



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

TESIS

*Apoyo familiar en
Personas con Cáncer*

QUE PARA OBTENER EL GRADO ACADÉMICO DE

LICENCIADA EN

ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

PRESENTA

SANCHEZ ARREOLA DANIELA GEORGINA

No. DE CUENTA 307161909

ASESORA DE TESIS

MTRA. LETICIA SANDOVAL ALONSO

MÉXICO, D.F. OCTUBRE 2014





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central

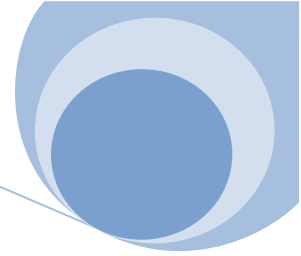


UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

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.



Dedicatorias

Dedico ésta tesis con todo mi amor, cariño y esfuerzo a las personas que incondicionalmente han estado siempre a mi lado apoyándome y creyendo en mí a lo largo de ésta gran etapa de mi vida.

A Dios: Que le debo el que me haya permitido levantarme día con día para adquirir conocimientos y experiencias tanto en el ámbito profesional como personal, y culminar con éste trabajo una gran etapa de mi vida.

A mi Madre: Porque me dio la oportunidad de llegar a éste mundo, siempre me ha protegido, luchado por mi bienestar y darme el mejor patrimonio para poder salir adelante en la vida que es el tener una profesión.

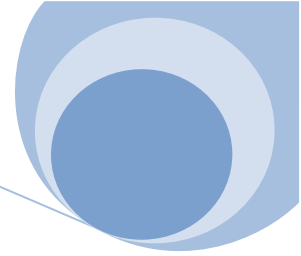
A Eduardo mi amor: Por llegar a mi vida, compartir tantos momentos juntos, luchar a mi lado, siempre creer en mí y apoyarme en todo lo que hago y decido.

A mi hermana y mi hermano: Que siempre han sido una parte fundamental en mi vida para salir adelante, por compartir tantas cosas y a la vez enseñarme tanto.

A mi Padre: Por ser pieza fundamental para que llegara a éste mundo y siempre creer en mí.

A mi bebé que está en camino: Por ser una gran bendición en nuestras vidas, porque me ayudará a ser mejor persona y seguir superándome día con día.

A mis amigas: Tania y Ale por escucharme, quererme y hacer más ligeros los momentos difíciles a lo largo de éste camino.



Agradecimientos

Agradezco principalmente a Dios por darme la oportunidad de ser una persona sana y completa, me permitió tener tanto buenas como malas experiencias a lo largo de éste recorrido que me han permitido crecer en mi profesión y como persona.

Agradezco a mi familia que incondicionalmente y a pesar de todos los buenos y malos momentos que hemos pasado siempre creyeron en mí, por darme todo su amor, cariño, por darme las bases para salir adelante y ser el gran impulso e inspiración para superarme en ésta gran oportunidad de tener una profesión.

A ti mi amor te agradezco por todos éstos años juntos, por ser un gran apoyo para mí, impulsarme y darme ánimos cuando más lo he necesitado y luchar a mi lado para ser mejores cada día. TE AMO.

A todos los profesores que me brindaron parte de su conocimiento y sembrar en mí esa semilla para crecer en la profesión pero sobre todo amarla para dar una excelente atención a los pacientes.

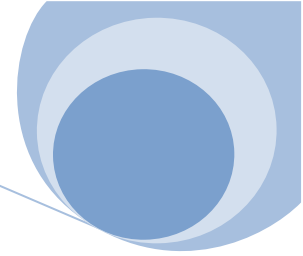
Gracias a mi asesora de Tesis la Maestra Leticia Sandoval Alonso por su tiempo, dedicación y apoyo para que lograra culminar mi trabajo con éxito, así como darme la oportunidad de conocerla más a fondo y ver la gran persona que es. Dios la bendiga mucho.

Gracias a la Maestra Sofía Pérez Zumano por su confianza y amistad brindada a partir de mi realización de servicio social.

Gracias a mis sinodales por las observaciones hacia mi trabajo y darse el tiempo de revisar ésta tesis.

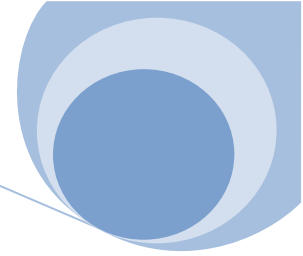
Por último gracias a la UNAM por permitirme ser parte de su gran comunidad estudiantil. Y a la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia por todas las oportunidades que me dio a lo largo de mi formación profesional y llegar a la culminación de ésta etapa.

¡MUCHAS GRACIAS A TODOS!

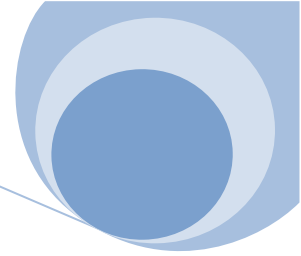


ÍNDICE

1.- INTRODUCCIÓN	1
2.- MARCO TEÓRICO	3
2.1.- ¿Qué es el cáncer?	3
2.2.- Epidemiología	4
2.3.- Apoyo Familiar	9
3.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	30
3.1.- Propósito	33
3.2.- Objetivos	33
3.3.- Hipótesis	33
4.- METODOLOGÍA	34
4.1.- Tipo de estudio	34
4.2.- Población	34
4.3.- Muestra	34
4.3.1.- Criterios de inclusión	35
4.3.2.- Criterios de exclusión	35
4.4.- Variables de estudio	36
4.4.1.- Variable principal	36
4.4.2.- Variables sociodemográficas	36
4.5.- Consideraciones éticas	37



5.- PROCEDIMIENTO	38
5.1.- Para la recolección de datos	38
5.2.- Instrumento de medición	38
5.3.- Para el análisis de datos	42
6.- RESULTADOS	43
6.1.- Características sociodemográficas	43
6.2.- Apoyo Familiar	45
6.3.- Respuestas adaptativas de cuidado	48
6.4.- Distrés	49
7.- DISCUSIÓN DE RESULTADOS	52
8.- CONCLUSIONES	54
9.- BIBLIOGRAFÍA	56
10.- ANEXO	62



1.- INTRODUCCIÓN

El cáncer es un problema de salud muy importante ya que es una de las primeras causas de mortalidad a nivel mundial, por lo tanto cada vez son más las personas que padecen cualquier tipo de cáncer sin importar su nivel social, religión, raza, estado civil, etc.

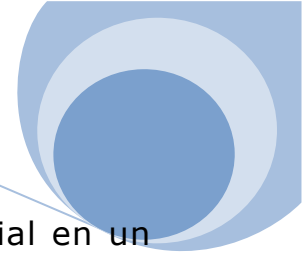
1

El recibir una noticia sobre el padecimiento de cualquier tipo de cáncer suele tener un impacto devastador no solo en la persona que lo está padeciendo, sino también para la familia.

Éste impacto que se percibe, lleva a la familia a muchos cambios tanto personales, como sociales por un periodo de tiempo indefinido. No todas las familias logran tener un buen control de la crisis vivida, lo que va a ser un punto de partida para el desarrollo del afrontamiento ante la enfermedad del integrante afectado. El manejo de estos cambios será determinado a partir del tipo de cáncer, el grado, el tipo de tratamiento y pronóstico de vida.

Ésta investigación forma parte del proyecto **“Apoyo Familiar y Respuestas Adaptativas de Cuidado en Pacientes con Cáncer” con folio de registro 072** ante la Coordinación de Investigación de la ENEO, de la cual emerge ésta tesis.

El objetivo de éste proyecto fue identificar la percepción de apoyo familiar que tienen las personas con cáncer y si el apoyo que perciben es de gran ayuda para afrontar mejor la enfermedad.



Esto nos permitió demostrar cómo el apoyo familiar y social en un paciente con éste tipo de enfermedad es de suma importancia para mejorar su calidad de vida y pronóstico ante la enfermedad.

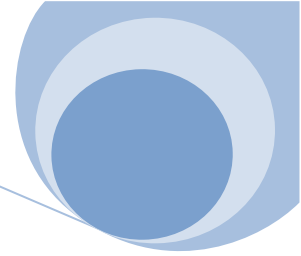
De acuerdo a la metodología de la población de estudio, estuvo conformada por 23 pacientes diagnosticados con distintos tipos de cáncer, que se encontraban en tratamiento de quimioterapia dentro del Hospital Regional "General Ignacio Zaragoza". Fue un estudio descriptivo. El instrumento fue validado por criterios de expertos y realizado con base en la etapa cualitativa.

2

El análisis de datos se efectuó mediante la estadística descriptiva e inferencial, por medio del paquete estadístico para las ciencias sociales (SPSS) versión 15.

En el capítulo de resultados no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en cuanto al apoyo familiar y las características sociodemográficas de la población en estudio. Sin embargo se encontró que aquellas personas que mencionan no tener problemas emocionales como puede ser temor y depresión perciben mejor el apoyo que les brinda su familia. Se encontró que los síntomas que más presentan son de tipo físico más que en lo emocional y éstos a su vez les causan un nivel de estrés significativo.

Se sugiere para otras investigaciones indagar más sobre el apoyo familiar desde distintos puntos de vista y metodologías con el objetivo de ayudar al bienestar y calidad de vida del paciente, su familia y su entorno.



2.- MARCO TEÓRICO

2.1.- ¿Qué es el cáncer?

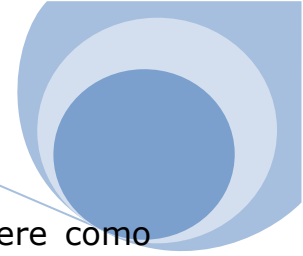
El cuerpo está compuesto por millones de millones de células vivas. Las células normales del cuerpo crecen, se dividen formando nuevas células y mueren de manera ordenada.

Durante los primeros años de vida de una persona, las células normales se dividen más rápidamente para permitir el crecimiento. Una vez que se llega a la edad adulta, la mayoría de las células sólo se dividen para reemplazar a las células desgastadas o a las que están muriendo y para reparar lesiones.

El cáncer se origina cuando las células en alguna parte del cuerpo comienzan a crecer de manera descontrolada. Existen muchos tipos de cáncer, pero todos comienzan debido al crecimiento sin control de unas células anormales.

El crecimiento de las células cancerosas es diferente al crecimiento de las células normales. En lugar de morir, las células cancerosas continúan creciendo y forman nuevas células anormales. Pueden invadir o propagarse a otros tejidos, algo que las células normales no pueden hacer. El hecho de que crezcan sin control e invadan otros tejidos es lo que hace que una célula sea cancerosa.

Las células normales se transforman en células cancerosas debido a una alteración en el ADN. En una célula normal, cuando se altera el ADN, la célula repara la alteración o muere. Por el contrario, en las células



cancerosas el ADN alterado no se repara, y la célula no muere como debería. En lugar de esto, esta célula persiste en producir más células que el cuerpo no necesita. Todas estas células nuevas tendrán el mismo ADN alterado que tuvo la primera célula anormal.

Metástasis

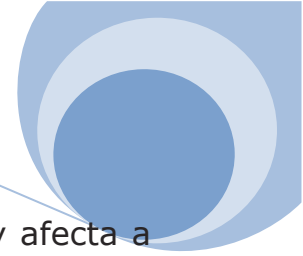
Las células cancerosas a menudo se trasladan a otras partes del organismo donde comienzan a crecer y a formar nuevos tumores que reemplazan al tejido normal, a este proceso se le conoce como metástasis. Ocurre cuando las células cancerosas entran al torrente sanguíneo o a los vasos linfáticos de nuestro organismo.

Independientemente del lugar hacia el cual se propague el cáncer, se le da el nombre según el lugar donde se originó. Por ejemplo, el cáncer de seno que se extiende al hígado sigue siendo cáncer de seno y no cáncer de hígado, asimismo, el cáncer de próstata que se extiende a los huesos es cáncer de próstata metastásico y no cáncer de huesos.¹

2.2.- Epidemiología

Actualmente el mundo se encuentra claramente dividido en dos: el mundo desarrollado y el subdesarrollado. La Agencia Internacional Contra el Cáncer (IARC) ha determinado que la mayoría de casos de cáncer y de las muertes ocurrieron en los países del tercer mundo.

¹ American Cancer Society, "Cáncer de origen primario desconocido", Disponible en: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002285-pdf.pdf>, Fecha de consulta: 13-Oct-2014.



El cáncer es un problema de salud pública en todo el mundo y afecta a personas de todas las edades y condiciones: niños, jóvenes y ancianos; ricos y pobres, hombres y mujeres.²

A pesar de que cada vez sabemos más sobre la manera de prevenir y de tratar el cáncer, cada año aumenta el número de personas que lo padecen. Si la tendencia continúa como hasta ahora, en 2020 deberá comunicárseles a 16 millones de personas que tienen cáncer. De ellas, dos tercios vivirán en países en desarrollo o en países de industrialización reciente.

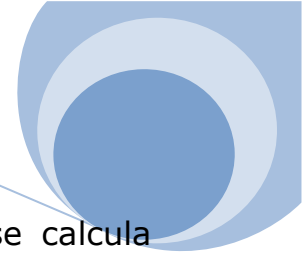
El cáncer de pulmón, colon, mama y próstata conforman el 60% de todos los casos de cáncer en el mundo desarrollado; en cambio el cáncer de estómago y de cuello uterino son tan poco frecuentes que sumados no alcanzan al 10% de los casos de cáncer en los países afluentes.

En los países subdesarrollados encontramos que el cáncer de pulmón, estómago, mama, cuello uterino, esófago, colon y cavidad oral constituyeron más del 60% de todos los casos ocurridos en el año 2002; con menor frecuencia se presentaron el cáncer de próstata, ovario, vejiga, páncreas, riñón y endometrio lo que puede estar relacionado con el estilo de vida que se lleva en estos países pero además por la falta de acceso a los servicios de salud.³

En 2008 se reportaron en el mundo 7.6 millones de muertes por esta causa, representando el 13% del total de las muertes, segunda causa de

² Acción mundial contra el cáncer, "Hechos y cifras" versión revisada 2005, Disponible en: <http://www.who.int/cancer/media/AccionMundialCancerfull.pdf>, Fecha de consulta: 13-Oct-2014.

³ Fuentes ML, "El cáncer muertes evitables", 21 de octubre del 2009. Disponible en: <http://www.correo-gto.com.mx/notas.asp?id=134139>, Fecha de consulta: 12-Sep-2014.



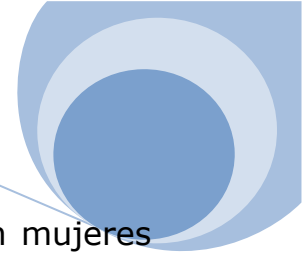
mortalidad después de las enfermedades cardiovasculares; se calcula que para el 2030 sean 12 millones por año y ocupe el primer lugar de mortalidad.

En México, a partir de 1922 a 2001 la mortalidad creció exponencialmente de 0.60 a 13%, ocupando en la actualidad la tercera causa de muerte. En el 2006 el reporte histopatológico de las neoplasias malignas (RHNM) presentó una tasa global de morbilidad por cáncer de 10 por cada 100,000 habitantes (106,238 casos), con mayor incidencia en Nuevo León y el Distrito Federal.

En el 2006, en el RHNM las causas de morbilidad por cáncer se distribuyeron de la siguiente forma en orden de frecuencia: cáncer de piel no melanoma (14.68%), de mama (12.9%), del cuello uterino (7.38%), de próstata (6.97%), linfomas (6.66%), de colon y recto (3.88), de estómago (3.23%), de vejiga (2.11%), de tiroides (2.22%), de riñón (1.86%) y de pulmón (1.67%).

