

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN Y ESTUDIOS AVANZADOS
DEPARTAMENTO DE ESTUDIOS AVANZADOS
COORDINACIÓN DE LA ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR
DEPARTAMENTO DE EVALUACIÓN PROFESIONAL**



**“FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SU ASOCIACIÓN CON LA SOBRECARGA DEL
CUIDADOR PRIMARIO EN PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA DE LA UMF 75
NEZAHUALCÓYOTL”**

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 75
NEZAHUALCÓYOTL, ESTADO DE MÉXICO**

**TESIS
QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE POSGRADO DE LA ESPECIALIDAD EN:
MEDICINA FAMILIAR**

**PRESENTA:
M. C. SUSANA CANTORÁN RAMÍREZ**

**DIRECTOR DE TESIS:
E. EN M. F. GISSELLE CARRILLO FLORES**

**REVISORES:
Ph. D. MARIO ENRIQUE ARCEO GUZMAN
DRA EN H. MARIA LUISA PIMENTEL RAMIREZ
E. EN M.F IMER GUILLERMO HERRERA OLVERA
E. EN M.F ANA LAURA GUERRERO MORALES**

TOLUCA, ESTADO DE MÉXICO, 2017.

TÍTULO:

“FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SU ASOCIACIÓN CON LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA DE LA UMF 75 NEZAHUALCÓYOTL”

AUTORIZACIONES

El presente proyecto fue aprobado por el Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud No. 1408 del Instituto Mexicano del Seguro Social quien asigno el número de registro: R - 2016 - 1408 - 20.

FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SU ASOCIACIÓN CON LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA DE LA UMF 75 NEZAHUALCÓYOTL.

**DR. PEDRO ALBERTO MUÑOZ REYNA
COORDINADOR AUXILIAR MÉDICO DE EDUCACIÓN EN SALUD
ESTADO DE MÉXICO ORIENTE**

**DRA. PATRICIA NAVARRETE OLVERA
DIRECTORA DE LA UMF No. 75 IMSS**

**DR. IMER GUILLERMO HERRERA OLVERA
COORDINADOR CLÍNICO DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 75 IMSS**

**DRA. ANA LAURA GUERRERO MORALES
PROFESORA TITULAR DE LA RESIDENCIA DE MEDICINA FAMILIAR SEDE UMF No.
75 IMSS**

**DRA. GISSELLE CARRILLO FLORES
DIRECTOR DE TESIS ADSCRITA A UMF No. 75 IMSS**

AGRADECIMIENTOS

Al todopoderoso, Dios, gracias por permitirme llegar a mi meta, por guiarme por el camino correcto.

A mis Papás Delfis y Mar, por darme la vida y dejarme la mejor herencia: el estudio, por su apoyo incondicional, paciencia, amor, por impulsarme a seguir adelante y a no decaer, a ustedes les debo lo que soy.

Al Amor de mi vida, mi hija Mony porque con su sonrisa, paciencia, amor y cariño supiste siempre esperar, ahora podré compensar ese tiempo; eres mi motivo para seguir adelante sabes que te amo.

A mi hermana y colega Lau, mil gracias nena por compartir tus conocimientos, por motivarme a seguir adelante, por tu cariño y apoyo incondicional.

A mi asesor de Tesis Dra. Gisselle Carrillo Flores, por adoptarme como tesista y enriquecer mis conocimientos, su paciencia y aporte para la presente investigación.

A mi Coordinador de Enseñanza Dr. Imer y mi Profesora Titular Dra Ana gracias por motivarnos a continuar superándonos, por compartir sus conocimientos y por tenernos paciencia durante estos 3 años de residencia.

A mis compañeros de Generación..... especialmente a Cory, Olguita, Gis, Gama, Tere, Soni por compartir juntos experiencias los últimos meses, a Vic por ser un gran amigo, apoyando siempre, y un ser humano excepcional..... a mi mejor amiga Eri, gracias por existir, por ser una gran persona, por brindarme tu amistad y apoyo incondicional, sabes que te estimo y te valoro mucho.

