

i) ¿Convive con el enfermo?

i) Tiempo que lleva como cuidador: \_\_\_\_\_

j) Diga cuál es su parentesco con el paciente:

Madre\_\_\_ Padre\_\_\_ Hermano/a\_\_\_ Hijo/a\_\_\_ Esposa/o\_\_\_ Cuñado/a\_\_\_ Nuera/yerno\_\_\_ Otros\_\_\_

2- ¿Consideraría útil la propuesta de una Guía Psicoeducativa dirigida a los pacientes con enfermedades oncohematológicas?

1\_\_\_\_\_ 2\_\_\_\_\_ 3\_\_\_\_\_ 4\_\_\_\_\_ 5\_\_\_\_\_

Inútil

Muy útil

a)- En su opinión ¿qué características debería tener esta guía para que le sea útil y motivante a estos pacientes?

b)-¿Que temáticas y/o informaciones sería relevante incluir en esta Guía Psicoeducativa?

\_\_\_\_Factores de Riesgo. \_\_\_\_Conocimiento de la enfermedad \_\_\_\_Tratamiento recibido.  
\_\_\_\_Proceder ético-profesional. \_\_\_\_Alimentación. \_\_\_\_Hábitos de higiene y sueño. \_\_\_\_Manejo de

estados emocionales. \_\_\_\_ Afrontamiento del dolor. \_\_\_\_ Conocimiento sobre su cuidado. \_\_\_\_ Otros  
¿Cuál/es? \_\_\_\_\_

3- Acerca de la enfermedad de su familiar conteste:

¿Conoce su diagnóstico? Sí \_\_\_\_ No \_\_\_\_ ¿Conoce su pronóstico? Si \_\_\_\_ No \_\_\_\_

a) ¿Por qué vía obtuvo la anterior información?

Médica \_\_\_\_ Paciente \_\_\_\_ Otros \_\_\_\_

b) La comunicación establecida con el especialista la considera:

\_\_\_\_ necesaria \_\_\_\_ no necesaria

Si considera necesaria la comunicación con el especialista, ¿Por qué?

c) La información que recibe por parte del equipo médico la cataloga de:

\_\_\_\_ Buena \_\_\_\_ Regular \_\_\_\_ Mala \_\_\_\_ Adecuada \_\_\_\_ Inadecuada \_\_\_\_ Orientadora para la conducta a seguir

d) ¿Se siente usted escuchado? Si \_\_\_\_ No \_\_\_\_

e) ¿Qué aspectos usted considera mejoraría la relación médico-paciente en esta etapa de

atención? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

4- ¿Considera necesario que reciba ayuda psicológica? Si \_\_\_\_ No \_\_\_\_

a) ¿Ha recibido ayuda psicológica para el manejo de las reacciones emocionales? Sí \_\_\_\_

No \_\_\_\_ ¿Cuál? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

b)-¿Cuáles son las reacciones o estados emocionales más frecuentemente experimentados por el paciente?

\_\_\_\_ tristeza \_\_\_\_ irritabilidad \_\_\_\_ miedo \_\_\_\_ inquietud

\_\_\_\_ apatía \_\_\_\_ inseguridad \_\_\_\_ sufrimiento \_\_\_\_ incertidumbre

\_\_\_\_ desesperanza \_\_\_\_ enfado \_\_\_\_ cólera.

5-Refiere otros aspectos que usted considere necesario abordar: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

6- Le sugerimos que exponga su opinión acerca del cuestionario \_\_\_\_\_

Muchas gracias

Anexo 9

Cuestionario de necesidades psicoeducativas dirigido a especialistas encargados de la atención de los pacientes con Linfoma no Hodgkin.

El departamento de Psicología del Hospital Dr. Gustavo Aldereguía Lima en conjunto con el departamento de la Universidad Central “Marta Abreu” de Las Villas se ha proyectado en la elaboración de una Guía Psicoeducativa a las personas con enfermedades oncohematológicas específicamente en pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico. Para garantizar la calidad y utilidad de la misma se requiere de su colaboración, si desea participar debe responder las preguntas que aparecen a continuación. No hay respuestas buenas ni malas, solo nos resulta imprescindible la sinceridad de las mismas. La información relevada será estrictamente confidencial.

