



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

MAESTRÍA EN ENFERMERÍA

ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

RELACIÓN DE LA ANSIEDAD Y DEPRESIÓN QUE PRESENTA EL
CUIDADOR PRINCIPAL Y EL APOYO FAMILIAR PROPORCIONADO
A LA PACIENTE CON CÁNCER DE MAMA

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:

EDUCACIÓN EN ENFERMERÍA

P R E S E N T A

DE CARLO LIRA GISEL IVONNE

DIRECTORA DE TESIS: MTRA. SOFÍA ELENA PÉREZ ZUMANO
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

MÉXICO, D. F. NOVIEMBRE 2012



MAESTRÍA EN ENFERMERÍA COORDINACIÓN

DR. ISIDRO AVILA 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 **14 de noviembre del 2011**, se acordó poner a su consideración el siguiente jurado para el examen de grado de Maestría en Enfermería (Educación en Enfermería) de la alumna **GISEL IVONNE DE CARLO LIRA** con número de cuenta **91131731**, con la tesis titulada:

"RELACIÓN DE LA ANSIEDAD Y DEPRESIÓN QUE PRESENTA EL CUIDADOR PRINCIPAL Y EL APOYO FAMILIAR PROPORCIONADO A LA PACIENTE CON CÁNCER DE MAMA."

bajo la dirección del(a) **Maestra Sofía Elena Pérez Zumano**

Presidente	<u>Doctora María Susana González Velázquez</u>
Vocal	<u>Maestra Sofía Elena Pérez Zumano</u>
Secretario	<u>Doctor Juan Pineda Olvera</u>
Suplente	<u>Maestra Irma Cortés Escárcega</u>
Suplente	<u>Maestra Rosa María Ostiguín Meléndez</u>

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 29
de junio del 2012**

**MTRA. ROSA MARIA OSTIGUIN MELENDEZ
COORDINADORA DEL PROGRAMA**

JEG-F6

A mis padres Alicia Lira, José De Carlo

A mis hijos Edwin Zahit, José Antonio

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Nacional Autónoma de México por haber sido becaria en el Macroproyecto Nuevas Estrategias Epidemiológicas, Genómicas y Proteómicas en Salud Pública en el proyecto:

Impacto del apoyo familiar y la personalidad en las respuestas adaptativas de cuidado en mujeres con cáncer de mama. NEEGPSP.SDEI.PTID.05.3.

A los cuidadores principales y a las pacientes de cáncer de mama, por contribuir en este estudio, por permitirme conocer sus emociones y sentimientos y adentrarme en parte de su vida. Gracias

Cuidadores que han adquirido ese gran compromiso de acompañar a sus pacientes en todos los aspectos, sin su participación este trabajo de investigación no hubiese sido posible.

A la maestra Sofía Elena Pérez Zumano, directora de esta tesis por acompañarme en este proceso de formación, por orientarme y guiarme con sus conocimientos, pero sobre todo por ser esa gran persona, Gracias.

A la maestra Rosa María Ostiguín, Coordinadora del Programa de Maestría en Enfermería de la ENEO UNAM, por su paciencia y su confianza, Gracias.

A mi familia, quien de una u otra manera me apoyó y me comprendió en todo momento.

A todas las personas que de alguna forma me apoyaron para la realización de mis estudios.

INDICE

Resumen.....	5
Abstract.....	7
.....	
1.- Introducción.....	9
2.- Marco Teórico.....	1
	2
2.1 Epidemiología del cáncer de mama.....	1
	2
2.2 La familia.....	1
	7
2.3 Repercusión del cáncer de mama en la familia.....	1
	8
2.4 Apoyo familiar.....	1
	9
2.5 Cuidador principal.....	2
	3
2.6 Ansiedad y depresión.....	2
	5
3.- Problema.....	2
	8
3.1 Pregunta de investigación.....	3
	1
4.- Hipótesis.....	3
	1

	4
5.- Objetivos.....	3
	1
5.1 Objetivo general.....	3
	1
5.2 Objetivos específicos.....	3
	1
6.- Metodología.....	3
	2
6.1 Tipo de Estudio.....	3
	2
6.2 Población y Muestra.....	3
	2
6.3 Variables de Estudio.....	3
	3
6.3.1 Operacionalización de variables.....	3
	4
6.4 Procedimientos.....	3
	7
6.4.1 Descripción de Instrumentos.....	3
	7
7.- Aspectos y consideraciones éticas.....	3
	9
8.- Resultados.....	4
	1
8.1 Caracterización de la muestra.....	4

	5
	1
8.2 Apoyo familiar.....	4
	1
8.3 Ansiedad.....	4
	6
8.4 Depresión.....	4
	7
9.- Discusión de resultados.....	5
	6
10.- Conclusiones.....	6
	3
11.- Anexos.....	6
	5
12.- Referencias Bibliográficas.....	7
	2

RESUMEN

Introducción. El cáncer de mama es el problema de salud pública más frecuente en las mujeres mexicanas, por lo que el sector salud se ha visto en la necesidad de atenderlas de forma ambulatoria para recibir su tratamiento y regresan nuevamente a su domicilio donde la familia asume la responsabilidad de proporcionar los cuidados necesarios, la mayoría de las veces dejados a un solo familiar que se constituye en cuidador primario.

Se ha demostrado que el apoyo familiar en personas con cáncer es un factor protector que contribuye al afrontamiento de la enfermedad y a mejores niveles de bienestar, en paralelo quien asume el rol de cuidador presenta ansiedad, depresión y temor debido a que los cuidados que requieren las pacientes oncológicas son continuos y complejos, afectando la calidad de apoyo proporcionado. Al respecto, en nuestro país existe un vacío en el conocimiento, por lo que el objetivo del estudio fue determinar la relación que existe entre el apoyo familiar y la presencia de ansiedad y depresión del cuidador principal de las pacientes con cáncer de mama.

Metodología. Estudio descriptivo observacional, transversal y correlacional. Se realizó en una institución de salud de tercer nivel en una muestra elegida por conveniencia de 159 cuidadores, a quienes se aplicó la escala de Goldberg de ansiedad y depresión y una escala tipo likert para apoyo que tuvo una confiabilidad alfa de Cronbach .88.

Resultados. En los resultados se encontró que 7 de cada 10 entrevistados presenta ansiedad significativa y el 50% depresión, entre ambas variables se encontró una relación directamente proporcional moderada y estadísticamente significativa ($r_p= 0.698$, $p=0.0001$). Con relación al apoyo familiar los hombres lo proporcionan más y fomentan más actividades para la adaptación de la mujer a diferencia de las mujeres, $p<0.05$. Asimismo, quienes se dedican a una sola actividad y forman parte de un grupo proporcionan más apoyo.

Conclusiones. Los estudios realizados con relación a esta temática aun son insuficientes ya que el grado de ansiedad y depresión que presentan los cuidadores es elevado, por lo que se sugiere que se realicen más investigaciones acerca de la afectación que tiene un individuo al adquirir el rol de cuidador principal. Los hallazgos del estudio son valiosos y alertan al profesional de enfermería para diseñar e instrumentar intervenciones educativas dirigidas a los cuidadores con la finalidad de mejorar la calidad de vida de la paciente, de si mismos y de la familia.

Palabras clave: cuidador principal, ansiedad, depresión, apoyo familiar, pacientes de cáncer de mama.

ABSTRACT

Introduction Breast cancer is a public health problem more common in Mexican women, so that the health sector has seen the need to address them on an outpatient basis for treatment and return back to his home where the family takes responsibility to provide the necessary care, most often left to a single family that constitutes the primary caregiver.

It has been shown that family support for people with cancer is a protective factor that contributes to coping with the disease and higher levels of well, in parallel who assumes the role of caregiver with anxiety, depression and fear because the care required by oncological patients are continuous and complex, affecting the quality of support provided. In this regard, in our country there is a gap in knowledge, so that the objective of the study was to determine the relationship between family support and the presence of anxiety and depression in the primary caregiver of patients with breast cancer.

Methodology A descriptive observational traverse correlation. It took place in an institution of tertiary health in a sample of 159 chosen for convenience caregivers who completed the Goldberg scale of anxiety and depression and a Likert scale to support that had a Cronbach alpha reliability 0.88.

Results The results showed that 7 out of 10 respondents has significant anxiety and 50% depression between the two variables was found directly proportional moderate and statistically significant (OR = 0.698, p = 0.0001). With regard to family support is provided by men more and more activities to

promote the adaptation of women as opposed to women, $p < 0.05$. Also, those engaged in one activity and are part of a group provide more support.

Conclusions Studies regarding this subject are still insufficient and that the degree of anxiety and depression that have caregivers is high, so it is suggested that more research about the effects that an individual has to acquire the role of caregiver principal. The study's findings are valuable and alert the nurse to design and implement educational interventions for caregivers in order to improve the quality of life of the patient, for themselves and family.

Keywords: primary caregiver, anxiety, depression, family support, breast cancer patients.

1.- INTRODUCCIÓN

En la actualidad una de las enfermedades que se presentan con mayor frecuencia en las mujeres, es el cáncer de mama, el cual se ha convertido no sólo en un problema de salud, sino a su vez en un problema de la sociedad.

Al haber un incremento de pacientes con esta enfermedad, en mujeres cada vez más jóvenes, el sector salud se ha visto en la necesidad de atenderlas de forma ambulatoria, por lo que únicamente acuden al hospital para recibir su tratamiento y regresan nuevamente a su domicilio, en el cual tienen que recibir los cuidados necesarios que esta origina.

Por tal motivo, la familia se ha convertido en un grupo importante para llevar de forma satisfactoria los cuidados que implican estos tratamientos, aunque es frecuente que uno de los miembros asuma la responsabilidad de llevar a cabo la atención requerida por las pacientes.

Sin embargo, esta responsabilidad involucra frecuentemente una serie de sintomatologías en el cuidador, el enfrentarse a algo desconocido, con el temor y la incertidumbre que esto causa, le puede originar ansiedad y depresión.

Por lo anterior, fue relevante realizar un trabajo de investigación sobre la problemática mencionada, ya que la revisión de la literatura demostró que hay un vacío en el conocimiento sobre la relación que existe entre el apoyo

familiar y la presencia de ansiedad y depresión del cuidador principal de las pacientes con cáncer de mama.

En el marco teórico se presenta la revisión de la literatura realizada sobre algunos antecedentes del cáncer de mama en México, la familia, el apoyo que ésta brinda, el rol que asume el cuidador principal, y los síntomas que se pueden originar en él debido a la responsabilidad que adquiere hacia la paciente, enfocándose en la ansiedad y depresión. Esta revisión da sustento al planteamiento del problema, hipótesis y objetivos del estudio.

En la metodología se describe la manera en que se llevó a cabo el estudio de tipo cuantitativo y correlacional, los instrumentos utilizados, la prueba piloto, la población de estudio y la selección de la muestra.

Otro punto que se dio a conocer es el aspecto ético, el cual es de vital importancia para la investigación, y por último los resultados y la discusión de los mismos en comparación con otros estudios realizados.

Cabe resaltar que se encontraron hallazgos de gran importancia, uno de ellos, es que más de la mitad de la población estudiada presentó ansiedad y depresión, otro dato relevante es el incremento de los cuidadores varones, actividad que era considerada casi exclusivamente de mujeres, uno más es el aspecto afectado que presenta la familia siendo en este caso el aspecto moral, el cual influye de manera considerable para que el apoyo de la familia se vea disminuido.

En este contexto, la enfermería se enfrenta a retos, desafíos y una oportunidad para el desarrollo, que involucra el cuidado de la familia en el hogar, por lo que debe girar su centro de atención de la paciente con cáncer de mama al grupo familiar, particularmente del integrante que asume el rol de cuidador principal, para que de manera conjunta enfrenten el proceso de la enfermedad y contribuyan en el rol que les corresponde en la adaptación y bienestar del grupo.

