



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

MAESTRÍA EN ENFERMERÍA
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

Cuidador primario: habilidades para el cuidado en
mujeres mastectomizadas por cáncer de mama

TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO ACADÉMICO DE

MAESTRO EN ENFERMERÍA
(ORIENTACIÓN EDUCACIÓN EN ENFERMERÍA)

PRESENTA

Lic. José Cruz Rivas Herrera

DIRECTORA DE TESIS: MTRA. ROSA MARÍA OSTIGUÍN MELÉNDEZ

MÉXICO, D.F.

DICIEMBRE, 2009



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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



UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE MÉXICO

MAESTRÍA EN ENFERMERÍA COORDINACIÓN

DR. ISIDRO ÁVILA MARTÍNEZ
DIRECTOR GENERAL DE ADMINISTRACIÓN
ESCOLAR, UNAM.
P R E S E N T E:

Por medio de la presente me permito informar a usted que en la reunión ordinaria del Comité Académico de la Maestría en Enfermería, celebrada el día 28 de octubre del 2009, se acordó poner a su consideración el siguiente jurado para el examen de grado de Maestría en Enfermería (Educación en Enfermería) de alumno JOSÉ CRUZ RIVAS HERRERA con número de cuenta 92533217, con la tesis titulada :

“CUIDADOR PRIMARIO: HABILIDADES PARA EL CUIDADO EN MUJERES MASTECTOMIZADAS POR CÁNCER DE MAMA.”

bajo la dirección del(a) Maestra Rosa María Ostiguín Meléndez

Presidente : Maestra Elsa Correa Muñoz
Vocal : Maestra Rosa María Ostiguín Meléndez
Secretario : Maestro Alfredo Bermúdez González
Suplente : Doctora Silvia Crespo Knolpfler
Suplente : Doctora Maite Vallejo Allende

Sin otro particular, quedo de usted.

A T E N T A M E N T E
“POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU”
MÉXICO D, F. a 20 de noviembre del 2009.


MTRA. ROSA MARÍA OSTIGUÍN MELÉNDEZ
COORDINADORA DEL PROGRAMA

Resumen

Objetivo: Conocer el grado de correlación de las características sociodemográficas del cuidador primario de mujeres mastectomizadas con las habilidades de cuidado en términos de conocimiento, valor y paciencia.

Metodología: Estudio descriptivo, correlacional y trasversal. La población estuvo conformada por cuidadores primarios hombres y mujeres que acudieron al Instituto Nacional de Cancerología en el periodo 2007-2008. Se realizó un muestreo probabilístico simple; en el estudio participaron 100 CP, que fueran cuidadores únicos, habitarán en el mismo domicilio del paciente y que tuvieran 30 días o más como cuidadores. El instrumento empleado en la recolección de la información fue el Inventario de Habilidad del Cuidado (CAI) de Ngozi O. Nkongho, que permite cuantificar el grado de habilidad de cuidado que una persona puede tener para cuidar de otra; está conformado por 37 ítems con graduación tipo likert, identifica y mide dimensiones cognoscitivas y afectivas de la habilidad de cuidado en las subescalas de conocimiento, valor y paciencia.

Resultados: Dentro de las características sociodemográficas del CP se encontró: en lo que respecta a género; 41% hombres, solteros en un 23%, con variado nivel educativo. En lo que respeta al parentesco el 41% fue hijo(a), 32% esposo, generalmente asalariados. La mediana de edad del CP fue de 43 años.

En las habilidades del cuidador se encontró: las categorías de conocimiento y paciencia alta y valor bajo. Se identificó una correlación significativa entre conocimiento y paciencia, la correlación de valor y paciencia fue menor.

Discusión: El conocimiento en el cuidador primario determina como se da la relación cuidador-receptor y proporciona un escenario de satisfacción personal por aceptar a las personas tal y como son.

Conclusiones: Se reconoce el papel del varón en el desempeño de este rol. La dimensión del valor no fue satisfactorio, lo cual indica la necesidad de que este grupo de personas cuenten con algún tipo de apoyo institucional, en aspectos como: toma de decisiones, entusiasmo, etc.

DEDICATORIAS

Son tantas personas a las cuales debo parte de este triunfo, de lograr alcanzar mi culminación académica, la cual es el anhelo de todos los que así lo deseamos.

Definitivamente, Dios, mi Señor, mi Guía, mi Proveedor, mi Fin Último; sabes lo esencial que has sido en mi posición firme de alcanzar esta cima, esta alegría, que si pudiera hacerla material, la hiciera para entregártela, pero a través de esta meta, podré siempre de tu mano alcanzar otras que espero sean para tu Gloria.

Mis padres y hermanos, por darme la estabilidad emocional, económica y sentimental, para poder llegar hasta este logro, que definitivamente no hubiese podido ser realidad sin ustedes. GRACIAS, por darme la posibilidad de que de mi boca salga esa palabra...

A mi porción de cielo, que me hacen sentir el hombre más feliz y realizado del mundo, gracias porque nunca pensé que de tan pequeños cuerpecitos emanara tanta fuerza y entusiasmo para sacar adelante a alguien. LOS ADORO JOSÉ MANUEL Y JOSÉ ÁNGEL. A la mujer, que dispuso su comprensión y entusiasmo, también este triunfo es tuyo, gracias LETTY.

Y a todos aquellos, que han quedado en los recintos más escondidos de mi memoria, pero que fueron partícipes en esta aventura.

JOSÉ RIVAS

AGRADECIMIENTOS

Debo expresar mi más sincero agradecimiento a mi comité de tesis por sus contribuciones y asistencia durante el desarrollo del estudio; Dra. Silvia Crespo-Knopfler, Mtro. Rey Arturo Salcedo Álvarez y especialmente a mi directora Mtra. Rosa María Ostiguín Meléndez por compartir su experiencia y conocimiento durante el curso del mismo.

Deseo agradecer a la Dra. Maite Vallejo Allende, por su asesoría y aportaciones en la fase estadística, al Mtro. Alfredo Bermúdez González, por su paciencia, disponibilidad y generosidad para compartir su experiencia y amplio conocimiento.

Mi gratitud al personal del servicio de tumores mamarios del Instituto Nacional de Cancerología, a la enfermera Elizabeth Cruz Eslava responsable del consultorio de curaciones, por su paciencia y acompañamiento en el muestreo.

A todos los cuidadores primarios de las pacientes mastectomizadas que participaron en la presente investigación.

SINCERAMENTE, JOSÉ RIVAS

Dedicatorias.....	ii
Agradecimientos.....	iii
Introducción.....	vii
1. MARCO TEÓRICO.....	10
1.1 Cuidador primario.....	10
1.1.1 Concepto.....	10
1.1.2 Características.....	11
1.1.3 Funciones.....	12
1.1.4 Desempeño.....	13
1.1.5 Redes.....	14
1.2 Habilidades para el cuidado.....	16
1.2.1 Concepto.....	16
1.2.1.1 Conocimiento.....	17
1.2.1.2 Valor.....	17
1.2.1.3 Paciencia.....	18
1.2.2 Factores asociados.....	18
1.3 Consecuencias del cáncer de mama y de la mastectomía en la mujer..	20
1.3.1 Efecto físico.....	20
1.3.2 Efecto psicológico.....	21
1.3.3 Efecto familiar.....	22
1.3.4 Efecto social.....	23
2. REVISIÓN DE LA LITERATURA.....	24
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	29

4. OBJETIVOS	32
4.1 General.....	32
4.2 Específicos.....	32
5. HIPÓTESIS	33
6. MATERIAL Y MÉTODOS	34
6.1 Tipo de estudio.....	34
6.2 Universo de estudio.....	34
6.3 Muestra.....	34
6.4 Sujetos de estudio.....	35
6.5 Criterios de inclusión.....	35
6.6 Criterios de exclusión.....	36
6.7 Criterios de eliminación.....	36
6.8 Variables.....	36
6.9 Operacionalización de variables.....	37
6.10 Procedimiento.....	38
6.10.1 Para validar el instrumento.....	38
6.10.2 Recolección de datos.....	39
6.10.3 Análisis de resultados.....	40
6.11 Aspectos éticos.....	41

6.11.1 Proceso de obtención del consentimiento informado.....	41
7. RESULTADOS.....	42
7.1 Cuadros.....	44
8. DISCUSIÓN.....	49
9. CONCLUSIONES.....	55
10. SUGERENCIAS.....	57
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	58
ANEXOS.....	63
Instrumento: “Inventario de Habilidad del Cuidado”.....	63
Descripción del instrumento.....	65
Carta de información para cuidadores.....	70
Carta de consentimiento informado.....	71

INTRODUCCIÓN

En nuestra sociedad, los cuidadores primarios ejercen un papel importante en la atención de mujeres mastectomizadas, quizás debido a factores de índole cultural, la designada a esta tarea generalmente es la mujer, sin embargo, no esta libre de presentar algún tipo de alteración física, social o psicológica que afecte su estado de salud, secundaria a la responsabilidad del cuidado. Este rol es considerado por ellas tarea difícil, debido a su confrontación con las desfiguraciones corpóreas, el dolor y la proximidad de la muerte.

En este contexto, los cuidadores primarios son de relevancia extrema al asumir una amplia gama de tareas adicionales, que suelen ser trascendentales para conservar la vida del otro y enfrentar la enfermedad. Sin embargo, el cuidador primario, requiere desarrollar habilidades para el cuidado en términos de conocimiento, valor y paciencia; atributos que determinan la fortaleza de esta relación.

Abordar la habilidad de cuidado del cuidador es importante porque permite conocer las condiciones en que se desarrolla esta relación, ya que habitualmente con la poca experiencia de los cuidadores primarios, se producen impresiones de impotencia ante el compromiso de mantener el funcionamiento integral y autónomo de la otra persona.

El grado de habilidad de cuidado del cuidador primario proporciona condiciones favorables para garantizar una mejor calidad de vida a aquellas mujeres en estas circunstancias; por ello es relevante para el campo de enfermería identificar cuáles son las habilidades de cuidado del cuidador primario en mujeres mastectomizadas.

Por tal motivo, el objetivo de esta investigación es conocer el grado de correlación de las habilidades de cuidado en términos de conocimiento, valor y paciencia con las características sociodemográficas del cuidador primario de mujeres mastectomizadas, lo anterior permitirá a enfermería tener un marco de referencia, para la planeación de modelos de atención dirigidos desde y para el cuidador, dándole herramientas para enfrentar lo mejor posible este reto que la vida les presenta y asegurar una figura de apoyo a mujeres en condiciones de cáncer.

Los capítulos que comprende este estudio son diez. En primero es el marco teórico, que permite conocer de manera general conceptos básicos del cuidador primario y de las habilidades de cuidado; en el capítulo segundo se presenta la revisión de la literatura, que es de suma importancia porque describe el estado del arte del fenómeno estudiado.

En el tercer capítulo se desarrolla el planteamiento del problema, que clarifica y delimita el problema de investigación; en el cuarto y quinto capítulo se plantea el objetivo, así como la hipótesis.

El material y método se incluyen en el capítulo seis, iniciando con el tipo de estudio, universo, muestra, sujetos de estudio, etc. Aquí se plantea los aspectos metodológicos utilizados.