1-Datos generales del profesional:

a) Edad: \_\_\_\_\_ b) Sexo: \_\_\_\_\_ c) Años de experiencia laboral: \_\_\_\_\_ d) Especialidad: \_\_\_\_\_

e) Años de experiencia como especialista: \_\_\_\_\_

2- ¿Consideraría útil la propuesta de una Guía Psicoeducativa dirigida a los pacientes con enfermedades oncohematológicas?

1 \_\_\_\_\_ 2 \_\_\_\_\_ 3 \_\_\_\_\_ 4 \_\_\_\_\_ 5 \_\_\_\_\_

Inútil

Muy útil

a) ¿Tiene referencia de alternativas similares en Cuba? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

¿Cuáles? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

b) En su opinión ¿Qué características debería tener esta guía para que le sea útil y motivante a estos pacientes?

3- ¿Atendiendo a su experiencia profesional que temáticas y/o informaciones sería relevante incluir en esta Guía Psicoeducativa?

\_\_\_\_ Conocimiento de la enfermedad \_\_\_\_ Tratamiento recibido. \_\_\_\_ Proceder ético-profesional.  
\_\_\_\_ Alimentación. \_\_\_\_ Hábitos de higiene y sueño. \_\_\_\_ estados emocionales. \_\_\_\_ Afrontamiento del dolor.  
\_\_\_\_ Conocimiento sobre su cuidado. \_\_\_\_ Otros  
¿Cuál/es? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

4- Según su experiencia cuales son los factores de riesgo que más inciden sobre la enfermedad oncohematológica.

Tabaquismo: Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ Alcoholismo: Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ Café: Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ Drogas ilícitas: Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_

*Guía psicoeducativa para fomentar el bienestar psicológico en pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico.*

Comidas calientes: Si\_\_\_ No\_\_\_ Alimentos curados, ahumados o fritos: Si\_\_\_ No\_\_\_ Promiscuidad: Si\_\_\_ No\_\_\_

Exposición a radiaciones (incluyendo las solares): Si\_\_\_ No\_\_\_ Contacto con industrias, fábricas u otros medios y sustancias contaminantes: Si\_\_\_ No\_\_\_  
Otros\_\_\_\_\_

5- Acerca de la enfermedad del paciente responda:

a) ¿Hace Ud. consciente el diagnóstico en cada caso? Si\_\_\_ No\_\_\_

b) ¿Le ofrece usted información sobre el pronóstico?

Si\_\_\_ ¿Porqué?\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

No\_\_\_ ¿Porqué?\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

c) Desde su experiencia profesional, qué causas justifican la no declaración del diagnóstico\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

d) ¿Considera necesaria la comunicación del paciente con el especialista? ¿Por qué?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

e) ¿Qué aspectos, considera usted, mejorarían la relación médico-paciente-familiar?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

6- Acerca del tratamiento que recibe el paciente, conteste:

a) ¿Cuáles son los efectos más generales sobre el paciente de los tratamientos recibidos?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

b) Le facilita información al familiar y al paciente para atenuar los síntomas asociados al tratamiento.

*Guía psicoeducativa para fomentar el bienestar psicológico en pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico.*

\_\_\_ Siempre. \_\_\_ Algunas veces. \_\_\_ Pocas veces. \_\_\_ Nunca.

c) ¿Qué información usted cree que debe manejar el paciente para disminuir los efectos adversos del tratamiento recibido?

---

---

---

7- En cuanto a la alimentación del paciente responda:

a) ¿Cree usted necesario dar orientación nutricional al mismo?

\_\_\_ Si. \_\_\_ No.

c) ¿Qué alimentos considera usted que deben estar presente en la dieta diaria del paciente oncohematológico?

---

---

---

7- ¿Qué cantidad de horas al día considera que debe dormir el paciente?

---

8- Marque con una x las manifestaciones emocionales que usted considera más frecuentes en los pacientes oncohematológicos.

\_\_\_ tristeza \_\_\_ irritabilidad \_\_\_ miedo \_\_\_ inquietud

\_\_\_ apatía \_\_\_ inseguridad \_\_\_ sufrimiento \_\_\_ incertidumbre

\_\_\_ desesperanza \_\_\_ enfado \_\_\_ cólera.

a)- ¿Considera necesario el manejo de estados emocionales negativos en el tratamiento a estos pacientes? -----si -----no

---

----- ¿Por qué?

9- Si el paciente está sintiendo dolor qué usted sugeriría:

\_\_\_ Apoyo emocional y otros recursos. \_\_\_ Administrarle analgésicos (dipirona, aspirina, paracetamol, ibuprofeno).