Por lo tanto, la orientación de los cuidados de enfermería deben ofrecer un entorno centrado en la persona y su familia, no en la enfermedad, promoviendo la independencia y el autocuidado, claves en la recuperación funcional del paciente y reincorporación a la vida cotidiana, garantizando el máximo bienestar y minimizando el sufrimiento de pacientes y familiares, fomentando la toma de decisiones compartidas con los profesionales de la salud y asegurando la continuidad de atención de la persona.

2.- MARCO TEÓRICO

2.1 Epidemiología de cáncer de mama

A nivel mundial la principal causa de muerte desde la edad madura hasta la vejez es el cáncer. México no es la excepción ya que la mortalidad por tumores malignos va en aumento, en particular en la población femenina, como se puede observar en los datos del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), en 1990 ocurrieron 2,230 decesos atribuibles al cáncer de mama, lo que representó el 1.67% del total de defunciones ocurridas en mujeres de 25 años y más. En 1994 dicha cifra fue de 2,785 (1.90%) muertes y para 1998 aumentó a 3,380 (2.1%) fallecimientos. Esto significa que en ese último año murieron por cáncer de mama casi nueve mujeres cada día, lo que representa la muerte de una mujer cada dos horas y media aproximadamente¹.

Para 1997, según las cifras del Registro Histopatológico de Neoplasias en México, se reportaron 9,050 nuevos casos de cáncer de mama, con mayor frecuencia en el grupo de 45 a 54 años de edad, teniendo una variabilidad importante de presentación en diversas regiones del país².

Las tasas de mortalidad por cáncer mamario estandarizadas por edad entre 1990 y 1998 muestran una tendencia creciente; la de 1990 fue de 13.16 por 100,000 mujeres de 25 años y más; en 1998 aumentó a 15.12 por el mismo denominador.

En el 2005 18 mujeres de 25 años y más de cada 100 000, murieron por cáncer de mama, dato que evidencia la vulnerabilidad de la población joven a padecer esta neoplasia que fue la primera causa de egresos hospitalarios por tumores malignos, con 36 casos, seguido de los de cuello de útero con 28³.

En México a partir del 2006 el cáncer de mama es la segunda causa de muerte en la población femenina de 30 a 54 años, y se ubica como la primera causa de mortalidad por tumores malignos entre las mujeres⁴.

Sin embargo, en la actualidad el cáncer de mama representa ya la primera causa de muerte entre mujeres mexicanas de 25 años y más en 15 entidades federativas, ya que en tan solo dos años ha superado al cáncer cérvico uterino, por lo que mueren cada día doce mujeres⁵.

De continuar las condiciones actuales, es decir, un crecimiento lento pero constante de la mortalidad por cáncer de mama, la tendencia permite prever que la tasa de mortalidad por este tipo de cáncer, para el nivel nacional, seguirá incrementándose en el grupo de mujeres de 25 años y más.²

Estos datos nos indican que será más frecuente que vecinas, amigas o mujeres de nuestras propias familias enfrenten la enfermedad, y que el profesional de enfermería tendrá que estar más preparado para contribuir a la adaptación de la mujer y de la familia, a través de una relación estrecha entre ambos, en el contexto del trabajo interdisciplinario.

Las personas que se enfrentan con el diagnóstico de cáncer de mama ven a esta enfermedad como uno de los acontecimientos más desequilibrantes de su vida, el cual determina un cambio en su propia imagen y en los roles desempeñados en la sociedad.⁶

La enfermedad se asocia a muerte así como en algunos casos la castración de un órgano significativo, en este caso la mama, la cual es considerada un símbolo de feminidad.

A su vez, el diagnóstico de cáncer de mama ocasiona un desequilibrio en la familia, ya que se asocia a una enfermedad mortal que origina miedo a los procedimientos terapéuticos y los cambios que conllevan,⁷ por lo que el cáncer de mama no solo causa impacto en la paciente, sino también en su familia y en su entorno social,^{5,8-9} y ocasiona pérdidas múltiples a lo largo de su desarrollo.

La enfermedad involucra la ruptura con las rutinas, pérdida de un funcionamiento familiar previo, de la salud y la integridad física y temores hacia la muerte, entre otras consecuencias.¹⁰

Se considera que cuando la paciente es diagnosticada, la pareja o la familia tienen que adoptar automáticamente la responsabilidad del cuidado de la mujer. Sin embargo, las parejas/familias no se pueden considerar el apoyo natural para las pacientes de cáncer, ya que ellas mismas necesitan apoyo y los conocimientos de cómo ayudar. A pesar de ello, las pacientes de cáncer

identifican el apoyo emocional e instrumental como los elementos más provechosos de ayuda recibida del ámbito familiar, siendo la pareja la que proporciona la ayuda y apoyo emocional más tangible afirmando la confianza de no ser abandonada.¹¹

En la actualidad ha surgido la necesidad de que existan cuidadores no solo en el medio hospitalario, debido a que los avances tecnológicos favorecen una mayor supervivencia de enfermos crónicos, junto con los cambios en la población demográfica la cual ha aumentado de manera importante, implican que los principales beneficiarios de este tipo de cuidados vayan en aumento¹².

Lo anterior es un reto para el personal de salud, en particular para las enfermeras que no solo deben de ser técnicamente competentes, sino también deben desarrollar habilidades de relación, comunicación y de fomento a actividades educativas necesarias para la atención en el hogar.¹³

Es importante reforzar el lado más humano, centrándose en la persona y familia, humanizar la asistencia teniendo presente que es necesaria una comunicación eficiente para tratar al paciente y familia.¹⁴

Sin embargo, en la actualidad y debido al incremento inevitable de padecimientos como lo es el cáncer, ya no es suficiente que únicamente el personal de salud esté capacitado para enfrentar esta problemática, por lo que se ha convertido en una necesidad que la familia forme parte de este equipo que está encargado de llevar los cuidados de las pacientes oncológicas.

Desafortunadamente suele ser una sola persona la que asume la mayor parte de la responsabilidad, siendo éste, el cuidador principal, convirtiéndose a su vez, en la persona de mayor susceptibilidad para adquirir o desarrollar sintomatologías y padecimientos que afectan su salud tanto física como emocional.

Si el cuidador no se encuentra saludable física y mentalmente, repercutirá de manera directa en el cuidado que proporcione a su familiar enfermo, por tal motivo el cuidador principal es un ser importante que debe estudiarse, para considerar los problemas que en él se generan al adquirir éste rol, y a su vez cómo la familia puede apoyar no solo a su paciente, sino a este personaje de primordial importancia; y a través de este apoyo proporcionado a la mujer, evitar que la ansiedad y depresión en el cuidador se conviertan en un riesgo para el mismo.

Al presentarse el evento de la enfermedad, la familia debe de realizar una serie de cambios que le permitan adaptarse a esta situación, siendo incluso mayores en los familiares, que en la paciente como tal. Estos cambios por lo regular originan mayores niveles de estrés en los cuidadores que han asumido esta responsabilidad y en consecuencia las enfermedades relacionadas con éste, que requieren atención sanitaria, pero se observa con frecuencia que el cuidador no la solicita por estar tan involucrado en el cuidado de su familiar.¹⁵

El cáncer a menudo tiene un pronóstico de cronicidad, con efectos similares en la mujer y en su cuidador tales como temor o ansiedad ante la imprevisibilidad de las respuestas, falta de habilidades para afrontarlas eficazmente, ausencia de recursos humanos o materiales para cuidarla, escasa disponibilidad de recursos sociosanitarios, etc. lo que genera síntomas de cansancio físico, agotamiento emocional e incluso sentimientos de culpabilidad que desgastan sus capacidades y repercuten negativamente en su salud.¹⁶ Al no presentarse tal apoyo se originan sintomatologías como lo es la ansiedad y la depresión en el cuidador.

Obviamente al aumentar la morbi-mortalidad del cáncer de mama, aumenta también el número de cuidadores que requieren atención y apoyo familiar. En este estudio de manera particular se exploró la relación de la ansiedad y la depresión del cuidador y el apoyo familiar que este proporciona a las pacientes de cáncer de mama.

Esta situación ha llevado a considerar la necesidad de buscar trastornos incipientes en el cuidador que alerten sobre su desbordamiento para poder establecer medidas de educación sanitaria y de alivio o «cuidados de respiro» que impidan la presentación de enfermedad en éstos.⁷

2.2 La familia

Para que la paciente de cáncer de mama reciba las atenciones brindadas por el cuidador principal, es necesario que éste surja de una familia, la cual es el primer eslabón en la construcción del tejido social y ejerce

funciones vitales que ninguna otra institución sería capaz de cubrir. Las conductas, las actitudes y los valores que se adquieren en ella, en el futuro se desplegarán en la sociedad y cimentarán su desarrollo.

La familia es el ámbito en el que interactúan personas relacionadas entre sí por lazos de parentesco ya sea por consanguinidad, afinidad, costumbre o legales. En ella se establecen diferentes obligaciones y derechos entre sus miembros para satisfacer las necesidades básicas con peculiaridades para cada uno de ellos dependiendo del sexo, edad y su posición en la familia.

También es la unidad básica de la sociedad alrededor de la cual se mueven todos los individuos de una forma u otra, debido a que el grupo familiar es el primero que entra en contacto con el individuo y el que mas influencia ejerce sobre él. Por lo que se considera a la familia como un sistema en donde los miembros de la unidad familiar son aquellas unidades o subsistemas que configuran un determinado sistema familiar.¹⁷

2.3 Repercusión del cáncer de mama en la familia

La enfermedad es un evento estresante que puede alterar la dinámica de la familia y que conjuntamente con otros estresores, pueden ponerla en situación de máxima vulnerabilidad, algunos de estos estresores es el tipo de enfermedad que está enfrentando la familia.¹⁷

Las enfermedades crónicas como lo es el cáncer suelen suceder dentro de una familia y no en el aislamiento de una persona, el impacto de esta

genera abismos profundos en los contextos ecológicos, sociales y culturales de la dinámica familiar. La identidad social y del paciente es afectada profundamente por el cáncer en su funcionamiento psicológico, instrumental y social. Miembros familiares cercanos al paciente, con el que existe un enlace de cuidado y de ayuda mutua, se hacen parte integral en la trayectoria de la enfermedad, ésta afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente y en su conducta en la rutina cotidiana, en los planes para el futuro, significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso al sentido de la vida.⁴

Por tal motivo el estudio del apoyo familiar tiene más relevancia cada día debido a que el cuidador principal como tal y el apoyo familiar que brinda es fundamental para la paciente con cáncer de mama.

2.4 Apoyo familiar

Como se ha podido observar hasta el momento existen dos factores que son primordiales en el cuidado de las pacientes oncológicas, tanto el apoyo familiar como el cuidador que asume la responsabilidad de brindar dichos cuidados, ambos temas requieren ser estudiados, para ofrecer mejores alternativas para el cuidado de la salud.

El apoyo familiar afecta de manera positiva la salud del paciente e influye de forma directa en las medidas terapéuticas para el control del padecimiento.¹⁸

El apoyo familiar es la acción fundamental en el enfermo de cáncer que se refiere a las demostraciones de amor, cariño y pertenencia a un grupo por parte de la familia. Implica poder hablar con alguien sobre las preocupaciones, molestias, además de sentimientos negativos que ocasiona la enfermedad, también ayuda a reducir el malestar emocional permitiendo mejorar las relaciones interpersonales.¹⁹

La familia es el principal sistema de bienestar, es la fuente fundamental de cuidados para las personas de cualquier edad que se encuentren en situación de fragilidad. Cuando se producen enfermedades crónicas, degenerativas o invalidez, el cuidado diario, la atención cotidiana corre a cargo de la familia.²⁰

Sin embargo, el apoyo familiar como tal no ha sido estudiado de manera específica en nuestro país, algunos estudios indican que este tipo de apoyo difiere de los países desarrollados a los países en vías de desarrollo.

El apoyo familiar se considera como un elemento más del apoyo social, que contribuye al mantenimiento de la salud y mejora la evolución de diferentes enfermedades, y opera en tres niveles, el cognitivo, el afectivo y el conductual.

El nivel cognitivo ofrece información a un receptor de apoyo con la intención de corregir concepciones erróneas y clarificar dudas, por ejemplo de una enfermedad.