En el capítulo siete y ocho, se presentan los resultados encontrados y la discusión, se confronta los hallazgos con estudios similares.

En los últimos capítulos nueve y diez, se desarrollan las conclusiones y sugerencias; en la parte final se presentan las referencias bibliográficas y los anexos.

1. MARCO TEÓRICO

1.1 Cuidador primario

1.1.1 Concepto

El cuidar de un familiar que es dependiente cambia la dinámica de los seres humanos porque los enfrenta a la imposición de nuevas tareas que además son inesperadas, y afectan las satisfacciones personales tanto en lo psicosocial como en lo económico. La experiencia va más allá de tener una responsabilidad por otra persona para generar una forma de vida y relación diferente consigo misma, con la persona cuidada y con el mundo¹, en si, es un proceso de reciprocidad.

El cuidador esta siempre cerca del paciente, pertenece en general a su entorno familiar y tiene una importancia primordial, tanto en la situación física del paciente como en lo emocional. Está dispuesto a tomar las decisiones por él, asimismo, cubre las necesidades básicas de éste, bien de forma directa realizando las tareas de ayuda, o indirecta determinando cuándo cómo y dónde se brindarán los cuidados² que coadyuven en una pronta recuperación.

Los cuidadores son en su mayoría mujeres de edad menores que el receptor del cuidado, con estados civiles variados, algunas empleadas y otras amas de casa, con niveles de educación y socioeconómicos heterogéneos, quienes por lo general cuidan al ser querido desde el momento de su diagnóstico y llevan cuidándolo más de seis meses. Estas personas sienten que la actividad ocupa la mayor parte del

día y por lo general, desconocen el rol que asumen³ sin embargo, el entusiasmo y dedicación jamás están a prueba.

Existen dos tipos culturales de cuidadores: cuidador tradicional y cuidador en la sociedad moderna⁴. El cuidador tradicional es el cuidador habitual que ha convivido siempre con el paciente y se ha encargado de su cuidado. En este caso, al paciente se le cuida en un contexto de obligación social mezclado con afectividad creado a lo largo de muchos años de convivencia donde el intercambio de apoyo fue más o menos recíproco (esposa, hija,..). El cuidador en la sociedad moderna es el que ha asumido ese rol obligado por las circunstancias, es decir, cuando la aparición de la enfermedad en la familia obliga a crear una relación cuidador-cuidado que no existía previamente. En este caso además, el cuidador (hija, nuera, sobrina,..) suele tener una actividad laboral fuera del domicilio, lo que acarrea más tensiones al tener que coordinar su papel socio-laboral con el de cuidadora⁵, sin embargo, los dos tipos de cuidadores tienen como meta una mejora en la calidad de vida del paciente, que determine su autonomía.

1.1.2 Características del cuidador primario

En el contexto de cuidado, el perfil de la persona cuidadora generalmente es de una edad superior a los 40 años, de sexo femenino, casada, que cohabita con la persona que cuida, con un bajo nivel de estudios y de escasos recursos económicos; de una dedicación preferencialmente al hogar y al cuidado que se refleja en la dedicación de tiempo completo a esta actividad^{6,7}, quizás sean factores que determinan la presencia de incertidumbre en el resultado del cuidado.

1.1.3 Funciones

El cuidador primario se ubica principalmente en la categoría de *proveedor de cuidado* y *administrador de cuidado*, dependiendo del estado socioeconómico de la familia, el estado de salud del paciente, y del tiempo en que se requiere el cuidado. Los proveedores de cuidado realizan servicios que van desde compras, trabajo de la casa, hasta un cuidado físico de tiempo completo. Los administradores de cuidado, que tienden a tener carreras competentes, organizan servicios para que otros los provean y planean de manera sistemática las estrategias de intervención que satisfagan las necesidades del receptor del cuidado.

De todas las responsabilidades de los cuidadores, ya sean proveedores o administradores de cuidado, la toma de decisiones puede ser la más importante, dependiendo del nivel de autonomía y estado de salud del paciente. Los cuidadores tienen distintos grados de responsabilidad en la toma de decisiones con relación a las diversas actividades en la vida diaria de una familia, entre éstas, están la organización y horario de servicios de sistemas de apoyo informal (cuidadores primarios) y formal (profesional); evaluar la calidad de otros servicios que recibe la persona entre otros.

Los CP permanecen mucho tiempo junto al paciente, alegando razones como⁸.

- a) Dar al paciente afecto, cariño y compañía y aseguran que no poder estar cerca les produciría una gran ansiedad.

- b) Desempeño de un rol culturalmente asumido, acostumbradas a atender al marido hasta en detalles mínimos.
- c) Permanecer con el paciente para mantener sus costumbres, esto contrasta con la cultura de los profesionales.
- d) El deseo del paciente que prefiere, a veces, estar ayudado y acompañado por su cuidadora con la que tiene más confianza.

Entre otras razones, finalmente, es una manera de acompañar al paciente en su situación, cuya finalidad es adquirir herramientas para una mejor afrontación de su nuevo rol.

1.1.4 Desempeño del cuidador

Va más allá de tener una tarea o responsabilidad por otra persona para generar una forma de vida y relación diferente consigo misma, con la persona cuidada y con el mundo⁹. La experiencia de ser cuidador(a) modifica la vida de las personas de manera importante.

El cuidador se ve sometido a un estrés permanente por la limitación física, psicológica o cognitiva para realizar su labor, la alteración de la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de soporte social y de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud, la falta de actividad, de dispersión, la alteración de la ejecución del trabajo habitual, la severidad de la enfermedad del receptor del cuidado, la cantidad o supervisión requerida y la alteración de la relación cuidador-cuidado.

En el caso de las cuidadoras con experiencia, necesitan asegurarse que se cuida bien a su enfermo y no se van por temor a que los profesionales no puedan llegar donde llegan ellas, y para asegurarse que el tratamiento se lleva a cabo correctamente ya que consideran que los cuidados en el hospital son muy estandarizados y que el personal en algunas ocasiones es insuficiente.

Las cuidadoras con experiencia resaltan como negativo que los profesionales de enfermería generalmente del turno matutino, les mandan salir de la habitación cuando van a realizar alguna técnica, ya que les inquieta no poder indicar a los profesionales lo que ellas saben sobre su enfermo y porque quieren asegurarse que se hagan bien las cosas¹⁰, lo que limita más el aprendizaje colaborativo en este tipo de pacientes.

1.1.5 Redes de cuidado

Los cuidadores tienen un área de participación que no queda claramente determinada. Sin duda, hay tareas que requieren conocimientos técnicos y que deben llevarse a cabo por personal profesional de las instituciones sanitarias, pero existe un amplio campo de cuidados sin delimitar a quién compete. Queda claro que la mayoría de las tareas de cuidado requieren actividades formales e informales, con lo que resulta imprescindible la combinación de ambas modalidades en la planificación de estrategias de intervención. Estos aspectos requieren cambios importantes en la orientación profesional tradicional.

Los servicios sanitarios formales mantienen una relación dinámica con los cuidadores informales^{11,12}, sostienen que las redes informales constituyen sistemas ecológicos en los que las personas desempeñan roles complementarios e interdependientes de ayuda, las actividades son por lo tanto, multidireccionales. Se hace hincapié en las dificultades que pueden surgir a la hora de la coordinación en intervenciones conjuntas entre sistema informal y formal, ante una visión distinta de los problemas y de sus soluciones.

En este sentido, pueden surgir conflictos si la relación cuidador primario-institución se vuelve simétrica, como consecuencia pueden aparecer una competencia entre la red familiar y red institucional en aspectos como, ¿qué cuidados precisar? y ¿cómo cuidar al paciente?, o se delegan funciones, esperando reivindicando que el otro los provea, lo que genera una crisis de cómo manejar adecuadamente los cuidados.

La vida del cuidador tiende a empobrecerse y circunscribirse al enfermo con el consiguiente establecimiento de la dependencia mutua, donde las habilidades del cuidador se verán mermadas en el cumplimiento de sus metas.

1.2 Habilidades para el cuidado

1.2.1 Concepto

Las responsabilidades y las tareas del cuidado requieren indudablemente del desarrollo de habilidades que no todas las personas están en capacidad de desarrollar, sin embargo, a pesar de estas circunstancias deben asumir el rol de cuidador, afrontando las demandas de cuidado y sobre todo buscando siempre lo mejor para la persona cuidada.

Las habilidades de cuidado de los cuidadores primarios son el potencial, referido como la responsabilidad de cuidar a otra persona, dependiente en muchos aspectos de la vida diaria, así como, el estrés de tomar constantemente decisiones que afecten la propia vida y la del ser querido; el rol se asume por el cuidador de un familiar o persona que se encuentra en situación de enfermedad crónica discapacitante¹. El cuidador que es hábil tendrá la posibilidad de encontrar significado en los hallazgos, de mantener un vínculo significativo, de hacer actividades de forma estética, de tomar decisiones pertinentes para determinar el curso de la acción que se debe realizar. El cuidador hábil comprende que él y las personas a su cargo son seres humanos trascendentales y totales en todo momento¹³. Esta habilidad incluye las dimensiones cognoscitiva y actitudinal, que son identificadas y medidas según los indicadores de conocimiento, valor y paciencia que propone Ngozi O. Nkongho¹⁴. La habilidad vista así, puede medirse a través de la comunicación directa con cada persona y determinar así el proceso de relación con alguien que involucra desarrollo.

1.2.1.1 Conocimiento

Es considerado como una condición primordial para cuidar, este incluye el autoconocimiento, el conocimiento del otro, sus fortaleza y limitaciones al igual que sus necesidades particulares; el ritmo alterno esta relacionado con las fluctuaciones o cambios que se dan durante la experiencia del cuidado. El conocimiento implica entender: quien es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas, debilidades y lo que refuerza su bienestar. Incluye además, la disposición del cuidador para entender al otro y reconocer sus propios alcances y limitaciones, estas se pueden dar de manera implícita o explícita. Por tal motivo, es necesario apoyar estrategias de conocimiento para modificar las habilidades de cuidado de las mujeres mastectomizadas.

1.2.1.2 Valor

De acuerdo a lo planteado por Ngozi, el valor es otro componente prioritario en la adquisición de la habilidad para el cuidado, determina que el valor esta presente en el cuidado cuando la dirección del crecimiento y su resultado se desconoce. El valor para cuidar se obtiene de experiencias del pasado, siendo sensible a las necesidades del presente. Es la habilidad para enfrentar lo desconocido. De acuerdo a lo anteriormente mencionado es posible determinar que el valor es esa fuerza interna que permite a las personas dar el cuidado fortaleciéndose y creciendo como cuidadoras, es ese sentimiento que apoya al cuidador el dedicarse a una persona que necesita de su presencia.

1.2.1.3 Paciencia

Es otro componente en la adquisición de la habilidad para el cuidado, en donde determina que la paciencia es dar tiempo y espacio para la autoexpresión y exploración, incluye el grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de si mismos y de otros¹⁵.