\_\_\_ Buscar ayuda profesional para que decida y oriente la conducta a seguir.

\_\_\_ Otros: \_\_\_\_\_

10- En relación al paciente, desde el punto de vista psicológico, físico y social, conteste:

a) ¿Qué aspectos usted considera se encuentran afectados en las áreas siguientes?:

*Guía psicoeducativa para fomentar el bienestar psicológico en pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico.*

Psicológica: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Física: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Social: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

b) ¿Cuál área considera usted que se encuentre más afectada? ¿Por qué? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

11- Marque con una x cuáles son las vías (personas u otros medios) por las que un paciente puede obtener conocimiento para el cuidado de su enfermedad:

\_\_\_Medios de difusión masiva (radio, televisión). \_\_\_Un familiar o amigo en situación similar. \_\_\_El médico y la enfermera de familia. \_\_\_El especialista que lo atiende en el hospital. \_\_\_Durante el cuidado de su familiar (experiencia propia). \_\_\_Folletos. ¿Cuáles? \_\_\_\_\_

Otros \_\_\_\_\_

12- Refiera otro aspecto que usted considere necesario abordar \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

13-Le sugerimos que exponga su opinión acerca del cuestionario \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Muchas gracias

## Anexo 10

### Escala de Bienestar Psicológico de Ryff

A continuación se presenta una serie de afirmaciones. Por favor, marque y sin pensar mucho la que mejor se ajusta a su caso. Considere las siguientes opciones de respuesta:

1= Totalmente en desacuerdo; 2= En desacuerdo; 3= algunas veces; 4= Neutral; 5 =De acuerdo  
6=Totalmente de acuerdo.

1. Cuando repaso la historia de mi vida estoy contento con cómo han resultado las cosas
2. A menudo me siento solo porque tengo pocos amigos íntimos con quienes compartir mis preocupaciones
3. No tengo miedo de expresar mis opiniones, incluso cuando son opuestas a las opiniones de la mayoría de la gente
4. Me preocupa cómo otra gente evalúa las elecciones que he hecho en mi vida
5. Me resulta difícil dirigir mi vida hacia un camino que me satisfaga
6. Disfruto haciendo planes para el futuro y trabajar para hacerlos realidad
7. En general, me siento seguro y positivo conmigo mismo
8. No tengo muchas personas que quieran escucharme cuando necesito hablar
9. Tiendo a preocuparme sobre lo que otra gente piensa de mí
10. Me juzgo por lo que yo creo que es importante, no por los valores que otros piensan que son importantes
11. He sido capaz de construir un hogar y un modo de vida a mi gusto
12. Soy una persona activa al realizar los proyectos que propuse para mí mismo
13. Si tuviera la oportunidad, hay muchas cosas de mí mismo que cambiaría
14. Siento que mis amistades me aportan muchas cosas
15. Tiendo a estar influenciado por la gente con fuertes convicciones
16. En general, siento que soy responsable de la situación en la que vivo
17. Me siento bien cuando pienso en lo que he hecho en el pasado y lo que espero hacer en el futuro
18. Mis objetivos en la vida han sido más una fuente de satisfacción que de frustración para mí
19. Me gusta la mayor parte de los aspectos de mi personalidad
20. Me parece que la mayor parte de las personas tienen más amigos que yo
21. Tengo confianza en mis opiniones incluso si son contrarias al consenso general
22. Las demandas de la vida diaria a menudo me deprimen
23. Tengo clara la dirección y el objetivo de mi vida
24. En general, con el tiempo siento que sigo aprendiendo más sobre mí mismo
25. En muchos aspectos, me siento decepcionado de mis logros en la vida
26. No he experimentado muchas relaciones cercanas y de confianza
27. Es difícil para mí expresar mis propias opiniones en asuntos polémicos
28. Soy bastante bueno manejando muchas de mis responsabilidades en la vida diaria
29. No tengo claro qué es lo que intento conseguir en la vida
30. Hace mucho tiempo que dejé de intentar hacer grandes mejoras o cambios en mi vida
31. En su mayor parte, me siento orgulloso de quien soy y la vida que llevo
32. Sé que puedo confiar en mis amigos, y ellos saben que pueden confiar en mí
33. A menudo cambio mis decisiones si mis amigos o mi familia están en desacuerdo
34. No quiero intentar nuevas formas de hacer las cosas; mi vida está bien como está

35. Pienso que es importante tener nuevas experiencias que desafíen lo que uno piensa sobre sí mismo y sobre el mundo
36. Cuando pienso en ello, realmente con los años no he mejorado mucho como persona
37. Tengo la sensación de que con el tiempo me he desarrollado mucho como persona
38. Para mí, la vida ha sido un proceso continuo de estudio, cambio y crecimiento
39. Si me sintiera infeliz con mi situación de vida daría los pasos más eficaces para cambiarla.