El afectivo se basa en las reacciones y sentimientos de la persona, animándole a que manifieste sus preocupaciones, miedos y dificultades en su vida familiar y relaciones sociales. Y el conductual ofrece estrategias concretas para hacer frente a dichos problemas.²¹

El apoyo social se puede recibir de dos maneras: como apoyo informal, proveniente de familiares, vecinos, amigos u organizaciones altruistas de voluntarios o familiares, y como apoyo formal, que es el proporcionado por los profesionales de la salud.²²

Con base en lo antes mencionado el apoyo familiar se proporciona centrándose en tres puntos principales:

1) La expresión de las preocupaciones, molestias y sentimientos negativos que ocasiona la enfermedad. Al respecto desde que se perciben los primeros síntomas de enfermedad hasta su resolución final, las personas pueden adoptar comportamientos diversos, al presentar la experiencia de los primeros síntomas, la persona percibe cambios en su estado habitual, realiza una evaluación de los mismos (nivel de gravedad) y en función de la misma puede reaccionar de diversas formas, bien negando todo síntoma de enfermedad y restándole importancia, bien sintiéndose en alerta a la espera de la evolución futura, o bien aceptando que está enferma.

2) El fomento de actividades de cuidado a la salud que favorezcan la independencia y los sentimientos de autocontrol. Las acciones que se realizan dirigidas a cuidarse son aprendidas, en las cuales influyen múltiples

factores que determinan tanto el tipo como la cantidad de autocuidados que cada uno se aplica a si mismo. Para que el aprendizaje se asimile hay que integrar las acciones de autocuidado entre las actividades cotidianas para que este forme parte del estilo de vida personal, convirtiéndose en una acción automática que contribuye a elevar el autoconcepto y la estima personal.

3) El fomento de la adaptación y recuperación. Cuando la paciente realiza una aceptación de su rol de enferma, la persona asume que se encuentra mal y lo comunica a personas significativas de su entorno, que desempeñan un importante papel de apoyo en la toma de decisiones a la que la persona enferma se tiene que enfrentar.¹⁷

Para lograr que el apoyo pueda ser brindado, el cuidador principal realiza una serie de actividades con las cuales compensa las necesidades que la paciente presenta a consecuencia de su enfermedad. Algunas de estas actividades son administrar medicamentos específicos, comprar alimentos especiales y prepararlos, darles de comer en algunas ocasiones, proporciona ayuda para movilizarse, vigila durante el sueño de la paciente, viste y cambia, así como realiza su higiene, es intermediario entre el sector salud y la enferma, le hace compañía y escuchan, realiza comunicación, verbal o no verbal e incluso proporciona alguna actividad que les divierta y entretenga, solo por mencionar algunas.²³

Al realizar la revisión bibliográfica se pudo observar que la mayor parte de los cuidados que necesitan las pacientes con cáncer de mama, se

dispensan en el núcleo familiar y aunque desde los años 80 el cuidador principal ha sido tomado en cuenta cada vez con mayor énfasis, aun no existe un sistema de apoyo institucional eficaz²⁴.

Es en el núcleo familiar donde se van a encontrar las alternativas en relación con el cuidado que la paciente con cáncer de mama va a requerir a lo largo de su tratamiento y de su padecimiento como tal.

2.5 Cuidador principal

Dentro de la familia la mayor responsabilidad del cuidado suele recaer sobre uno de sus miembros, denominado cuidador principal, cuidador familiar, cuidador informal o cuidador crucial,²⁵ el cual se define como “el miembro del hogar familiar que se encarga habitualmente de cuidar a la persona discapacitada y dedica más tiempo a actividades de cuidados dentro del hogar, sin recibir retribución económica a cambio”²⁶

El cuidador principal es la persona que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario a quien padece una enfermedad, pero el cuidador no solo es el que cuida al paciente sino que también es un elemento sanitario vital al desarrollar una función activa que incluye el conservar y mantener el mayor tiempo posible a las pacientes, facilitando la integración de las mismas en su entorno y en la realidad.²⁷

También se define al cuidador principal como la persona que asume la responsabilidad total en la atención y en el apoyo diario a los pacientes, la tarea de cuidar conlleva una amplia variedad de problemas de orden físico,

psíquico y sociofamiliar que es necesario conocer, diagnosticar precozmente y tratar de prevenir.²⁸

Ante tal situación los cuidadores deben reorganizar sus rutinas diarias, lo que suele acompañarse de diversas experiencias, que consideran positivas o negativas, originando en ellos un cierto grado de ansiedad.

Antes se consideraba que solo la paciente, al recibir el diagnóstico tenía cambios físicos, psicológicos, emocionales, e incluso sociales, actualmente se puede observar que también en el cuidador principal surgen una serie de cambios en su persona, debido a que el hecho de cuidar no está exento de repercusiones para la salud de la persona que cuida.

Algunos de estos cambios se estudian de forma independiente, por ejemplo: uno de los temas relacionados con el cuidador primario es el nivel de estrés que se desarrolla en éste al tener que brindar los cuidados a su paciente, desde como alimentarlo hasta como realizarle algún procedimiento por ejemplo una curación o una administración de medicamentos.⁴

El cuidado de los pacientes exige de los cuidadores respuestas prácticas, inteligentes y sobre todo, únicas. Los cuidadores logran que sus familiares enfermos acepten ser cuidados, y les acepten a ellos como sus cuidadores; los cuidadores construyen el cuidado, es decir, crean artimañas, engaños y trampas en las que cae ingenuamente el (la) paciente, elaboran un lenguaje único y construyen un entorno social y material.²⁹

Obviamente entre más dificultad tiene este cuidado, el estrés que se crea en el cuidador es mayor, trayendo como consecuencia otro de los temas que se abordan acerca de el cuidador, la ansiedad que se produce en el rol de cuidador siendo esta una de las consecuencias derivadas del estrés, que genera una serie de síntomas en la persona.³⁰

2.6 Ansiedad y Depresión

La ansiedad se define como: vaga sensación de malestar o amenaza acompañada de una respuesta automática, sentimiento de depresión causado por la anticipación de un peligro.⁷

Sin embargo, la ansiedad es un problema que no se presenta solo, como ya se mencionó anteriormente siempre conlleva a diferentes sintomatologías, como es la depresión.

Para la mayoría de las personas hablar de cáncer significa hacer referencia a graves enfermedades (por lo general muy agresivas, o que pueden generar importantes disfunciones), así como a tratamientos invasivos, o incluso a la muerte.

La sospecha de un posible diagnóstico de cáncer produce ansiedad anticipatoria, como se ha puesto de manifiesto en aquellas mujeres a las que se solicita una segunda mamografía, tras haber encontrado algún dato

sospechoso en la primera prueba. En este caso la ansiedad en la mujer está relacionada con los pensamientos de anticipación de un posible resultado de diagnóstico de cáncer y se ve aliviada por la reducción del tiempo de incertidumbre, así como por estrategias de afrontamiento cognitivo de evitación.

La ansiedad no sólo se presenta en la mujer también en su cuidador principal que está a la expectativa de los resultados y tratamiento que se proporcionarán o del pronóstico de la enfermedad de su familiar.

El desarrollo de consecuencias emocionales negativas como resultado de la comunicación de malas noticias sigue un proceso en el que a lo largo del tiempo se van sucediendo pruebas y resultados. A corto plazo, se incrementa la ansiedad de manera importante en casi un 50% de las pacientes que tienen que repetir una prueba, o hacer otra que descarte el diagnóstico de cáncer. Si las nuevas pruebas arrojan resultados negativos, se produce una disminución estadísticamente significativa del nivel de ansiedad; mientras que si hay resultados positivos, o continúan las pruebas, se mantienen los niveles altos de ansiedad.

Cuando se ha confirmado el diagnóstico y se inicia el tratamiento continúa el proceso en el cual a lo largo del tiempo se suceden una serie de amenazas, pero éstas tienden a aumentar en intensidad y con ellas el nivel de ansiedad, que puede llegar a alcanzar la patología.³¹

La ansiedad y la depresión de cuidadores ha sido investigada en diversos lugares y con metodologías específicas, como lo es en España en el centro de salud de Tordera Barcelona utilizando la Escala de Ansiedad y depresión, otros lugares donde se ha utilizado es en el centro de salud de Totana y en la Zona básica de salud de Santomera ambos en Murcia por mencionar algunos, en donde se aplicó la escala de Goldber (EADG) creada en el año de 1998.

Otro trabajo de investigación se desarrollo en el Hospital Universitario Puerta del Mar, en Cádiz España, en donde se diagnosticaron a 40 cuidadores principales utilizando la misma escala (EADG).³²

En el centro de Salud de Girona España se estudió a 79 cuidadores del programa AT-DOM de los cuales 49 fueron mujeres y 30 hombres; siendo la ansiedad y depresión dos de las variables de estudio, las cuales se detectaron por medio de la Escala de Golberg.³³

Sin duda la ansiedad es una experiencia singular del cuidador, entendiendo como experiencia, la condición o estado de subjetividad o de estar enterado de algo³⁴.

Afortunadamente a través de estas experiencias, el personal de salud se ha visto en la necesidad de crear programas de enseñanza para los cuidadores, debido a las necesidades y demandas que estos han presentado a lo largo del cuidado que brindan, ya que estas acciones influyen de manera

directa ya sea positiva o negativamente en las personas que están bajo su cuidado.

Sin embargo, estos estudios han sido realizados en otros países como en España y Colombia, en México todavía existe poca evidencia científica al respecto por lo que se hace necesario investigar si existe ansiedad y depresión en el cuidador principal de mujeres con cáncer de mama.

Por tal motivo es necesario explorar la presencia de ansiedad y depresión en el cuidador, y a su vez los cuidados que proporciona beneficien a la paciente, y así la enfermera conozca estas etapas que va presentando el cuidador principal, observarlas y establecer estrategias de intervención que coadyuven para ayudar a su adaptación.

3.- Problema

El cáncer de mama es en la actualidad uno de los padecimientos más frecuentes en la población femenil mexicana, por lo que ha adquirido una demanda mayor tanto de las instituciones de salud, como de la sociedad misma.

A raíz de esta problemática y de la elevada solicitud de servicio que tienen las instituciones de salud con respecto a este padecimiento, se ha recurrido al domicilio para continuar el tratamiento de dicha enfermedad.

Lo que implica que no solo el personal de salud proporciona la atención y el tratamiento a la paciente oncológica, sino que la familia se ha convertido en parte del equipo que brinda esta atención.

Como es de esperarse la familia forma un pilar fundamental para que la paciente pueda enfrentar al cáncer, sin embargo por las actividades que cada uno de los integrantes de ésta tienen, es difícil que todos puedan apoyar, por lo que generalmente uno de los miembros de la familia es el encargado de asumir la responsabilidad de continuar los cuidados y el tratamiento requerido, por lo que se convierte en el cuidador principal.

Sin embargo, en la mayoría de los casos el cuidador no está preparado para asumir esta responsabilidad tan grande, por lo que se generan en él una serie de sentimientos contradictorios al no saber que es lo que debe hacer y que es lo que va a pasar con su familiar enfermo.

A menudo se generan ansiedad, depresión y temor, entre otros sentimientos, debido a que, como la enfermedad es considerada de cronicidad, los cuidados que requieren las pacientes oncológicas son continuos y complejos.

Además esta problemática origina en la familia complicaciones graves para la salud física y psicológica de sus miembros, las discusiones continuas, los sentimientos como la preocupación, impotencia, incertidumbre, depresión y

un estado general de malestar, así como de estrés se presentan en los familiares al vivir continuamente este tipo de problemática.³⁵

Por tal motivo es indispensable que la enfermera se convierta en la guía del paciente y de sus cuidadores, para brindar la preparación necesaria para que el familiar sepa como llevar a cabo su nuevo rol, y esto disminuya la ansiedad y la depresión, a su vez es necesario que la enfermera identifique las señales de alarma que presenta el cuidador para dar una intervención oportuna y evitar que desarrolle alguna patología.