La paciencia es esencial para el cuidado, porque le da tiempo a la persona para expresarse y es lo que le permite al cuidador primario ser tolerante en situaciones donde se presenta cierto grado de confusión y desorganización. Esta actitud que le permite al hombre poder soportar cualquier contratiempo y dificultad. Por lo tanto implica mostrarse tal como se es, ser legítimo, ser y mostrar coherencia entre lo que se siente, lo que se dice y se hace.

1.2.2 Factores asociados

El impacto de vivir con enfermedad crónica o de cuidar a una persona en esta situación señala que éstas experiencias generan cambios profundos en la vida de los implicados y pueden modificar su habilidad de cuidado^{9,16}, a tal grado que se deteriora su imagen física y psicosocial.

El ambiente es importante para debilitar o fortalecer la habilidad de cuidado de los cuidadores, dentro de este sobresalen el apoyo socio-emocional, las finanzas y los recursos en especial en términos de apoyo que estén disponibles. Para el cuidador, tanto las personas disponibles a ayudarlo como su percepción de esa

disponibilidad son parte fundamental de su habilidad. El soporte social se ha señalado como un aspecto relevante en el afrontamiento de esta y otras crisis en el curso de la vida.

Hay características de la propia enfermedad crónica que pueden tener impacto en la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares^{17,18}. Las situaciones en que se presenta la enfermedad, el grado de incertidumbre, el tipo de enfermedad y el nivel de contacto con la situación son también variables que determinan la habilidad dentro de la experiencia. Con base en ello se puede afirmar que trabajar una estructura organizada que oriente a los cuidadores y fomente su habilidad de cuidado es importante¹⁹, ya que favorecerá en mucho en como se de la relación cuidador-receptor del cuidado.

En este orden de ideas, el tipo, la cantidad y el tiempo esperado de cuidado necesario, contribuyen también a mantener o desarrollar habilidad en el cuidador y difieren de los reportados en otras latitudes²⁰ por último, la tregua en el cuidado es vivida de otra manera en especial en familias de estructura compleja y numerosa.

1.3 Consecuencias del cáncer de mama y de la mastectomía en la mujer

Durante la asistencia prestada en oncología, paciente y familia deben ser tratados como una unidad con el propósito de alentar el mantenimiento de la autonomía, de la independencia y de la interdependencia²¹, sin embargo, existen una serie de factores que determinan este proceso; a continuación se mencionan algunos:

1.3.1 Efecto físico

Frente al diagnóstico de cáncer de mama, la mujer experimenta, generalmente, sentimientos de miedo, tristeza y negación. Asocia la enfermedad a muerte, así como también a la mutilación de un órgano significativo, en este caso, la mama, considerado un símbolo de feminidad^{22,23} y base del erotismo. Con lo cual la mastectomía distorsiona la imagen que la mujer tiene de sí misma, haciéndola sentir mutilada, deformada e incompleta.

Este tipo de cáncer, generalmente causa daño entre las mujeres, tanto por la importancia que se da a la mama, como por el miedo relacionado a los tratamientos. La enfermedad es agresiva y traumática, pudiendo afectar a la mujer en todas las dimensiones de su vida, acarreando cambios en el desempeño de sus roles y en la percepción de su imagen corporal²⁴, supone una importante agresión física, estética y psicológica, que deja graves secuelas.

Cabe resaltar que el descubrimiento de un nódulo mamario representa una amenaza para la mujer, principalmente si se confirma malignidad. Este hecho

acarrea, casi siempre, un desequilibrio emocional en la mujer, que puede extenderse a la familia²⁵ y a todo aquel ser querido que la rodea.

El diagnóstico de la enfermedad entraña un peligro para la mujer, por ser el cáncer visto como una enfermedad sin cura. Por ello, es importante, para la toma de decisiones por parte de la misma, la relación que mantendrá con el CP exigiendo una relación de confianza para una mejor aceptación, adaptación y construcción de ideas²⁴, en busca de su pronta recuperación.

1.3.2 Efecto psicológico

La paciente con cáncer de mama suele presentar depresión, sobre todo después de serle detectado el tumor y después del tratamiento²⁶, unas veces debido a la posible mutilación de la mama y otras veces debido sobre todo a los efectos secundarios de la quimioterapia.

No obstante, cada vez se tiende más a realizar una cirugía conservadora de la mama, ya que las tasas de supervivencia son equiparables a la de la mastectomía radical, si se asocia a terapia coadyuvante, como la radioterapia o la quimioterapia según las características del mismo, como pueden ser el tamaño del tumor, el tipo histológico del tumor, el grado de diferenciación, el estado de afectación ganglionar o la existencia o no de metástasis²⁷. De igual modo después del tratamiento, sea éste o no conservador, la mujer continua presentando cuadros depresivos ya sea por el miedo a la recidiva, o debido al tratamiento.

1.3.3 Efecto familiar

La enfermedad supone una profunda crisis en el funcionamiento de la familia, suele ser frecuente que esta se cierre en cuanto a su distribución de roles; la familia se ve obligada a negociar los roles y funciones que hasta ahora venía desempeñando el miembro enfermo y en esta exigencia de responsabilidades suele presentarse de forma brusca (el enfermo deja de tener responsabilidad en relaciones con personas y entidades, laborales económicas..) estando favorecida por la sobreprotección al enfermo, al que la enfermedad no ha privado absolutamente de capacidades de decisión y control.

El CP se asigna (por patrones culturales en nuestro medio casi invariablemente a una mujer: cónyuge, hija, nuera) y desarrolla una relación muy estrecha con el enfermo quedando excluido el resto de los miembros (hijos menores, cónyuge) lo que motiva la aparición de culpabilizaciones, problemas de pareja y disfunción familiar. El enfermo también cambia de actitud con respecto a la familia y dependiendo del grado de comunicación la relación será más o menos disfuncional²⁸, por lo tanto el grado de habilidad del cuidador para desempeñar la función influirá en mucho en el contexto.

1.3.4 Alteración social

Es común que la palabra cáncer genere sentimientos de miedo, ansiedad y tristeza en pacientes y familiares; los profesionales de salud no siempre están exentos de presentarlos. El miedo a la palabra no es menor a la relacionada con el diagnóstico²⁹. Esos sentimientos pueden surgir cuando parece imposible que el paciente continúe desempeñando su papel familiar y social, cuando ocurra una pérdida de control de la propia vida, cuando sobrevienen cambios en la imagen corporal o frente al miedo a la muerte, al dolor y a lo desconocido²⁷. Saberse portador de cáncer se convierte en una experiencia dolorosa y muchas veces solitaria, pues las personas se sienten sometidas a prueba en el límite del sufrimiento soportable de su cuerpo.

2. REVISIÓN DE LA LITERATURA

En la revisión de la literatura se identificaron principalmente estudios cuantitativos sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores:

En un estudio comparativo de tres unidades académicas de enfermería, con metodología utilizada de tipo descriptivo, de corte transversal¹; sobre la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares en personas con enfermedad crónica, con una muestra de 45 cuidadores de la Universidad de la Sabana, 90 de la Universidad de Unillanos y 90 de la Universidad Nacional de Colombia, encontrando al finalizar la presencia de un mayor número de cuidadores mujeres que de hombres, de edad intermedia entre los 20 y 40 años de edad. En cuanto a la edad del cuidador y de la persona cuidada el hallazgo fue de manera similar. Para la habilidad de cuidado y su distribución por componentes, se ve un comportamiento similar en los tres grupos. Estos resultados confirman los hallazgos de la literatura, asimismo, se concluyó la necesidad de incluir en las políticas de salud pública y en la academia procesos que preparen a los profesionales de enfermería en el cuidado de los cuidadores de enfermos crónicos discapacitados.

En otro estudio de tipo descriptivo comparativo, con una muestra de 270 familias divididas en tres grupos, el primero de 90 cuidadores colombianos, el segundo de 90 cuidadores guatemaltecos y el tercero de 90 cuidadores argentinos³⁰. Al analizar los datos de los tres países se encuentra que hay un mayor número de mujeres que de hombres cuidadores, ratificando los reportes de la literatura sobre

una prioridad del género femenino, asimismo se observó que hay un mayor número de cuidadores de la generación intermedia. Esto es una clara demostración de las dificultades de una generación que la literatura denomina “generación sándwich” sobre la cual, además de la carga laboral y de crianza de los hijos, recae el cuidado de los familiares que se encuentran en situación de enfermedad o dependencia.

Igualmente, en un estudio de tipo descriptivo, exploratorio y transversal³¹, también se identificó que el género femenino ejerce un papel importante y fundamental en el cuidado. Reconoció que los pacientes oncológicos tienen mayor rango de edad que el cuidador, y esto ocasiona un aumento en los niveles de dependencia y utilización de tiempos prolongados en la atención que se brinda, lo cual afecta sus espacios de descanso o de realización de otras actividades de esparcimiento. Menciona que los niveles bajos de escolaridad muestran que su nivel de preparación y de formación no son los suficientes y que requieren contar con asesoría y apoyo para mejorar su habilidad en esta experiencia.

Sin embargo, en un estudio con abordaje cualitativo de tipo fenomenológico sobre la experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica³², se intenta entender los aspectos empíricos desde la perspectiva de quienes eran estudiadas, de tal manera que concluye que el significado para las personas que son cuidadoras, va más allá de tener una tarea o responsabilidad por otra persona, a generar una forma de vida y relación diferente consigo mismo, con la persona cuidada y con el mundo.

De la misma manera, un estudio con metodología cualitativa¹⁰, concluye que la práctica del cuidado está muy unida a la naturaleza de la condición femenina, que es a menudo un trabajo desvalorizado y poco reconocido. Así uno de los cuidados informales más usuales, es dar la comida y su papel como soporte básico de afecto, reduciendo a su mínima expresión la labor del CP. Menciona que nadie percibe el enorme esfuerzo que realizan y el desgaste personal que les produce.

Por último, en un estudio de tipo cualitativo³³ se encuentra que las cuidadoras sufren una sobrecarga psíquica y física que se traduce en una serie de efectos negativos para su salud y en consecuencia para la calidad de los cuidados prestados al enfermo. Por lo que comenta que se necesita que los profesionales de los sistemas formales actúen de consultores, potencien sus habilidades personales para que aprendan no sólo a cuidar a sus enfermos sino también a cuidarse a sí mismos.

En cuanto al impacto del cáncer en el cuidador primario³⁴, se identificó las alteraciones que provoca en la vida psíquica y social, así como la influencia que en las últimas décadas tuvieron los avances tecnológicos en el área del cáncer, al permitir que la prevención y los nuevos tratamientos favorezcan el aumento de la tasa de sobrevivencia de los pacientes y la mejoría en la calidad de su vida. Inclusive concluye que la relación entre estados emocionales y cáncer es conocida desde el siglo XIX³⁵, pero poco considerada por muchos profesionales.

Por su parte, en un estudio transversal mediante entrevista³⁶, tanto a los pacientes terminales como a sus cuidadores principales se menciona que estos juegan un

papel relevante en la sociedad actual, y más aún cuando se habla de enfermos oncológicos terminales. En su estudio de corte transversal mediante entrevista, tanto a los pacientes terminales como a cuidadores, concluyó que las medidas de apoyo y soporte del equipo sanitario hacia el cuidador principal son fundamentales para prevenir y tratar el síndrome del cuidador. Este síndrome constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, su estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo a su cuidado.