*Guía psicoeducativa para fomentar el bienestar psicológico en pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico.*

Anexo 12.

Cuestionario para la evaluación de la guía a partir del criterio de los usuarios (pacientes).

Datos generales.

Edad:

Sexo:

Nivel de escolaridad:

Tiempo como paciente oncohematológico:

A continuación se le presenta un cuestionario en el que se le pide su valoración como usuario (paciente) sobre la efectividad de la Guía Psicoeducativa para fomentar el bienestar psicológico en pacientes con Linfoma no Hodgkin en fase de tratamiento quimioterapéutico a través de la escala del uno al cinco, donde el uno representa totalmente en desacuerdo, el dos en desacuerdo, el tres neutro, el cuatro de acuerdo y el cinco totalmente de acuerdo.

<b>Indicadores</b>	<b>¿Qué conozco de mi enfermedad?</b>	<b>¿Cómo me cuido?</b>	<b>¿Qué hacer ante las emociones negativas?</b>	<b>En busca del bienestar</b>
<b>Satisfacción con respecto a la guía</b>				
<b>Capacidad orientadora</b>				
<b>Comprensión adecuada del texto</b>				
<b>Facilidad de lectura</b>				
<b>Calidad del diseño</b>				
<b>Aplicabilidad de la guía</b>				
<b>Evaluación integral de la guía</b>				

Otro elemento que no haya sido abordado.

Anexo 13

Entrevista psicológica semiestructurada a juicio de especialistas. Retest.

Objetivo general: Valorar la guía psicoeducativa a partir del juicio de especialistas luego de su perfeccionamiento.

Indicadores:

1. Datos generales.

Profesión.

Años de experiencia.

Grado científico.

Edad.

Valoración integral de la guía.

Conocimientos sobre el manejo de los pacientes con enfermedades oncohematológicas.

Comprensión adecuada del texto para todas las personas.

Calidad del diseño.

Satisfacción con respecto a la guía.

Incorporación al protocolo de tratamiento.

Carácter motivante y alentador.

Valoración general.

Otro elemento que no haya sido abordado.

Anexo 14

Entrevista psicológica semiestructurada para la evaluación de la Guía a partir del Criterio de los Usuarios. Retest.

Objetivo: Valorar la efectividad de la Guía Psicoeducativa elaborada a partir del criterio ofrecido por los propios usuarios luego de su perfeccionamiento.

Indicadores:

Datos generales.

Sexo.

Edad.

Nivel de escolaridad.

Tiempo como paciente oncohematológico

Valoración integral de la guía.

Satisfacción con el contenido

Capacidad orientadora de la guía

Comprensión adecuada del texto.

Calidad del diseño.

Satisfacción con respecto a la guía.

Facilidad de lectura

Otro elemento que no haya sido abordado.



**MANUAL PSICOEDUCATIVO PARA PACIENTES CON LINFOMA  
NO HODGKIN.**

**EN BUSCA DEL BIENESTAR**

Universidad Central de las Villas. Villa Clara.

Hospital General Universitario."Dr. Gustavo Aldereguía Lima". Cienfuegos.

- Usted no podrá cambiar muchas cosas en su vida pero si trazarse metas alcanzables a corto plazo y mediano plazo. Concéntrese en lo que puede cambiar para poder obtener una mayor sensación de control sobre su situación.
- No se limite, haga planes para el futuro inmediato y trabaje para hacerlos realidad. Manténgase abierto a nuevas experiencias que permitan y enriquezcan su crecimiento personal.
- No olvide que la vida tiene el significado que usted le aporte, es un proceso continuo de cambios y transformaciones.
- Recuerde que todos nuestros pensamientos y nuestras emociones generan una respuesta en su cuerpo. Es importante mantener un estado emocional positivo para una mejor respuesta al tratamiento y una pronta recuperación.
- Sea realista pero no pesimista: intente vivir cada día lo mejor que pueda, trate de mantenerse tranquilo (a) y sosegado (a).