ÍNDICE

	Pág.
I. MARCO TEÓRICO.....	1
I.1. Definición de cáncer de mama.....	1
I.2. Generalidades.....	1
I.3. Epidemiología.....	2
I.4. Factores de Riesgo.....	2
I.5.Detección de Cáncer de Mama.....	3
I.6. Funcionalidad Familiar.....	6
I.7. Cuidador Primario.....	9
I.8. Sobrecarga del Cuidador Primario.....	11
I.9. Estudios referentes a Funcionalidad Familiar y Sobrecarga del Cuidador Primario	12
II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	14
II.1 Argumentación.....	15
II.2 Pregunta de Investigación.....	15
III. JUSTIFICACIÓN.....	16
III.1 Científica.....	16
III.2 Social.....	17
III.3 Económica.....	19
III.4 Académica.....	20

ÌNDICE

	Pág.
IV. HIPÓTESIS.....	21
IV.1 Elementos de la Hipótesis.....	21
IV.1.1 Unidades de Observación.....	21
IV.1.2 Variables.....	21
IV.1.2.1 Dependiente.....	21
IV.1.2.2 Independiente.....	21
V. OBJETIVOS.....	22
V.1 General.....	22
V.2 Específicos.....	22
VI. MÉTODO.....	23
VI.1 Tipo de estudio.....	23
VI.2 Diseño del estudio.....	23
VI.3 Operacionalización de las variables.....	26
VI.4.Universo de Trabajo.....	30
VI.4.1 Criterios de Inclusión.....	30
VI.3.2 Criterios de exclusión.....	30
VI.3.3 Criterios de eliminación.....	30
VI.5 Instrumentos de Investigación.....	31
VI.5.1 Descripción Ficha de identificación.....	31
VI. 5.2. Descripción Escala de Funcionalidad Familiar.....	31

INDICE

	Pág.
VI.5.2.1. Validación	32
VI. 5.2.2. Aplicación	32
VI.5.3. Descripción Escala de Sobrecarga Cuidador Primario.....	33
VI.5.3.1. Validación	34
VI.5.3.2. Aplicación	35
VI. 5.4 Desarrollo del Proyecto.....	35
VI. 5.5 Limite del espacio.....	35
VI. 5.6 Limite del tiempo.....	35
VI.5.7. Diseño de Análisis.....	36
VII. IMPLICACIONES ETICAS.....	40
VIII. ORGANIZACIÓN	41
IX. RESULTADOS.....	42
X. DISCUSION.....	64
XI. CONCLUSIONES.....	66
XII. RECOMENDACIONES	68
XIII. BIBLIOGRAFIA.....	70
XIV. ANEXOS	74
XIV. Anexo 1.....	74
XVI. Anexo 2	75
XVI. Anexo 3.....	76
XVI. Anexo 4.....	78

RESUMEN ESTRUCTURADO. Marco Teórico: El cáncer de mama, es de suma importancia no solo por ser un problema de salud pública y ser la primera causa de morbimortalidad en mujeres en nuestro país, sino también por las implicaciones personales y familiares que conlleva a afectar su Funcionalidad Familiar y generar sobrecarga en sus cuidadores primarios. **Objetivo:** Identificar la funcionalidad familiar y su asociación con la sobrecarga del cuidador primario en pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl. **Tipo de estudio** observacional, transversal, analítico. **Métodos:** Se identificó el total de población de mujeres con cáncer de mama, según ARIMAC, se tomaron en cuenta los criterios de inclusión y exclusión de la población en estudio, se otorgó un consentimiento informado para posteriormente realizar los cuestionarios. Se utilizó la escala de Zarit para cuidadores primarios basada en la sobrecarga que presentan. Y la escala de FF SIL de evaluación de Funcionalidad Familiar para pacientes con cáncer de mama. Posteriormente se capturó y analizó la información obtenida en una base de datos. **Análisis:** Estadística Descriptiva: por medio del cálculo de frecuencias simples, y porcentajes, para variables cuantitativas; mientras que para variables cualitativas se calculó medidas de tendencia central media, mediana, moda. Estadística inferencial: a través de la prueba de Xi cuadrada. **Recursos e Infraestructura:** Se llevó cabo en la UMF 75 a partir de la beca de Médicos Residentes del investigador. **Resultados:** El grado de funcionalidad familiar está asociado al grado de sobrecarga que presentan los cuidadores primarios, con una asociación significativa de acuerdo a χ^2 p cercana a cero (0.000078). **Conclusiones** se observó Sobrecarga Leve en Familias Moderadamente Funcionales. **Palabras clave:** cáncer de mama, Funcionalidad Familiar, Sobrecarga del Cuidador.