En un artículo sobre el impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones³⁷, se describe lo siguiente: El impacto percibido y las estrategias que utilizan ambos, esta muy en relación a los roles marcados tradicionalmente por la sociedad, inclusive es mucho mayor en la mujer; el género opera en la percepción de la salud física y psíquica de la dinámica familiar.

En una revisión bibliográfica³⁸; se menciona que el sistema informal soporta el mayor peso de los cuidados, ya que se responsabiliza de más del 80% de estos, lo que permite afirmar que los cuidadores informales constituyen la estructura social básica del cuidado, sobre todo en lo que se refiere a las personas mayores.

Un su estudio cuantitativo; concluye que la adaptación psicosocial del paciente y del familiar es diferente³⁹, por ello la intervención psicológica durante el ingreso debería centrarse en atender conjunta e individualmente las necesidades del paciente y el familiar, facilitando una mejor comunicación con el paciente,

reduciendo la ansiedad del familiar y atendiendo a las necesidades físicas, edad y estado civil del paciente.

De la misma manera, en otro estudio reportado⁴⁰; se menciona que el 65% de los cuidadores primarios sufrirán cambios sustanciales en sus vidas y una importante merma de su salud física o psíquica. Al igual que lo reportado en la literatura, comenta sobre el papel de la mujer (superan en proporción 4:1 a los varones), solo en particular la hija y cónyuge, que actúan generalmente en solitario ya que rara es la familia en la que sus miembros trabajen realmente equitativamente "en equipo" a la hora de cuidar al enfermo. Este cuidador va asumiendo paulatinamente la mayor parte de las tareas del cuidar, hasta llegar realmente a no hacer casi otra cosa en su vida personal sino dedicarse 24 horas al día a esta labor. Por tales razones prácticas y por otras de tipo humanitario, resulta imprescindible diseñar e implementar programas institucionales para la detección e intervención de las alteraciones psicofísicas en los cuidadores primarios

Al realizar la revisión de la literatura con referencia a las habilidades del cuidador en términos de conocimiento, valor y paciencia para el cuidado en mujeres mastectomizadas en México, encuentro que no existen estudios que aborden este fenómeno en su conjunto, motivo por el cual la investigación toma una importancia trascendental.

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En la actualidad en el mundo el cáncer de mama es un problema de salud pública, ya que de acuerdo a los registros histopatológicos, ocupa el primer lugar entre los cánceres incidentales en la mujer⁴¹, entre 70 y 80% de los casos se diagnostican en etapas avanzadas de la enfermedad; lo que implica demanda de atención en el hogar en algún grado, motivo por el cual el cuidador adquiere relevancia ya que de él depende en mucho la evolución, adaptación y autonomía en este tipo de pacientes.

Cuidar un enfermo dentro o fuera de una institución no es una tarea fácil, sobre todo si se enfrenta a un padecimiento, que requiere cuidados especializados, como es el caso de mujeres mastectomizadas⁴², que dada la naturaleza de la enfermedad requieren un servicio de calidad.

Las mujeres mastectomizadas necesitan de asistencia, por lo general ofrecida por un familiar que se compromete con el cuidado y desempeña un papel nuevo e importante como Cuidador Primario* (CP).^{11,43,44} en ocasiones con responsabilidades más allá de lo razonable⁴⁵.

La literatura refiere que el CP suele ser una mujer^{46,47,48,49}, algunos lo han explicado a partir de factores culturales del rol femenino, asumiendo al momento una serie de responsabilidades que no pocas veces obliga al desarrollo de

* En adelante se nombrará CP al cuidador primario.

habilidades en términos de conocimiento, valor y paciencia⁵⁰ entre otras; para constituirse en un recurso efectivo para la salud del enfermo,^{31,41,43} sin embargo, no se puede obviar la participación también de los varones en el cuidado⁵¹, que si bien es en menor proporción, del mismo modo, desempeñan el rol de cuidador.

Bajo este escenario el CP entendido como la persona que está siempre cerca del paciente y que pertenece en lo general a su entorno familiar⁵², tiene una importancia primordial en tanto que toma decisiones por la salud, cubre necesidades básicas de éste de forma directa, realizando tareas de ayuda o indirecta al determinar cuándo, cómo y dónde se tiene que dar^{32,30}, convirtiéndose en una figura necesaria para el cuidado, ya que en mucho depende la presencia de él en el sistema de salud para favorecer la continuidad de la atención y la restauración de la persona a sus actividades cotidianas.

Frente a esta situación, las habilidades de cuidado son determinantes para intervenir en el bienestar general de aquellas mujeres que se ven involucradas en esta realidad⁵³ y pueden constituirse en un agente protector de su calidad de vida además, de ser apoyo sustancial para la persona que es cuidada.

En la medida que se conocen las habilidades para cuidar y sus puntos vulnerables es posible que el profesional de enfermería apoye al CP en los procesos de confrontación, previniendo y cuidando las eventuales complicaciones de la mastectomía. Además de estimularlos a descubrir la belleza de lo cotidiano, valorar lo trascendental y lo que les rodea, sobre todo a transformar esta

experiencia, que a veces puede ser devastadora, en una enorme lección positiva de vida⁵⁴. Por ello es necesario identificar en un cuidador las habilidades que le permiten desempeñarse en situaciones de enfermedad de diversa magnitud, a favor de la salud de aquel que es cuidado.

En definitiva, desde este enfoque el profesional de enfermería tiene la necesidad de desviar la atención del cuidado de la mujer mastectomizada hacia el cuidador primario⁵⁵, ya sea sobre los problemas y necesidades del dependiente, la evolución de su proceso de salud, o el tipo de cuidados que precisa.

Tener en cuenta a los que cuidan es una responsabilidad del sistema de salud³⁹ por ello contemplar a los CP constituye una buena estrategia para prevenir los problemas derivados del cuidado. Actualmente las enfermeras comienzan a incluir a los cuidadores en los planes de cuidado, abordando temas como la movilidad, nutrición, higiene, etc; pero desafortunadamente aún no es una práctica generalizada.

Por lo anterior se plantea la siguiente pregunta de investigación

¿Influye las características sociodemográficas del cuidador primario de mujeres mastectomizadas en el grado de habilidad de cuidado en términos de conocimiento, valor y paciencia?

4. OBJETIVOS

General

- Conocer el grado de correlación de las características sociodemográficas del cuidador primario de mujeres mastectomizadas con las habilidades de cuidado en términos de conocimiento, valor y paciencia.

Específicos

- Describir el perfil del cuidador primario de mujeres mastectomizadas.
- Describir el nivel de conocimiento de los cuidadores primarios de las mujeres mastectomizadas.
- Describir el nivel de valor de los cuidadores primarios de las mujeres mastectomizadas.
- Describir el nivel de paciencia de los cuidadores primarios de las mujeres mastectomizadas.

5. HIPÓTESIS

De acuerdo a los diferentes estudios^{1,31,41,43,57,60} reportados en la literatura sobre las habilidades del cuidador primario, en términos de conocimiento, valor y paciencia se planteo la siguiente hipótesis:

Hi: Las características sociodemográficas del cuidador primario determinan las habilidades de cuidado en mujeres mastectomizadas.

Ho: Las características sociodemográficas del cuidador primario no determinan las habilidades de cuidado en mujeres mastectomizadas.

6. MATERIAL Y MÉTODOS

6.1 Tipo de estudio

El estudio tiene un diseño descriptivo, correlacional y transversal⁵⁵.

6.2 Universo de estudio

Corresponde a 457* cuidadores primarios de mujeres mastectomizadas por cáncer de mama en el Instituto Nacional de Cancerología en el año 2007.

6.3 Muestra

Se realizó un muestreo probabilístico simple, de donde se obtuvieron directamente las unidades de observación sin considerar ninguna característica (aleatorio), en la cual se utilizó la sig. fórmula para población finita:

$$n = \frac{NZ^2pq}{d^2(N-1) + Z^2pq} \qquad n = \frac{457(1.96^2)(28)(72)}{8^2(457-1) + 1.96^2(28)(72)}$$

Donde:

N= Número de pacientes mastectomizadas en 1 años.

Z= Nivel de confianza.

p= Frecuencia con que se da el fenómeno (habilidad en términos de conocimiento, valor y paciencia)

q= Porcentaje donde no se encuentra el fenómeno (habilidad en términos de conocimiento, valor y paciencia))

d= Precisión con que se quiere estudiar el fenómeno (habilidad en términos de conocimiento, valor y paciencia vs. características sociodemográficas del cuidador primario)

* Total de pacientes mastectomizadas en 2007, reportados por el Dpto. de Cirugía del Instituto Nacional de Cancerología.

De esta manera, el tamaño de la muestra será de 95 CP y para subsanar las posibles pérdidas se planea estudiar a 114 cuidadores en total.

Sin embargo, se eliminaron 14 CP que no completaron correctamente el instrumento, quedando un total de 100 CP.

La técnica de muestreo utilizada fue consecutiva, es decir, se les incluyó en el estudio a medida que ingresaban los enfermos en el hospital durante la recogida de datos.

6.4 Sujetos de estudio

Cuidadores primarios hombres y mujeres que acepten participar voluntariamente en el estudio y que al momento del estudio acudan al consultorio m-5 a su curación correspondiente.

6.5 Criterios de inclusión

- Ser cuidador único, de primera vez con edad entre 18 y 60 años, con más de un mes de ser cuidador de la paciente mastectomizada por cáncer de mama en etapa clínica (I-III), tratada con cirugía primaria o con quimioterapia neo adyuvante.
- Habitar en el mismo domicilio del paciente durante el tiempo de recuperación de la cirugía.

6.6 Criterios de exclusión

- Cuidadores primarios que no sepan leer o que no deseen participar en el estudio.

6.7 Criterios de eliminación

- Se eliminará a todo CP que en el transcurso del estudio desee dejar de participar o que no haya completado correctamente su cuestionario.