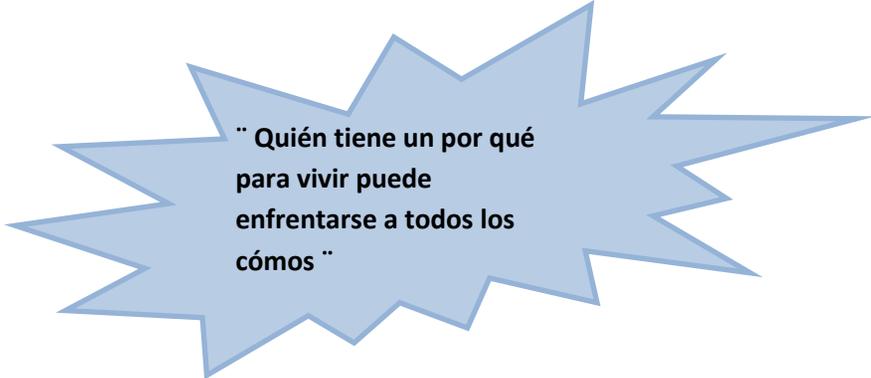
## Conclusiones

El período por el que transita puede ser difícil, pero reflexione en los beneficios que traerá para su salud el tratamiento que recibe. Durante toda la etapa estaremos a su lado, apoyándolo (a) y cooperando para su recuperación, intente seguir las orientaciones contenidas en el manual y pida ayuda cuando lo considere necesario.

Muchas gracias.

**Autoras:** Lic. Yamila Ortega Bermúdez  
Dra. C. Evelyn Fernández Castillo  
Dra. C. Osana Molerio Pérez

**Colaboradores:** MsC. Mayte Benítez Rodríguez  
Dra. C. Teresa Rodríguez Rodríguez  
Dr. Julio D. Fernández Águila



“ Quién tiene un por qué  
para vivir puede  
enfrentarse a todos los  
cómos ”

Aguante la respiración y mantenga los músculos tensados durante uno o dos segundos.

**¡Relájese! Exhale y deje que su cuerpo se afloje.**

**Música:** puede contribuir a disminuir la depresión y las tensiones. Use música suave que sea de su agrado y a un tono adecuado. La terapia musical radica fundamentalmente en el aumento que experimentan los niveles de endorfinas "sedantes naturales de cerebro") y el descenso de los niveles de hormonas responsables del estrés (adrenalina y noradrenalina) que se produce en el organismo.



**Masajes:** el contacto piel con piel puede ayudar a disminuir tensiones, pídale a su familiar o amigo que le de masajes gentiles en los pies, la cabeza, la espalda o los brazos.

**No olvide:** Las posibilidades de que usted, como sus seres queridos reciban apoyo psicológico son muy importantes, porque la mejoría de su estado emocional incide favorablemente en su calidad de vida y en el tratamiento.

## Orientaciones generales



- Permita la ayuda de otras personas. En la medida en que pasa el tiempo, va perdiendo fuerzas y energías para enfrentarse al tratamiento. De manera que es muy importante que reconozca sus limitaciones y la necesidad de recibir ayuda de todos aquellos deseosos de ofrecerla: amigos, familiares y vecinos.
- Obtenga apoyo psicológico y social. Confíe y obtenga ayuda del equipo de salud que pueden entender la gama de emociones que siente. Hay ayuda disponible para usted y toda la familia, pero podría requerir solicitarla para tener acceso a ella.
- Tome sus propias decisiones pero siempre consulte al personal de salud y a sus familiares, son sus mejores aliados.
- Lleve las riendas de su vida para vencer la experiencia del cáncer.
- Manténgase seguro (a) y positivo (a). Evalúese a sí mismo (a), a los demás y a la situación en que está inmerso (a) positivamente y obtendrá mejores beneficios para su salud.