La mortalidad por cáncer en México representa el 13% del total de las muertes, ocupando el tercer lugar con una tasa de 62.8 por cada 100,000 habitantes.

El primer lugar en el hombre lo ocupa el cáncer de próstata (8.9 x cada 100,000 habitantes), seguido por el cáncer de pulmón y en tercer lugar el cáncer de estómago. En las mujeres, la primera causa de mortalidad es el cáncer de mama (8.9 x cada 100,000 habitantes), seguido por cáncer de cuello uterino (7.4 x cada 100,000 habitantes) y cáncer de estómago.



La distribución por sexo de mortalidad en México es mayor en mujeres (50.9%), relación mujer-hombre 1.04 a 1; la mayoría de los casos a partir de los 35 años de edad, y en hombres a partir de los 45 años.⁴

Debido a este incremento en las tasas de morbi-mortalidad es que la Organización Mundial de la Salud recomienda implementar programas de salud pública encaminados a reducir el número de casos y muertes por cáncer, mejorando la calidad de vida de los pacientes, por medio de la implantación sistemática y equitativa de estrategias de prevención, detección temprana, diagnóstico, tratamiento y de paliación basadas en evidencias, con el fin de lograr la mejor utilización de recursos disponibles.

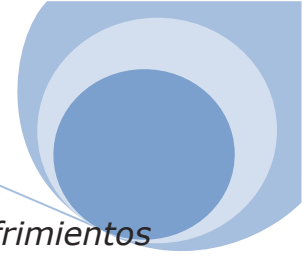
7

Como lo menciona el Dr. LEE Jong-wook, Director General, OMS (2002):

"El cáncer es una carga enorme tanto para los pacientes como para sus familias y la sociedad en su conjunto.

Fuera de ser una de las principales causas de muerte en el mundo, su magnitud sigue en aumento, especialmente en los países en desarrollo. Casi siete millones de personas mueren cada año por esta causa, pudiéndose evitar muchas de estas muertes si se adoptan y ponen en práctica medidas apropiadas destinadas a prevenir, a detectar precozmente y a curar la enfermedad, y a cuidar de los enfermos. Teniendo presente este objetivo, la OMS lo ha incluido en su programa de trabajo asignándole la importancia que merece. Con el apoyo de los Estados Miembros y de otros colaboradores en el mundo, estamos elaborando una estrategia de lucha contra el cáncer para que los conocimientos disponibles se traduzcan sin demora en una acción eficaz

⁴ Dr. Erik Efraín Sosa-Durán, Dr. Francisco Mario García-Rodríguez, "Panorama epidemiológico del cáncer en México", Revista mexicana de anestesiología, Vol. 36. Supl. 1 Abril-Junio 2013, Fecha de consulta: 10-Sep-2014.



que permitirá salvar millones de vidas y reducir sufrimientos innecesarios.”

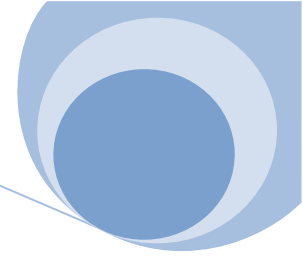
El establecer un programa con estas características y este enfoque permite evaluar las diferentes opciones para controlar dichas enfermedades e implementar las que son más eficaces, desde el punto de vista costo-beneficio para la mayor parte de la población. Más aún, este programa debe promover la elaboración de registros adecuados sobre el cáncer, el diseño y aplicación de guías de tratamiento, hacer énfasis en la prevención, en la detección temprana de casos, así como brindar el mayor confort posible a los pacientes con enfermedad avanzada.⁵

Esto nos habla de la importancia que tiene la transición epidemiológica, de que el cáncer es una enfermedad que se ha ido expandiendo en nuestra sociedad mundialmente y que los lugares que ocupa en el mundo preocupan al sistema de salud.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC) trabajan juntas con el fin de hacer frente a la situación del cáncer en el mundo y promover una intervención concertada para controlarlo. Podríamos salvar a 2 millones de vidas de aquí al 2020, y 6.5 millones al 2040.⁶

⁵ Sociedad Mexicana de Oncología. SMeO en la lucha contra el cáncer. GAMO 2010. Disponible en: <http://www.smeo.org.mx>, Fecha de consulta: 25-Sep-2014.

⁶ Op. Cit. Acción mundial contra el cáncer.



2.3.- Apoyo Familiar

La familia es un conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan.⁷ Es el primer grupo social al que pertenecemos, aunque cada familia está hecha por un tejido de afectos, valores y sentimientos.

9

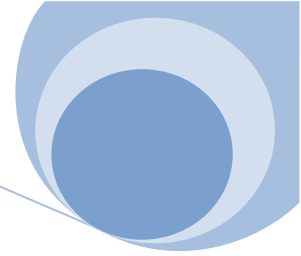
En todas las formas de cultura, la familia fue y es el pilar de formación de la sociedad. El ciclo vital familiar está inmerso en la cultura y costumbres al que pertenece la familia, por lo que no podemos decir que haya formas correctas o incorrectas de pasar por las diferentes etapas⁸.

Estas etapas son:

- Constitución de la pareja
- Nacimiento y crianza
- Hijos en edad escolar
- Adolescencia
- Casamiento y salida de los hijos del hogar
- Pareja en edad madura
- Ancianidad

⁷ Instituto Interamericano del Niño, "Concepto de familia, La familia: un sistema", Disponible en: http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura%2012_UT_1.PDF Fecha de consulta: 24-Sep-2014

⁸ Estremero Judith y Gacia Bianchi Ximena, "Familia y ciclo vital familiar", Disponible en: <http://www.foroaps.org/files/4%20familia%20y%20ciclo%20vital.pdf> Fecha de consulta: 24-Sep-2014



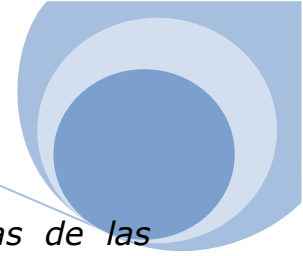
Tipos de familias:

- ✦ **Familia nuclear:** Padres e hijos (si los hay); también se conoce como «círculo familiar».
- ✦ **Familia extensa:** Además de la familia nuclear, incluye a los abuelos, tíos, primos y otros parientes, sean consanguíneos o afines.
- ✦ **Familia monoparental:** En la que el hijo o hijos vive(n) sólo con uno de los padres.
- ✦ **Otros tipos de familias:** Aquellas conformadas únicamente por hermanos, por amigos (donde el sentido de la palabra "familia" no tiene que ver con un parentesco de consanguinidad, sino con sentimientos como la convivencia, la solidaridad etcétera), quienes viven juntos en el mismo espacio por un tiempo considerable.

La familia moderna

Los estudios históricos muestran que la estructura familiar ha sufrido pocos cambios a causa de la emigración a las ciudades y de la industrialización. El núcleo familiar era la unidad más común en la época preindustrial y aún sigue siendo la unidad básica de organización social en la mayor parte de las sociedades industrializadas modernas. Sin embargo, la familia moderna ha variado, con respecto a su forma más tradicional, en cuanto a funciones, composición, ciclo de vida y rol de los padres.

Así lo expresa el Instituto de Política Familiar (IPF) en su informe "Evolución de la familia" en Europa (2006):



*Las crisis y dificultades sociales, económicas y demográficas de las últimas décadas han hecho redescubrir que la familia representa un valiosísimo potencial para el amortiguamiento de los efectos dramáticos de problemas, las enfermedades, la vivienda, las drogodependencias o la marginalidad. La familia es considerada hoy como el primer núcleo de solidaridad dentro de la sociedad, siendo mucho más que una unidad jurídica, social y económica. La familia es, ante todo, una comunidad de amor y de solidaridad.*⁹

Los datos epidemiológicos en diversas investigaciones muestran que el 40-50% de todos los pacientes diagnosticados de cáncer desarrollan algún tipo de malestar psicosocial durante el transcurso de su enfermedad y alrededor de un 30% requieren apoyo o ayuda profesional.¹⁰

El paciente con cáncer vive una situación que le genera un sufrimiento que se expresa en diferentes sentimientos: inseguridad, miedo, ansiedad, culpabilidad y/o confusión. Pocas enfermedades producen un impacto psicológico tan intenso como el cáncer, la probabilidad de que se produzcan trastornos emocionales durante el curso de la enfermedad es elevada.

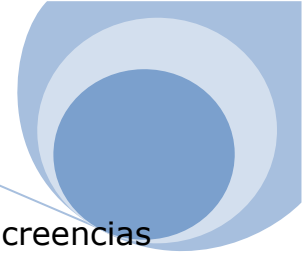
El modo en que un individuo vivencia la experiencia asociada al cáncer está ciertamente ligado a la psicobiografía, al contexto personal y social en que se encuentra el paciente al sobrevenir la enfermedad.¹¹ La

⁹ Enciclopedia Británica en español, "La familia: concepto, tipos y evolución", 2009, Disponible en:

http://cvonline.uaeh.edu.mx/Cursos/BV/S0103/Unidad%204/lec_42_LaFam_ConcTip&Evo.pdf Fecha de consulta: 26-Ago-2014

¹⁰ Martín Corral M.J., Matellanes Febrero Ma .B., Pérez Izquierdo J., "El impacto psicológico del cáncer de pulmón en el paciente y su familia", Mapfre Medicina, 2007. Disponible en: <http://www.mapfre.com/ccm/content/documentos/fundacion/salud/revista-medicina/vol18-n2-art6-impacto-psicologico.pdf> Fecha de consulta: 27-Ago-2014

¹¹ Diez Barroilhet S., Forjaz M. J., Garrido Landivar E., "Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer", Escuela de Psicología Universidad de los Andes Santiago de Chile, Disponible en:



experiencia asociada al cáncer está condicionada por las creencias sociales respecto al cáncer en general.

En las guías del National Cancer Institute se define “ajuste” o “adaptación psicosocial” al cáncer como un proceso continuado en el cual el paciente individual procura manejar el sufrimiento emocional, solucionar problemas específicos relacionados con el cáncer y obtener el dominio o el control de acontecimientos de la vida en conexión con ésta afección.¹²

12

La adaptación normal o exitosa ocurre en los pacientes que son capaces de reducir al mínimo los trastornos en sus distintas áreas de funcionamiento, regulando el malestar emocional y manteniéndose implicados en los aspectos de la vida que aún están revestidos de significado e importancia para ellos.¹³

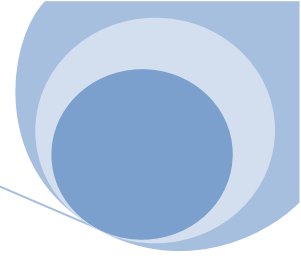
En el momento del diagnóstico de cáncer es muy importante tener en cuenta los recursos psicológicos y sociales con que cuenta el sujeto y su familia para afrontar la enfermedad y el tratamiento.

La eficacia de los tratamientos de cáncer se medirá no sólo en términos del periodo de remisión de la enfermedad y del tiempo de supervivencia, sino también en términos de la calidad de vida del paciente, su funcionamiento social, familiar y el grado de ausencia de malestar físico y psicológico. Todo ello depende a su vez de una adecuada adaptación psicosocial al fenómeno oncológico.

<http://www.cuidadospaliativos.org/uploads/2010/05/Conceptos,%20teor%C3%ADas%20y%20factores%20psicosociales%20en%20la%20adaptaci%C3%B3n%20al%20c%C3%A1ncer.pdf> Fecha de consulta 21-Ago-2014

¹² Nacional Cancer Institute, “Adaptación normal, alteración psico-social y trastornos de adaptación”, 2003. Disponible en: www.cancer.gov. Fecha de consulta: 22-Ago-2014

¹³ Op. Cit., Martín Corral M.J., Matellanes Febrero Ma .B., Pérez Izquierdo J.



Cuando se presenta una enfermedad en la familia, se modifica su estructura y dinámica; se alteran las jerarquías, las fronteras, los roles y los estilos de relación, en donde quedan vacías las funciones familiares, lo que genera un desequilibrio en el círculo de la familia.¹⁴

La confrontación de un diagnóstico de cáncer, crea dentro de la familia un nuevo sistema de demandas y restricciones en el comportamiento, con la necesidad de desarrollar otras habilidades y capacidades frente a problemas no conocidos hasta entonces por la familia.¹⁵

Estas demandas variarán dependiendo de factores propios de la enfermedad, como la severidad del proceso, del grado y tipo de incapacidad, del pronóstico de vida, del curso de la enfermedad, de los protocolos de tratamiento químico y sus efectos secundarios, del dolor y de los síntomas de impotencia e inhabilidad experimentados.¹⁶

A lo largo de la vida, las familias atraviesan distintos tipos de crisis que según las características de las mismas las podemos clasificar en crisis evolutivas o inesperadas.

- **Crisis evolutivas:** Aquellos cambios esperables por los cuales atraviesan la mayoría de las personas. Dichos cambios requieren un tiempo de adaptación para enfrentar nuevos desafíos, que forman parte del desarrollo de la vida normal.

¹⁴ Velasco, M. L. y Sinibaldi, J. (2001). "Manejo del enfermo crónico y su familia" (sistemas, historias y creencias). México: Manual Moderno.

¹⁵ Instituto "Sharett" de Oncología y Radioterapia, Hospital Universitario Hadassah, Israel. "Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos". Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud/International Journal of Clinical and Health Psychology 2003. Disponible en: http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-85.pdf Fecha de consulta: 24-Sep-2014

¹⁶ Rolland, J. (2000). Familias, "Enfermedad y Discapacidad". Una propuesta desde la Terapia Sistémica. Barcelona: Gedisa



- **Crisis inesperadas:** Aquellas que sobrevienen bruscamente, que no están en la línea evolutiva habitual (muerte temprana de un padre, pérdida del empleo, exilio forzoso, etc.).¹⁷

Las crisis pueden ser atravesadas por los pacientes y sus familias de distintas maneras dependiendo de los recursos que tengan y de las experiencias previas (adaptación a crisis anteriores). Teniendo en cuenta esto, habrá familias que puedan pasar por estos períodos de cambios con mayor facilidad y capacidad de adaptación que otras.

Mientras más funcional sea la familia, tendrá mayor posibilidad de enfrentar mejor el diagnóstico de una enfermedad crónica como el cáncer.¹⁸ Cuando se padece una enfermedad crónica y/o degenerativa, se afectan los dominios del funcionamiento emocional, instrumental y social de la familia¹⁹; lo que pondrá a prueba la efectividad de la familia para reorganizarse, adaptarse y utilizar los recursos que estén a su disposición.

La flexibilidad y la cohesión familiar, junto con una comunicación abierta y sincera, facilitarán enormemente el proceso de adaptación de la familia a la realidad generada por la enfermedad.²⁰

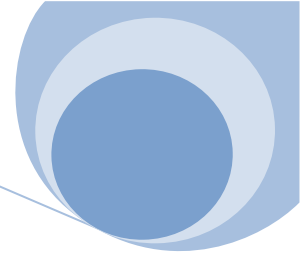
Algunas familias describen estar más unidas después de haber pasado por una dolorosa experiencia como el cáncer, y refieren que les ha servido para compartir lo que sienten, lo que piensan y para apreciar más su vida en común.

¹⁷ Op. Cit., Estremero Judith y Gacia Bianchi Ximena.

¹⁸ Op. Cit., Nacional Cancer Institute.