6.8 Variables

Independiente

- Cuidador Primario

Dependiente:

- Habilidad del cuidado

Intervinientes

<ul style="list-style-type: none">• Edad	<ul style="list-style-type: none">• Parentesco
<ul style="list-style-type: none">• Sexo	<ul style="list-style-type: none">• Ocupación
<ul style="list-style-type: none">• Edo. Civil	<ul style="list-style-type: none">• Tiempo de cuidado
<ul style="list-style-type: none">• Escolaridad	

6.9 Operacionalización de variables

Nombre de la variable	Definición conceptual	Definición operativa	Nivel de medición	Categorías
Habilidad de cuidado	Potencial de cuidado en términos de conocimiento, paciencia y valor; que tiene la persona adulta que asume el rol de cuidador ³ .	Capacidad de cuidado que desarrolla la persona que se compromete con la mujer mastectomizada por cáncer de mama.	Cualitativa Ordinal	1) Baja 2) Media 3) Alta
Edad	Tiempo que una persona ha vivido desde que nació.	Edad cronológica que informa el sujeto.	Cuantitativa Intervalar	Años cumplidos
Sexo	Características biológicas que definen a un ser humano como hombre o mujer ⁷⁴ .	Características fenotípicas del sujeto.	Cualitativa Nominal	1) Masculino 2) Femenino
Estado Civil	Situación legal que define el estado civil de un individuo.	Situación social de vivir en pareja	Cualitativa Nominal	1) Casado 2) Soltero
Ocupación	Empleo, oficio, tiempo empleado en una cosa.	Actividad que desempeña el cuidador primario al momento del estudio.	Cualitativa Nominal	1) Empleado 2) Desempleado 3) Ama de casa
Parentesco	Vinculo que existe entre los miembros de una familia.	Relación del cuidador con el receptor de los cuidados.	Cualitativa Nominal	1) Hija(o) 2) Hermana(o) 3) Madre/Padre 4) Cónyuge
Escolaridad	Tiempo durante el cual un alumno asiste a la escuela.	Duración de estudios en un centro escolar.	Cualitativa Nominal	1) Primaria 2) Secundaria 3) Preparatoria 4) Universidad
Tiempo de cuidado	Duración de la responsabilidad de una actividad.	Tiempo asignado al cuidado de la mujer mastectomizada	Cuantitativa Intervalar	Número de meses de cuidado

6.10 Procedimiento

6.10.1 Para validar el instrumento

El instrumento “Inventario de habilidad de cuidado” (CAI) de Ngozi Nkongo, consta de 37 ítems, agrupados en 3 categorías: conocimiento, paciencia y valor, inicialmente reporta un Alpha de 0.86 en la versión Colombiana de Corredor (2005)¹⁴, el cual se traduce la versión en inglés al español con el propósito de identificar correspondencia con la versión Colombiana, identificando diferencias de tipo terminológico, lo que generó la necesidad de solicitar la revisión del instrumento traducido del idioma inglés por parte de un experto en el cuidado del paciente oncológico particularmente en mujeres mastectomizadas, para darle una interpretación más general a nuestro medio. Después se escogieron a dos enfermeras expertas en el cuidado de este tipo de pacientes, del servicio de tumores mamarios del INCan, para que revisaran el instrumento cuyo requisito que se solicitó es que fueran personal en función asistencial de base, con una antigüedad no menor a 10 años, asegurando una enfermera experta⁵⁷ de la práctica clínica.

Con el instrumento adecuado al idioma español para población mexicana del INCan, se realizó una prueba piloto con 18 cuidadores con perfiles semejantes a los criterios de ingreso, el análisis de validez interno mostró un Alpha de 0.91 y por categorías los resultados fueron los siguientes: conocimiento 0.88, valor 0.85 y paciencia 0.92.

6.10.2 Recolección de datos

Con los criterios de inclusión se revisó la base del sistema computarizado del expediente clínico (INCANET) y se realizó una selección primaria de los cuidadores primarios de mujeres mastectomizadas al día 30 (± 7 días) de los potenciales sujetos de estudio por parte del investigador, elaborándose una lista donde se identificó día, hora y consultorio para localizarlos y solicitar su participación.

Para cubrir la muestra se capacitó a dos estudiantes de 7° y 8° semestre de la Licenciatura de Enfermería y Obstetricia para aplicar el instrumento.

Una vez que el sujeto seleccionado aceptó participar se le informó de manera amplia sobre el objetivo de la investigación, el cual convencido con la información proporcionada firmó el consentimiento informado, inmediatamente después, se le otorgó el instrumento CAI para su contestación, que aproximadamente lo terminó en un tiempo de 15 a 25 minutos.

6.10.3 Análisis de resultados

Con la información se montó una base de datos en formato Excel. El análisis estadístico se llevó a cabo con el paquete Stata 8.0 para Windows. En el análisis exploratorio se identificó que la distribución de los datos numéricos era distinta a la normal estándar (Shapiro Whilk $p > 0.05$) por lo que los datos se presentan en mediana (percentiles 25 y 75). Para las variables categóricas se calcularon la frecuencia y proporciones por categoría.

Se llevaron a cabo comparaciones entre las variables sociodemográficas (edad, sexo, escolaridad, estado civil, ocupación, compañía, parentesco, tiempo de cuidado) y los términos que componen el instrumento CAI, primero ítem por ítem y posteriormente con la sumatoria de todos los ítems de cada término. Una vez concluido lo anterior se estimaron las correlaciones entre las sumatorias de los términos (conocimiento vs paciencia, conocimiento vs valor y paciencia vs valor), y se compararon contra las variables demográficas.

Las comparaciones entre variables continuas se llevaron a cabo mediante la correlación de Spearman, para comparación de dos grupos se utilizó la U de Mann Whitney y para 3 o más grupos la prueba Kruskal Wallis. Las variables categóricas se compararon mediante la prueba Chi-cuadrada o exacta de Fisher según correspondió.

Se consideró con resultado estadísticamente significativo cuando el coeficiente Alfa era menor o igual a 0.05

6.11 Aspectos éticos

6.11.1 Proceso de obtención del consentimiento informado

La investigación atendió a los principios bioéticos de beneficencia y no maleficencia, benevolencia y autonomía⁵⁸, señalados en los Juicios de Nuremberg y la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Por otro lado sustentó su ejecución en el marco de lo señalado en el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud⁵⁹ en los artículos 13, 14, 16 y 17 que se refieren a reportar riesgo mínimo para los sujetos de estudio, al consentimiento informado, al anonimato y a la libertad de retirarse en cualquier momento del estudio.

Para obtener el consentimiento informado de los cuidadores primarios, se les brindó una explicación de los objetivos del estudio y se les describió claramente en que consiste su participación. Posteriormente se dió lectura conjuntamente con el cuidador al formato para consentimiento informado, proporcionándoles las facilidades para expresar sus dudas y aclarándoles hasta que quedaron satisfechos. Se hizo énfasis que su participación era absolutamente voluntaria y el empleo de la información sería confidencial, de la misma manera, el no participar no modificaba en lo absoluto el tratamiento que le proporciona a su paciente el Instituto.

7. RESULTADOS

En el cuadro 1 se muestran las características sociodemográficas de los cuidadores primarios que se incluyeron en el estudio. Llama la atención la elevada proporción (41%) de cuidadores del sexo masculino. En cuanto al estado civil se encontró que la mayoría estaban casados (77%) y sólo un 23% eran solteros. Con respecto al nivel educativo se encontró que el 26% tenía la primaria, 32% la secundaria, el 29% la preparatoria y el 13% restante tenía estudios universitarios.

En lo que respecta al parentesco se muestra que el 41% corresponde al hijo(a) de la paciente, seguida del 32% por el esposo, el 20% la hermana y el 7% restante la mamá. La mayoría de los cuidadores primarios (52%) tienen un trabajo, el 40% es ama de casa y 8% son no asalariados. Se encontró que la mediana de edad de los cuidadores primarios incluidos en el estudio fue de 43 años y que el 50% tenían entre 33 y 52 años. Finalmente con respecto al tiempo que dedican al cuidado de la persona se encontró que la mediana fue de 8 meses, con límites entre 1 y 12 meses.

En las habilidades del cuidador, se encontró que el 60% fueron clasificados en la categoría alta en relación al conocimiento, situación similar se observó con la paciencia en la que en el 81% de los cuidadores se identificó en la categoría alta; sin embargo, el valor mostró un comportamiento opuesto a las dos habilidades anteriores ya que el 71% de los participantes fue clasificado como bajo. (Cuadro 2)

Al comparar los puntajes totales de las habilidades con respecto a las variables sociodemográficas, solo se identificó diferencia con significado estadístico entre el puntaje total de la habilidad de paciencia y el grado de escolaridad de los cuidadores primarios. (cuadro 3) Llama la atención que el puntaje más bajo se identificó en los cuidadores con un nivel educativo universitario, estos resultados fueron estadísticamente significativos ($p < 0.05$).

El análisis de la correlación entre la suma total de las habilidades identificó que el conocimiento y la paciencia estaban significativamente correlacionados entre sí ($r=60.82$ $p=0.0000$), al analizar ésta correlación con respecto a las variables sociodemográficas se identificó que tenían una correlación significativamente más elevada entre los cuidadores primarios que estaban casados ($r=63.06$ $p=0.0000$), que tenían un nivel educativo de secundaria ($r=67.43$ $p=0.0000$) o de universidad ($r=74.52$ $p=0.0035$), que eran hermana ($r=81.84$ $p=0.0000$) o esposo ($r=61.60$ $p=0.0002$) y que eran amas de casa ($r=71.84$ $p=0.0000$). (Cuadro 4)

Así mismo se identificó una correlación aunque significativa de menor magnitud entre el valor y la paciencia ($r=24.36$ $p=0.0146$), y al analizar ésta correlación entre las variables demográficas estudiadas ninguna de las correlaciones tuvo significado estadístico. (Cuadro 5)

7.1 Cuadros

Cuadro 1. Características sociodemográficas de los cuidadores primarios.

Características	n (%)
Sexo	
Femenino	59 (59)
Masculino	41 (41)
Estado civil	
Casado	77 (77)
Soltero	23 (23)
Escolaridad	
Primaria	26 (26)
Secundaria	32 (32)
Preparatoria	29 (29)
Universidad	13 (13)
Parentesco	
Hijo/Hija	41 (41)
Hermana	20 (20)
Mamá	7 (7)
Esposo	32 (32)
Ocupación	
Empleado	52 (52)
Ama de casa	40 (40)
*No asalariado	8 (8)
Mediana (percentil 25-75)	
Edad (<i>años</i>)	43 (33-52)
Tiempo de cuidado (<i>meses</i>)	8 (2-12)

*Nota: el número de desempleados y de estudiantes en esta categoría fue de 4 cada uno.

Cuadro 2. Descripción de la habilidad del cuidador primario general y por términos.

Características	Mediana (25-75)	Categorías	n (%)
Habilidad de cuidado general**	188 (178-207)		
Conocimiento*	83 (77-90)	Bajo	16 (16)
		Medio	24 (24)
		Alta	60 (60)
Valor*	47 (40-62)	Bajo	71 (71)
		Medio	17 (17)
		Alta	12 (12)
Paciencia*	63 (57-66)	Bajo	8 (8)
		Medio	11 (11)
		Alta	81 (81)

*Sumatoria de los puntajes por ítem en cada término.

**Sumatoria de las sumatorias por término.

Cuadro 3. Comparación del puntaje total de paciencia contra la escolaridad de los cuidadores primarios.