SUMMARY STRUCTURED. Theoretical Framework: Breast cancer is of paramount importance not only for being a public health problem and be the first cause of morbidity and mortality in women in our country, but also for the personal implications and family involved to affect their family functioning and generate overload their primary caregivers. **Objective:** To identify family functioning and its association with the primary caregiver overload in patients with breast cancer UMF 75 Nezahualcoyotl. **Type** observational, cross-sectional analytical study. **Methods:** The total population of women with breast cancer were identified, according ARIMAC, were taken into account the inclusion and exclusion criteria of the study population, later to make an informed consent questionnaires were granted. Zarit scale for primary caregivers based overload presenting used. And the scale of assessment FF SIL family functionality for patients with breast cancer. Subsequently captured and analyzed information obtained from a database. **Analysis:** Descriptive Statistics: by calculating simple frequencies and percentages for quantitative variables; whereas for qualitative variables measures of central tendency average, median, mode was calculated. inferential statistics: through the square Xi. **Resources and Infrastructure:** was carried out in the FMU 75 from the grant of Resident Doctors of the researcher. **Results:** The degree of family functioning is associated with the degree of overload presenting primary caregivers, with significant association according to Chi2 p close to zero (0.000078) .**Conclusions** Overload Mild Moderately observed in functional families. **Keywords:** breast cancer, family functioning, caregiver overload.

I.- MARCO TEÓRICO

1.1 Definición de cáncer de mama

Los informes iniciales que se conocen sobre las enfermedades mamarias datan desde la época de las pirámides en el antiguo Egipto (3000 a 25 000 años A.C) así tenemos que el papiro de Edwin Smith hace referencia a tumores duros, fríos y secos, diferentes de las inflamaciones y de los abscesos.⁽¹⁾

El cáncer de mama es la proliferación acelerada, desordenada y no controlada de células con genes mutados; los cuales actúan normalmente suprimiendo o estimulando la continuidad del ciclo celular pertenecientes a distintos tejidos de una glándula mamaria. La palabra *cáncer* es griega y significa “*cangrejo*”. Se dice que las formas corrientes de cáncer avanzado adoptan una forma abigarrada y con ramificaciones similares a las de un cangrejo marino, de ahí que derive su nombre.⁽¹⁾

1.2 Generalidades

Hablar de cáncer de mama tiene un alto impacto en la funcionalidad de la familia de la paciente portadora de esta enfermedad, sin embargo no debemos omitir que el sistema familiar en algunas ocasiones puede cambiar su estructura de poder, de roles, y reglas de relación quizá como una respuesta al estrés situacional o evolutivo propios de la enfermedad.⁽²⁾

1.3 Epidemiología

En los últimos años, el cáncer de mama en México se ha convertido en un problema de Salud Pública y un serio desafío para el sistema de salud. Representando a nivel nacional la primera causa de mortalidad en mujeres entre los 35 y 64 años de edad, desplazando así al cáncer cervicouterino que hasta el año 2006 ocupaba la primera causa de muerte oncológica en mujeres en edad reproductiva.⁽³⁾