## Contenido:

1. Introducción/ 1
2. ¿Qué conozco de mi enfermedad? La quimioterapia como piedra angular para el tratamiento de los LNH. Efectos de la quimioterapia y cómo contrarrestarlos. /2
3. ¿Cómo me cuido?. Alimentación y sueño./ 5
4. ¿Qué hacer para controlar mis emociones? Técnicas./ 6
5. Orientaciones generales/ 8
6. Conclusiones/ 9

## Introducción

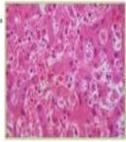
Padecer una enfermedad oncológica representa un importante problema de salud, ante esta situación se hace necesario las intervenciones psicoeducativas para contrarrestar su repercusión. Este manual está diseñado con la intención de brindarle a Ud., paciente con Linfoma no Hodgkin (LNH) y a su familia, orientaciones necesarias para enfrentar el período de tratamiento quimioterapéutico. Está estructurado en cuatro secciones fundamentales para acceder a las informaciones relacionadas con la enfermedad y su tratamiento, el autocuidado, el manejo de las emociones negativas y orientaciones generales todo encaminado al fomento de su bienestar.

## ¿Qué conozco de mi enfermedad?

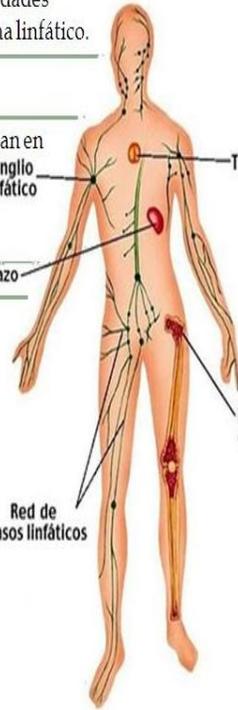
Los linfomas son un conjunto de enfermedades cancerosas que se desarrollan en el sistema linfático.

Tradicionalmente los linfomas se clasifican en dos grandes grupos: el Linfoma de Hodgkin (LH), y los Linfomas no Hodgkin (LNH).

Linfoma no Hodgkin (LNH): con frecuencia se desarrolla en el intestino delgado o en el mediastino (espacio entre los dos pulmones) aunque también puede ocurrir en hígado, bazo, sistema nervioso, médula ósea y ganglios linfáticos.



Red de vasos linfáticos



Ganglio linfático

Bazo

Timo

Médula ósea

### Síntomas:

1. Presencia de un bulto, en cuello, axilas o ingle (inflamación de los ganglios linfáticos).
2. Fiebre.
3. Sudoración nocturna.
4. Pérdida de peso.
5. Cansancio

### Factores de Riesgo:

1. Edad.
2. Sexo (mayor en hombres que en mujeres).
3. Color de la piel.
4. Exposición a ciertos químicos.
5. Radiación.
6. Sistema inmunológico deficiente.
7. Enfermedades autoinmunes.

## La quimioterapia como piedra angular del tratamiento de los LNH

Entre los procedimientos médicos más usados para tratar los LNH se encuentran: la cirugía, la quimioterapia, la radioterapia, la bioterapia, el trasplante de médula ósea y ensayos clínicos. La mayoría de los pacientes reciben una terapia combinada (más de un tratamiento a la vez). La quimioterapia consiste en la administración de una serie de medicamentos, encaminados a destruir las células neoplásicas. La quimioterapia en general es un tratamiento sistémico puesto que llega a todas las partes del organismo.

**No olvide:** Actualmente existen muchas esperanzas en el tratamiento contra el Cáncer, ya que desde su surgimiento han probado por mucho tiempo su efectividad

- Interrumpa el pensamiento si es desagradable: haga un conteo, cante el fragmento de una canción, haga un estiramiento del cuerpo, salga de la habitación, contemple un paisaje, converse con alguien etc.
- Establezca una relación de contacto físico, piel con piel con sus seres queridos, los que en momentos difíciles le ayudan, deje que lo acaricien, lo abracen. La piel es capaz de captar el mensaje que otras personas le quieren transmitir.
- Evite situaciones que generen estrés siempre que pueda.
- Use lenguaje interno para ayudarse en situaciones adversas o cuando necesite autocontrol emocional: "Todo irá bien", "Tranquilo", "Date tiempo".

**Recuerde:** Usted está pasando por un momento de gran impacto emocional pero debe afrontarlo con fortaleza, optimismo y confianza; para ayudarlo (a) a transitar por este estamos aquí su familia y el equipo de salud.

## Técnicas para el manejo de las emociones negativas.

La relajación es una de las principales técnicas para el manejo de estados emocionales negativos. Puede ayudarle a conciliar el sueño, darle más energía, hacer que se sienta menos cansado, más tranquilo.