Características	Mediana (Percentil 25-75)	Valor p
Escolaridad		
Primaria	62 (56-65)	
Secundaria	64 (58-66)	0.0442
Preparatoria	63 (60-67)	
Universidad	57 (55-64)	

Cuadro 4. Correlaciones entre habilidades de cuidador primario (conocimiento y paciencia) y las características sociodemográficas

Características	Valor de r	Valor de p
Sexo		
Femenino	0.59	0.0000
Masculino	0.55	0.0002
Edo. civil		
Casado	0.63	0.0000
Soltero	0.50	0.0143
Escolaridad		
Primaria	0.58	0.0017
Secundaria	0.67	0.0000
Preparatoria	0.55	0.0017
Universidad	0.74	0.0035
Parentesco		
Hijo/Hija	0.41	0.0065
Hermana	0.81	0.0000
Mamá	0.72	NS
Esposo	0.61	0.0002
Ocupación		
Empleado	0.53	0.0000
Ama de casa	0.71	0.0000
*No asalariado	0.07	NS

** Nota: Correlación de los puntajes totales de conocimiento y paciencia = 0.60 (0.0000).

Cuadro 5. Correlaciones entre habilidades de cuidador primario (valor y paciencia) y las características sociodemográficas

Características	Valor de r	Valor de p
Sexo		
Femenino	0.15	NS
Masculino	0.40	0.0095
Edo. civil		
Casado	0.22	0.0449
Soltero	0.24	NS
Escolaridad		
Primaria	0.13	NS
Secundaria	0.35	0.0470
Preparatoria	0.24	NS
Universidad	0.07	NS
Parentesco		
Hijo/Hija	0.21	NS
Hermana	0.21	NS
Mamá	0.04	NS
Esposo	0.37	0.0343
Ocupación		
Empleado	0.32	0.0174
Ama de casa	0.13	NS
*No asalariado	0.52	NS

** Nota: Correlación de los puntajes totales de valor y paciencia= 0.24 (0.0146).
NS: No significativo.

8. DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio muestran que los cuidadores de las mujeres mastectomizadas tuvieron puntuaciones más altas en las habilidades de conocimiento y paciencia en comparación con el valor, además estas categorías están altamente correlacionadas entre sí especialmente en aquellos cuidadores casados, con nivel educativo de medio superior a superior, parientes cercano (hermana y/o esposo) y dedicados al hogar, lo que sugiere que un perfil diferente es posible que señale un cuidador con riesgo alto de claudicar o desgastarse durante el cuidado.

El conocimiento en el cuidador primario determina como se da la relación cuidador-receptor y proporciona un escenario de satisfacción personal por aceptar a las personas tal y como son⁴¹, de ahí su relevancia.

Estudios en Centroamérica^{32,31,58}, reportan hallazgos opuestos a los de este trabajo; la mayoría de los cuidadores no disponían de ésta habilidad de cuidado (conocimiento), a diferencia de nuestros resultados, que muestran que prácticamente todos los cuidadores incluidos obtuvieron puntajes por encima del 60%, la diferencia en los resultados puede estar relacionada a distintos factores como: el nivel académico de los cuidadores, que en los estudios Centroamericanos era menor que el de los cuidadores incluidos en éste trabajo⁴¹, otro factor puede ser el tiempo que han permanecido como cuidadores, en los estudios mencionado vario de 9 a más de 40 meses^{31,1}, en

éste estudio los cuidadores habían atendido a las mujeres entre 1 y 12 meses, pareciera entonces que el fenómeno del cuidado no es trascendental en este contexto. El sexo pudo haber influido en los resultados de ésta subescala ya en la mayoría de los estudios publicados las mujeres eran quienes adoptaban éste rol, si bien en nuestro estudio predominó también este sexo, la proporción de hombres fue mayor que en otros (41% fueron hombres)⁴¹.

El conocimiento que se define como el conjunto de información almacenada mediante la experiencia, aprendizaje o la introspección¹, en términos de la habilidad de un cuidador primario implica según Ngozi que estos deben entender quién es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas, y debilidades y lo que refuerza su bienestar; así como conocer sus capacidades y limitaciones.

Estos hallazgos pueden tener implicaciones en la práctica asistencial de enfermería, porque indican que, el ser cuidador con una habilidad de conocimiento y de paciencia aceptables, con respecto al propio ser, al ser querido y a la relación con el ambiente, refleja un dominio de la situación y con ello un apoyo para la adaptación. El profesional de enfermería debe admitir que los cuidadores han avanzado en su desarrollo y en muchos aspectos son conscientes de su papel como responsables en la dinámica de vida de las mujeres mastectomizadas³², y constituyen la estructura social básica del cuidado.

El desarrollo de una habilidad de conocimiento óptima es necesaria para el cuidado de otra persona, porque permite expresar sentimientos a las personas de una forma cálida y afectuosa durante la relación de cuidado, ya que se tiene la capacidad de entender la situación con facilidad y saber resolver satisfactoriamente las necesidades del dependiente.

Con respecto a la paciencia la cual Ngozi define como “dar tiempo y espacio para la auto-expresión y auto-exploración, comprende el grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de sí mismo y de los otros⁴¹, los resultados de éste estudio muestran una asociación significativa de ésta con algunas características demográficas como estado civil, nivel educativo, parentesco, y ocupación. Los cuidadores casados, con una educación media o superior, parientes cercanos dedicados al hogar, parecen tener niveles altos de ésta habilidad para éste tipo de situaciones, lo que les confiere mayor confianza para la resolución de problemas y la toma de decisiones que respondan a las necesidades de estos pacientes. El grado de estrés que generan los cambios de actitudes en la persona cuidada puede ser manejado de una mejor manera y tolerados por cuidadores primarios con las características descritas.

Estudios realizados en Colombia, Argentina y Guatemala coinciden con nuestros resultados en que el cuidador primario de paciente con enfermedades crónico degenerativas suele cohabitar con ellos, pues se trata en la mayoría de los casos del esposo o la hermana, quienes dedican gran parte de su tiempo a

ésta actividad. Las mujeres mastectomizadas por cáncer con frecuencia se autoperciben indefensas⁵⁹, por lo que un cuidador con paciencia y conocimiento facilita en gran medida la atención de la mujer. La figura del cuidador familiar asegura la confianza⁶⁰, y el apoyo psicológico de bienestar, además de la seguridad en el cuidado que recibe.

Estos resultados reflejan que la tarea de ser cuidador de este tipo de pacientes no es tarea fácil, el ser familiar genera en el cuidador vínculos fuertes de amor, afecto, cercanía, permitiéndoles ser más tolerantes y con más conocimiento.

En lo que respecta al valor, éste grupo de cuidadores el puntaje obtenido no fue óptimo para el desarrollo de ésta habilidad de cuidado. La fuente original de Ngozi, define al valor (“courage”) como la sensibilidad para estar abierto a las necesidades del presente, obteniéndose de las experiencias del pasado la cual, aparte de interpretarse como el valor, también puede entenderse como la valentía, el esfuerzo, el animo y sobre todo el coraje para realizar el cuidado cuando la dirección de crecimiento y su resultado es principalmente desconocida. Así, los hallazgos de ésta habilidad de cuidado denotan en éste personaje el temor para la toma de decisiones en situaciones donde el pronóstico es incierto⁶¹, la incertidumbre del cáncer les origina una pérdida de valores.

Es normal que se presente momentáneamente temor ante un escenario desconocido, sin embargo si éste se prolonga y no se encuentra la manera de

resolverlo satisfactoriamente puede ocasionar en el cuidador un desgaste adicional al desempeñar éste rol²⁸.

Aunque el cuidador primario trata de situarse en el lugar de su paciente para proporcionar cuidados empáticos le es difícil si no ha tenido una experiencia equivalente que le ayude a confrontar lo que se dice, lo que se piensa y lo que se hace. Es importante señalar que enfermería se encuentra debidamente entrenada para la atención de éste tipo de pacientes⁷ por la formación que recibe de las instituciones de salud y las educativas además de la circunstancial.

Otros estudios^{1,43,41}, también coinciden con lo encontrado en éstos cuidadores en cuanto a la percepción de sentimientos negativos que muestran la falta de afrontamiento

Los resultados determinaron que los cuidadores primarios presentan dificultad para enfrentar lo desconocido y valorar las experiencias del pasado. La experiencia de cuidar genera gran cantidad de sentimientos que resultan agobiantes⁹, ocasionando diferentes respuestas para enfrentar o evadir la situación.

Finalmente, en éste trabajo se identificó que las categorías de conocimiento y paciencia de los cuidadores de mujeres mastectomizadas por cáncer están altamente correlacionadas pues son habilidades aunque fundamentales para el cuidado, no todas las personas están en capacidad de demostrar, sin embargo

deben de asumir el rol de cuidador, afrontar las demandas de cuidado y compartir la experiencia de la enfermedad⁴⁶, a diferencia del valor (courage) la cual se asienta en un antecedente de conocimiento previo, este es un hallazgo no descrito en la literatura.

Otro hallazgo es que el instrumento empleado en el presente estudio, idealmente debe ser utilizado cuando el objetivo sea la comparación entre grupos de cuidadores de distinto origen, sin embargo numerosos estudios^{1,41,43} lo ha utilizado para identificar al cuidador primario lo que ha conducido a conclusiones incorrectas respecto de la efectividad del rol de cuidador primario por lo que sería necesario el desarrollo de un instrumento para esto fines y otros estudios para identificar el mejor cuidador para mujeres mastectomizadas, personas con padecimientos crónico degenerativos, etc.

9. CONCLUSIONES

Con base en los resultados obtenidos en el presente estudio y los objetivos de investigación planteados, se puede concluir lo siguiente:

Con respecto a las características sociodemográficas del cuidador primario se identificó que el género femenino tiene un papel predominante en el cuidado, sin embargo se reconoce la presencia de varones en el desempeño de este rol. Las mujeres cuidadoras son principalmente hijas y amas de casa, mientras que los varones son esposos.

En cuanto al estado civil de los cuidadores primarios siete de cada diez son casados al momento del estudio. En lo que respecta a la escolaridad, llama la atención que más de la mitad cuenta con formación básica y medio básica, que les ofrece la posibilidad de comprensión de instrucciones.

En relación al tiempo que dedica el cuidador primario al cuidado de la mujer mastectomizada por cáncer de mama, este fue en promedio de ocho meses, el cual puede comprender posiblemente desde que se diagnóstica la enfermedad y la transición terapéutica aplicada, hasta un mes después de realizada la mastectomía.

Con relación a la habilidad de cuidado en general y por componente mostró un nivel óptimo. Para el componente conocimiento se observó un puntaje alto, de la

misma manera la paciencia se ubicó en un porcentaje alto; sin embargo el comportamiento del valor no fue satisfactorio, lo cual indica la necesidad de que este grupo de personas cuenten con algún tipo de apoyo institucional, en aspectos como: toma de decisiones, entusiasmo, etc.

Al realizar las pruebas de comparación estadística entre el puntaje total de la habilidad de paciencia y el grado de escolaridad de los cuidadores primarios se encontraron diferencias estadísticamente significativas que podrían determinar el nivel de empatía que alcanza la relación cuidador-receptor. De la misma manera se identificó una correlación significativa de las dimensiones conocimiento y paciencia, con algunas variables sociodemográficas tales como: estado civil, escolaridad, parentesco y ocupación; que van determinando en un momento dado el perfil ideal del cuidador.

Se estableció una correlación significativa menor entre el valor y la paciencia, la cual no tuvo ninguna correlación con las variables sociodemográficas estudiadas, lo que muestra la necesidad de estudiar estas categorías por separado.

10. SUGERENCIAS

Con resultados como los descritos se sugiere lo siguiente:

Crear grupos de consultoría de enfermería donde se realicen programas de valoración de cuidadores primarios con perfil de riesgo para disminuir en la medida de lo posible las alteraciones psíquicas, físicas que en algún momento se puedan presentar durante esta relación.

Integrar un equipo de enfermeras que desarrollen e implementen programas para fortalecer las habilidades del cuidador en términos de paciencia, valor y conocimiento.