En la Delegación Estado de México Oriente del IMSS, durante los últimos cinco años la tasa de mortalidad por 100 mil mujeres debido a cáncer de mama se ha incrementado notablemente de 4.5 en 2004 a 12 en 2007, por lo que esta enfermedad constituye el primer lugar como causa de defunción en mujeres en edad reproductiva. La mortalidad por cáncer de mama en el Estado de México es elevada; las zonas geográficas con mayores tasas de mortalidad para este tipo de neoplasia se caracterizaron por tener como actividad económica principal la agricultura y la industria, pudiendo esto determinar una mayor disposición a contaminantes ambientales, por lo que la investigación de las causas ambientales del cáncer de mama debe considerarse prioritaria desde el punto de vista de salud pública.⁽⁴⁾

1.4 Factores de riesgo

Hasta el momento no existe una causa específica para desarrollar cáncer de mama, sin embargo; se conocen varios factores de riesgo involucrados relacionados directa o indirectamente con las hormonas reproductivas, en particular con la exposición prolongada a los estrógenos y progesterona. Se ha comprobado que el riesgo para desarrollar esta neoplasia se incrementa con la edad a partir de la cuarta década de vida. Diversos estudios epidemiológicos han demostrado también asociación entre el cáncer de mama y la menarca temprana (antes de los 12 años) nuliparidad o paridad en edades tardías (después de los 35

años), menopausia tardía, alta densidad del seno en la mastografía, terapias de reemplazo hormonal; así como uso reciente de anticonceptivos orales. ^(5, 12)

1.5 Detección de cáncer de mama

Durante las últimas décadas se ha comprobado el beneficio de la detección oportuna de cáncer de mama a través de la mastografía y su utilidad en la disminución de la mortalidad por esta causa. Con esta técnica puede detectarse un cáncer de mama de 2mm; no identificable al tacto, por lo que se considera el estándar de oro en el tamizaje de esta enfermedad. ⁽⁶⁾

Una de las graves implicaciones que supone la sobrevida de las pacientes es retrasar la detección, ya que los estadios más avanzados son los más complicados desde el punto de vista de la atención médica requerida; y por lo tanto de mayor costo. Estudios realizados sobre el costo de la atención del cáncer de mama señalan que la detección temprana y oportuna es la alternativa más efectiva en términos de costo. ⁽⁷⁾

Mientras que en términos de financiamiento y provisión de tratamiento para casos detectados, los sistemas de seguridad social en México cubren alrededor de 40-45% de la población y el tratamiento de cáncer de mama está incluido en el paquete de servicio disponible. ⁽⁸⁾

El 46% de los casos reportados provienen de Instituciones de Seguridad Social (IMSS, ISSSTE), el 27% de instituciones privadas y el 22% por la Secretaría de Salud. Pese a lo anterior y con las limitaciones señaladas consideramos que si existe un incremento de dicha patología, misma que se puede considerar ante la demanda observada en las instituciones de tercer nivel (Instituto Nacional de Cancerología, Oncología del Centro Médico Nacional Siglo XXI y Centro Médico Nacional del ISSSTE) ⁽⁹⁾

En México además de los Sistemas de Salud antes mencionados, existen fundaciones y organizaciones sociales como el CIMA, RETO, FUCAM dedicadas a proporcionar información educativa sobre cáncer mamario y métodos de detección, a través de grupos de apoyo y consulta médica a las mujeres interesadas en la prevención y detección oportuna del cáncer de mama.⁽¹⁰⁾

Con respecto a las políticas, la Secretaría de Salud amplió y aumentó la normatividad y legislación relativa al control del cáncer de mama a través de la creación de la Norma Oficial Mexicana NOM-041, donde se establecen criterios más rigurosos para vigilar los servicios de salud públicos, y privados en la prevención, diagnóstico y tratamiento, control y vigilancia de la enfermedad. El 17 de Septiembre de 2003 fue emitida la Norma Oficial Mexicana NOM-041-SSA2-2002, para la prevención, diagnóstico y tratamiento, control y vigilancia epidemiológica del cáncer de mama que establece ciertas actividades como: prevención primaria, prevención secundaria, examen clínico de mama, mastografía, participación social (campañas de detección oportuna de cáncer mamario en la población femenina, actividades de educación para la salud).⁽¹¹⁾