¹⁹ Op. Cit., Velasco, M. L. y Sinibaldi, J

²⁰ Trill Die Maria, "Impacto psicosocial del cáncer", Universidad Complutense de Madrid, 2006. Disponible en: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/revista_contigo/n_6/psicooncologia.pdf Fecha de consulta: 24-Sep-2014



La enfermedad, sobre todo la crónica y su tratamiento o sus secuelas, modifican nuestras metas, nuestras expectativas, nuestras esperanzas.²¹

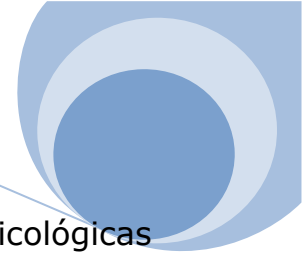
Como ya se ha señalado el impacto que produce la palabra cáncer sobre el enfermo, su entorno familiar y social es enorme. No es fácil aceptar un diagnóstico como cáncer, independientemente de los conocimientos que se tenga sobre la enfermedad; no solo afecta al enfermo sino a todos los miembros de la familia emocionalmente, cognitivamente y en su conducta de la vida cotidiana, así como sus planes a futuro, significado sobre la vida e incluso de la propia muerte.

En la atención al paciente diagnosticado de cáncer se tienen en cuenta cada vez más el impacto de los factores psicológicos. Las variables socioculturales permiten identificar qué pacientes tienen un mayor riesgo de desarrollar síntomas de malestar psicológico.

La psicooncología, como se ha denominado a este cuerpo de conocimiento, se centra en el conocimiento de las dimensiones psicológicas, sociales y conductuales del cáncer desde dos perspectivas:

→ **Perspectiva psicobiológica:** Son aquellos aspectos psicológicos, sociales y conductuales que influyen en la morbilidad y la mortalidad.

²¹ Marín Rodríguez Jesús, Pastor Ángeles, Roig López Sofí, "Afrontamiento, apoyo social, Calidad de vida y enfermedad", Departamento de Psicología de la salud, Facultad de medicina, Universidad de Alicante. Disponible en: <http://www.unioviedo.net/reunido/index.php/PST/article/view/7199/7063> Fecha de consulta: 29-Sep-2014



- **Perspectiva psicosocial:** Son aquellas respuestas psicológicas de los pacientes y sus familias frente a cada una de las etapas de la enfermedad.²²

La importancia de una adecuada detección y tratamiento de los problemas psicológicos viene justificada por diversas razones: los pacientes oncológicos con mayores niveles de malestar psicológico requieren más servicios médicos, tienen más dificultades a la hora de tomar decisiones, son menos adherentes a sus tratamientos, y están menos satisfechos con la labor médica, asimismo, presentan peor adaptación a la enfermedad, calidad de vida deficitaria e incluso una menor longevidad.²³

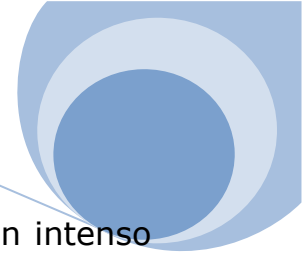
Pero no es solamente el diagnóstico del cáncer lo que resulta problemático, sino el significado que el individuo le atribuye a la enfermedad: dolor, hospitalización, deformidad, deudas, inhabilidad para cuidar de uno mismo o de la familia, pérdida de atractivo y/o función sexual, incapacidad para mantener el empleo y posible muerte.

Todos estos factores tienen como consecuencia un aumento de los niveles de malestar psicológico que se ve reflejado en padecer más ansiedad, mayor tristeza o una baja autoestima.

- » **La ansiedad:** normalizamos la presencia de ansiedad anticipatoria debida a la enfermedad, el sufrimiento o el deterioro, los cuales pueden generar miedos, unas veces desde el prejuicio y otras veces desde la cruda realidad.

²² Op. Cit., Diez Barroilhet S., Forjaz M. J., Garrido Landivar E.

²³ Hernández Manuel, Cruzado Juan Antonio, Arana Ziortza, "Problemas psicológicos en pacientes con cáncer: dificultades de detección y derivación al psicooncólogo", Facultad de Psicología, Universidad Complutense de Madrid, 2007. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0707120179A/15780> Fecha de consulta: 13-OCT-2014



- » **La culpa:** Los enfermos también pueden experimentar un intenso sentimiento de culpabilidad porque se sienten desamparados, inútiles e incapaces de colaborar en nada. Algunos piensan que son una carga para su familia y manifiestan que preferirían morir antes que sentirse así.
- » **El miedo:** el hecho de tener un diagnóstico de cáncer independientemente de la gravedad de la enfermedad y de la terapéutica a aplicar ya hace presentes en el paciente miedos diversos: el miedo a un avance de la enfermedad, el miedo a abandonarse a su destino, el miedo a la muerte ó el miedo al dolor y a una muerte llena de sufrimiento.
También puede plantearse el miedo a un empeoramiento de la relación con la pareja, así como el miedo a no poder trabajar más o a no poder estar más para la familia, a estar socialmente aislado, a necesitar continuamente cuidados y ser una carga para los demás.
- » **La negación:** algunos de nuestros pacientes, aún después de ser informados por el médico, han negado posteriormente una realidad que entienden como demasiado dolorosa y amenazante como para que pueda ser tolerada.
- » **La muerte:** sentirse enfermo y en mayor medida, si la enfermedad es grave equivale a experimentar el riesgo de morir.²⁴

Dentro de las enfermedades crónicas, la muerte por cáncer es una de las más prematuras. Se presenta en etapas de vida productiva, por lo que implica altos costos de atención, invalidez y discapacidad; así como en la calidad de vida individual y familiar.²⁵

²⁴ Op. Cit., Martín Corral M.J., Matellanes Febrero Ma .B., Pérez Izquierdo J.

²⁵ Barrón A., "Perspectivas de estudio en el apoyo social",. JANO; 1990; 38: 74-85.



La enfermedad puede percibirse entonces como potencial de peligro de desintegración o como oportunidad para el fortalecimiento de la familia, recuperación, adaptación y comprensión de las necesidades y las expectativas de cada miembro familiar.²⁶

Desde otro punto de vista vemos las reacciones que se tienen durante las distintas etapas de la enfermedad, éstas son:

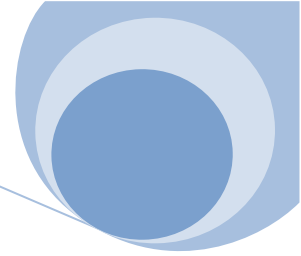
El diagnóstico: Una de las reacciones emocionales más frecuentes ante la confirmación del diagnóstico es la de la negación. Lleva un tiempo diferente para cada persona asimilar su diagnóstico²⁷. Es un momento difícil y caótico tanto para el enfermo como para su familia. En general, quienes lo sufren desconocen el sistema sanitario y desconfían de su capacidad para poder afrontar la enfermedad.

Otro de los miedos más comunes se relaciona con la muerte, muchas personas aún piensan que el cáncer equivale a ese desenlace. No se puede negar que algunos enfermos fallecen por cáncer. Sin embargo, los índices de supervivencia por esta enfermedad son cada vez mayores; prueba de ello es que cada vez nos encontramos con mayor número de personas que han superado la enfermedad.

El tratamiento: Durante esta fase el enfermo, en general, ha de emprender importantes cambios en su vida. La persona que recibe tratamiento para un cáncer se puede sentir hostil y enfadada. Tiene muchos motivos para estarlo, como no poder llevar una vida como la anterior al diagnóstico, sentirse físicamente mal o tener que someterse a revisiones médicas con frecuencia.

²⁶ Op. Cit., Instituto "Sharett" de Oncología y Radioterapia, Hospital Universitario Hadassah, Israel.

²⁷ Op. Cit., Trill Die María.



Las relaciones familiares se ven afectadas por el cáncer durante la administración del tratamiento. Una de las alteraciones que se pueden producir en la familia es el cambio de roles.

En la relación de pareja se hace recurrente el temor a la ruptura. La falta de comunicación, la dificultad en las relaciones sexuales, la tristeza y los sentimientos de impotencia en el cónyuge sano, pueden explicar el problema. En el caso de no tener una pareja estable, la posibilidad de ser amado en el futuro puede generar gran angustia.

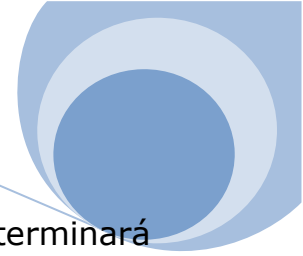
La etapa de supervivencia: Al concluir la administración del tratamiento, muchos consideran que la persona ha de sentirse feliz. A pesar de tener un buen pronóstico, suele permanecer el temor a que la enfermedad reaparezca o a que el tumor no haya respondido con eficacia al tratamiento.

En definitiva, mientras que algunos pacientes han vivido con el cáncer una experiencia devastadora, otros no dudan en describirlo como algo que les ha ayudado a disfrutar y apreciar más las cosas de la vida.²⁸

Evidentemente esta enfermedad se convierte en todo un desafío en la vida de la familia y ninguno de sus miembros permanece intacto ante ésta situación causando cambios en sus estilos de vida mientras se adaptan a las nuevas necesidades del paciente enfermo.²⁹

²⁸ *Ibidem.*, pág. 18

²⁹ Gullen Aguirre N, Osorio Cruz E, "Apoyo familiar a personas con cáncer", Tesis para obtener el grado de Licenciado en enfermería, Minatitlán Ver., Facultad de Enfermería Universidad Veracruzana, 2010. Fecha de consulta: 13-Ago-2014



El grupo cultural al que pertenece un paciente oncológico determinará en gran parte, quién será su cuidador principal; quién es el familiar que tomará las decisiones médicas; qué rol va a adoptar cada uno de los miembros de la familia ante la enfermedad y cómo se va a implicar cada uno de ellos; cómo se va a transmitir la información médica; el grado de cohesión entre los familiares, y cómo va a reaccionar la familia en conjunto, a la nueva situación médica.³⁰

El papel de la familia en la atención del paciente enfermo es primordial ya que se ha demostrado que cuando el paciente cuenta con apoyo familiar favorece el apego al tratamiento, reduce el estrés, aumenta su rendimiento físico, disminuye síntomas y favorece una actitud positiva así como la adaptación y el afrontamiento a la enfermedad, de lo contrario el paciente al no percibir el apoyo familiar puede disminuir su calidad de vida.³¹

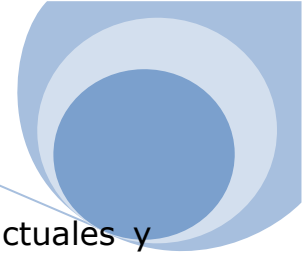
Otro marco de apoyo percibido es el social, éste puede ayudar de forma trascendental en el acompañamiento del paciente tras la enfermedad. Conceptualizado en términos cognitivos llega a ser considerado como la percepción de sentirse amado y estimado por los demás; "supone una percepción que promueve la salud, alivia el impacto de las enfermedades crónicas y beneficia la salud integral del paciente".³²

Se define apoyo social como: el apoyo accesible a un sujeto a través de los lazos sociales de otros sujetos, grupos y comunidad global; información verbal y no verbal, ayuda tangible o acción prestada por

³⁰ Die Trill M, "Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer", Rev. de Psicooncología, Madrid. Disponible en: <http://www.ucm.es/info/apsom/revistapsicooncologia> Fecha de acceso: 21-Ago-2014

³¹ Ostigüín Melendez RM, Pérez Zumano SE, Bernal Becerril M, Amador Buenabad NG, "Experiencia de mujeres con cáncer de mama en torno al Apoyo familiar", Revista Enfermería Universitaria ENEO UNAM, 2008. Fecha de consulta: 29-Agos-2014

³² Gómez L, Pérez M., Villa J., "Problemática actual del apoyo social y su relación con la salud", Psicología Conductual, 2001.



íntimos o inferida de su presencia y que tiene efectos conductuales y emocionales beneficiosos en el receptor.³³

La mera existencia de relaciones sociales no implica la provisión de apoyo social, ya que éste se trata más bien de un aspecto de calidad de éstas. Su importancia es mayor en las situaciones de crisis familiar en las que el apoyo puede determinar la superación de la situación estresante.

Es conveniente distinguir entre las distintas dimensiones del apoyo social: apoyo emocional o afectivo referente a la disponibilidad de personas que pueden proporcionar amor, estima, cariño y empatía; apoyo confidencial en referencia a la posibilidad de contar con personas a las que se puedan comunicar problemas; apoyo informacional incluye los contactos sociales a través de los cuales se recibe información o consejo.³⁴

El apoyo emocional es entrar en contacto con las emociones básicas que nos definen como individuos y miembros de la especie humana, es decir, aquel tipo de relaciones más simples que se originan en el interior de la familia.³⁵ Este tipo de apoyo que brinda la familia es clave para el bienestar del familiar enfermo, en la medida que éste cuente con apoyo externo la adaptación será más fácil y con menos implicación emocional.

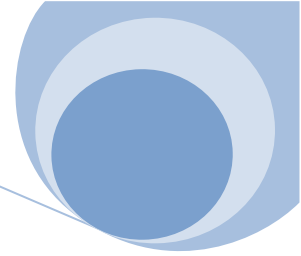
A consecuencia del diagnóstico todos los miembros de la familia comparten un sentimiento de carga, subjetivo y objetivo.³⁶

³³ Op. Cit., Barrón A.

³⁴ Muñoz Cavos F, Espinoza Almendro J.M, Portillo Strempej, Rodriguez Gonzales de Molina G, "La familia en la enfermedad terminal (II), Medicina Familiar 2002; Disponible en: <http://www.samfyc.es/Revista/PDF/v3n4/07.pdf> Fecha de consulta: 26-Ago-2014

³⁵ Op. Cit., Gullen Aguirre N, Osorio Cruz E.

³⁶ Op. Cit., Martín Corral M.J., Matellanes Febrero Ma .B., Pérez Izquierdo J.



La **carga subjetiva** se refiere al sufrimiento personal experimentado por los miembros de la familia, con un proceso de duelo muy poderoso. Los familiares pueden sentir la pérdida del familiar que ellos habían conocido y querido, antes del comienzo de la enfermedad.

Otros componentes importantes incluyen el desánimo cuando la progresión del cáncer es evidente y la empatía por el dolor que ellos comparten por el sufrimiento de su familiar. Además de la carga subjetiva, los familiares se ven confrontados con una **carga objetiva** que son aquellos problemas y retos diarios que acompañan a la familia de un paciente con cáncer.

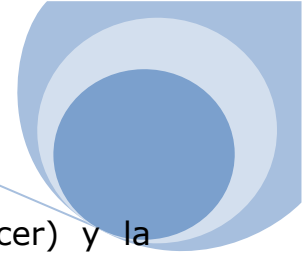
Los altos niveles de ayuda promueven bienestar, independientemente del acontecimiento estresante y el modelo de amortiguadores del estrés, en donde los efectos negativos de la tensión son disminuidos por la disposición de la ayuda familiar y social.³⁷

A continuación citaremos algunos estudios revisados:

En un estudio realizado en el Departamento de Tratamiento Ambulatorio de CAAMEPA, de la ciudad de Pando en el periodo junio-julio 2009 nos reporta que:

El tipo de estudio fue descriptivo, observacional y transversal; su objetivo general: describir el impacto del cáncer en el sistema familiar de los pacientes oncológicos. Los objetivos específicos: conocer las características demográficas del entorno familiar del paciente, su

³⁷ Maly R., Umezawa Y., Leake B., Silliman R., "Mental Health Outcomes in older women with breast cancer", *Impac of perceived family Support and adjustment, Psycho-Oncology*, 2005.



dinámica familiar (antes y después del diagnóstico de cáncer) y la repercusión de la enfermedad en la familia.