Profundizar en el conocimiento de los propios cuidadores informales ayuda a identificar estrategias que permitan ofrecer una verdadera ayuda a la familia por parte de los profesionales de enfermería,³⁶ ya que existe la necesidad de dar soporte a las personas cuidadoras cuando estas se ocupan de otras que presentan situaciones de enfermedad de larga duración, por tal motivo es necesario incorporar a la familia en los planes de cuidados, así como desarrollar programas específicos dirigidos directamente a los cuidadores.³⁷

En nuestro país existe un vacío en el conocimiento acerca del cuidador primario de la paciente con cáncer de mama, si presenta ansiedad y depresión y su repercusión sobre el apoyo familiar que brinda a la paciente; por lo que es importante plantear la siguiente pregunta de investigación

3.1 PREGUNTA DE INVESTIGACION

1.- ¿Qué relación existe entre la ansiedad y depresión del cuidador principal y el apoyo que proporciona a la mujer con cáncer de mama?

4.- HIPÓTESIS

Dadas las evidencias encontradas en la revisión literaria de los reportes de investigación, se espera que:

- 1) La ansiedad y depresión estará presente en más del 50% de los cuidadores entrevistados y que están asociados a variables sociodemográficas.
- 2) Si el cuidador principal presenta ansiedad y depresión el apoyo que proporciona a la mujer con cáncer de mama se ve afectado.

5.- OBJETIVOS

5.1 Objetivo general

Determinar la relación que existe entre el apoyo familiar y la presencia de ansiedad y depresión del cuidador principal de las pacientes con cáncer de mama.

5.2 Objetivos específicos

- 1) Identificar la presencia de ansiedad que presentan los cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama.
- 2) Identificar la depresión que presentan los cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama.
- 3) Reconocer los tipos de apoyo brindados por la familia.
- 4) Reconocer las áreas afectadas dentro del círculo familiar a raíz del padecimiento de la mujer.

5) Establecer la relación que existe entre la ansiedad y depresión del cuidador principal de las mujeres con cáncer de mama y algunas características sociodemográficas.

6.- METODOLOGÍA

6.1 Tipo de estudio. Transversal descriptivo observacional y correlacional

Diseño. Cuantitativo

6.2 Población y muestra

Población:

Todos los cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama pertenecientes al Instituto Nacional de Cancerología.

Muestra:

Criterios de inclusión:

- a) Familiares de pacientes con cáncer de mama residentes en el Distrito Federal y el Estado de México.
- b) Familiares de pacientes con cáncer de mama diagnosticadas en los años 2007 y 2008

En el presente trabajo se estableció una muestra por conveniencia, en primera instancia se solicitó una base de datos de las pacientes con cáncer de mama del INCan, posteriormente se realizó la selección de las pacientes que cumplían los criterios de inclusión establecidos, diariamente se realizó la revisión de las bases de datos de los consultorios de oncología médica y

tumores mamarios, una vez hecha la selección se procedió a aplicar el instrumento al cuidador principal que acompañaba a la paciente en ese momento. Cabe mencionar que no todas las pacientes acuden con un familiar a la consulta a pesar de ser un requisito establecido por el Instituto debido a múltiples factores.

6.3 Variables de estudio

En la presente investigación se estudiaron las variables sociodemográficas del cuidador principal, así como las variables correspondientes a las categorías del apoyo familiar, los tipos de apoyo brindados a la mujer durante su diagnóstico y tratamiento, así como los aspectos afectados a raíz de la enfermedad de la paciente, a su vez se analizaron las categorías de ansiedad y depresión en la escala de Goldberg.

Variables sociodemográficas

Se estudiaron la edad, el sexo, el estado civil, la escolaridad, la ocupación y el tiempo de haber sido diagnosticada la familiar del cuidador principal.

Apoyo familiar

Se analizaron tres categorías principales

1. Expresión de preocupaciones, molestias y sentimientos.
2. Fomento de actividades de autocuidado.
3. Fomento de la adaptación y recuperación de la mujer en un entorno terapéutico,

Tipos de apoyo brindado

Físico, emocional, económico, moral, espiritual

Aspectos más afectados

Económico, moral, emocional, físico, espiritual/religioso

6.3.1 Operacionalización de Variables de Ansiedad y Depresión

Ansiedad: Vaga sensación de malestar o amenaza acompañada de una respuesta automática, sentimiento de depresión causado por la anticipación de un peligro.

Indicadores:

1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo?
3. ¿Se ha sentido muy irritable?
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse?
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea?
8. ¿Ha estado preocupado por su salud?
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?

Depresión: Trastorno de la afectividad que cursa clínicamente como una claudicación psicofísica con síntomas somáticos y psíquicos

Indicadores:

1. ¿Se ha sentido con poca energía?
2. ¿Ha perdido interés por las cosas?
3. ¿Ha perdido la confianza en si mismo?
4. ¿Se ha sentido desesperanzado, sin esperanzas?
5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?
6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)
7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?

8. ¿Se ha sentido usted enlentecido?
9. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor en las mañanas?

Operacionalización de Apoyo Familiar

1) Expresión de preocupaciones, molestias y sentimientos: Momento en el que la persona percibe cambios en su estado habitual y lo comunica a personas significativas de su entorno.

Indicadores:

1. ¿Muestra interés en escuchar sus sentimientos, preocupaciones o necesidades?
2. ¿Le ha mostrado mayor unión o convivencia?
3. ¿Mantiene con ella una comunicación clara y abierta?
4. ¿La escucha cuando ella tiene necesidad de hablar?
5. ¿Respeto su decisión cuando ella no desea hablar?
6. ¿Le da confianza de expresarse con libertad?
7. ¿Le expresa su amor? (palabras abrazos besos y caricias)

2) Fomento de actividades de autocuidado: Acciones que se realizan dirigidas a cuidarse. Para que el aprendizaje se asimile hay que integrar las acciones de autocuidado entre las actividades cotidianas para que este forme parte del estilo de vida personal.

Indicadores:

1. Si su familiar tiene hijos menores de doce años, ¿le ha ayudado en el cuidado de ellos? (llevarlos a la escuela, bañarlos, etc.)
2. ¿Ha mostrado interés en saber más sobre su enfermedad?
3. ¿Le acompaña a sus visitas con el especialista?
4. ¿Le acompaña a las sesiones de tratamiento?
5. ¿Le ayuda a cumplir con la dieta que se le recomienda?

6. ¿Le ayuda a cumplir con los ejercicios que se le recomiendan?
7. ¿Le recuerda tomar sus medicamentos?
8. ¿Le recuerda las citas programadas para el tratamiento?
9. ¿Le ayuda con las labores domésticas?
10. ¿Le ayuda económicamente?
11. ¿Le ayuda en sus curaciones?
12. ¿Le ayuda a realizar actividades que para ella eran cotidianas?
13. ¿Le ayuda a su cuidado personal (baño, vestido)?
14. ¿Le ayuda a aliviar los síntomas?

3) Fomento de la adaptación y recuperación de la mujer en un entorno terapéutico: La persona asume que se encuentra mal, por lo que recurre a personas que desempeñan un importante papel de apoyo en la toma de decisiones a la que la persona enferma se tiene que enfrentar.

Indicadores:

1. ¿Le ayuda a concentrarse en experiencias positivas?
2. ¿Respeto su decisión en cuanto al número de visitas que ella quiere recibir?
3. ¿Le expresa que estará siempre cerca de ella si necesitara ayuda?
4. ¿Le ayuda a hablar de diversos temas además de la enfermedad?
5. ¿Ha mostrado interés en su recuperación?
6. ¿Se reúnen como familia para hacer actividades divertidas?(ver películas, jugar juegos de mesa)
7. ¿Le ha manifestado fastidio o cansancio?
8. ¿La sobreprotege?
9. ¿Le ha manifestado falta de apoyo?
10. ¿Le ha brindado apoyo en momentos difíciles?
11. ¿Usted forma parte de algún grupo de apoyo?

6.4 Procedimientos

6.4.1 Descripción de Instrumentos:

Se utilizó la escala de ansiedad y depresión de Goldberg que consta de dos subescalas de 9 ítems cada una, otro instrumento que se utilizó fue el de apoyo familiar.³⁸

INSTRUMENTOS

La escala de ansiedad y depresión de Golberg consiste en un test de cribaje de malestar psíquico, consta de dos subescalas de 9 ítems cada una. Las respuestas son SI/NO, miden los síntomas de más de dos semanas. Las cuatro primeras preguntas de cada subescala son obligatorias. Si dos de estas son positivas en la ansiedad o 1 en la depresión se sigue administrando el test. Se considera que tiene ansiedad si puntúa 4 o más en la primera subescala y depresión si puntúa 2 o más en la escala de depresión. Se considera que existe posible malestar psíquico aquella persona que puntúa por encima del umbral en una de las subescalas o en dos a la vez.³⁹

El instrumento de apoyo familiar se encuentra en proceso de publicación, éste se diseñó al interior del proyecto de Investigación “Impacto del apoyo familiar y la personalidad en las respuestas adaptativas de cuidado en las mujeres con cáncer de mama” el cual se realizó en el Instituto Nacional de Cancerología y fue adaptado y dirigido hacia los cuidadores principales de las pacientes de cáncer de mama para fines de esta investigación.

El instrumento cuenta con una sección de datos sociodemográficos en la cual se preguntan el sexo, la edad, el estado civil, la escolaridad, la ocupación y el tiempo en meses de haber sido diagnosticada su familiar. En esta sección se dan varias opciones de respuesta para que el cuidador elija la que considera adecuada.

Las siguientes secciones son preguntas que se refieren al apoyo que el familiar brinda a la paciente oncológica de acuerdo a los cuidados que proporciona. El apartado que se encuentra a continuación identifica el tipo de apoyo que ha recibido el cuidador de su familia, durante el proceso de tratamiento de la enfermedad.

Las respuestas fueron obtenidas a través de una escala tipo Likert con cinco opciones de respuesta las cuales son: “Siempre, casi siempre, algunas veces, casi nunca, nunca”, obteniendo un valor de cada respuesta.

En la última sección se ven los aspectos que han sido afectados a consecuencia de la enfermedad de su familiar, midiéndose a través de una escala tipo Likert con cuatro opciones de respuesta las cuales son: Nada, poco, regular y mucho.

El instrumento es autoaplicable para cada cuidador bajo la supervisión del encuestador.

Este instrumento tiene una validez y una confiabilidad con un alfa de Cronbach general de .88. la primera dimensión que es la de expresión de preocupaciones, molestias y necesidades, tiene un alfa de Cronbach de .80, la segunda dimensión que es el fomento de actividades de autocuidado tiene un alfa de Cronbach de .85 y la última categoría que es la de fomento de adaptación tiene un alfa de Cronbach de .55.

7.- Aspectos y consideraciones éticas

La investigación con seres humanos requiere de un cuidadoso análisis de los procedimientos que habrán de aplicarse para proteger sus derechos.

En esta investigación se utilizarán los tres principios éticos primordiales (contenidos en estos códigos) los cuales son: beneficencia, respeto a la dignidad humana y justicia.

Se solicitará el consentimiento informado que ofrece a los participantes la información suficiente como para tomar una decisión razonada acerca de los posibles costos y beneficios de su participación.

El consentimiento informado incluye la firma de un formulario por parte del participante, la cual documenta su decisión de participar de manera voluntaria después de haber recibido una explicación completa sobre la investigación.⁴⁰

Solicitar el consentimiento de las personas a incluir en una investigación es un proceso formal que consiste en elaborar una comunicación escrita donde se les

explica a los individuos de manera detallada los objetivos de la investigación y cual es su participación.

La principal responsabilidad de los investigadores con los sujetos, es tener claros los objetivos del estudio y utilizar un diseño apropiado que permita responder a las interrogantes científicas que motivaron la realización de la investigación.⁴¹

8.- RESULTADOS

8.1- Caracterización de la muestra.

La población de estudio estuvo constituida por 159 cuidadores primarios de los cuales el 62% son mujeres y el 38% son hombres. El promedio de edad es de 43 ± 12 , al organizar por grupo de edad el porcentaje más alto corresponde al grupo de 36 a 47 años con el 35%.