Para poder realizar un diagnóstico temprano se ha reconocido la importancia de que el médico y el personal de enfermería del primer nivel de atención, realicen las actividades de prevención primaria y secundaria, así como la detección de factores de riesgo, examen clínico de mama, mastografía e información educativa a las mujeres, incluyendo la enseñanza de la autoexploración mamaria, la cual tiene una sensibilidad de 26 a 41% en comparación con estudios como la mastografía.⁽¹²⁾

El diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama supone una situación estresante para la mujer que la padece, no solo desde el punto de vista físico, sino también desde el punto de vista psicológico; ya que además de enfrentar su enfermedad y sus tratamientos, la paciente tiene que adaptarse a pérdidas importantes en varios aspectos como son los referidos a los cambios de imagen corporal y a los sentimientos y actitudes que ello necesariamente conlleva. ⁽¹³⁾

Es una enfermedad crónica degenerativa que implica muchos cambios en las áreas tanto social, afectivo, laboral y físico tanto en la mujer con cáncer de mama como en su pareja. El impacto psicológico en el cónyuge se manifiesta en estrés, aislamiento social y emocional; se encuentra confundido, angustiado, además de sentirse hasta cierto punto inútil por no saber cómo ayudar a su compañera, sintiéndose impotente con presencia de miedos y culpas, pudiendo llegar a presentar agotamiento físico y emocional, actitudes negativas, depresión, auto descuido en sus áreas personales que a la larga lo llevarán a enfermarse. ⁽¹⁴⁾

Así tenemos que puede tener repercusión de la pareja y el temor de ser rechazada por ésta, eventos que afectan de una u otra forma la calidad de vida de la paciente y con repercusiones en su familia. ⁽¹⁵⁾

Sin duda hoy en día uno de los retos más grandes que enfrenta el sistema de salud en México en cuanto al cáncer de mama es el desarrollo de políticas y programas de tamizaje para detectar la mayor parte de los casos en fases tempranas de la enfermedad e incrementar así la sobrevivencia y reducir los costos para las mujeres, sus familias, la institución y la nación en general. ⁽¹⁶⁾

1.6 Funcionalidad familiar

La OMS considera que la salud familiar es un hecho que determina y está determinado por el funcionamiento efectivo de la familia, como unidad biopsicosocial, en el contexto de una sociedad dada (OMS, 1978)⁽¹⁷⁾

El funcionamiento familiar se aborda a partir de diferentes categorías; Satir (1985), parte de la observación de los modelos de comunicación; otros autores como Walsh (1982) determinan la funcionalidad familiar a partir de la forma en que la familia resuelve sus problemas. Mc Master define un modelo sistémico con fines terapéuticos a partir de la solución de problemas, comunicación, roles, involucramiento afectivo y control de la conducta. (Marrero 1994 y Ruiz 1994). Olson, Rusell y Sprinkle desarrollan el modelo circunflejo y toman como base dos categorías: cohesión y adaptación familiar. (Marrero 1994)⁽¹⁸⁾

La importancia que la familia tiene en el desarrollo y evolución del individuo aumentan su potencial de acción en la interacción de cada uno de sus miembros, por lo tanto, la familia definida como sistema se ve afectada como tal, cuando alguno de sus miembros sufre un cambio vital. Bowen en su Teoría de los Sistemas propone la comprensión de la familia como un organismo, dentro del cual, lo que le ocurra a cada uno de sus miembros va a repercutir en todos los demás.⁽¹⁸⁾