Estuvo integrado por 17 pacientes y 10 familiares. De los 17 pacientes, 11 integran una familia nuclear. Cinco pacientes viven solos por viudez, teniendo el apoyo del resto de su familia.

23

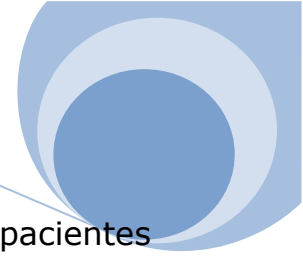
Trece de los pacientes refirieron percibir el apoyo familiar y lo relacionaron a una mejor recuperación y motivación para seguir con el tratamiento. Dentro de los miembros de la familia que más apoyan al paciente en orden descendente están los cónyuges (n:4), hermanos (n:3) e hijos (n:2). De los 10 familiares que aceptaron participar de la encuesta, correspondían a integrantes de familias nucleares, siendo el cónyuge en 4 casos.

En cuanto a la dinámica familiar antes del diagnóstico de la enfermedad, 7 de los encuestados respondieron que sus familias son funcionales y en relación a la reacción de la misma frente al diagnóstico de cáncer, en 3 de ellas la repercusión es elevada, en 5 leve y en 2 no hubo repercusión.³⁸ Lo que nos lleva a darnos cuenta que el apoyo familiar tiene una importancia significativa para el afrontamiento de la enfermedad.

Otro estudio realizado en el área metropolitana de Medellín, nos da a conocer lo siguiente:

El propósito fue evaluar las dimensiones de calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social en pacientes diagnosticados con

³⁸ Cabrera Andrea, Ferraz Rosana, "Impacto del cáncer en la dinámica familiar", Revista Biomedicina, Medicina Familiar y Comunitaria, 2011.



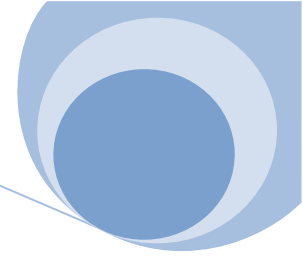
cáncer de pulmón. Se trabajó con una muestra de 29 pacientes diagnosticados con cáncer de pulmón en fase no terminal del Instituto de Cancerología de la Clínica las Américas de Medellín, Colombia.

Se aplicó un cuestionario de Apoyo Social Percibido (EASP) (cfr. Terol, López-Roig, Martín-Aragón y cols. [2000]), comprende tres ítems que miden las dimensiones de proveedores, calidad o adecuación y acciones de apoyo. Para ello, se presenta un listado de nueve proveedores representativos de la red familiar social y profesional; respecto de cada uno de los proveedores, se le pide al sujeto que informe cuáles tiene disponibles, el grado de satisfacción con el apoyo percibido de cada proveedor y las diferentes acciones de apoyo recibidas.

Se evidencia que aunque la familia es la que más les había apoyado, la calidad de dicho apoyo fue valorada como bastante baja, principalmente la de esposos y padres; en cambio, se percibió un mayor apoyo por parte de los médicos. Notándose que los familiares más cercanos (esposos, hijos y hermanos) les habían ayudado económicamente, mientras que la ayuda de los médicos, enfermeras y amigos fue de tipo emocional (los escuchaban, acompañaban y distraían).y enfermeras.³⁹

Un estudio más realizado en el Hospital General Regional del IMSS en Durango nos reporta que existe una asociación entre el apoyo familiar y el apego al tratamiento de la Hipertensión Arterial Sistémica (HAS). Los sujetos en estudio fueron hombres y mujeres no embarazadas mayores de 35 años de edad, con diagnóstico establecido de hipertensión, que acudieron a consulta médica en el primer nivel de atención.

³⁹ Vinaccia Stefano, Quiceno Margarita Japcy, Fernández Hamilton, Contreras Françoise, Bedoya Mercy, Tobón Sergio, Zapata Mónica, "Calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de cáncer pulmonar", Universidad de San Buenaventura en Medellín, Psicología y Salud, 2005. Disponible en: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/805/1459> Fecha de consulta: 27-Ago-2014



Se consideró como casos a los pacientes en quienes se documentó apego al tratamiento anti-hipertensivo, y como controles a los pacientes sin apego al mismo.

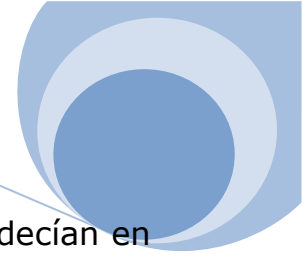
La fuerza de asociación entre apoyo familiar y apego al tratamiento se estimó con el cálculo de la razón de momios (RM). El apoyo familiar que recibían los pacientes fue significativamente mayor en los casos, 74.1 ± 7.1 puntos *versus* 52.0 ± 8.5 puntos en los controles, $p < 0.0002$. Veintinueve (72.5%) pacientes con y 12 (30%) sin apego tuvieron apoyo familiar, (RM 6.1; IC 95% 2.2-18.4, $p = 0.0003$). Diez pacientes (83.3%) en el grupo control y los 29 (100%) en el grupo de casos que recibían apoyo de la familia, percibían el apoyo que su(s) familiar(es) otorgaban.

Lo que muestra en sus resultados es que los pacientes con hipertensión tienen un mayor grado de apego al tratamiento cuando reciben apoyo familiar.⁴⁰

Asimismo una investigación realizada por Psicólogos de la Facultad de Psicología de la UNAM planeó desarrollar y validar una escala de funcionamiento familiar que permitiera conocer cuáles son las principales áreas del funcionamiento familiar que se ven involucradas cuando un miembro de la familia presenta una enfermedad crónica o transitoria.

Se elaboró un instrumento que se aplicó a una muestra de 200 sujetos, de los cuales 100 fueron familiares de pacientes con enfermedad crónica

⁴⁰ Marín Florentina, Mórán Rodríguez Martha, "Apoyo familiar en el apego al tratamiento de la hipertensión arterial esencial", Artículo breve, salud pública de México, 2001. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/spm/v43n4/5900.pdf> Fecha de consulta: 26-Ago-2014



(cáncer), y los otros 100 participantes tenían familiares que padecían en el momento de la aplicación una enfermedad transitoria no discapacitante.

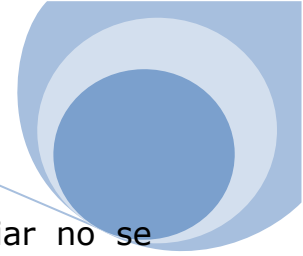
La muestra con la que se validó el instrumento, fue de tipo no aleatoria intencional. Para los 100 familiares de pacientes crónicos se acudió a instituciones de asistencia social, que brindan apoyo a familias que tienen un enfermo con algún tipo de cáncer. Mientras que el grupo control, de familiares de enfermos transitorios, se obtuvo de clínicas familiares del sector salud y consultorios particulares.

En los resultados del estudio se observó que cuando una persona presenta una enfermedad crónica degenerativa como el cáncer, las áreas más afectadas en sus familias son la capacidad de brindar apoyo y el cambio en los roles preestablecidos.⁴¹

En otro estudio de tipo observacional, transversal y analítico donde se exploró el apoyo familiar, donde la población en estudio estuvo constituida por 159 mujeres con cáncer de mama que son atendidas en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan).

La variable apoyo familiar se evaluó en dos dimensiones: expresión de preocupaciones, molestias y sentimientos negativos y fomento de actividades de autocuidado. Los ítems de cada una de estas dimensiones se sumaron y al final se sumaron las dos dimensiones para dar origen a la variable Apoyo familiar total.

⁴¹ Barrios Muñoz Alicia, Alvarado Vázquez Aurora, Montero Pardo Xolyanetzin, "Funcionamiento familiar ante una enfermedad: una propuesta de evaluación y sus implicaciones en el tratamiento psicológico de familias con un enfermo crónico" Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Psicología.



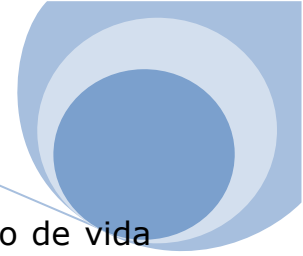
En esta investigación se pudo observar que el apoyo familiar no se relaciona con las respuestas adaptativas de cuidado, es decir, con el hecho que las mujeres se adapten mejor a la enfermedad. Sin embargo el valor de "p" fue estadísticamente significativo, por lo que podemos inferir que entre más apoyo familiar perciba la mujer con cáncer de mama, mayores son sus respuestas para adaptarse a la enfermedad. Teniendo en cuenta estos datos sabemos que el apoyo familiar es el mejor sustento para una mejor calidad de vida para la mujer y la familia.⁴²

Otra investigación realizada en el Instituto Nacional de Cancerología, de tipo observacional, prolectivo, transversal y descriptivo, donde la muestra estuvo conformada por 56 pacientes, las cuales en condiciones homogéneas se les aplico el instrumento de valoración

Sus resultados reportan que al cruzar la variable apoyo familiar con las características socio-demográficas de las mujeres no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en: edad, escolaridad y ocupación. Sin embargo con relación al estado civil se encontró que las mujeres casadas perciben un mayor apoyo familiar (media 4.2) que las mujeres divorciadas (media 2.9). Por lo que las mujeres sin pareja son más vulnerables y es importante identificar que otras personas se pueden constituir en una fuente de apoyo durante el transitar esta experiencia.⁴³

⁴² Benítez Chavira Luis Angel, "Apoyo familiar y respuestas adaptativas de cuidado en mujeres con cáncer de mama", NEEGPSP-UNAMDEI.PTID.05.03, Tesis para obtener el grado de Licenciado en Enfermería y Obstetricia, Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, Universidad Nacional Autónoma de México, 2011

⁴³ Valencia Jiménez Alejandrina, "Relación entre el apoyo familiar percibido y el distrés en mujeres con cáncer de mama", NEEGPSP-UNAMSDEI.PTID.05.3, Tesis para obtener el grado de Licenciada en Enfermería y Obstetricia, Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, Universidad Nacional Autónoma de México, 2009.



En otro orden de ideas, tanto el comportamiento como el estilo de vida son factores determinantes en la salud de una persona. La respuesta al diagnóstico de una enfermedad crónica siempre tiene implicaciones psicológicas y sociales complejas. El reconocimiento de este hecho ha dado lugar a que los cuidadores profesionales establezcan objetivos de atención concomitantes: el control de la enfermedad y la calidad de vida.⁴⁴

En un estudio realizado por un grupo de investigadores del Centro Oncológico Fox Chase en Filadelfia, en colaboración con el Hospital Henry Ford en Detroit, encontraron hallazgos suficientes a favor del enfoque psicosomático, ellos sostienen que los factores que integran la calidad de vida de un paciente, como su salud en general, su estabilidad emocional, el apoyo social y los recursos financieros con los que cuentan harán la diferencia en su afrontamiento a la enfermedad.⁴⁵

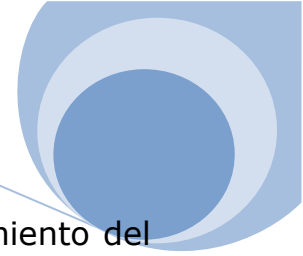
Hablar de calidad de vida es hablar del equilibrio entre las expectativas, esperanzas, sueños y realidades conseguidas. Una buena calidad de vida se expresa habitualmente en términos de satisfacción, contento, felicidad y capacidad para afrontar los aconteceres vitales a fin de conseguir una buena adaptación o ajuste.⁴⁶

Las personas en mejor estado físico y con un sistema de apoyo tendrían mejores resultados que quienes no cuentan con alguien que los ayude durante su tratamiento.

⁴⁴ Vinaccia, Stefeano, Orozco Lina María, "Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida en personas con enfermedades crónicas", Universidad de San Buenaventura, Medellín, 2005. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/diver/v1n2/v1n2a02.pdf> Fecha de consulta: 9-Oct-2014

⁴⁵ "Apoyo Familiar, arma contra el cáncer. Atención y cuidados aumentan supervivencia en pacientes más terapias físicas y medicamentos. Disponible en: <http://www.el-universal.com.mx/cultura/54591> Fecha de consulta: 22-Sep-2014

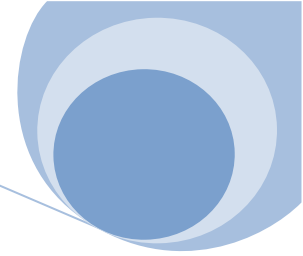
⁴⁶ Op. Cit., Marín Rodríguez Jesús, Pastor Ángeles, Roig López Sofía.



Es una realidad que en los últimos años los avances del tratamiento del cáncer han favorecido al aumento de pacientes que se curan, pero no a quienes muchas veces mutila y violenta tanto física como emocionalmente, ya que por lo general la enfermedad se centra en la parte médica olvidando los aspectos sociales, psicológicos, espirituales de la persona.

Para mejorar la calidad de vida del paciente y su entorno se han creado herramientas psicológicas que hacen frente a la enfermedad con mayor facilidad utilizando un enfoque que incluya un equipo multidisciplinario provisto por psiquiatrías, asistencia social y enfermería que aplique acciones para el bienestar del paciente.

En base a la revisión de la literatura nos damos cuenta que ante este panorama el apoyo familiar es de gran importancia durante el tratamiento, ya que a través del apoyo se puede generar un estilo de vida que disminuya el nivel de distrés y favorezca la calidad de vida y recuperación del paciente.



3.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En México, según la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC), el cáncer es la tercera causa de muerte y estima que cada año se detectan 128 mil casos nuevos.⁴⁷ Desde el 2008, es la principal causa de muerte en el mundo, aunque muchos son tratables a tiempo, sólo el 40% se detectan en una etapa oportuna.⁴⁸

La aceptación inicial del diagnóstico de cáncer, su tratamiento y los posibles efectos secundarios son un componente importante para las habilidades de afrontamiento. Una actitud realista, determinante y una participación activa en el proceso de tratamiento permite, a algunos pacientes enfrentar el diagnóstico, los procedimientos desagradables y los efectos secundarios con menor estrés.⁴⁹

Es normal que todos los miembros de la familia se sientan molestos y temerosos al principio, pero deben afrontar sus propias emociones y a la vez brindar apoyo a la persona que tiene cáncer. Los pacientes con mayor coalición familiar presentaron una mejor adaptación al cáncer.⁵⁰

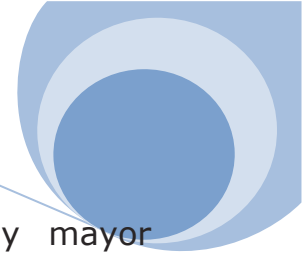
Así mismo investigaciones científicas revelaron que a mayor edad, y con más apoyo social, mejor calidad de vida tienen en cuanto a su salud mental, pero lo que más llama la atención es que los pacientes con

⁴⁷ INEGI, "Estadísticas a propósito de... día mundial contra el cáncer (4 febrero)". Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Contenidos/estadisticas/2014/cancer0.pdf> Fecha de consulta: 6-Oct-2014

⁴⁸ CNN México, "Los 5 tipos de cáncer que más afectan a mexicanos". Disponible en: <http://mexico.cnn.com/salud/2013/02/04/los-tipos-de-cancer-que-mas-afectan-a-los-mexicanos> Fecha de consulta: 10-Oct-2014

⁴⁹ Montes María Luz, Mullins José María, Urrutia MaríaTeresa, "Calidad de vida en mujeres con cáncer cérvico uterino", Escuela de Enfermería, Departamento Salud de la mujer, Pontificia Universidad Católica de Chile, 2006. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rchog/v71n2/art10.pdf> Fecha de consulta: 18-Sep-2014

⁵⁰ Op. Cit., Barrios Muñoz Alicia, Alvarado Vázquez Aurora, Montero Pardo Xolyanetzin.



mayor apoyo social refieren menor ansiedad, depresión y mayor adaptación a la enfermedad a diferencia de las personas jóvenes.⁵¹

Investigaciones realizadas, permiten afirmar que variables psicológicas son capaces de influir en el sistema inmunitario fortaleciéndolo o debilitándolo y afectando a través de esta vía la salud.⁵² Se han estudiado variables emocionales como ansiedad, depresión, hostilidad, ira, agresividad, y se evidencia que estas constituyen factores pre-disponentes al distrés, facilitan el rol de enfermo, los cambios en el sistema inmune, estimulan conductas no saludables como tabaquismo, alcoholismo y así se convierten en causa indirecta de cáncer y otras enfermedades.