### ¿Cómo usar la relajación?

Puede relajarse sentado o acostado. Escoja un lugar tranquilo si es posible y cierre los ojos. No cruce los brazos ni las piernas porque se puede cortar la circulación y causarle entumecimiento u hormigueo. Si está acostado, asegúrese de estar cómodo. Ponga una pequeña almohada bajo su cuello y bajo sus rodillas o use un taburete bajo para apoyar los pies.



**Respiración.** Inhale/tenso, exhale/relajado: Respire profundamente. Al mismo tiempo, tense los músculos o un grupo de músculos. Por ejemplo, puede cerrar y apretar los ojos, fruncir el entrecejo, apretar los dientes, apretar un puño, tensar los brazos y piernas o estirar los brazos y las piernas tanto como pueda.

**La relajación progresiva de las partes del cuerpo.** Una vez que está respirando despacio y cómodamente, puede relajar diferentes partes del cuerpo, empezando por los pies y terminando en la cabeza. Piense en palabras como flojo, pesado, liviano, caluroso o flotando. Cada vez que exhale puede enfocarse en un área particular del cuerpo y sentir como se relaja. Intente imaginar que la tensión está saliendo de esa área. Por ejemplo, mientras exhala, sienta los pies y los tobillos relajarse; la próxima vez que exhale, sienta las pantorrillas y las rodillas relajarse, y así sucesivamente hasta llegar a la cabeza.

### No estoy durmiendo bien. ¿Qué puedo hacer?

Es frecuente que aparezcan alteraciones del sueño que pueden atenuarse sin necesidad de utilizar psicofármacos:

El medio ambiente puede modificarse para reducir la alteración del sueño. Minimizar el ruido, atenuar o apagar las luces, ajustar la temperatura de la habitación y consolidar las tareas de asistencia al enfermo para disminuir el número de las interrupciones.



### Otras acciones que pueden promover el descanso:

- Mantenga su piel limpia y seca.
- Mantener la cama o las superficies de los artículos de soporte (sillas y almohadas) limpias, secas y sin arrugas.
- Asegúrese que haya suficientes mantas para mantener el calor.
- Regule la ingestión de líquido para evitar despertarse frecuentemente para evacuar.
- Ingiera un bocadillo de alto contenido proteínico dos horas antes de la hora de acostarse
- Evite bebidas con cafeína u otros estimulantes, como suplementos dietéticos, que producen cambios en el metabolismo y suprimen el apetito.
- Use ropa holgada, suave.
- Mantenga horarios regulares para acostarse y para levantarse.

### ¿Qué hacer para controlar mis emociones?

### ¿Qué hacer si me siento ansioso, deprimido o angustiado?

Los estados emocionales negativos son frecuentes en circunstancias difíciles, pero es necesario contrarrestarlos, sobre todo ante situaciones de enfermedad y tratamiento porque entorpecen su favorable evolución. Puede incluir para ello:

- Comparta sus preocupaciones con familiares o amigos.
- Exprese sus emociones libremente. No le tema al llanto pues permite la descarga emocional.



### ¿Cuáles son los principales efectos de la quimioterapia y cómo contrarrestarlos?

**Cansancio:** El cansancio puede durar días, semanas o meses, pero desaparece una vez finalizado el tratamiento.



### ¿Qué hacer para contrarrestarlo?

- Descanse el tiempo necesario.
- No realice esfuerzos físicos fuertes, ni labores domésticas que requieran de estos.
- En caso de que necesite salir del hogar no exponerse al sol en los horarios comprendidos de 11 am a las 4 pm.

**Daños o cambios en la piel:** La piel puede estar inflamada, sensible o irritada en los días, semanas y meses del tratamiento o los posteriores a éste.

### ¿Qué hacer para contrarrestarlo?

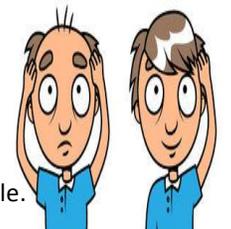
- Realice higiene con jabón hidratante.
- No utilice perfumes ni lociones corporales.
- Evite ropas ajustadas.

### **Caída del cabello (alopecia) y sensibilidad en el cuero cabelludo:**

Al eliminar las células sanas responsables del crecimiento del cabello, las personas que reciben quimioterapia suelen perder el cabello o presentar sensibilidad en el cuero cabelludo (después del tratamiento crece nuevamente).