Así tenemos que desde la perspectiva de la Medicina Familiar podemos definir a la familia como “un grupo social primario, formado por individuos unidos por lazos sanguíneos, por afinidad, o de matrimonio que interactúan y conviven de forma más o menos permanente y que en general comparten factores biológicos, psicológicos, sociales que pueden afectar la salud de cada uno de sus integrantes y la familia.”⁽¹⁹⁾

El buen o mal funcionamiento de la familia es un factor determinante en la conservación de la salud o en la aparición de la enfermedad entre sus miembros. Con base en que la familia cumpla o deje de cumplir sus funciones se habla de familia funcional o disfuncional. Así tenemos que la funcionalidad familiar es la capacidad del sistema para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa. ⁽²⁰⁾

Por lo general la funcionalidad familiar cursa por cuatro etapas secuenciales las cuales son: procesos de identidad, disposición al cambio, procesos de la información y estructuración de roles. ⁽²⁰⁾

Otros autores la definen como el conjunto de pautas transaccionales que establece de qué manera, cuando y con quién se relaciona cada miembro de la familia en un momento dado y de acuerdo al ciclo vital por el que este atravesando dicha familia. Es decir, una familia funcional es capaz de cumplir con las tareas que le son encomendadas, de acuerdo con la etapa vital del ciclo en el que se encuentre. ⁽²¹⁾

Por lo tanto la dinámica familiar funcional es aquella en donde existe una mezcla de sentimientos, comportamientos y expectativas entre cada miembro de la familia que le permite desarrollarse a cada uno de ellos como individuo y le infunde además el sentimiento de no estar aislado y de poder contar con el apoyo de los demás. ⁽²¹⁾

Así encontramos que respecto a la funcionalidad familiar, es dinámica, ya que las familias no son estáticas y por lapsos o circunstancias pueden caer en crisis y en ese momento ser disfuncionales en menor o mayor grado, y recuperarse posteriormente. Sin embargo algunas familias frente a un problema no consiguen su homeostasis y la disfunción se vuelve irreparable o llegan a la desintegración, no obstante el mayor porcentaje de familias recupera su funcionalidad. La enfermedad terminal es posiblemente el evento que con mayor frecuencia desencadena crisis en la familia, ya que se produce un gran sufrimiento tanto para el enfermo como para toda la familia. ⁽²²⁾

No obstante, el apoyo social y familiar es fundamental, es decir, es necesario buscar un equilibrio que ayude a cada uno de los miembros de la familia a buscar la mayor calidad de vida posible a la hora de brindar cuidados para no tener repercusiones en su entorno familiar. ⁽²³⁾

Por lo tanto existen ciertos factores que demuestran la importancia de la familia en el campo de la Salud: La familia es normalmente la unidad fundamental de cuidados, especialmente en los procesos crónicos. Otro punto importante respecto a la familia es que condiciona decisivamente las creencias, actitudes y comportamientos de los individuos frente a la salud, la enfermedad y frente a los servicios sanitarios. Las relaciones familiares disfuncionales pueden producir, precipitar y contribuir al mantenimiento de los síntomas. ⁽²⁴⁾

Cabe mencionar que una crisis es cualquier evento traumático, personal o interpersonal, dentro o fuera de una familia, que ocasiona cambios en la funcionalidad de sus miembros y conduce a un estado de alteración que requiere de una respuesta adaptativa a la misma. Ante la presencia de eventos críticos como en este caso el cáncer mamario, al estudiar a una familia se debe explorar cuidadosamente la forma en que el grupo los identifica y aborda, así como el nivel de conflicto alcanzado, los cambios posteriores ante tales situaciones y el grado de compromiso, solidaridad y apoyo entre la pareja y/o el resto de la familia. ⁽²⁵⁾

Por lo tanto el apoyo familiar definido como los recursos emocionales, económicos, morales, de información o material proporcionado por los integrantes de la familia y percibido por el receptor como positivo o útil, que le permite desarrollarse o crecer dentro de una familia y con su entorno, en las pacientes con cáncer de mama es fundamental como parte de los factores de protección para evitar o reducir las complicaciones y mayor apego a su plan de manejo y tratamiento.⁽²⁶⁾