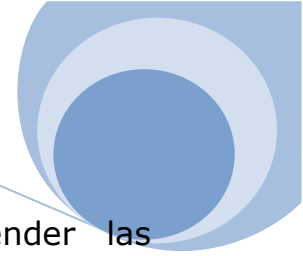
Tanto las personas sanas como aquellas que se encuentran en desequilibrio de su salud, necesitan adoptar conductas saludables que les permitan afrontar situaciones de estrés, de crisis, de desadaptabilidad a través de manejos adecuados de autocuidado, afrontamiento, adaptabilidad, a fin de aproximarse a una vida más sana y con mejor calidad.⁵³

Los profesionales de salud y especialmente enfermería quienes al ser una disciplina encaminada a mejorar la calidad de vida y que pasa mayor tiempo con el paciente, tiene las habilidades y herramientas necesarias para poder detectar oportunamente trastornos emocionales y distrés que pueden afectar la integridad del paciente.

⁵¹ Font A., Cardoso A., "Afrontamiento en cáncer de mama: pensamientos y reacciones emocionales", *Psicooncología*. Barcelona, 2009. Disponible en: <http://www.ucm.es/BUCM/revistas/PSI/16967240/articulos/PSIC09909120027A.PDF> Fecha de consulta: 30-Sep-2014

⁵² Libertad Martín Alfonso, "Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad", *Escuela Nacional de Salud Pública, Rev. Cubana Salud Pública*, 2003 Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v29n3/spu12303.pdf> Fecha de consulta: 14-Oct-2014

⁵³ Triviño Zaider G., Sanhueza Olivia, "Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería", *Colombia*, 2005, Disponible en: <http://aguichan.unisabana.edu.co/index.php/aguichan/article/view/56/116> Fecha de consulta: 13-Oct-2014



Este enfoque requiere paradigmas que permitan comprender las diferentes fases y componentes en el proceso de adaptación para poder estar atentos a los múltiples factores que lo afectan e intervenir para desarrollar un plan de cuidados que permita restablecer en forma holística la calidad de vida del paciente, su familia y su entorno.⁵⁴

No es común que una persona enfrente el cáncer o el proceso de muerte en total y completo aislamiento social. Lo deseado es que lo acompañen la familia, los amigos y el equipo de salud.

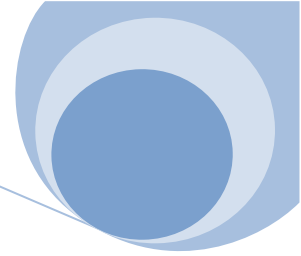
En vez de percibir la enfermedad centrada en la persona o en la sintomatología específica del paciente individual, debe concebirse dentro de la unidad familiar de acuerdo a la propia concepción familiar del paciente.

Es tarea del profesional de la salud detectar alteraciones, que muchas veces son consideradas secundarias por el hecho de centrar la atención sólo en el ámbito físico. Una mirada biopsicosocial de las necesidades del paciente, permite intervenir de forma oportuna, entregar una atención integral y de calidad a los usuarios.

En base a la revisión de la literatura, pudimos plantear la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es la percepción de Apoyo Familiar en personas con cáncer?

⁵⁴ *Op. Cit., Benítez Chavira Luis Angel.*



3.1.- Propósito

El propósito de éste estudio radica en identificar la percepción de apoyo familiar que tienen las personas con un diagnóstico de cáncer.

33

Los hallazgos de ésta investigación permitirán dejar una base de intervención educativa dirigida a personas con cáncer y sus familias, en aras de fortalecer el apoyo familiar y el afrontamiento de la enfermedad.

3.2.- Objetivos

Objetivo General:

- ④ Describir la percepción de apoyo familiar en personas con cáncer

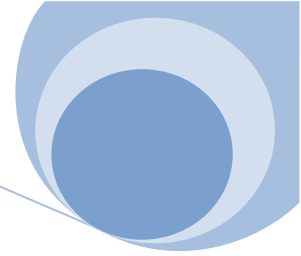
Objetivo específico:

- ④ Identificar como influye el apoyo familiar en el afrontamiento de la enfermedad.

3.3.-Hipótesis

En base a la literatura se espera encontrar que:

- ④ Las personas que perciben mayor apoyo familiar tienen un mejor afrontamiento ante la enfermedad, que aquellas personas que se enfrenten a la enfermedad de manera solitaria



4.- METODOLOGÍA

Este trabajo surge del proyecto **“Apoyo Familiar y Respuestas Adaptativas de Cuidado en Pacientes con Cáncer”** con folio de registro **072** ante la Coordinación de Investigación de la ENEO, donde de manera conjunta se trabajó con el Hospital Regional “General Ignacio Zaragoza” y la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia

4.1.- Tipo de estudio

Descriptivo.

4.2.- Población

La población estudiada estuvo conformada por 23 pacientes con el diagnóstico de cáncer que asisten al servicio de Quimioterapia en el Hospital Regional “General Ignacio Zaragoza” donde se brinda atención de 3er Nivel.

4.3.- Muestra

En abril del 2014 se realizó la coordinación entre la responsable del proyecto de investigación ante la ENEO y las autoridades del Hospital sede, junto con la responsable oncóloga del servicio de Quimioterapia, se le dio a conocer los objetivos y diseño del estudio solicitándole acceso a la relación de pacientes activos en quimioterapia para así poder realizar la selección de pacientes.



En la reunión se acordó la entrega de la relación de pacientes activos en el servicio, días después nos proporcionaron una lista para poder comenzar la revisión de los expedientes, la subjefa de pasantes del hospital, solicitó autorización a la Jefa del área de Archivo Clínico quién amablemente nos dio el acceso al área para iniciar la revisión.

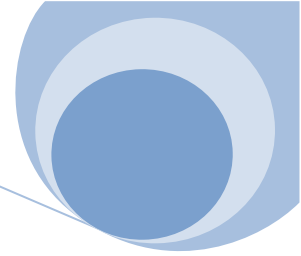
A partir de la revisión cuidadosa se realizó la selección de pacientes bajo los criterios de inclusión del protocolo. Posteriormente se localizaron vía telefónica a las personas para pedir su participación en el proyecto de investigación que consistía en aplicarles el instrumento vía telefónica, quedando una muestra final de 23 personas para trabajar el proyecto.

4.3.1.- Criterios de inclusión

- Haber sido diagnosticado con algún tipo de cáncer
- Tener un máximo de 24 meses del diagnóstico
- Residir en el D.F. o área Metropolitana

4.3.2.- Criterios de exclusión

- Personas que no quieran participar en la investigación
- Personas que rebasen el límite de diagnóstico
- Personas que decidan dejar de participar en la investigación



4.4.- Variables de estudio

4.4.1.- Variable principal

Apoyo Familiar: Se considera como apoyo familiar al cambio en los hábitos del (los) familiar (es) más cercano (s) tendiente a estimular al paciente para el cumplimiento de las indicaciones prescritas por los profesionales de la salud.⁵⁵

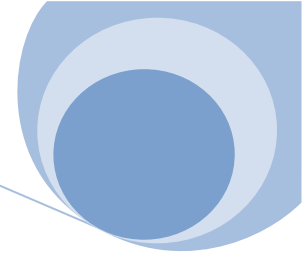
El papel de la familia en la atención del paciente enfermo es primordial ya que se ha demostrado que cuando el paciente cuenta con apoyo familiar favorece el apego del tratamiento, reduce el estrés, aumenta su rendimiento físico, disminuye síntomas y favorece una actitud positiva así como la adaptación y el afrontamiento a la enfermedad, de lo contrario el paciente al no percibir el apoyo familiar puede disminuir su calidad de vida.⁵⁶

4.4.2.- Variables sociodemográficas: estas nos permitirán analizar características de la población en estudio.

- Edad
- Peso
- Estatura
- Estado civil
- Escolaridad
- Lugar de residencia
- Actualmente tiene pareja

⁵⁵ Op. Cit., Marín Florentina, Mórán Rodríguez Martha.

⁵⁶ Op. Cit., Ostigüín Melendez RM, Pérez Zumano SE, Bernal Becerril M, Amador Buenabad NG.

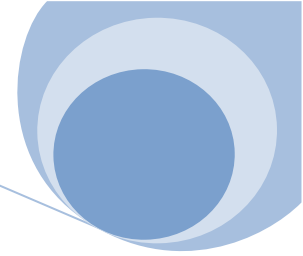


- Vive con su pareja
- Ocupación
- Antecedentes familiares de cáncer
- Tiempo en meses de su diagnóstico
- Tiene otra enfermedad además del cáncer

4.5.- Consideraciones éticas

La investigación atenderá a los principios éticos de beneficencia y no maleficencia, veracidad, privacidad y confidencialidad señalados en el código ético de Enfermería. Por otro lado, sustentará su ejecución en el marco de lo señalado en el Reglamento General de Salud en los artículos 34, 36, 38 y 39 que se refieren reportar riesgo mínimo para los sujetos de estudio, al consentimiento informado, al anonimato y a la libertad de retirarse en cualquier momento del estudio.

El protocolo de la investigación fue evaluado y aprobado por los comités científicos y de ética de la institución donde se llevó a cabo el estudio.



5.- PROCEDIMIENTO

5.1.- Para la recolección de datos

El instrumento se diseñó para ser auto-administrado, sin embargo fue necesario llenarlo mediante una entrevista vía telefónica, el tiempo de respuesta fue de aproximadamente 30 a 35 min, esto dependía de la necesidad de escucha de las personas o las dudas que externaban siendo atendidas en el momento, proporcionando información clara y precisa, siempre procurando una buena atención a la persona.

5.2.- Instrumento de medición

El instrumento está dividido en 4 dimensiones:

1.- Sociodemográficas: con 17 ítems, la mayoría con respuestas dicotómicas y otras en cadena.

Se consideraron 2 preguntas con respecto al tratamiento: una desde el diagnóstico y que ya no recibía actualmente y otra en donde señalara el que recibía en esos momentos, ambas con sus 5 respuestas dicotómicas (quimioterapia, cirugía, radioterapia, terapia hormonal, tratamiento alternativo) y una en cadena para que especificara si recibía otro tipo de tratamiento.

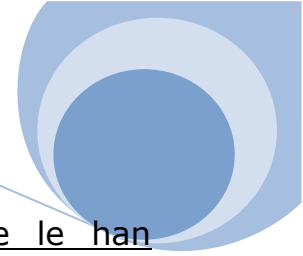
2.- Apoyo Familiar: cuenta con 3 dimensiones, con una confiabilidad de alfa de Cronbach de .89



- Expresión de preocupaciones, molestias y sentimientos negativos, cuenta con 12 ítems en una escala tipo Likert donde 0 es Nunca y 4 es Siempre.
- Fomento de actividades de autocuidado que favorezcan la independencia y los sentimientos de autocontrol, cuenta con 13 ítems en una escala tipo Likert donde 0 es Nunca y 5 es Siempre
- Fomento de la adaptación y recuperación de la mujer en un entorno terapéutico, cuenta con 7 ítems en una escala tipo Likert donde 0 es Nunca y 5 es Siempre.

Para complementar la dimensión de apoyo familiar se anexaron 6 preguntas con una confiabilidad de alfa de Cronbach de .74

- Si tiene hijos pequeños (menores de 12 años), ¿Alguien ha realizado las actividades que usted hace para ellos cuando va al hospital a recibir consulta o tratamiento? con opciones de respuesta tipo Likert en donde 0 es No tiene hijos menores, 1 Nunca, 2 Casi nunca, 3 Algunas veces, 4 Casi siempre y 5 Siempre.
- El tipo de apoyo que ha recibido de su familia, durante el proceso de tratamiento de la enfermedad es... con 5 tipos de apoyo como respuesta (físico, emocional, económico, moral, espiritual), pudiendo marcar más de una opción en escala tipo Likert donde 0 es Nunca, 1 Casi nunca, 2 Algunas veces, 3 Casi siempre, 4 Siempre y 5 No contestó y una opción más en cadena para que especificara si recibía otro tipo de apoyo
- ¿Usted forma parte de algún grupo de apoyo? con respuesta tipo Likert en donde 0 es No y 1 es Si, y opción en cadena para especificar el grupo de apoyo.



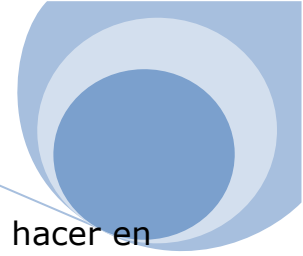
- Anote 3 personas (parentesco) que usted identifique le han ofrecido más “apoyo” desde el diagnóstico de cáncer hasta el momento actual con tres opciones de respuesta en cadena para especificar a las personas en orden de importancia
- Anote quien es su principal cuidador (parentesco) respuesta en cadena
- ¿Cuál de los siguientes aspectos se han visto más afectados al interior de la familia, por su enfermedad? con 5 tipos de aspectos como respuesta (económico, moral, emocional, físico, espiritual/religioso) y sus opciones tipo Likert donde 0 es Nada, 1 Poco, 2 Regular y 3 Mucho, y una opción más en cadena para especificar otro aspecto

3.- Respuestas adaptativas de cuidado:

- Modo fisiológico: signos y síntomas que ha presentado como efecto de la quimioterapia ¿Con qué frecuencia conoce o sabe qué hacer en caso de presentarlos? cuenta con 27 ítems cada uno con sus respuestas dicotómicas donde 0 es No, 1 Si y sus respuestas dicotómicas sobre si sabe qué hacer en caso de presentarlo donde 0 es Nunca, 1 Algunas veces y 2 Siempre, una respuesta más en cadena para especificar otro síntoma y su respuesta dicotómica donde 0 es Nunca, 1 Algunas veces, 2 Siempre y 3 No contesto

Para complementar la dimensión de Respuestas adaptativas de cuidado se anexaron 4 preguntas

- En caso de haber sido sometido (a) a cirugía, describa qué síntomas ha presentado con respuesta en cadena para especificar



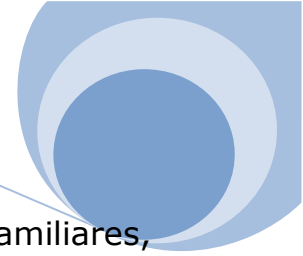
los síntomas y su respuesta dicotómica sobre si sabe qué hacer en caso de presentarlo donde 0 es Nunca, 1 Algunas veces, 2 Siempre y 3 No contestó

- En caso de haber recibido radioterapia, describa qué síntomas ha presentado con respuesta en cadena para especificar y su respuesta dicotómica sobre si sabe qué hacer en caso de presentarlo donde 0 es Nunca, 1 Algunas veces, 2 Siempre y 3 No contestó
- En caso de tener un drenaje (sonda, catéter) o estoma (colostomía, ileostomía) mencione las dificultades que tuvo para su cuidado con respuesta en cadena para especificar y su respuesta dicotómica sobre si sabe qué hacer en caso de presentarlo donde 0 es Nunca, 1 Algunas veces, 2 Siempre y 3 No contestó
- Desde el momento del diagnóstico de su enfermedad hasta el momento, ¿Ha notado algún crecimiento o desarrollo en las siguientes áreas de su vida? con 5 áreas como respuesta (emocional, social, espiritual, familiar, personal, moral) y sus respuestas dicotómicas donde 0 es Nada, 1 Poco, 2 Regular, 3 Mucho y 4 No contestó, pudiendo marcar más de una opción

4.- Distrés: El distrés puede ser medido y monitoreado a través del termómetro de distrés, escala análoga visual del 0 al 10 en pacientes con cáncer, validada en varios países e idiomas, entre ellos en México.⁵⁷

- Factores que ocasionan el distrés, consta de 33 ítems, con respuestas dicotómicas en donde 0 es No y 1 Si, divididos en 4

⁵⁷ Almanza-Muñoz JJ, Rosario-Juárez I, Silva-Ortiz J, Huerta-Sánchez R. "Trastornos adaptativos en pacientes con cáncer". AnMed México 2010. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/abc/bc-2010/bc101c.pdf> Fecha de consulta: 29-09-2014.