Promover y desarrollar grupos de apoyo a cuidadores en aspectos del valor como habilidad para que se tengan las herramientas necesarias en la toma de decisiones.

Que las instituciones de salud incorporen al cuidador primario en actividades asistenciales de los pacientes, para que se sepan enfrentar cualquier situación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Barrera O. L, Galvis L. CR, Moreno F. ME, Pinto A. N, Romero G. E, Sánchez H. B. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Invest Educ Enferm 2006; 24(1): 36-46.
2. Delicado Usereros MV, García Fernández MA, López Moreno B, Martínez Sánchez P. Cuidadoras informales: una perspectiva de género. Rev Enfer 2001; 1(13): 12-16.
3. Pinto Afanador N, Barrera Ortiz L, Sánchez Herrera B. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. Rev Salud Pública 2006; 8(2): 14-24.
4. Rodríguez Rodríguez P. Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Ministerio de Asuntos Sociales-IMSERSO: Madrid; 1995.
5. Lago Canzobre S, Debén Sánchez M. Cuidados del cuidador del paciente con Demencia. [on line]. Nov 2001. Disponible en www.fisterra.com/guias2/cuidador.htm [consultado 14 de agosto de 2007].
6. Araneda Pagliotti G, Aparicio Escobar A, Escobar Gatica P, Olate Huaiquivil G, Méndez Astudillo K. Características del cuidador principal y su relación con la percepción de satisfacción de necesidades básicas del paciente terminal. Rev Cultura de los cuidados 2006; 5(19): 79-86.
7. Peón Sánchez MJ. Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de alzheimer. Enferm Cient 2004; 1(4): 16-22.
8. Sahar J, Courtney M, Edwards H. Improvement of family carers Knowledge, skills and attitudes in caring for older people following the implementation of family carers. International Journal of Nursing Practice 2003; 9(4): 246-254.
9. Sánchez Pascual P, Mourente Liz P, Olazarán Rodríguez J. Beneficios de un programa de formación del cuidador en la demencia: experiencia piloto desde la enfermería especializada. Rev Neurol 2001; 33(5): 422-424.
10. Quero RA. Los cuidados no profesionales en el hospital: la mujer cuidadora. Enfer Clin 2003; 13(6): 348-356.
11. García Calvente MM, Mateo Domínguez I. El cuidado de la salud, ¿quién hace qué? Índex de Enfermería 1993; 6(1): 16-19.

12. López Ortega J, Sánchez Jurado L.I, Mengibar Yeguas R, Jiménez Jiménez S, Marchal Ocaña M. Aproximación a los cuidados informales en el complejo hospitalario de Jaén. *Rev Soc Esp Enferm Nefrol* 2007; 10(2): 127-136.
13. Borneman, Tami RN, MSN; Stahl; Cindy RN, BSN; Ferrell Betty R. RN, PhD, FAAN; Smith, David PhD. The Concept of Hope in Family Caregivers of Cancer Patients at home. *Journal of Hospice* 2002; 4(1): 21-33.
14. Corredor Katya Anyud. Confiabilidad del Instrumento Traducido al Español: Inventario de Habilidad de Cuidado. Bogotá, 2005. 94 Paginas. Tesis de Grado para obtener el título de Magíster en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería.
15. Nkongho N. "The Caring Ability Inventory". In: Strickland OL and Waltz CF. *Measurement of Nursing Outcomes: Self Care and Coping*. New York: Springer Publishing Company 1996; 4(Pt 3): 5-15.
- 16.1 López Gil J.Ma, Urueta Sánchez R, Gómez Caro S, Sánchez Oropesa A. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Rev Clin Med Fam* 2009; 2(7): 16-24.
17. Curl A. When family caregivers grieve for the Alzheimer's patient. Family caregivers face special difficulties in grieving for loved ones whose personalities die long before they do. *Geriatric Nursing* 1992; 3(6): 305-307.
18. Sánchez B. Cuidado y cuidadores. In: Programa de Salud Familiar. Trabajo Inédito. Cartagena, Colombia. Universidad de Cartagena; 1999.
19. England M. Dominio de contenidos para planeación del cuidado identificado por cuidadores adultos. *Image* 1996; 28(1): 17-22.
20. Butler R, Lewis M. *Aging and mental health: positive psychosocial and biomedical approaches*. 3 ed. St. Louis: Mosby; 1982.
21. Mesquita Melo E, Magalhaes Silva R, De Almeida AM. Comportamiento de la familia frente al diagnóstico de cáncer de mama. *Enfermería Global* 2007; 10(5): 1-10.
22. Melo EM, Silva RM, Fernández FC. Proceso adaptativo de la familia frente a la mastectomía. *Rev Bras Cancerol* 2005; 51(3): 219-226.

23. Marques Ferreira ML, Villela Mamede M. Representación del cuerpo en la relación consigo misma después de la mastectomía. *Rev Latino Enfermer* 2003; 11(3): 67-79.
24. Fernández FC, Araujo IM. El significado del cáncer de mama para la mujer. *Rev Enferm* 2008; 12(4): 664-671.
25. Robbins I. *Actitud en Pacientes con Cáncer de Mama*. 6ta ed. Madrid: Mc Graw Hill. Interamericana; 2000.
26. Varela B, Caporale B, Delgado L y Cols. Afrontando la posibilidad de tener cáncer de mama. *Enferm Cienc* 2007; 13(2): 33-40.
27. Landin L, Guillén IG, Moreda ML, y Cols *Medicina basada en la evidencia y mastectomía profiláctica: nuevas perspectivas para un dilema clásico*. *Image* 2004; 30(4): 307-321.
28. Pérez Trullen JM, Abanto Aldo J, Labarta Mancho J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo. *Aten Primaria* 1996; 4(18): 194-201.
29. Rivas J, Castel A, Escalada B, Ugas L. Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna* 2000; 27(3): 131-134.
30. Barrera O.L, Blanco C.L, Figueroa I.P, Pinto A.N, Sánchez H.B. Habilidad de cuidadores con enfermedad crónica. *Mirada Internacional*. Aquichan 2006; 1(16): 22-27.
31. Ramírez Ordóñez MM. Habilidad del cuidado de los cuidadores principales con cáncer gastrointestinal. *Avan Enferm* 2005; 23(2): 7-17.
32. Sánchez Herrera CB. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. *Rev Aquichan* 2001; 19(2): 36-50.
33. Celma Vicente M. Cuidadoras informales en el medio hospitalario. *Rev Rol Enf* 2001; 24(7-8): 503-511.
34. Secoli RL, Pezo Silva MC, Rolim MA, Machado AL. El cuidado de la persona con cáncer. *Index Enferm* 2005; 14(51): 34-39.
35. Zagal H. *La cena del Bicentenario*. México: Ed. Martínez Roca; 2009

36. Molina Linde JM. Alteraciones emocionales en el cuidador del enfermo oncológico terminal. *Med paliat* 2005; 12(2): 83-93.
37. Bover Bover A. El impacto de cuidar en el bienestar percibido por mujeres y varones de mediana edad: una perspectiva de género. *Enferm Clin* 2006; 16(2): 69-76.
38. Escuredo Rodríguez B, Díaz Álvarez E, Pascual Cortés O. Cuidadores informales: necesidades y ayudas. *Rev Rol Enf* 2001; 24(3): 183-189.
39. Cortés Funes F, Abián L, Cortés Funes H. Adaptación psicosocial del paciente oncológico ingresado y del familiar cuidador principal. *Psicooncología* 2001; 1(1): 83-92.
40. Escuredo Rodríguez B. El sistema formal de cuidados. *Rev Rol Enf* 2006; 29(10): 671-676.
41. Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas.
<http://www.dgepi.salud.gob.mx/diveent/RHNM.htm>; Consultada 14 de abril de 2008.
42. Díaz Álvarez JC. Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica. *Av Enferm* 2007; 25(19): 69-82.
43. Rodríguez Prieto A, Gil García E, Heierle Valero C, Frías Osuna A. La perspectiva de las cuidadoras informales sobre la atención domiciliaria. *Rev Esp Salud Pública* 2002; 76(5): 613-625.
44. Venegas Bustos BC. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichan* 2006; 6(1): 137-147.
45. Nankervis J, Waxman P, O'Hara D, Burbidge M. Caring for family carers in general practice. *MJA* 2002; 177(8): 408-410.
46. Delicado Useros MV, García Fernández MA, López Moreno B, Martínez Sánchez P. Cuidadoras informales: una perspectiva de género. *Rev de enfer* 2001; 13(1): 12-16.
47. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit* 2004; 18(2): 16-24.

48. Northouse LL. Helping Families of Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum* 2005; 32(4): 743-750.
49. Rhoades DR. Caregiver Meaning: A study of caregivers of individuals with mental illness. *Health & Social Work* 1999; 42(8): 291-298.
50. Given BA, Charles W, Kozachik S. Family Support in Advanced Cancer. *Cancer Clin* 2001; 51(4): 213-231.
51. Higginson IJ. Caregiver assessment of patients with advanced cancer: concordance with patients, effect of burden and positivity. *Health and Quality of life Outcomes* 2008; 6(1): 42-51.
52. Sahar J, Courtney M, Edwards H. Improvement of family carers' Knowledge, skills and attitudes in caring for older people following the implementation of a family carers. *International Journal of Nursing Practice* 2003; 9(4): 246-254.
53. Péculo Carrasco JA, Rodríguez Bouza M, Casal Sánchez MM, Rodríguez Ruíz HJ, Pérez de los Santos OC, Martín Tello JM. Cansancio del cuidador informal en la asistencia sanitaria urgente extrahospitalaria. *Rev Cuidados* 2006; 6(1): 15-18.
54. Riquelme EB, Sepúlveda BP, Vargas XV. Atención de enfermería en las pacientes con cáncer de mama. *Rev Med Clin* 2006; 17(4): 244-247.
55. Regina Secoli S, Pezo Silva MC, Alves Rolim M. El cuidado de la persona con cáncer. *Index Enferm* 2005; 14(51): 1-11.
56. Sampieri Hernández R, Collado Fernández C, Baptista Lucio P. Metodología de la Investigación. 4ta Ed. México: Mc Graw Hill; 2006. p. 99-117.
57. Benner Patricia, et al. Práctica progresiva en enfermería. México: Grijalbo; 1987.
58. Secretaria de Salud; <http://www.salud.gob.mx> Consultada el 26 de mayo de 2008.
59. Ley General de Salud; <http://www.salud.gob.mx> Consultada el 26 de mayo de 2008.
60. Venegas Bustos BC. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Aquichan* 2006; 6(1): 137-147.

61 Pérez Cárdenas C. Repercusión familiar de un diagnóstico oncológico. Rev psicol 2005; 3(2):12-19.

62 Robles Silva L. El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. Cad Saúde Pública 2004; 2(20): 11-20

63 Blanco Ávila DM. Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la Clínica. Av enferm 2007; 25(1): 19-32.

11. ANEXOS.

11.1 Instrumento



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MEXICO PROGRAMA DE MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

Instrumento: Inventario de Habilidad de Cuidado (CAI), de Ngozi O. Nkongho (1990)

El presente cuestionario forma parte de una investigación, cuya finalidad es conocer el grado de habilidad de cuidado del cuidador.