Con relación al estado civil el 68% son casadas- unión libre, el 21% son solteras, 8% son divorciadas-separadas, el 2% son viudas y el 2% otros.

En el nivel escolar el 55% cuentan con nivel básico (primaria-secundaria), el 24% con un nivel medio superior (bachillerato-carrera técnica), el 16% cuenta con un nivel superior y el 5% cuenta con otro tipo de estudios.

Con relación a su ocupación el 38% son amas de casa, el 54% trabaja, el 5% realiza ambas actividades y el 4% estudian.

La media de la escala de ansiedad fue de 5 ± 3 y de la escala de depresión fue de 3 ± 2 .

8.2- Apoyo familiar

La variable apoyo familiar se evaluó en tres dimensiones: *expresión de preocupaciones, molestias y sentimientos negativos, fomento de actividades de autocuidado y fomento de la adaptación y recuperación de la mujer en un entorno*

terapéutico. Los ítems de cada una de estas se sumaron y al final se calculó el promedio de los ítems de las tres dimensiones para dar origen a la variable Apoyo familiar total.

- **Expresión de preocupaciones, molestias y sentimientos negativos.**

Al cruzar la variable expresión de preocupaciones, molestias y sentimientos negativos con las características sociodemográficas (sexo, grupo de edad, estado civil, escolaridad, ocupación) no se encontraron diferencias estadísticamente significativas.

- **Fomento de actividades de autocuidado**

Al cruzar la variable fomento de actividades de autocuidado con las características sociodemográficas se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el sexo, ($t=-2.898$, $gl=157$, $p=0.004$) ya que los hombres brindan más fomento de actividades de autocuidado (39 ± 10) a diferencia de las mujeres (34 ± 11) **Figura 1**.

Con respecto a la ocupación (ama de casa, trabaja, ambas y otras), se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($F= 2.788$, $gl= 3$, $p= 0.043$). Como puede observarse en el **cuadro 2**, el grupo que da la diferencia son los que trabajan (37 ± 10) ya que brindan más fomento de actividades de autocuidado a diferencia de los que realizan ambas actividades (26 ± 16). Las amas

de casa (36 ± 11), y los que realizan otras actividades (32 ± 6) brindan el mismo fomento de actividades de autocuidado.

Así mismo, en esta dimensión se analizaron las demás variables sociodemográficas (grupo de edad, estado civil, escolaridad) pero no se encontraron resultados estadísticamente significativos.

Por otro lado, se encontró que los cuidadores que forman parte de un grupo de apoyo brindan más fomento de actividades de autocuidado (41 ± 4) a diferencia de los que no forman parte de un grupo de apoyo (35 ± 11) y esto es estadísticamente significativo ($t=-2.326$, $gl=157$, $p=0.0001$) **Figura 2.**

- **Fomento de adaptación y recuperación de la mujer en un entorno terapéutico**

De igual manera al cruzar la variable fomento de adaptación y recuperación de la mujer con las características sociodemográficas se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el sexo ($t=-2.087$, $gl=152$, $p<0.038$), lo que quiere decir que los hombres brindan más actividades de fomento de adaptación (33 ± 5) a diferencia de las mujeres (31 ± 6) **Figura 3.**

También se encontró una diferencia estadísticamente significativa entre la ocupación ($F= 5.991$, $gl= 3$, $p= 0.001$). El grupo que da la diferencia son los que realizan ambas actividades (24 ± 11) ya que brindan menos fomento de adaptación

a diferencia de las amas de casa (31 ± 5), los que trabajan (32 ± 5) y los que realizan otras actividades (33 ± 3) **Cuadro 2.**

Se examinaron las demás variables sociodemográficas (Grupo de edad, Edo.civil, Escolaridad) pero no se encontraron resultados estadísticamente significativos.

- **Apoyo familiar total**

El 98 % de los cuidadores brindan apoyo familiar mientras que solo el 2% no lo brinda.

Al cruzar la variable apoyo familiar total con las características sociodemográficas se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el sexo ($t=-2.491$, $gl=157$, $p=0.014$), ya que los hombres brindan más apoyo familiar (105 ± 15) a diferencia de las mujeres (99 ± 17) **Figura 4.**

De igual manera, cuando se exploró el apoyo familiar total por ocupación se encontró que los cuidadores que realizan ambas cosas (76 ± 30) brindan menos apoyo familiar a diferencia de los que amas de casa (96 ± 16) y los que trabajan (99 ± 15) y esto es estadísticamente significativo ($F= 4.188$, $gl= 3$, $p= 0.007$)

Cuadro 2.

El apoyo familiar total también se analizó con las demás variables sociodemográficas (Grupo de edad, Edo.civil, Escolaridad) pero no se encontraron resultados estadísticamente significativos.

También se encontró que los cuidadores que forman parte de un grupo de apoyo, brindan más apoyo familiar (109 ± 8) a diferencia de los que no pertenecen a un grupo de apoyo (100 ± 17) y esto es estadísticamente significativo ($t = -2.126$, $gl = 157$, $p = 0.001$) **Figura 5**.

Para las variables tipos de apoyo (físico, emocional, moral, económico y espiritual) se realizó el análisis con las variables sociodemográficas en el cual se encontró que la proporción de cuidadores que trabajan y que brindan apoyo emocional es mayor (54%) a diferencia de las amas de casa (40%), los que realizan ambas actividades (4%) y los que tiene otra actividad (3%) y esta diferencia es estadísticamente significativa (χ^2 : $p = 0.037$)

De igual manera, el número de cuidadores con apoyo económico por sexo es diferente, ya que se encontró que es mayor la proporción de cuidadores de género femenino que brindan apoyo económico (51%), a diferencia de los cuidadores hombres (49%). También la cantidad de cuidadores con apoyo económico por ocupación es diferente, ya que se encontró que el grupo de cuidadores que trabajan (61%) y brindan apoyo económico es mayor, a diferencia de las que son

amas de casa (34%), los que realizan ambas cosas (3%) y los que realizan otra actividad (2%) y estas diferencias son estadísticamente significativas (χ^2 : $p < 0.05$).

Conforme al apoyo moral por ocupación, es mayor la proporción de cuidadores que trabajan (53%) y brindan apoyo moral, a diferencia de las amas de casa (40%), los que realizan ambas actividades (4%) y los que realizan otras actividades (3%). Por otra parte, la proporción de cuidadores con apoyo moral por escolaridad es diferente, ya que se encontró que la proporción de cuidadores con nivel educativo básico (55%) y que brindan apoyo moral es mayor, a diferencia de los que tienen nivel medio superior (25%), nivel superior (17%) y otro tipo de estudios (3%) y esto es estadísticamente significativo (χ^2 : $p < 0.05$).

8.3- Ansiedad

Para evaluar la presencia de ansiedad en los cuidadores se sumaron los ítems, estableciendo un punto de corte: 0-3 sin ansiedad y de 4-9 con ansiedad.

Cabe señalar que más de la mitad de los cuidadores presentan datos de ansiedad significativa con un 72% y el 33% no la tiene.

La variable ansiedad se cruzó por las variables sociodemográficas (sexo, grupo edad, escolaridad, estado civil y ocupación) pero no se encontraron diferencias estadísticamente significativas.

Por otra parte, se encontró una relación directamente proporcional moderada entre ansiedad y depresión, y esto es estadísticamente significativo ($r_p=0.698$, $p=0.0001$), esto quiere decir que entre más depresión experimente el cuidador mayor es su ansiedad. **Figura 6.**

8.4- Depresión

La presencia de depresión se determinó sumando los ítems de la escala, estableciendo un punto de corte: 0-2 sin depresión y de 3-9 con depresión.

Más de la mitad de los cuidadores primarios presentan depresión (52%).

La variable depresión se cruzó por las variables sociodemográficas (sexo, grupo edad, escolaridad, estado civil y ocupación) pero no se encontraron diferencias estadísticamente significativas.

De igual forma, se encontró una relación directamente proporcional moderada entre depresión y ansiedad, y esto es estadísticamente significativo ($r_p=0.698$, $p=0.0001$), esto quiere decir que entre más ansiedad experimente el cuidador mayor es su depresión **Figura 7.**

También se preguntó a los cuidadores qué aspecto era el más afectado a nivel familiar por el diagnóstico de cáncer de mama; económico, moral, emocional, trípico, espiritualidad/religioso y se encontró que la variable que mejor predice la depresión en el 15% de los cuidadores es el aspecto moral (RM= 2.462,

IC_{95%}=1.084-5.590, p=0.031), lo que quiere decir que los cuidadores que tienen afectado el aspecto moral, tiene 2 veces más riesgo de tener depresión, y esto es estadística y clínicamente significativo **Cuadro 3**.

Por otro lado, al analizar el aspecto afectado en el interior de la familia (económico, moral, emocional, físico y espiritual/religioso) con las variables apoyo familiar, ansiedad y depresión se encontraron diferencias estadísticas **Cuadro 4**. Los cuidadores que tienen el aspecto moral afectado tienden a brindar menos apoyo familiar (97 ± 18) a diferencia de los que no tienen afectado este aspecto (109 ± 13), también los cuidadores que tienen afectado lo moral, experimentan mayor depresión (3 ± 2) a diferencia de los que no lo tienen (2 ± 2), así mismo, se encontró que los cuidadores que tiene más ansiedad (6 ± 2) son los que tienen el aspecto moral afectado, a diferencia de los que no lo tienen (4 ± 3) y esto es estadísticamente significativo.

Lo anterior revela que cuando un cuidador tiene afectado el aspecto moral brinda menor apoyo, y presenta mayor ansiedad y depresión.

Por otro lado, se encontró que los cuidadores que no tienen el aspecto emocional afectado brindan mayor apoyo familiar (105 ± 15), a diferencia de los que sí experimentan una afectación en lo emocional (100 ± 18) también se encontró que los cuidadores que tienen más depresión (3 ± 3) tienen afectado lo emocional a diferencia de los que no (2 ± 1), de igual manera se encontró que los cuidadores que tienen afectado lo emocional son más los que experimentan ansiedad (6 ± 2)

en comparación con los que no tienen afectado lo emocional (4 ± 3), y es estadísticamente significativo ($t= p < 0.05$).

Los cuidadores que reportan más afectado el aspecto emocional brindan menor apoyo y presentan mayor depresión y ansiedad.

También se encontró que los cuidadores que no tienen una afectación en lo físico, brindan más apoyo familiar (103 ± 14), a diferencia de los que tienen afectado este aspecto, así mismo se encontró que los cuidadores que tienen más depresión tienen afectado lo físico (3 ± 2), en comparación con los que no tienen afectación (2 ± 2), los cuidadores que tienen afectado lo físico experimentan más ansiedad (6 ± 2), a diferencia de los que no lo tienen afectado, y es estadísticamente significativo ($t= p < 0.05$).

Lo que quiere decir que los cuidadores que tienen afectado lo físico, brindan menos apoyo familiar, experimentan más depresión y ansiedad.

En lo espiritual se encontró que los cuidadores que no tienen afectado este aspecto brindan más apoyo familiar (103 ± 14) a diferencia de lo que sí tienen afectado lo espiritual (99 ± 19), por otro lado los cuidadores que sí tienen afectado lo espiritual tienen más depresión (4 ± 2) que los que no tienen afectado este aspecto (2 ± 2), también los que sí tienen afectado lo espiritual experimentan más ansiedad (6 ± 2) que los que no lo tienen afectado (5 ± 3), y es estadísticamente significativo ($t= p < 0.05$).

Los cuidadores que tienen afectado lo espiritual brindan menos apoyo familiar, sufren más depresión y experimentan más ansiedad.

Cuadro I.- Características sociodemográficas de un grupo de cuidadores primarios.