### ¿Qué hacer para contrarrestarlo?

- Evite el lavado del cabello diariamente.
- Use un pañuelo, gorro o peluca previo a la caída del cabello.
- Refuércese la idea que la alopecia es un proceso reversible.



**Molestias en la faringe, las encías y la boca:** El dolor e inflamación de boca y faringe, así como encías hipersensibles pueden ser el resultado de la quimioterapia o de una infección.

### ¿Qué hacer para contrarrestarlas?

- Ingiera alimentos blandos, fáciles de masticar y deglutir (tragar): purés, caldos, helados, batidos, compotas, carnes picadas, etc.
- Ingiera los alimentos a temperatura ambiente.
- Haga con frecuencia enjuagues con agua para ayudar a eliminar alimentos y bacterias, y facilitar así la cicatrización.

**Problemas gastrointestinales:** Pérdida de apetito, la constipación, la diarrea, las náuseas y los vómitos. No obstante, existen medicamentos para prevenir o reducir estos síntomas.

## ¿Qué hacer para contrarrestarlos?

### Náuseas y vómitos:

- Evite alimentos condimentados.
- Ingiera alimentos a temperatura ambiente o fríos
- Evite alimentos grasosos, los muy dulces o los caramelos.
- Ingiera la alimentación fraccionada (en pequeñas porciones) preferentemente líquida o semilíquida.



### Estreñimiento:

- Ingiera alimentos a base de fibras (frutas, vegetales y cereales integrales)
- Ingiera abundantes líquidos.
- Realice movilización al paciente, según posibilidades.

### Diarreas:

#### Alimentos que debe evitar (especialmente durante y después de la quimioterapia)

- Comidas ricas en fibra (es decir, frutas y vegetales crudos, cereales integrales gruesos).
- Por su alto contenido en ácidos orgánicos que harán que aumente la acidez estomacal: la carne de res, el cordero, el cerdo, los embutidos, los tomates, la naranja, y el limón
- Bebidas con cafeína (café, té fuerte, refrescos de cola y posiblemente chocolate).
- Sea precavido con los productos lácteos.



### Pérdida del apetito:

- Planifique: planifique un menú diario con anticipación.
- Haga que cada bocado cuente: elija comidas ricas en calorías y proteínas.
- Esfuércese en comer en el desayuno por lo menos un tercio de las calorías y proteínas que necesita.
- Coma de 5 a 6 porciones pequeñas de comida al día.

**Mayor riesgo de infecciones:** se puede ver afectado el sistema inmunológico, el cual ayuda al cuerpo a combatir las infecciones por tanto debe tomar precauciones para no contraer infecciones.

- Lávese las manos antes de comer, después de ir al baño o después de tocar algún animal.
- No debe recibir visitas de amigos o familiares con enfermedades contagiosas (como resfriados, gripe o varicela).
- Evite los lugares muy concurridos.

**Recuerde:** La mayor parte de los efectos secundarios de la quimioterapia son temporales: a medida que las células sanas del cuerpo se recuperan, los efectos secundarios desaparecen gradualmente.

## ¿Cómo me cuido?

### Me cuido cuando:

- Controlo mi dieta.
- Eliminé los hábitos tóxicos.
- Hago alguna actividad de higiene mental.
- Practico algún ejercicio físico.
- Cumpló con las orientaciones médicas, no me automedico.
- Coopero cuando recibo el tratamiento quimioterapéutico.
- Duermo lo suficiente para sentirme descansado (a).



### ¿Qué alimentos puedo comer?

- No se obligue a comer cuando tenga náuseas.
- Coma alimentos fríos o a temperatura ambiente.
- Limite los sonidos, los olores y las imágenes que le causen náuseas y vómitos.
- Ingiera porciones pequeñas de comida a lo largo del día. No se mantenga en ayunas.
- Durante las comidas, puede ser útil distraerse mirando la televisión, escuchando música o leyendo.
- Enjuáguese la boca con agua de limón después de comer.
- Chupe cubitos de hielo, caramelos de menta o caramelos duros.
- Si siente que rechaza un alimento, no se esfuerce en comerlo, seleccione otro.



**Es muy importante beber mucho líquido, ya sea agua, bebidas de soja, jugos, o infusiones; no solamente le asegurará una correcta hidratación sino que le ayudará a eliminar los fármacos.**