Instrucciones:

Por favor lea cada una de las siguientes declaraciones y marque con una **X** del 1 al 7 el grado de acuerdo o desacuerdo de los siguientes enunciados.

Fuertemente de acuerdo 1 2 3 4 5 6 7



Fuertemente en desacuerdo 1 2 3 4 5 6 7



INDICADOR	1	2	3	4	5	6	7
1 - Creo que aprender toma tiempo.	1	2	3	4	5	6	7
2 - El presente está lleno de oportunidades.	1	2	3	4	5	6	7
3 - Suelo decir lo que siento a los demás.	1	2	3	4	5	6	7
4 - Es muy poco lo que puedo hacer por una persona que se siente discapacitada.	1	2	3	4	5	6	7
5 - Puedo ver la necesidad de cambio en mi mismo.	1	2	3	4	5	6	7
6 - Tengo la capacidad de que la gente me agrade a pesar de que yo no les agrade.	1	2	3	4	5	6	7
7 - Entiendo a la gente fácilmente.	1	2	3	4	5	6	7
8 - Conozco suficiente de este mundo.	1	2	3	4	5	6	7
9 - Me doy tiempo para conocer a las personas.	1	2	3	4	5	6	7
10 - A veces me gusta involucrarme en actividades y otras no me gusta estar involucrado.	1	2	3	4	5	6	7
11 - No hay nada que pueda hacer para mejorar la vida.	1	2	3	4	5	6	7
12 - Me siento incomodo sabiendo que otros depende de mí.	1	2	3	4	5	6	7
13. - No me gusta dejar mis cosas para ayudar a otra gente.	1	2	3	4	5	6	7

14 - En el trato con la gente, me es difícil expresar mis sentimientos.	1	2	3	4	5	6	7
15 - No importa lo que diga mientras haga lo correcto.	1	2	3	4	5	6	7
16 - Encuentro difícil entender como se siente otra persona si no he tenido experiencias similares.	1	2	3	4	5	6	7
17 - Admiro a las personas tranquilas, calmadas, y pacientes.	1	2	3	4	5	6	7
18 - Creo que es importante aceptar y respetar las actitudes y sentimientos de otros.	1	2	3	4	5	6	7
19 - Las personas pueden confiar en que haré lo que dije.	1	2	3	4	5	6	7
20 - Creo que se puede mejorar.	1	2	3	4	5	6	7
21 - Los buenos amigos se cuidan entre ellos.	1	2	3	4	5	6	7
22 - Le encuentro significado a cada situación.	1	2	3	4	5	6	7
23 - Temo dejar a aquellos que estimo por temor a que les pase algo.	1	2	3	4	5	6	7
24 - Me gusta ofrecer apoyo a la gente.	1	2	3	4	5	6	7
25 - No me gusta hacer compromisos más allá del presente.	1	2	3	4	5	6	7
26 - Realmente me acepto como soy.	1	2	3	4	5	6	7
27 - Veo fortalezas y debilidades en cada individuo.	1	2	3	4	5	6	7
28 - Generalmente las nuevas experiencias me asustan.	1	2	3	4	5	6	7
29 - Temo que otros me conozcan como soy.	1	2	3	4	5	6	7
30 - Acepto a la gente tal como es.	1	2	3	4	5	6	7
31 - Cuando estimo a alguien no temo ocultar mis sentimientos.	1	2	3	4	5	6	7
32 - No me gusta que me pidan ayuda.	1	2	3	4	5	6	7
33 - Puedo expresar mis sentimientos a la gente en forma cálida y afectuosa.	1	2	3	4	5	6	7
34 - Me gusta hablar con la gente.	1	2	3	4	5	6	7
35 - Me considero sincero en mis relaciones con otros.	1	2	3	4	5	6	7
36 - La gente necesita privacidad para pensar y sentir.	1	2	3	4	5	6	7
37 - Puedo abordar a la gente en cualquier momento.	1	2	3	4	5	6	7

Agradecemos su participación

11.2 Descripción del instrumento*

Inventario de Habilidad de Cuidado* (CAI), de Ngozi O. Nkongho, 1990¹⁵

El instrumento consta de 37 ítems con graduación de tipo likert y fue diseñado para medir la habilidad del cuidado en términos de conocimiento, valor y paciencia. Las respuestas tipo Likert están graduadas de 1 a 7, los puntajes mas altos indican mayor grado de cuidado para ítem positivamente formulados, en tanto que para los ítems negativamente formulados, el puntaje es invertido. Las respuestas a los ítems se suman para cada subescala, dando un puntaje total en cada una de estas.

Los Ítems del Instrumento Inventario de Habilidad Cuidado–CAI están distribuidos de la siguiente manera:

Tabla 1. Ítems de las subescalas del CAI

INVENTARIO DE HABILIDAD DE CUIDADO	
Conocimiento	14 ítems
Valor	13 ítems
Paciencia	10 ítems
Total	37 ítems

* Versión Colombiana.

Los puntajes en cada una de las categorías son los siguientes:

Conocimiento: Implica entender quien es la persona que se cuida, sus necesidades, fortalezas, debilidades y lo que refuerza su bienestar. Incluye conocer las propias fortalezas y limitaciones¹. Se determina en 14 ítems: 2, 3, 6, 7, 9, 19, 22, 26, 30, 31, 33, 34, 35, 36. Por cada ítem se gradúa la escala de likert de 1 a 7 con una sumatoria que establece un rango de puntaje mínimo de 14 y máximo de 98, la cual se clasifica en categorías alta, media y baja

	BAJA	MEDIA	ALTA
Total Conocimiento	Limite inferior - Limite superior	Limite inferior - Limite superior	Limite inferior - Limite superior
	14 - 71	72 - 80	81 - 98

Paciencia: Es dar tiempo y espacio para la auto expresión y exploración, incluye el grado de tolerancia ante la desorganización y problemas que limitan el crecimiento de si mismo y de otros³⁰. Se determina con 10 ítems: 1, 5, 10, 17, 18, 20, 21, 24, 27, 37. Por cada ítem se gradúa la escala de likert de 1 a 7. Con una sumatoria que establece un rango de puntaje mínimo de 10 y máximo de 70, la cual se clasifica en categorías alta, media y baja.

	BAJA	MEDIA	ALTA
Total	Limite inferior – Limite superior	Limite inferior – Limite superior	Limite inferior – Limite superior
Paciencia	10 -50	51 - 55	56 - 70

Valor: Se obtiene de experiencias del pasado, es la sensibilidad a estar abierto a las necesidades del presente³². Se determina con 13 ítems: 4, 8, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 23, 25, 28, 29, 32. Por cada ítem se gradúa la escala de likert de 1 a 7. Con una sumatoria que establece un rango de puntaje mínimo de 13 y máximo de 91, la cual se clasifica en categorías alta, media y baja

	BAJA	MEDIA	ALTA
Total	Limite inferior - Limite superior	Limite inferior – Limite superior	Limite inferior – Limite superior
Valor	13 - 58	59 - 70	71 - 91

Es de anotar que las pruebas originales reportan en la literatura la confiabilidad de 0.84 y la validez del instrumento en 0.80. Está probada a través del alfa Cronbach y la administración de Prueba-Reprueba (después de un periodo de dos semanas). El coeficiente alfa para cada una de las subescalas varió de .71 a .84 (n=537); la R prueba varió de .64 a .80 (n=38).

Igualmente la validez de contenido fue establecida por concurso de dos expertos del área, con las cuales se realizaron revisiones y dió como resultado el índice de validez del contenido (CVI) utilizando el método descrito por Strickland y Lenz en 1984, el cual reporto .80.

La validez del constructo se estableció por la correlación con la escala de Auto concepto de Tennessee, al igual que con discriminación entre grupos de enfermeras en ejercicio, estudiantes de enfermería de ambos sexos. La prueba T en puntajes promedio de los grupos fue estadísticamente significativa. Igualmente el instrumento tiene propiedades psicométricas importantes que apoyan su utilización y ayudan a asegurar la confianza de la medición.

Al instrumento Inventario de Habilidad de Cuidado traducido al español, le fue aplicadas las medidas psicométricas respectivas en una investigación¹⁴ cuyo objetivo general era determinar la confiabilidad del instrumento en un contexto de habla española, y demostró que hay pocas diferencias en cuanto a la habilidad de cuidado entre las personas que participaron en el estudio original y las que participaron en el grupo para determinar la confiabilidad del instrumento traducido, lo que permite confirmar la consistencia interna del instrumento.

Reporto un alfa de Cronbach de 0.86, lo cual indica que los reactivos de la prueba se interrelacionan, miden una sola característica y superan el 0.7 mínimo aceptado y descrito para el instrumento. En cuanto al coeficiente de correlación de Pearson tuvo un resultado de 0.663 lo cual es una correlación considerable. En cada subescala el coeficiente fue determinado estableciéndose que para la dimensión de valor la relación fue de 0.542, para el conocimiento fue de 0.671 y para la paciencia fue de 0.644.

11.3 Carta de información para cuidadores

Título de la Investigación: **Cuidador primario: habilidades para el cuidado en mujeres mastectomizadas por cáncer de mama.**

Nombre del investigador principal. Lic. José Cruz Rivas Herrera

Teléfono: 58 48 86 89. Celular: 044 55 34 76 25 92

- Estamos invitándole a participar en una encuesta en la que vamos a estudiar algunos aspectos de la persona que se encarga de cuidar a la paciente mastectomizada por cáncer.
- La información que se obtenga, en todo momento se manejará confidencialmente y será parte del trabajo de investigación del alumno de maestría, que le servirá para obtener el grado de Maestro en Enfermería con orientación en Educación.
- Su participación es voluntaria y no se modificará la atención a su familiar en caso de que no desee participar.
- Se adjunta un cuestionario en la que le pedimos nos conteste los siguientes datos personales.
- Le comunicamos que en caso de presentar alguna duda durante o después de la encuesta, las podrá aclarar con el investigador principal: Lic. José Cruz Rivas Herrera. o con el Dr. Juan Zinzer S. Presidente del Comité de Bioética del Instituto, al teléfono: 56 28 04 00 ext. 338

11.4 Carta de consentimiento informado

Titulo de la investigación: **Cuidador primario: habilidades para el cuidado en mujeres mastectomizadas por cáncer de mama.**

Nombre del investigador principal: Lic. José Cruz Rivas Herrera

Teléfono: 58488689 Cel. 5534762592

Este estudio me fue ampliamente explicado por el investigador y se me contestaron todas mis preguntas: Recibí una copia de esta carta de información. Estoy de acuerdo en responder a esta entrevista que será usada para fines de investigación.

Entiendo que mi nombre no se dará a conocer y que todo lo que diga será confidencial.

_____	_____	_____
Nombre del cuidador	Fecha	Firma
_____	_____	_____
Nombre de primer testigo	Fecha	Firma
_____	_____	_____
Nombre de primer testigo	Fecha	Firma

Relación con la participante

Dirección de primer testigo:

Nombre de segundo testigo **Fecha** **Firma**

Relación con la participante

Dirección de segundo testigo:

Considero haber entendido la información recibida respecto a los objetivos de la investigación manifestando voluntariamente mi conformidad.

Nombre del investigador **Fecha** **Firma**