Variable	F	%
Sexo		
• Femenino	99	62%
• Masculino	60	38%
Edad	43±12*	
Grupo de edad		
• 18 a 35 años	50	31%
• 36 a 47 años	55	35%
• Más de 48 años	54	34%
Estado civil		
• Solteras	34	21%
• Casadas-Unión libre	108	68%
• Divorciada-Separada	12	8%
• Viuda	3	2%
• Otros	2	2%
Escolaridad		
• Nivel básico	88	55%
• Nivel medio superior	38	24%
• Nivel superior	26	16%
• Otro	7	5%
Ocupación		
• Ama de casa	61	38%
• Trabaja	85	54%
• Ambas actividades	8	5%
• Otros	5	4%

NOTA: Los datos indican frecuencias y porcentajes; **N=159**

*Promedio ± DE

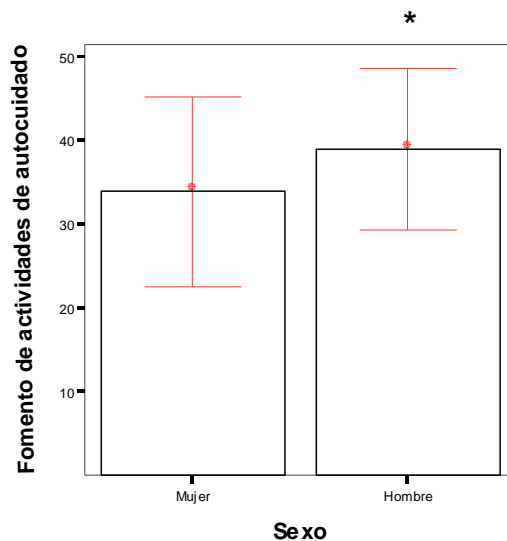


Figura 1. Fomento de actividades de autocuidado por sexo. Prueba t Student * $p=0.004$

Cuadro 2: Dimensiones de apoyo familiar y apoyo familiar total por ocupación en un grupo de cuidadores.

Variable	Ama de casa	Trabaja	Ambos	Otros
Expresión de preocupaciones, miedos y sentimientos negativos	34±5	34±4	32±6	33±3
Fomento de actividades de autocuidado	36±11	37±10*	26±16*	32±6
Fomento de la adaptación y recuperación de la mujer en un entorno terapéutico	31±5	32±5	24±11*	33±3
Apoyo familiar total	96±16	99±15	76±30*	96±9

Prueba Anova de una vía con posthoc Tukey * $p < 0.05$.

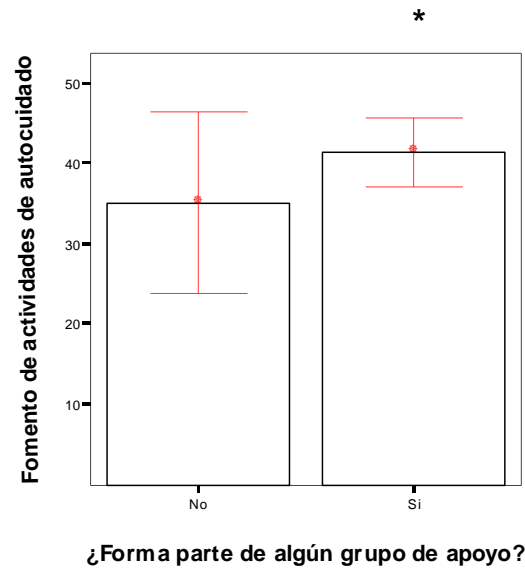


Figura 2. Fomento de actividades de autocuidado por grupo de apoyo. Prueba t Student * $p= 0.0001$

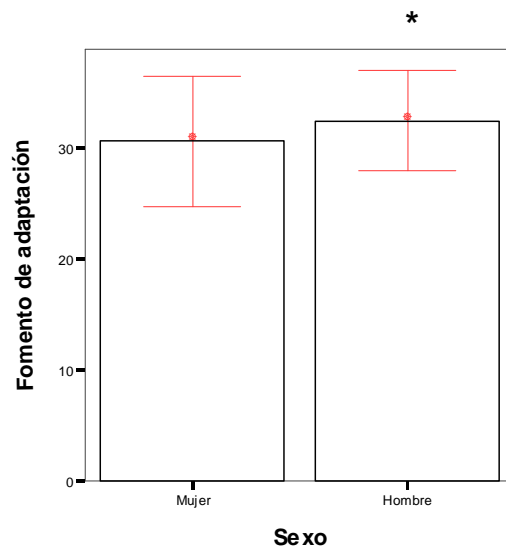


Figura 3. Fomento de adaptación por sexo. Prueba t Student * $p= 0.038$

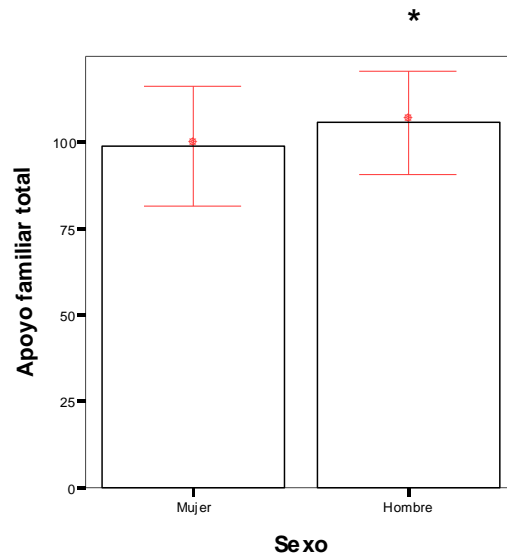


Figura 4. Apoyo familiar total por sexo. Prueba t Student * $p= 0.014$

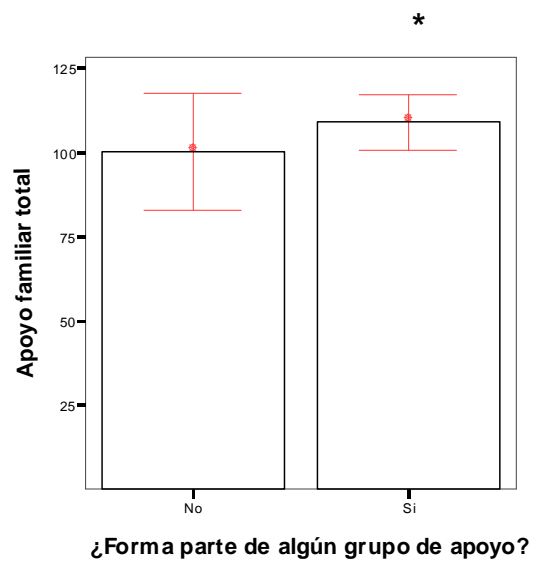


Figura 5. Apoyo familiar total por grupo de apoyo. Prueba t Student * $p= 0.001$

Cuadro 3. Factores familiares afectados que predicen la depresión.

Variable	RM	IC_{95%}	Valor de p*
Económico	1.084	0.466-2.525	0.851
Moral	2.462	1.084-5.590	0.031*
Emocional	1.423	0.623-3.253	0.402
Físico	1.380	0.617-3.085	0.433
Espiritual / Religioso	1.577	0.662-3.759	0.304

Regresión logística $R^2=0.153$, * $p=0.002$

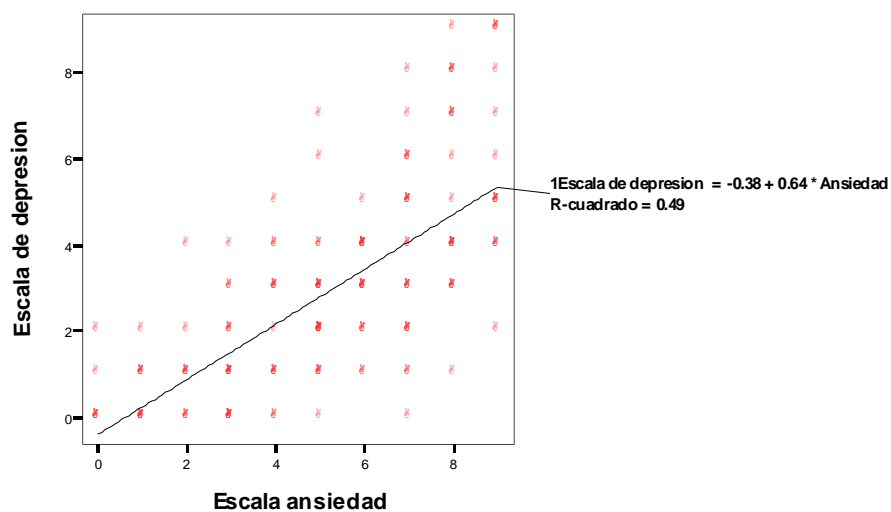


Figura 6. Asociación entre ansiedad y depresión. Pearson ($r_p=0.698$, $p= 0.0001$).

Cuadro 4. Aspectos familiares afectados por apoyo familiar, depresión y ansiedad

Variable	Emocional		Físico		Económico		Moral		Espiritual	
	Si	No	Si	No	Si	no	Si	no	Si	No
Apoyo familiar	100±18	103±15	99±14	103±19	100±17	105±16	97±18*	106±13	97±20*	104±14
Depresión	3±3*	2±1	3±2	2±2	3±2	2±2	3±2*	2±2	4±9*	2±2
Ansiedad	6±2*	4±3	6±2*	5±3	5±2	5±3	6±2*	4±3	6±2*	5±3

Prueba t Student * $p < 0.05$

9. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

El cáncer es una enfermedad en la cual aumenta la producción de células anormales dando origen a tumoraciones en diferentes partes del organismo provocando invasión del tejido circundante y metástasis por vía linfática y sanguínea. Uno de esos tipos de cáncer es el de mama, el cual afecta en un gran porcentaje a la población femenina.¹

Esta enfermedad se ha convertido en un problema para el sector salud por lo que ha sido necesario implementar nuevas estrategias de atención para estas pacientes, siendo no solo la institución la que le brinda atención, ahora es necesario que la familia se involucre en este cuidado.

Esta nueva situación genera cambios importantes en la estructura familiar y en los roles y patrones de conducta, y puede afectar a todos sus integrantes, especialmente al cuidador principal, que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional de los cuidados de la paciente.⁴²

Los resultados de la presente investigación evidencian una serie de hallazgos significativos con respecto a la literatura. Se pudo observar que los cuidadores principales o informales son la principal fuente de apoyo para las pacientes de enfermedades crónico-degenerativas como lo es el cáncer de mama, y por consiguiente para seguir él o los tratamientos que les son establecidos a raíz de la patología que padecen.

Se observó que el género predominante en los cuidadores es el femenino (62%) y el masculino en cantidad menor (38%), de la misma manera que lo ha sido en diversos estudios, por ejemplo, el estudio realizado en el Hospital Universitario de Cádiz menciona que 33 de sus 40 cuidadores en estudio son mujeres y el resto son varones³⁵, otro estudio reportado por la Universidad de La Rioja España con cuidadores de pacientes oncológicos terminales menciona que el 75% de su población son del sexo femenino con una edad media de 56 a 67 años de edad⁴³. Una investigación más realizada en la zona de salud de Santomera (Murcia, España) menciona que un elevado porcentaje del cuidador es una mujer, ya sea esposa, hija o nuera, siendo estas el 96% de su población²⁶. Esto se traduce en que en los países occidentales, la que suele ejercer el papel de cuidadora es la mujer debido a la idiosincrasia cultural.

Tradicionalmente se ha considerado que las mujeres son las “caregivers” (las que cuidan) de la familia. Sin embargo hay evidencia de que la satisfacción marital en mujeres disminuye cuando su rol es exclusivamente de cuidadora, en comparación a cuando son “pacientes” y realizan otras actividades. Existen estudios que han demostrado que las esposas llevan consigo una mayor carga en el cuidado de los pacientes que los hombres y experimentan mayor ansiedad y depresión psicológica en ambos roles, de cuidadoras y pacientes.

Contradictoriamente, al analizar detenidamente la proporción de cuidadores por género, se pudo identificar que se está acortando la distancia en las frecuencias; mientras que en los estudios señalados el porcentaje de cuidadores

hombres va del 4 al 25 %, en este estudio casi de cada 10 cuidadores, 4 son hombres, es probable que este dato indique que actualmente los hombres se están involucrando más en el cuidado de las pacientes.