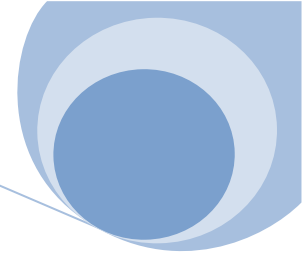
dimensiones: problemas prácticos, problemas familiares, problemas emocionales y problemas físicos. Con una confiabilidad de Cronbach de .82

- Escala del distrés, consta de una escala análoga del 0 al 10 donde se identifica el nivel de estrés que experimenta durante la semana. Su calificación es 0-4 como estrés no significativo y del 5-10 como estrés significativo. Esta escala fue validada para la población mexicana en pacientes con cáncer.⁵⁸ Ubicada en forma vertical y bajo la apariencia de un termómetro, originalmente creada en idioma inglés, traducido y adaptado en una población oncológica mexicana en la cual se le pide a la persona que encierre en un círculo, el número (0 al 10) que mejor describa qué tanto distrés ha experimentado en la última semana incluyendo el día de hoy, un puntaje de 4 o más llevaría al oncólogo o a la enfermera oncológica a realizar más preguntas, para determinar la causa de este sufrimiento e intervenir dando terapia psicológica. Tiene una confiabilidad alfa de .82.

5.3.- Para el análisis de datos

Se procedió a realizar una base de datos, la cual se elaboró con el paquete estadístico para las ciencias sociales (SPSS) versión 15. Para la caracterización de la muestra se utilizaron pruebas mediante frecuencias y porcentajes. Se utilizaron pruebas estadísticas dependiendo el nivel de medición de la variable principal.

⁵⁸ Almanza-Muñoz JJ, Rosario-Juárez I, Silva-Ortiz J, de la Huerta-Sánchez R. "Distrés psicosocial y trastornos mentales en una muestra de pacientes mexicanos con cáncer". RevSanidMilitMex 2009. Disponible en: http://www.artemisaenlinea.org.mx/acervo/pdf/sanidad_militar/Distres.pdf Fecha de consulta: 29-09-2014.



6.- RESULTADOS

6.1.- Características sociodemográficas

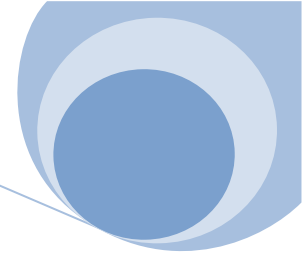
Lo población de estudio estuvo constituida por 23 personas. El promedio de edad es de 54 ± 8 , al agrupar por grupo de edad el porcentaje más alto corresponde al grupo de 46 a 65 años con el 81.8%, en su mayoría fueron mujeres (78%) contra 5 hombres (21%), con relación al estado civil el 78.3% son casadas o se encuentran en unión libre, el 69.6% tiene pareja y vive con ella.

En el nivel escolar nos encontramos que el 39% cuenta con un nivel básico, de igual manera un 39% para el nivel de bachillerato y el 21% restante tiene un nivel licenciatura.

Con relación al Índice de Masa Corporal nos encontramos que únicamente el 26% presenta un peso normal y el resto (74%) algún nivel de sobrepeso u obesidad I, II.

Nos encontramos que el 61.9% reside en el Distrito Federal, el 31.0% en el Estado de México y el 7.1% reside en otra parte de la República. En cuando a la ocupación de la población estudiada un 40.5% de dedica al hogar, otro 40.5% son empleados y el 19% son jubilados.

El 52.2% cuenta con antecedentes de cáncer. Al agrupar el tiempo en meses de haber recibido su diagnóstico tenemos que el 37.5% se encuentra en un rango de 24 a 24 meses, el 32.5% de 10 a 19 meses y el 30.0% de 4 a 9 meses. Y solo el 42.9% cuenta con algún tipo de enfermedad además del cáncer.

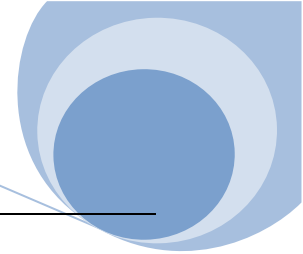


En cuanto a que si el personal le informó el tipo de cáncer que padece el 90.5% contestó que sí se lo informaron y el 78.6% refiere que el lenguaje que utilizaron fue comprensible para ellos.

Del tratamiento que han recibido el 95.7% ha recibido quimioterapia, el 73.9% cirugía, el 26.1% radioterapia, 30.4% hormonoterapia. Y del tratamiento que reciben actualmente tenemos que el 39.1% tiene quimioterapia, el 4.3% cirugía, el 43.5% hormonoterapia y el 13% sin tratamiento actual.

Características sociodemográficas en un grupo de personas con cáncer

VARIABLE	F	%
Grupo de edad		
• 35-45	2	8.7
• 46 a55	11	47
• 56 a 65	8	34.8
• 66 a70	2	8.7
Sexo		
• Hombre	5	21.7
• Mujer	18	78.3
Estado civil		
• Soltero	1	4.3
• Casado-Unión libre	18	78.3
• Divorciado-	2	8.7
Separado	2	8.7
• Viudo		
¿Tiene pareja?		
• Si	16	69.6
• No	7	30.4
Escolaridad		
• Nivel básico	9	39.1
• Nivel medio	9	39.1
superior	5	21.7
• Nivel superior		
Ocupación		
• Ama de casa	5	21.7
• Trabaja	15	65.1
• Jubilado	3	13



Índice Masa Corporal		
• Peso normal	6	26.1
• Sobrepeso	8	34.8
• Obesidad I	7	30.4
• Obesidad II	2	8.7
Tratamiento previo		
• Quimioterapia	22	95.7
• Hormonoterapia	7	30.4
• Radioterapia	6	26.1
• Cirugía	17	73.9
Tratamiento actual		
• Quimioterapia	9	39.1
• Hormonoterapia	10	43.5
• Cirugía	1	4.3
• No tratamiento actual	3	13
Antecedentes CaMa		
• Si	12	52.2
• No	11	47.8

6.2.- Apoyo Familiar

La variable apoyo familiar se evaluó en tres dimensiones: expresión de preocupaciones, molestias y sentimientos negativos, fomento de actividades de autocuidado que favorezcan la independencia y los sentimientos de autocontrol y fomento de la adaptación y recuperación de la persona en un entorno terapéutico. Los ítems de cada una de estas dimensiones se sumaron y al final se sumaron las tres dimensiones para dar origen a la variable Apoyo Familiar Total.

La media de Apoyo Familiar Total fue de 3.15 (considerando que los valores van de 0 a 4). Teniendo como resultado que en la primera dimensión expresión de preocupaciones, molestias y sentimientos negativos nos da una media de 3.18, en la segunda dimensión fomento de actividades de autocuidado que favorezcan la independencia y los sentimientos de autocontrol nos da una media de 3.12 y en la última



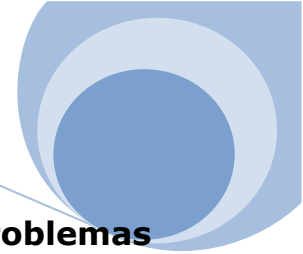
dimensión fomento de la adaptación y recuperación de la persona en un entorno terapéutico nos da una media de 3.16.

Percepción de Apoyo Familiar por dimensión

Dimensiones	Media
Expresión de preocupaciones, molestias y sentimientos negativos	3.18
Fomento de actividades de autocuidado que favorezcan la independencia y los sentimientos de autocontrol	3.12
Fomento de la adaptación y recuperación de la persona en un entorno terapéutico	3.16
Media total	3.15

Se realizaron pruebas de correlación de las tres dimensiones de apoyo familiar con las características sociodemográficas (grupo de edad, escolaridad, tiene pareja, vive con ella, religion, ocupación, antecedentes de cáncer, tratamientos previos y actuales) y no se encontraron diferencias estadísticamente significativas.

Se encontró que las personas que no tienen problemas emocionales como temor perciben mayor apoyo familiar, esto lo comprobamos porque de las 12 personas que contestaron no tener temor 9 de ellas percibe un mayor apoyo lo que nos representa el 75%. Dándonos que de la muestra total (N=23), 15 responde tener un mayor apoyo esto equivale al 65.2% lo que implica a más de la mitad de la muestra.



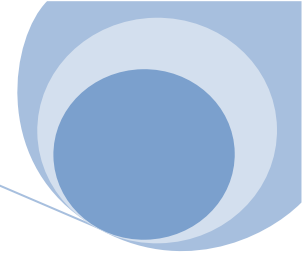
Percepción de apoyo familiar en personas con problemas emocionales como temor

Problemas emocionales	Temor		Apoyo		Total
			Mayor	Menor	
Si	F		6	5	11
	%		54.5	45.5	100.0
No	F		9	3	12
	%		75	25	100.0
Total	F		15	8	23
	%		65.2	34.8	100.0

De igual manera se encontró que las personas que no tienen problemas emocionales tales como depresión perciben mayor apoyo familiar, ya que de las 17 personas que refieren no presentar depresión 13 contesta tener un mayor apoyo lo que representa el 76.5%. De la muestra total (N=23) 15 responde tener mayor apoyo dándonos el 65.2% lo que implica a más de la mitad de la muestra.

Percepción de apoyo familiar en personas con problemas emocionales como depresión

Problemas emocionales	Depresión		Apoyo		Total
			Mayor	Menor	
Si	F		2	4	6
	%		33.3	66.7	100.0
No	F		13	4	17
	%		76.5	23.5	100.0
Total	F		15	8	23
	%		65.2	34.8	100.0

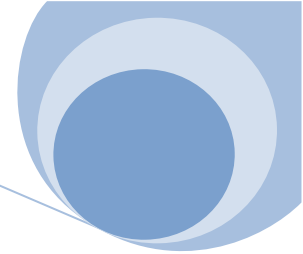


6.3.- Respuestas adaptativas de cuidado

Con respecto a los síntomas que la población de estudio presenta con mayor proporción durante el tratamiento de la enfermedad tenemos tres muy relevantes ya que tienen un alto porcentaje, tenemos en primer lugar la caída del cabello con un 91%, en segundo lugar la fatiga se presenta en un 87% y en tercer lugar el 82% presenta una mayor sensibilidad del olfato.

Síntomas que se presentan con mayor proporción en las personas N=23

Síntomas	Frecuencia	%
Nutrición		
• Mayor sensibilidad del olfato	19	82
• Pérdida del sabor de la comida	18	78
• Nausea	16	69
Eliminación		
• Estreñimiento	18	78
• Edema	15	65
• Diarrea	11	47
Descanso		
• Fatiga	20	87
• Insomnio	16	69
• Cefalea	15	65
• Bochornos	13	56
Protección		
• Caída del cabello	21	91
• Problemas en la piel	13	56
• Alteración de la vista	12	52
• Problemas en las uñas	11	47
Función neurológica		
• Alteraciones en la memoria	11	47
• Depresión	9	39



6.4.- Distrés

La variable del nivel distrés fue reportada en una escala del 0 al 10, recodificando una nueva variable dicotómica donde del 0 al 3 es distrés no significativo y del 4 al 10 distrés significativo. Se cruzó con las variables sociodemográficas y la media de distrés en esta población fue de 4.35.

Con respecto a los problemas que desencadenan mayor estrés en las personas con cáncer se reporta que dentro de los problemas familiares un 52% representan los problemas con la pareja y el 35% los problemas con los hijos, dentro de los problemas emocionales los más relevantes son las preocupaciones con un 61% y con un 52% la tristeza y dentro de los problemas físicos tenemos con un 56% el cansancio y otro 56% con dificultad para dormir.

Problemas comunes que desencadenan estrés

	F	%
Familiares		
• Con la pareja	12	52
• Con los hijos	8	35
Emocionales:		
• Preocupación	14	61
• Miedo	11	50
• Tristeza	12	52
• Depresión	6	26
• Nerviosismo	7	30
Físico		
• Cansancio		
• Dificultad para dormir	13	56
• Estreñimiento	10	50
• Dolor	10	50
• Comezón o ardor piel	8	43

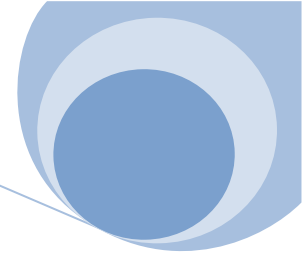


Al cruzar la variable de distrés con el estado civil no se encuentra una diferencia estadísticamente significativa ya que de la muestra total (N=23) 18 responden ser casados, de éstos, 9 responden no tener distrés significativo y 9 un distrés significativo, sin embargo más de la mitad de la población total contesta tener un distrés no significativo reportado con 52.2%.

Distrés por estado civil

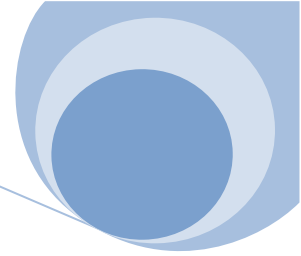
Estado Civil		Distrés		Total
		No significativo	Significativo	
Soltero (a)	F	1	0	1
	%	100	0	100.0
Casado (a)	F	9	9	18
	%	50	50	100.0
Viudo (a)	F	2	2	4
	%	50	50	100.0
Total	F	12	11	23
	%	52.2	47.8	100.0

De acuerdo al nivel de distrés que manejan las personas que cuentan con antecedentes de cáncer en su familia es alto ya que de las 12 personas que responde contar con antecedentes 8 de ellas menciona tener un distrés significativo esto representado por el 66.7%.



Distrés en personas con antecedentes de cáncer

Antecedentes de cáncer		Distrés		Total
		No significativo	Significativo	
Si	F	4	8	12
	%	33.3	66.7	100.0
No	F	8	3	11
	%	72.7	27.3	100.0
Total	F	12	11	23
	%	52.2	47.8	100.0



7.- DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

En los resultados de éste estudio no se encontró una diferencia estadísticamente significativa del apoyo familiar percibido de manera global por las personas del estudio.