Y esto debido a diferentes factores, uno de ellos es la transformación de la estructura dinámica sociofamiliar, con una desaparición progresiva de la familia extensa y el predominio de la familia nuclear, que hace un grupo cada vez mas escaso de recursos de personas cuidadoras. Otro elemento a tener en cuenta es la progresiva y justa incorporación de la mujer al mercado laboral, con una menor dedicación y disponibilidad a la atención del grupo familiar.⁴⁴

Como se mencionó anteriormente la incorporación creciente de la mujer al trabajo, el descenso de la natalidad, el aumento de la esperanza de vida de los varones y mujeres, el cambio de las relaciones intrafamiliares van haciendo, al menos en algunos países, que cada vez sean más los cuidadores varones.⁴⁵ Sin embargo este hallazgo no es concluyente en nuestro país, ya que realmente aun no se tienen suficientes trabajos de investigación, por lo que hay que indagar más al respecto.

Existe evidencia que el adquirir la responsabilidad de ser el cuidador principal de una paciente oncológica es una situación compleja que impacta las diversas áreas de la persona como los son el área física, social, económica, emocional e incluso espiritual, por lo que se originan consecuencias para el mismo, la literatura menciona que tanto los cuidadores como los pacientes

adquieren el riesgo de desarrollar cierta sintomatología que incluso es patológica como lo es la ansiedad y depresión.³⁵

Cuando la paciente, el cuidador y la familia adquieren conocimiento de noticias negativas, estas originan ansiedad y depresión, incrementándose aun mas cuando es necesario realizar nuevamente ciertas pruebas para confirmar o descartar los resultados recibidos.³⁴

A su vez el cuidador se ve obligado a brindar el apoyo a la paciente, un claro ejemplo es el apoyo marital que, aunque favorece la capacidad de los enfermos a hacer frente a su enfermedad con más eficacia, a comprender el acontecimiento amenazador del cáncer, la motivación creciente en tomar nueva acción y reducir la ansiedad emocional que pueda bloquear otros esfuerzos, paradójicamente en el cuidador incrementa la ansiedad en su propia persona.

Esto es congruente ya que en esta investigación se observó que 7 de cada 10 cuidadores presentó ansiedad y más de la mitad presentó depresión, siendo esta última una de las consecuencias que forman parte del proceso al enterarse de la presencia del padecimiento de su familiar.

Estos datos confirman que el cuidador principal al adquirir la responsabilidad de su paciente, se vuelve un ser vulnerable ante nuevos cambios que se le presentan, como se ha mencionado en otros estudios de investigación,

el rol de cuidador puede llegar a afectar de forma negativa la salud y la esfera social del cuidador.⁴⁶

Estos hallazgos son valiosos y alertan al profesional de enfermería para realizar el diseño y la instrumentación de intervenciones educativas dirigidas a los cuidadores con la finalidad de mejorar la calidad de vida de la paciente, del cuidador y la familia en si, teniendo especial énfasis para identificar quienes son más vulnerables.

Se encontró que la presencia de ansiedad y depresión en los cuidadores es directamente proporcional por lo que el cuidador entre más ansiedad presenta mas depresión desarrolla, esto coincide con parte de la literatura que menciona que la depresión y la ansiedad aumenta de acuerdo al periodo de cuidados que le debe brindar a la paciente y a su deterioro funcional.³⁵

Otro factor que influye en el desarrollo de este trastorno del cuidador es el aspecto familiar que se ve más afectado a raíz del padecimiento de su paciente, es decir lo económico, moral, espiritual, físico y emocional. En esta investigación el aspecto mayormente afectado fue el moral aumentando de forma considerable el riesgo de que el cuidador desarrolle ansiedad y depresión.

Esto a su vez repercute en el apoyo que brinda el cuidador ya que a mayores niveles de ansiedad y depresión el apoyo es menor, lo cual confirma lo planteado inicialmente en las hipótesis establecidas, que indican que la ansiedad y

la depresión del cuidador principal de mujeres con cáncer de mama esta relacionada e influye en el apoyo familiar que le proporciona a su familiar.

El apoyo que brindan los cuidadores se tomó en cuenta en tres dimensiones, y se observó que en cada una de ellas el apoyo es diferente de acuerdo al género del cuidador, anteriormente se hizo mención de que la mujer era quien brindaba mas apoyo familiar, sin embargo la cantidad de cuidadores del género masculino va en incremento.

Una de estas dimensiones es el fomento de actividades de autocuidado en la cual se encontraron diferencias entre el sexo, ya que los hombres brindan más fomento de actividades de autocuidado a diferencia de la mujeres.

De acuerdo a la ocupación (ama de casa, trabaja, ambas y otras), los cuidadores que trabajan, brindan más fomento de actividades de autocuidado a diferencia de los que realizan ambas actividades. Las amas de casa y los que realizan otras actividades brindan el mismo fomento de actividades de autocuidado.

En cuanto a los aspectos que se ven mayormente afectados dentro del apoyo familiar se observó que cuando un cuidador tiene afectado el aspecto moral brinda menor apoyo, y presenta mayor ansiedad y depresión, a su vez los cuidadores que reportan más afectado el aspecto emocional brindan menor apoyo y presentan mayor depresión y ansiedad.

Los cambios que llevan a cabo los familiares de personas crónicas son muchos y de gran magnitud, a pesar de ello el cuidador y la familia en si, solicitan menos atención sanitaria de la que se espera.

Es por esto que la motivación para cuidar, cumplir con un deber, obligación de hacerlo, por reciprocidad por altruismo, por estima, por aprobación social, influyen en la calidad y cantidad del tipo de apoyo que se brinda.²²

10. CONCLUSIONES

El cáncer de mama es en la actualidad una de las patologías que más consecuencias origina, no solo en el apariencia física, sino en todos los aspectos que rodean a la persona que lo padece, incluyendo su círculo social en el que se desenvuelve, por tal motivo, al desarrollar esta patología, la familia se ve totalmente inmersa en un mundo desconocido afectando todas las áreas que la conforman.

Por tal motivo es de gran importancia para el profesional de enfermería conocer detalladamente el ciclo que se origina a raíz de la enfermedad adquirida, para así poder brindar el apoyo y la orientación necesarios para bien encaminar a la familia en su difícil trayectoria.

Es importante mencionar que los objetivos de esta investigación lograron cumplirse ya que se pudo determinar la relación que existe entre el apoyo familiar y la presencia de ansiedad y depresión del cuidador principal de las pacientes con cáncer de mama, a su vez se identificaron la presencia de ansiedad y depresión que presentan los cuidadores principales de pacientes con cáncer de mama ya explicados anteriormente, se reconocieron los tipos de apoyo brindados por la familia y las áreas afectadas dentro del círculo familiar a raíz del padecimiento de la mujer.

Por último se estableció la relación que existe entre la ansiedad y depresión del cuidador principal de las mujeres con cáncer de mama y algunas características sociodemográficas, sin embargo, en esta última parte no se encontraron datos estadísticamente significativos.

A través de esta investigación se pudo apreciar que los estudios realizados con relación a esta temática aun son insuficientes ya que el grado de ansiedad y depresión que presentan los cuidadores es elevado, por lo que se sugiere que se realicen más investigaciones acerca de la afectación que tiene un individuo al adquirir el rol de cuidador principal y de la familia en general al verse afectado su círculo.

11.- Anexos

ANEXO 1 CUESTIONARIO



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
 ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA
 PROGRAMA DE POSGRADO
 MAESTRÍA EN EDUCACION EN ENFERMERÍA



Folio _____ Encuestador _____
 Fecha de aplicación _____
 Lugar de aplicación _____

INTRODUCCIÓN

Este cuestionario forma parte de un estudio que se realiza con la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia de la UNAM y el Instituto Nacional de Cancerología, cuya intención es obtener mayor información con respecto a diferentes aspectos relacionados al cáncer de mama.

Para que este estudio resulte provechoso, es muy importante que responda todas las preguntas con mucha atención y la mayor sinceridad posible. La información que se brinde a través de este cuestionario, es completamente confidencial y de uso exclusivo para el cumplimiento de los objetivos del estudio.

INSTRUCCIONES

Lea con atención cada una de las indicaciones que se muestran al inicio de cada sección de preguntas y seleccione la respuesta según sea su situación.

En algunas secciones se requerirá que tan solo seleccione una opción de respuesta, pero en otras podrá seleccionar más de una opción, por eso se sugiere leer con atención cada instrucción.

Si su respuesta a la pregunta que se le hace, no se encuentra en las diferentes opciones que se le presentan o tiene alguna duda, por favor indíquelo al encuestador.

Marque con una X la respuesta a las siguientes preguntas.

1. ¿Qué edad tiene? _____	2. Sexo 1 Femenino () 2 Masculino ()
3. Estado civil	4. Escolaridad
Soltera(o) ()	Primaria ()
Casada (o..).....()	Secundaria ()
Divorciada (o) ()	Bachillerato..... ()
Viuda (o) ()	Licenciatura..... ()
Separada (o)..... ()	Carrera técnica..... ()
Unión libre ()	Otra..... ()
Otro (especifique) _____	
5. Ocupación	6. Tiempo en meses, de haber sido diagnosticada su familiar
Ama de casa..... ()	_____
Trabaja..... ()	
(especifique) _____	
Ambos ()	

Marque con una X la respuesta que mejor defina su situación.

Durante el diagnóstico y tratamiento hasta este momento de la enfermedad de su familiar, usted....	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
	4	3	2	1	0
¿Muestra interés en escuchar sus sentimientos, preocupaciones o necesidades?					
¿Le ha mostrado mayor unión o convivencia?					
¿Le ha manifestado fastidio o cansancio?					
¿La sobreprotege?					
¿Le ha manifestado falta de apoyo?					
¿Le ha brindado apoyo en momentos difíciles?					
¿Ha mostrado interés en saber más sobre su enfermedad?					
¿Mantiene con ella una comunicación clara y abierta?					
¿La escucha cuando ella tiene necesidad de hablar?					
¿Respeto su decisión cuando ella no desea hablar?					

Durante el diagnóstico y tratamiento hasta este momento de la enfermedad de su familiar, usted....	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
	4	3	2	1	0
¿Le acompaña a sus visitas con el especialista?					
¿Le acompaña a las sesiones de tratamiento?					
¿Le ayuda a cumplir con la dieta que se le recomienda?					
¿Le ayuda a cumplir con los ejercicios que se le recomiendan?					
¿Le recuerda tomar sus medicamentos?					
¿Le recuerda las citas programadas para el tratamiento?					
¿Le ayuda con las labores domésticas?					
¿Le ayuda económicamente?					
¿Le ayuda en sus curaciones?					
¿Le ayuda a realizar actividades que para ella eran cotidianas?					
¿Le ayuda a su cuidado personal (baño, vestido)?					
¿Le ayuda a aliviar los síntomas?					

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
	4	3	2	1	0
¿Le ayuda a concentrarse en experiencias positivas?					
¿Respeta su decisión en cuanto al número de visitas que ella quiere recibir?					
¿Le expresa que estará siempre cerca de ella si necesitara ayuda?					
¿Le ayuda a hablar de diversos temas además de la enfermedad?					
¿Ha mostrado interés en su recuperación?					
¿Se reúnen como familia para hacer actividades divertidas? (ver películas, jugar juegos de mesa)					
¿Le da confianza de expresarse con libertad?					
¿Le expresa su amor? (palabras abrazos besos y caricias)					
Si su familiar tiene hijos menores de doce años, ¿le ha ayudado en el cuidado de ellos? (llevarlos a la escuela, bañarlos, etc.)					

¿Usted forma parte de algún grupo de apoyo?	Sí () ¿Cuál? _____	No ()
---	------------------------	--------

El tipo de apoyo que usted y su familia, han dado a la mujer durante el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad es...	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
	4	3	2	1	0
a. Apoyo físico					
b. Apoyo emocional					
c. Apoyo económico					
d. Apoyo moral					
e. Apoyo espiritual					

¿Cuáles son los aspectos que se han visto más afectados al interior de su familia a partir de la enfermedad de la paciente?				
	Nada	Poco	Regular	Mucho
	0	1	2	3
a. Económico				
b. Moral				
c. Emocional				
d. Físico				
e. Espiritual / religioso				

Las siguientes preguntas están relacionadas con lo que ha experimentado a partir del diagnóstico de su familiar, marque con una "X" Si ó No de acuerdo a lo que usted ha sentido.