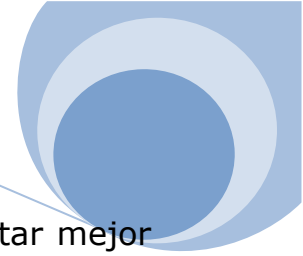
Estos hallazgos concuerdan con un estudio que se realizó en un hospital de 3er nivel, en el cual se demostró que el apoyo familiar no se relaciona con las respuestas adaptativas de cuidado que tienen las mujeres⁴²

En otro estudio que se realizó en el área metropolitana de Medellín, se evidencia que las personas perciben apoyo de su familia pero con una calidad bastante baja, principalmente la que les brindan los esposos y padres. Con esto concordamos en que aunque las personas perciban un cierto apoyo por parte de la familia no es significativamente relevante para ellos en cuanto a su adaptación ante la enfermedad.³⁹

Por otro lado se encontramos que las personas que experimentan menos problemas emocionales son más capaces de percibir el apoyo que les brinda su familia. Esto concuerda con varios estudios en los cuales se evidencian los efectos benéficos del apoyo familiar ante la enfermedad.

Un estudio que se realizó en el Departamento de Tratamiento Ambulatorio de CAAMEPA, de la ciudad de Pando reporta que 13 de los 17 pacientes refirieron percibir el apoyo familiar y lo relacionaron a una mejor recuperación y motivación para seguir con el tratamiento.³⁸

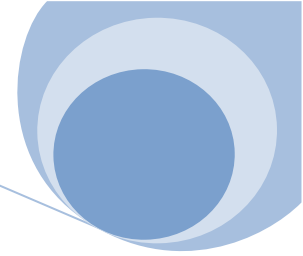
Otro estudio realizado en Hospital General Regional del IMSS en Durango nos dice que los pacientes que perciben mayor apoyo familiar



tienen un mayor apego al tratamiento y de esta manera afrontar mejor la enfermedad⁴⁰ Tomando en cuenta esto podemos confirmar lo que arroja éste estudio en cuando a los síntomas que se presentan con mayor frecuencia en las personas, aunque la sintomatología sea de tipo físico mayoritariamente, si las personas no tienen afectaciones emocionales perciben mayor apoyo familiar y a su vez no tienen ningún impedimento para seguir de manera correcta el tratamiento para su enfermedad, lo que nos lleva a un mejor afrontamiento.

En otra investigación realizada por psicólogos pertenecientes a la Facultad de Psicología de la UNAM nos dice que cuando una persona que padece una enfermedad crónico degenerativa como lo es el cáncer, las áreas que más se ven afectadas en sus familias son la capacidad de brindar apoyo al familiar enfermo y adaptarse al cambio de roles que se enfrentan.⁴¹ En cuanto a éste estudio lo comparamos con los resultados obtenidos al cruzar la variable de distrés con los problemas familiares que tienen las personas que nos dio como resultado que cuando se tienen problemas ya sea con la pareja o con los hijos presentan un grado de estrés significativo. Sin embargo aquí volvemos a encontrarnos con que los problemas de tipo físico son los que afectan más a la población.

Sería interesante que se llevaran a cabo en un futuro más investigaciones que permitan indagar más a fondo el apoyo familiar percibido por las personas con algún tipo de cáncer para así poder proponer estrategias de trabajo multidisciplinario y mejorar la calidad de atención, así como la calidad de vida de los pacientes y sus familias.



8.- CONCLUSIONES

El cáncer afecta cada vez más a la población y es preocupante ver que la mayoría de los cánceres no es detectado a tiempo debido al miedo que muchas veces las personas anteponen cuando se realizan algún estudio y desde éste momento comenzamos a notar el grado de afectación que tiene un diagnóstico de cáncer y todas las repercusiones que conlleva tanto para el paciente como para su familia y su entorno.

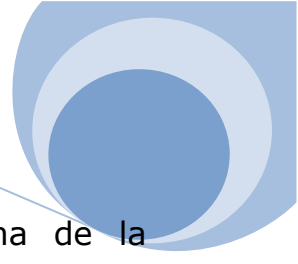
54

Sin embargo si se tiene una especial atención en todas las esferas de la persona (biopsicosocial) desde el momento del diagnóstico podríamos mejorar el afrontamiento del paciente ante la enfermedad así como buscar estrategias de fortalecimiento del apoyo familiar, todo esto con un equipo multidisciplinario organizado correctamente y con el único objetivo en común que es el bienestar del paciente.

En ésta investigación no pudimos observar diferencia estadísticamente significativa en cuanto a las respuestas encontradas sobre el apoyo familiar percibido por las personas de manera global.

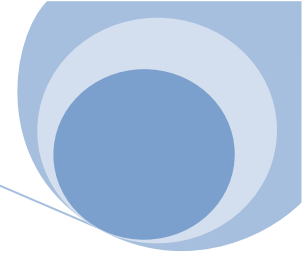
Tal vez esto se vea afectado por los síntomas o situaciones por las que los pacientes pudieran estar pasando al momento de contestar el instrumento, ya que nos damos cuenta que el área más afectada es la física y esto puede interferir en la capacidad de responder de la persona al estar más enfocados en la problemática que presentan.

En cuanto al distrés que maneja la población vemos que uno de los principales factores que desencadenan estrés en las personas es sin duda el contar con antecedentes de cáncer en su familia. Por lo que nos damos cuenta que es factor muy importante a tomar en cuenta desde



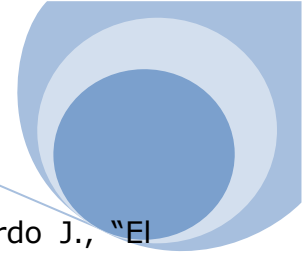
estudios que se lleguen a realizar para detección oportuna de la enfermedad ya que si se detecta desde un principio este factor nos podemos imaginar de que forma la persona se enfrentara la enfermedad en caso de tener un diagnóstico afirmativo.

No obstante aquellas personas que dicen no tener algún tipo de problema emocional perciben un apoyo familiar mayor lo que nos deja abierto el campo de investigación para en un futuro inmiscuirnos más y poder ver la importancia de la familia ante el proceso de afrontamiento ante una enfermedad como lo es el cáncer.

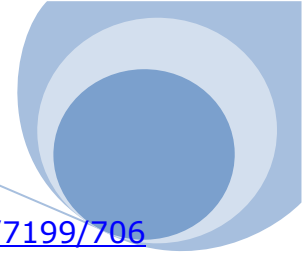


9.- BIBLIOGRAFÍA

- ↻ American Cancer Society, "Cáncer de origen primario desconocido", Disponible en: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002285-pdf.pdf>, Fecha de consulta: 13-Oct-2014.
- ↻ Acción mundial contra el cáncer, "Hechos y cifras" versión revisada 2005, Disponible en: <http://www.who.int/cancer/media/AccionMundialCancerfull.pdf>, Fecha de consulta: 13-Oct-2014.
- ↻ Fuentes ML, "El cáncer muertes evitables", 21 de octubre del 2009. Disponible en: <http://www.correo-gto.com.mx/notas.asp?id=134139>, Fecha de consulta: 12-Sep-2014.
- ↻ Dr. Erik Efraín Sosa-Durán, Dr. Francisco Mario García-Rodríguez, "Panorama epidemiológico del cáncer en México", Revista mexicana de anestesiología, Vol. 36. Supl. 1 Abril-Junio 2013, Fecha de consulta: 10-Sep-2014.
- ↻ Sociedad Mexicana de Oncología. SMeO en la lucha contra el cáncer. GAMO 2010. Disponible en: <http://www.smeo.org.mx>, Fecha de consulta: 25-Sep-2014.
- ↻ Instituto Interamericano del Niño, "Concepto de familia, La familia: un sistema", Disponible en: http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura%2012_UT_1.PDF Fecha de consulta: 24-Sep-2014
- ↻ Estremero Judith y Gacia Bianchi Ximena, "Familia y ciclo vital familiar", Disponible en: <http://www.foroaps.org/files/4%20familia%20y%20ciclo%20vital.pdf> Fecha de consulta: 24-Sep-2014
- ↻ Enciclopedia Británica en español, "La familia: concepto, tipos y evolución", 2009, Disponible en: http://cvonline.uaeh.edu.mx/Cursos/BV/S0103/Unidad%204/lec_42_La_Fam_ConcTip&Evo.pdf Fecha de consulta: 26-Ago-2014

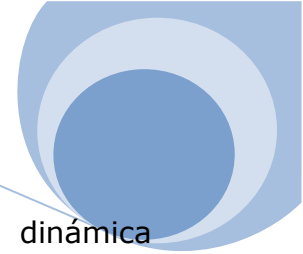


- Martín Corral M.J., Matellanes Febrero Ma .B., Pérez Izquierdo J., "El impacto psicológico del cáncer de pulmón en el paciente y su familia", Mapfre Medicina, 2007. Disponible en: <http://www.mapfre.com/ccm/content/documentos/fundacion/salud/revisita-medicina/vol18-n2-art6-impacto-psicologico.pdf> Fecha de consulta: 27-Ago-2014
- Diez Barroilhet S., Forjaz M. J., Garrido Landivar E., "Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer", Escuela de Psicología Universidad de los Andes Santiago de Chile, Disponible en: <http://www.cuidadospaliativos.org/uploads/2010/05/Conceptos,%20teoría%20y%20factores%20psicosociales%20en%20la%20adaptación%20al%20cáncer.pdf> Fecha de consulta 21-Ago-2014
- National Cancer Institute, "Adaptación normal, alteración psico-social y trastornos de adaptación", 2003. Disponible en: www.cancer.gov. Fecha de consulta: 22-Ago-2014
- Velasco, M. L. y Sinibaldi, J. (2001). "Manejo del enfermo crónico y su familia" (sistemas, historias y creencias). México: Manual Moderno.
- Instituto "Sharett" de Oncología y Radioterapia, Hospital Universitario Hadassah, Israel. "Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos". Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud/International Journal of Clinical and Health Psychology 2003. Disponible en: http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-85.pdf Fecha de consulta: 24-Sep-2014
- Rolland, J. (2000). Familias, "Enfermedad y Discapacidad". Una propuesta desde la Terapia Sistémica. Barcelona: Gedisa
- Trill Die Maria, "Impacto psicosocial del cáncer", Universidad Complutense de Madrid, 2006. Disponible en: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/revista_contigo/n_6/psicooncologia.pdf Fecha de consulta: 24-Sep-2014
- Marín Rodríguez Jesús, Pastor Ángeles, Roig López Sofía, "Afrontamiento, apoyo social, Calidad de vida y enfermedad", Departamento de Psicología de la salud, Facultad de medicina, Universidad de Alicante. Disponible en:



<http://www.unioviado.net/reunido/index.php/PST/article/view/7199/7063>
Fecha de consulta: 29-Sep-2014

- Hernández Manuel, Cruzado Juan Antonio, Arana Ziortza, "Problemas psicológicos en pacientes con cáncer: dificultades de detección y derivación al psicooncólogo", Facultad de Psicología, Universidad Complutense de Madrid, 2007. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0707120179A/15780> Fecha de consulta: 13-Oct-2014
- Barrón A., "Perspectivas de estudio en el apoyo social",. JANO; 1990; 38: 74-85.
- Gullen Aguirre N, Osorio Cruz E, "Apoyo familiar a personas con cáncer", Tesis para obtener el grado de Licenciado en enfermería, Minatitlán Ver., Facultad de Enfermería Universidad Veracruzana, 2010. Fecha de consulta: 13-Ago-2014
- Die Trill M, "Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer", Rev. de Psicooncología, Madrid. Disponible en: <http://www.ucm.es/info/apsom/revistapsicooncología> Fecha de acceso: 21-Ago-2014
- Ostiguín Melendez RM, Pérez Zumano SE, Bernal Becerril M, Amador Buenabad NG, "Experiencia de mujeres con cáncer de mama en torno al Apoyo familiar", Revista Enfermería Universitaria ENEO UNAM, 2008. Fecha de consulta: 29-Agos-2014
- Gómez L., Pérez M., Villa J., "Problemática actual del apoyo social y su relación con la salud", Psicología Conductual, 2001.
- Muñoz Cavos F, Espinoza Almendro J.M, Portillo Strempej, Rodriguez Gonzales de Molina G, "La familia en la enfermedad terminal (II), Medicina Familiar 2002; Disponible en: <http://www.samfyc.es/Revista/PDF/v3n4/07.pdf> Fecha de consulta: 26-Ago-2014
- Maly R., Umezawa Y., Leake B., Silliman R., "Mental Health Outcomes in older women with breast cancer", Impac of perceived family Support and adjustment, Psycho-Oncology, 2005.



- ↻ Cabrera Andrea, Ferraz Rosana, "Impacto del cáncer en la dinámica familiar", Revista Biomedicina, Medicina Familiar y Comunitaria, 2011.

- ↻ Vinaccia Stefano, Quiceno Margarita Japcy, Fernández Hamilton, Contreras Francoise, Bedoya Mercy, Tobón Sergio, Zapata Mónica, "Calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social percibido en pacientes con diagnóstico de cáncer pulmonar", Universidad de San Buenaventura en Medellin, Psicología y Salud, 2005. Disponible en: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/805/1459> Fecha de consulta: 27-Ago-2014

- ↻ Marín Florentina, Mórán Rodríguez Martha, "Apoyo familiar en el apego al tratamiento de la hipertensión arterial esencial", Artículo breve, salud pública de México, 2001. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/spm/v43n4/5900.pdf> Fecha de consulta: 26-Ago-2014

- ↻ Barrios Muñoz Alicia, Alvarado Vázquez Aurora, Montero Pardo Xolyanetzin, "Funcionamiento familiar ante una enfermedad: una propuesta de evaluación y sus implicaciones en el tratamiento psicológico de familias con un enfermo crónico" Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Psicología.

- ↻ Benítez Chavira Luis Angel, "Apoyo familiar y respuestas adaptativas de cuidado en mujeres con cáncer de mama", NEEGPSP-UNAMDEI.PTID.05.03, Tesis para obtener el grado de Licenciado en Enfermería y Obstetricia, Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, Universidad Nacional Autónoma de México, 2011.

- ↻ Valencia Jiménez Alejandrina, "Relación entre el apoyo familiar percibido y el distrés en mujeres con cáncer de mama", NEEGPSP-UNAMSDEI.PTID.05.3, Tesis para obtener el grado de Licenciada en Enfermería y Obstetricia, Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia, Universidad Nacional Autónoma de México, 2009.

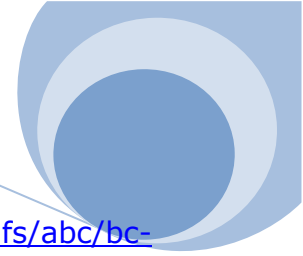
- ↻ Vinaccia, Stefeano, Orozco Lina María, "Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida en personas con enfermedades crónicas", Universidad de San Buenaventura, Medellin, 2005. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/diver/v1n2/v1n2a02.pdf> Fecha de consulta: 9-Oct-2014

- ↻ "Apoyo Familiar, arma contra el cáncer. Atención y cuidados aumentan supervivencia en pacientes más terapias físicas y medicamentos.