	SI (1)	NO (0)
1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?		
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo?		
3. ¿Se ha sentido muy irritable?		
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse?		
5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?		
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?		
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea?		
8. ¿Ha estado preocupado por su salud?		
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?		
1. ¿Se ha sentido con poca energía?		
2. ¿Ha perdido usted su interés por las cosas?		
3. ¿Ha perdido la confianza en si mismo?		
4. ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?		
5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?		
6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)		
7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?		
8. ¿Se ha sentido usted enlentecido?		
9. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?		

LE AGRADECEMOS SU COLABORACIÓN

MUCHAS GRACIAS

ANEXO 2**CARTA DE INFORMACION PARA EL CUIDADOR PRINCIPAL**

Titulo de la investigación: RELACIÓN DEL APOYO FAMILIAR PROPORCIONADO A LA PACIENTE CON CÁNCER DE MAMA Y LA ANSIEDAD Y DEPRESIÓN QUE PRESENTA EL CUIDADOR PRINCIPAL

Nombre del investigador: De Carlo Lira Gisel Ivonne

Le invito a participar en una investigación en la cual se pretende conocer de que manera la enfermedad de su familiar ha impactado su vida personal, familiar y social, así como conocer las cosas que le ayudan o le impiden continuar enfrentando los cambios de su vida diaria.

En qué consiste la participación:

Si usted acepta participará contestando un cuestionario relacionado con la enfermedad de su familiar, realizaré preguntas sobre cómo ha sido el apoyo familiar que ha percibido desde que comenzó el padecimiento de su familiar hasta llegar aquí, le preguntaré cosas acerca de su hogar, su trabajo y sus relaciones sociales, así como los cuidados que debe tener hacia su familiar para enfrentar el problema de salud.

Su participación es voluntaria, es decir, usted puede o no aceptar. Si usted NO acepta esto no influirá de ninguna manera en la atención que su familiar está recibiendo.

¿Qué beneficios tendré por participar?

El principal beneficio será para otros cuidadores en el futuro, que como usted, busquen atención médica, de enfermería y por parte de su familia. Como beneficio personal para usted, está el que proporcionará información fundamental para la investigación, con el compromiso de que yo no hablaré con nadie de lo que usted me diga.

¿Quién verá los resultados?

Todos los datos recolectados serán confidenciales, es decir nadie se va a enterar de lo que usted responda, nada de lo que me diga va a quedar en el expediente de su familiar, no lo sabrán sus médicos ni trabajo social, ni nadie de este hospital, excepto los investigadores. Cuando finalicen los análisis de los resultados, la información puede ser presentada ante otros profesionistas o publicada en material científico, pero SU NOMBRE NO SERÁ REVELADO NUNCA.

Atentamente LEO. Gisel Ivonne De Carlo Lira

Gracias por su atención.

Nombre y firma

12.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

¹ Norma Oficial Mexicana NOM-041-SSA2-2002, para la prevención, diagnóstico, tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama.

<http://www.rema.com.mx/041-ssa1-1993.pdf> consultado el 5/11/11

² Dirección General de Epidemiología. Compendio del Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas en México. Morbilidad, Regionalización 1993-1996 y Mortalidad Años de Vida Potencialmente Perdidos 1985-1995. México, D.F.: Secretaría de Salud, 1998

³ INEGI

<http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/espanol/proyectos/continuas/vitales/BD/tabulados/ConsultaMortalidad.asp> consultado el 5/11/11

⁴ Knaul F, Lozano R. México: Numeralia de cáncer de mama en : http://www.salud.carso.org/docum/hoja_%20datos_cama.pdf elaborado el 24 /11/ 04 consultado el 11/03/08

⁵ Godínez L. Cáncer de mama, 1ª causa de muerte en mujeres de 25 años y mas en: <http://www.cimacnoticias.com/site/08063007-Cancer-de-mama-1a.33760.0.html> 30/06/08 consultado el 24/11/08

⁶ Bañuelos B. Autoconcepto de mujeres con cáncer de mama. Revista de enfermería IMSS 2007, 15(3:129-134)

⁷ Mesquita M.E. Comportamiento de la familia frente al diagnóstico de cáncer de mama. Enfermería global Servicio de publicaciones, Universidad de Murcia Mayo 2007 No 10 (1-10)

⁸ Rodríguez V. Síntomas de ansiedad y depresión en un grupo de pacientes oncológicos y en sus cuidadores. Eur J. Psychiat. 2002 Vol 16. No. 1(27-38.)

⁹ Lugo M. Pacientes oncológicos con diagnóstico reciente: valoración e intervención sobre la depresión ansiedad y calidad de vida a través de un programa preventivo de intervención. Archivos venezolanos de Psiquiatría y Neurología . Enero-junio 2006 Vol 52 No. 106(23-31)

¹⁰ Rodríguez I. Ruiz S. Intervención familiar para el manejo psicológico en pacientes oncológico con mal pronóstico en el hospital de la Misericordia en

Revista Colombiana de Psicología. Universidad Nacional de Colombia Bogotá, 2004 No 13 (90-101)

¹¹ Lea Baider (Instituto Sharett de Ocológica y Radioterapia, hospital Universitario Hadaza, Israel) Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos en Revista internacional de Psicología clínica y de la salud ISSN 1576-7329 2003, vol 3 no. 1 pp 505-520.

¹² Robledo M.J. Los cuidadores familiares. Su evolución en el ámbito rural en el último siglo. Index de Enfermería primavera verano 2003; 15(40-41):25-29

¹³ Gil G.E. Vivencias, expectativas y demandas de cuidadores informales en procesos de enfermedad de larga duración. Enfermería Clínica 2005; 15(4): 220-6.

¹⁴ Moreno V., Granados M., et al. Comunicación con el paciente-familia: elemento clave en la continuidad de cuidados en la esclerosis múltiple en: <http://www.elsevier.es>

¹⁵ López M. O. Lorenzo R. A. Santiago N.P. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio en http://db.doyma.es/cgi-bin/wdbcgi.exe/doyma/mrevista.go_fulltext_o_resumen?esadmin=si&pidet=13380

¹⁶ Fornés V.J. Enfermería en salud mental. Como cuidar al cuidador y a nosotros mismos en Enfermería global, Servicio de publicaciones, Universidad de Murcia. Mayo 2003 No.2

¹⁷ Novel M G. Enfermería, enfermería psico-social II. Serie manuales de Enfermería, editorial Salvat editores S.A. Barcelona España 1991, Pp 333.

¹⁸ Maya Morales A, Fonseca Castaño M. El Apoyo Familiar en la Adaptación y Autocuidado del Paciente con Diabetes Mellitus tipo 2. Desarrollo Científico de Enfermería. 2008 enero-febrero, 16(1).

¹⁹ Blasco T., Barez M. La inducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes con cáncer. En Anales de psicología, recuperado el 16 de mayo del 2007 en la pagina <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=16719206>. Consultado el 12/10/2011

²⁰ Bermejo C. Martínez M. Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas

dependientes en el núcleo familiar en Nure Investigation núm. 11 dic 2004- ene 2005

²¹ García HA. El apoyo social. En hojas informativas de las psicólogas de las Palmas. 2003 No. 53 II

²² Molina LJ, lañez VM, lañez VB. El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. En Psicología y salud, 2005; 15(1):33-43.

²³ Rodríguez P. Abreu S. Cuidadores de ancianos dependientes. Cuidar y ser cuidados. Nursing 2006, Volumen 24, Numero 1.

²⁴ Isla-Pera P. El cuidador familiar una revisión sobre la necesidad del cuidado doméstico y sus repercusiones en la familia. Cultura de los Cuidados Revista de Enfermería y Humanidades, 2000; 4(7-8):187-194.

²⁵ Hidalgo GI. Estado de los cuidadores principales de pacientes domiciliarios en Boletín epidemiológico de Murcia; 2003; 24 (649):

²⁶ Vázquez M.A. Aportación para el diagnóstico de cansancio en el desempeño del rol de cuidador en Enfermería Clínica 2005; 15(2):63-70.

²⁷ Ribas J. Trastornos psicopatológicos del cuidador principal no profesional de pacientes ancianos. Revista Psiquiatría Facultad de Medicina Bama 2000; 27(3):131-134.

²⁸ Galvez M., Vidal R. Perfil del cuidador principal y valoración del nivel de ansiedad y depresión en Atención primaria 2003;31:338. Vol. 31 núm. 05

²⁹ De la Cuesta B. C. "Aquí cuidamos todos": asuntos de individualidad versus colectividad en un estudio sobre cuidado en la casa de pacientes con demencia avanzada. En Forum Qualitative Social Research. - septiembre 2008, Vol. 7 No. 4 Art 5

³⁰ Camos LL. L. Ansiedad en los cuidadores principales de adultos mayores. Enfermería clínica 2005, 15(5):251-6

³¹ Cano A. Control Emocional, Estilo Represivo de Afrontamiento y Cáncer: Ansiedad y Cáncer. Psicooncología. 2005 2(1):71-80

³² García N. A., Capote H. F. Ansiedad y depresión en cuidadores informales y pacientes con neoplasias linfoides en Medicina Clínica (Barcelona). 2003;121:757

³³ Guerrero C., Ramos B. Programa de intervención multidisciplinaria para cuidadores de pacientes en atención domiciliaria. En Gaceta Sanitaria 2008;22(5):457-460

-
- ³⁴ Dagobert D.R. Diccionario de Filosofía, editorial Grijalbo, tercera edición, Barcelona, España, 1985.
- ³⁵ Natera R. Medina P. Efectos de una intervención a familiares de consumidores de alcohol en una región indígena de México. Salud mental vol. 34, No. 3, mayo-junio 2011
- ³⁶ Bernat B. necesidades de la familia del paciente crítico: revisión bibliográfica. Nursing. 2008. Volumen 26, Numero 9.
- ³⁷ Torres E. Ballesteros E. Programas, intervenciones y redes de apoyo a los cuidadores informales en salud. Necesidad de convergencia entre los programas formales y el apoyo informal. Nursing 2008, Volumen 26, Número 6.
- ³⁸ Instrumento megaproyecto "Impacto del apoyo familiar y la personalidad en las respuestas adaptativas de cuidado en las mujeres con cáncer de mama". UNAM 2007
- ³⁹ Morales P, Muñoz R, Problemas de salud de cuidadores de enfermos incapacitados en <http://www.medynet.com/elmedico/publicaciones/centrosaludn11/714-718.pdf> consultado el 20/11/10
- ⁴⁰ Polit F.D. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. Editorial McGraw Hill Interamericana. 6ª. Edición México 2000. P.p. 715.
- ⁴¹ Fernández G.L., Llanes F. L., Reflexiones sobre la ética en la Investigación clínica y epidemiológica en Revista Cubana de Salud Pública (Cd. De la Habana) Vol.30 Núm. 3 Sep. 2004
- ⁴² López M. O. Riera L. Morbilidad en cuidadores de pacientes confinados en su domicilio en Atención Primaria. 1999;24:404-10. Vol. 24 num. 7
- ⁴³ Molina Linde JM. Alteraciones emocionales en el cuidador del enfermo oncológico terminal en Medicina Paliativa Vol.12, núm. 2, 2005, 83
- ⁴⁴ Bover B. Gastaldo D. La centralidad de la familia como recurso en el cuidado domiciliario: perspectiva de género y generación. En Revista Brasileira de Enfermagem. 2005 jan-fev; 58(1):9-16
- ⁴⁵ Crespo L. Lopez M. Cuidadoras y cuidadores: efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. En Boletín sobre el envejecimiento perfiles y tendencias octubre 2008 Núm. 35: 8-16
- ⁴⁶ Ras Vidal E., Bascuñana A., et al. Repercusiones en el cuidador de los enfermos crónicos domiciliarios, en Atención primaria, Vol. 38 Octubre 2006;38:416.