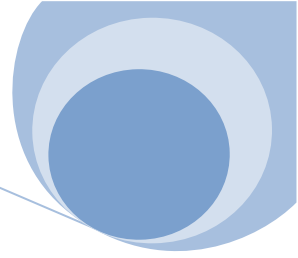
Disponible en: <http://www.el-universal.com.mx/cultura/54591> Fecha de consulta: 22-Sep-2014

- INEGI, "Estadísticas a propósito de... día mundial contra el cáncer (4 febrero)". Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Contenidos/estadisticas/2014/cancer0.pdf> Fecha de consulta: 6-Oct-2014
- CNN México, "Los 5 tipos de cáncer que más afectan a mexicanos". Disponible en: <http://mexico.cnn.com/salud/2013/02/04/los-tipos-de-cancer-que-mas-afectan-a-los-mexicanos> Fecha de consulta: 10-Oct-2014
- Montes María Luz, Mullins José María, Urrutia MaríaTeresa, "Calidad de vida en mujeres con cáncer cérvico uterino", Escuela de Enfermería, Departamento Salud de la mujer, Pontificia Universidad Católica de Chile, 2006. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rchog/v71n2/art10.pdf> Fecha de consulta: 18-Sep-2014
- Font A., Cardoso A., "Afrontamiento en cáncer de mama: pensamientos y reacciones emocionales", Psicooncología. Barcelona, 2009. Disponible en: <http://www.ucm.es/BUCM/revistas/PSI/16967240/articulos/PSIC09909120027A.PDF> Fecha de consulta: 30-Sep-2014
- Libertad Martín Alfonso, "Aplicaciones de la psicología en el proceso salud enfermedad", Escuela Nacional de Salud Pública, Rev. Cubana Salud Pública, 2003 Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v29n3/spu12303.pdf> Fecha de consulta: 14-Oct-2014
- Triviño Zaider G., Sanhueza Olivia, "Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería", Colombia, 2005, Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/56/116> Fecha de consulta: 13-Oct-2014
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. Metodología de la investigación. México: McGraw-Hill. 2010.
- Almanza-Muñoz JJ, Rosario-Juárez I, Silva-Ortiz J, Huerta-Sánchez R. Trastornos adaptativos en pacientes con cáncer. AnMed México 2010;



55(1): 15-23. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/abc/bc-2010/bc101c.pdf> Fecha de consulta: 29-09-14.

- Almanza-Muñoz JJ, Rosario-Juárez I, Silva-Ortiz J, de la Huerta-Sánchez R. "Distrés psicosocial y trastornos mentales en una muestra de pacientes mexicanos con cáncer". RevSanidMilitMex 2009. Disponible en: http://www.artemisaenlinea.org.mx/acervo/pdf/sanidad_militar/Distres.pdf Fecha de consulta: 29-09-2014.



ANEXO



Folio _____ Encuestador _____ Lugar de aplicación _____

Fecha de la primera consulta _____

INSTRUCCIONES

Este cuestionario forma parte de un estudio que realiza la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia de la UNAM y el Hospital Regional General Ignacio Zaragoza ISSSTE, cuya intención es obtener información sobre el apoyo familiar que ha recibido y los cambios que ha realizado en su vida diaria a partir del diagnóstico de cáncer.

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.

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, es por eso que le pedimos que lea con atención cada instrucción. Si su respuesta no se encuentra en las diferentes opciones que le presentamos o tiene alguna duda, por favor indíquelo al encuestador.

Marque con una X la respuesta a las siguientes preguntas.

1. ¿Qué edad tiene? _____	2. Peso _____	3. Estatura _____
4. Estado civil	5. Escolaridad	Primaria ()
Soltera (o) ()		Secundaria ()
Casada (o)- Unión libre ()		Bachillerato ()
Separada (o)- Divorciada (o) ()		Licenciatura ()
Viuda (o) ()	6. Lugar de procedencia	Estado de México ()
		Otro ()
7. Actualmente tiene pareja	9. Ocupación	
Sí () No ()	<i>Especifique</i>	
8. ¿Vive con su pareja?		
Sí () No ()		
10. ¿Alguno de sus familiares tuvo o tiene cáncer?	11. Tiempo en meses, de haber sido usted diagnosticada (o)	
Sí () (especifique quién) _____		
No ()		
12. ¿El personal de salud le informo el tipo de cáncer que tiene?	Sí ()	No ()
13. ¿El lenguaje que utilizaron fue comprensible para usted?	Sí ()	No ()
14. Escriba el diagnóstico que le dieron		
15. ¿Padece otra enfermedad además del cáncer?	Sí ()	No ()
<i>Especifique</i> _____		

16. Señale el tipo de tratamiento **que ha recibido** desde el diagnóstico de cáncer y que actualmente no esté recibiendo (**puede marcar más de una opción**)

a) Quimioterapia	Sí ()	No ()
b) Cirugía	Sí ()	No ()
c) Radioterapia	Sí ()	No ()
d) Terapia Hormonal (tamoxifeno)	Sí ()	No ()
e) Tratamiento Alternativo (jugos, té, complementos alimenticios, acupuntura, masajes, etc.)	Sí ()	No ()
f) Otro (especifique) _____	Sí ()	No ()

17. Señale el tipo de tratamiento **que está recibiendo actualmente** (**puede marcar más de una opción**)

a) Quimioterapia	Sí ()	No ()
b) Cirugía	Sí ()	No ()
c) Radioterapia	Sí ()	No ()
d) Terapia Hormonal (tamoxifeno)	Sí ()	No ()
e) Tratamiento Alternativo (jugos, té, complementos alimenticios, acupuntura, masajes, etc.)	Sí ()	No ()
f) Otro (especifique) _____	Sí ()	No ()

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

18. Durante el diagnóstico y tratamiento hasta este momento de su enfermedad, su familia....	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
	5	4	3	2	1
a) ¿Muestra interés en escuchar sus sentimientos, preocupaciones o necesidades?	()	()	()	()	()
b) ¿Le ha mostrado mayor unión o convivencia?	()	()	()	()	()
c) ¿Le ha manifestado fastidio o cansancio?	()	()	()	()	()
d) ¿La (o) sobreprotege?	()	()	()	()	()
e) ¿Le ha manifestado falta de apoyo?	()	()	()	()	()
f) ¿Le ha brindado apoyo en momentos difíciles?	()	()	()	()	()
g) ¿Ha mostrado interés en saber más sobre su enfermedad?	()	()	()	()	()
h) ¿Mantiene con Ud. una comunicación clara y abierta?	()	()	()	()	()
i) ¿Le anima a participar en algún grupo de apoyo?	()	()	()	()	()
j) ¿La escucha cuando Ud. tiene necesidad de hablar?	()	()	()	()	()
k) ¿Respeto su decisión cuando Ud. no desea hablar?	()	()	()	()	()
l) ¿Le acompaña a realizarse los estudios correspondientes?	()	()	()	()	()
m) ¿Le acompaña a sus visitas con el especialista?	()	()	()	()	()
n) ¿Le acompaña a las sesiones de tratamiento?	()	()	()	()	()
ñ) ¿Le ayuda a cumplir con la dieta que se le recomienda?	()	()	()	()	()
o) ¿Le ayuda a cumplir con los ejercicios que el especialista le recomienda?	()	()	()	()	()
p) ¿Le recuerda tomar sus medicamentos?	()	()	()	()	()
q) ¿Le recuerda las citas programadas para el tratamiento?	()	()	()	()	()
r) ¿Le ayuda con las labores domésticas?	()	()	()	()	()
s) ¿Le ayuda económicamente?	()	()	()	()	()
18. Durante el diagnóstico y tratamiento hasta este momento de su enfermedad, su familia....	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
	5	4	3	2	1

t) ¿Le ayuda en sus curaciones?	()	()	()	()	()
u) ¿Le ayuda a realizar actividades que para usted eran cotidianas?	()	()	()	()	()
v) ¿Le ayuda a su cuidado personal (baño, vestido)?	()	()	()	()	()
w) ¿Le ayuda a aliviar los síntomas?	()	()	()	()	()
x) ¿Le ayuda a concentrarse en experiencias positivas?	()	()	()	()	()
y) ¿Respetan su decisión en cuanto al número de visitas que usted quiere recibir?	()	()	()	()	()
z) ¿Alguien le expreso que estaría siempre cerca de Usted si necesitara ayuda?	()	()	()	()	()

aa) ¿Le ayuda a hablar de diversos temas además de la enfermedad?	()	()	()	()	()
bb) ¿Ha mostrado interés en su recuperación?	()	()	()	()	()
cc) ¿Se reúnen como familia para hacer actividades divertidas? (ver películas, jugar juegos de mesa)	()	()	()	()	()
dd) ¿Le dan la confianza de expresarse con libertad?	()	()	()	()	()
ee) ¿Le expresan su amor? (palabras, abrazos, besos, y caricias)	()	()	()	()	()

Si tiene hijos pequeños (menores de 12 años)

dd) ¿Alguien ha realizado las actividades que usted hace para ellos cuando va al hospital para recibir consulta o tratamiento?	Siempre 5	Casi siempre 4	Algunas veces 3	Casi nunca 2	Nunca 1
	()	()	()	()	()

19. El tipo de apoyo que ha recibido de su familia, durante el proceso de tratamiento de la enfermedad es...	Siempre 5	Casi siempre 4	Algunas veces 3	Casi nunca 2	Nunca 1
Puede marcar más de una opción					
a. Apoyo físico	()	()	()	()	()
b. Apoyo emocional	()	()	()	()	()
c. Apoyo económico	()	()	()	()	()
d. Apoyo moral	()	()	()	()	()
e. Apoyo espiritual	()	()	()	()	()
f. Otro (especifique) _____	()	()	()	()	()

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

21. Anote 3 personas (parentesco) que usted identifique le han ofrecido más “apoyo” desde el diagnóstico de cáncer de mama hasta el momento actual. (En orden de importancia)

1. _____

2. _____

3. _____

22. Anote quien es su **principal cuidador** (parentesco) _____

23. ¿Cuál de los siguientes aspectos se han visto más afectados al interior de la familia, por su enfermedad?	Nada	Poco	Regular	Mucho
a. Económico	()	()	()	()

b. Moral	()	()	()	()
c. Emocional	()	()	()	()
d. Físico	()	()	()	()
e. Espiritual / religioso	()	()	()	()
f. Otro (especifique) _____	()	()	()	()

24. En la siguiente tabla se enlistan una serie de síntomas que se pueden presentar como **efecto de la quimioterapia**. Marque con una X los **síntomas que Ud. ha presentado**.

Independientemente de que presente o no el síntoma, señale en las opciones de respuesta (siempre, algunas veces, nunca) ¿con qué frecuencia **conoce o sabe** Ud. qué hacer en esos casos?

	SI	NO	Sabe Ud. qué hacer en caso de presentarlo		
			Siempre	Algunas veces	Nunca
Náusea	()	()	()	()	()
Vómito	()	()	()	()	()
Dolor o ulceraciones en la boca	()	()	()	()	()
Problemas para tragar	()	()	()	()	()
Ardor en el estómago	()	()	()	()	()
Estreñimiento	()	()	()	()	()
Diarrea	()	()	()	()	()
Fatiga	()	()	()	()	()
Problemas para respirar	()	()	()	()	()
Cambios en el sueño	()	()	()	()	()
Sangrado repentino sin causa aparente (de nariz, encías, moretones)	()	()	()	()	()
Problemas en la piel	()	()	()	()	()
Problemas en las uñas	()	()	()	()	()
Dolor en la región del catéter	()	()	()	()	()
Alteración en los líquidos de tu cuerpo (Resequedad de la boca deshidratación, retención de líquidos)	()	()	()	()	()
Dificultad para abrocharse la ropa, para caminar o mantener el equilibrio	()	()	()	()	()
Problemas con la memoria, como no encontrar palabras para expresar una idea	()	()	()	()	()
Confusión mental	()	()	()	()	()
Depresión	()	()	()	()	()
Aumento de la sensibilidad del olfato	()	()	()	()	()
Pérdida del sabor de la comida	()	()	()	()	()
Alteración de la vista	()	()	()	()	()
Dolor de cabeza	()	()	()	()	()
			Sabe Ud. qué hacer en caso de presentar		
	SI	NO	Siempre	Algunas veces	Nunca
Alteraciones en la menstruación	()	()	()	()	()

Bochornos	()	()	()	()	()
Caída del cabello	()	()	()	()	()
Resequedad vaginal	()	()	()	()	()
Otro _____	()	()	()	()	()

25. En caso de haber sido sometida (o) a cirugía, describa que síntomas ha presentado:

Especificar síntomas	SI	NO	Sabe Ud. qué hacer en caso de presentar		
			Siempre	Algunas veces	Nunca
	()	()	()	()	()
	()	()	()	()	()
	()	()	()	()	()
	()	()	()	()	()
	()	()	()	()	()

26. En caso de haber recibido radioterapia, describa que síntomas ha presentado:

Especificar síntomas	SI	NO	Sabe Ud. qué hacer en caso de presentar		
			Siempre	Algunas veces	Nunca
	()	()	()	()	()
	()	()	()	()	()
	()	()	()	()	()
	()	()	()	()	()

27. En caso de tener un drenaje (sonda, catéter) o estoma (colostomía, ileostomía) mencione las dificultades que tuvo para su cuidado

Especificar dificultades	SI	NO	Sabe Ud. qué hacer en caso de presentar		
			Siempre	Algunas veces	Nunca
	()	()	()	()	()
	()	()	()	()	()
	()	()	()	()	()

28. Desde el momento del diagnóstico de su enfermedad hasta este momento, ¿Ha notado algún crecimiento o desarrollo en las siguientes áreas de su vida?

Puede marcar más de una opción

	Mucho 4	Regular 3	Poco 2	Nada 1
Emocional	()	()	()	()
Social	()	()	()	()
Espiritual	()	()	()	()
Familiar	()	()	()	()
Personal	()	()	()	()
Moral	()	()	()	()
Otro (especifique) _____	()	()	()	()

29. Indique si alguna de las siguientes situaciones le ha causado algún tipo de estrés o angustia durante la semana pasada, incluyendo el día de hoy. Asegúrese de marcar Sí o No para cada una de las opciones.

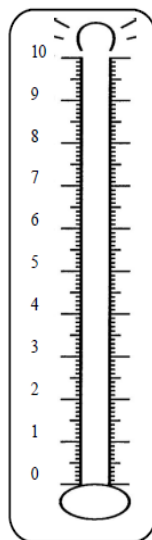
Problemas prácticos	Si	No	Problemas físicos	Si	No
Vivienda	1	2	Dolor	1	2

Seguro medico/financiero	1	2	Náuseas	1	2
Trabajo/escuela	1	2	Cansancio	1	2
Transporte	1	2	Sueño	1	2
Cuidado de niños	1	2	Movilidad	1	2
Problemas familiares	1	2	Dificultad para bañarse vestirse	1	2
Relación con la pareja	1	2	Respiración	1	2
Relación con los hijos	1	2	Llagas bucales	1	2
Problemas emocionales	1	2	Alimentación	1	2
Preocupaciones	1	2	Indigestión	1	2
Temores	1	2	Estreñimiento	1	2
Tristeza	1	2	Diarrea	1	2
Depresión	1	2	Cambios en los hábitos para orinar	1	2
Nerviosismo	1	2	Fiebre	1	2
Pérdida de interés en las actividades usuales	1	2	Resequedad/picazón en la piel	1	2
Inquietudes espirituales /religiosas	1	2	Resequedad/congestión nasal	1	2
			Cosquilleo en las manos/pies	1	2
			Sensación de hinchazón	1	2
			Sexuales.	1	2

Por favor encierre en un círculo el numero (del 1 al 10) que mejor describa que tanto distrés ha experimentado en la última semana incluyendo el día de hoy

Distrés significativo

Distrés no significativo



TERMÓMETRO DEL DISTRÉS

GRACIAS POR PARTICIPAR