1.7 Cuidador primario

El cuidador principal o cuidador primario soporta cada día retos imprevistos y puede sufrir pérdidas de control personal repercutiendo en su salud física y emocional. Se entiende como cuidador primario a la persona que está siempre cerca del paciente, tiene un papel primordial en su tratamiento, bienestar y recuperación, ya que toma decisiones en relación con la salud del paciente y ayuda a cubrir sus necesidades básicas, lo que lo convierte en una figura necesaria para su cuidado. En nuestra sociedad, los cuidadores primarios desempeñan un papel importante en el Sistema de Salud, pues favorecen la continuidad de la atención del paciente tanto dentro como fuera de las Instituciones de Salud.⁽²⁷⁾

Así tenemos que el cuidador puede ser de dos tipos: Cuidador Formal que generalmente son profesionistas del área de la salud que ofrecen sus servicios con horarios, menor compromiso y a cambio de sus servicios reciben una remuneración económica. Mientras que el Cuidador Informal se caracteriza por no haber recibido capacitación alguna sobre los cuidados que debe de recibir la persona cuidada, no son remunerados por sus tareas, y brindan una atención sin límites de horarios, generalmente son los propios familiares del paciente.⁽²⁸⁾

Por otra parte quizá debido a factores de índole cultural, la mujer es casi siempre quien asume esta tarea. Además la confrontación con las desfiguraciones , pueden ocasionar incluso, que el cuidador primario desarrolle alteraciones de tipo físico, social o psicológico que afecte seriamente su estado de salud, ya que es frecuente que se olviden de sí mismos; dejando a un lado aspectos importantes relacionados con sus intereses y necesidades como resultado de la excesiva responsabilidad que asumen.^(28, 27)

Por lo anterior trae como consecuencia que el cuidador pueda desarrollar el síndrome del cuidador; no solo es un síndrome clínico ya que también están implicadas repercusiones no médicas en aspectos sociales o económicos. Este síndrome se caracteriza por presentar síntomas que suelen aparecer en los cuidadores como estrés, ansiedad, irritabilidad, reacción de duelo, dependencia, temor a la enfermedad, cambios conductuales, sensación de culpabilidad por no atender adecuadamente o efectivamente al paciente y las alteraciones afectivas que pueden motivar la aparición de ideas suicidas.⁽²⁹⁾

En la mayoría de los casos los familiares de la paciente sufren de ansiedad, depresión, agotamiento, resentimiento, trastornos del sueño, trastornos alimentarios, además de desamparo y miedos reales o fantaseados sobre el cáncer y su tratamiento. Esto altera de forma importante el entorno familiar, con la pérdida de las funciones ejercidas por la madre se generan cambios de roles entre sus miembros, la necesidad de los cuidadores primarios, los gastos económicos se incrementan, y en la mayoría de ocasiones se requiere de redes de apoyo complementarias.⁽²⁹⁾

1.8 Sobrecarga del cuidador primario

El cuidado de una persona dependiente supone un exceso de trabajo, generando cambios importantes en la vida del cuidador, lo que en muchas ocasiones se transforma en Sobrecarga del Cuidador, la cual ha sido definida operativamente y medida partiendo de un modelo derivado de la Teoría General del estrés; en este modelo el cuidador debe afrontar determinados modelos estresantes y su respuesta podrá ser mediada por procesos psicológicos que incluyen el impacto emocional, la percepción de soporte social, así como las estrategias de manejo de estos factores; todo esto puede traer grandes repercusiones a nivel de salud individual en el cuidador primario.⁽³⁰⁾

Es importante saber de antemano que cuidadores se encuentran en mayor situación de riesgo de padecer el Síndrome del Cuidador y así poder establecer medidas prioritarias de prevención. El éxito en el cuidado depende del grado en el que los cuidadores cuiden de sí mismos y concedan tiempo y atención suficiente a sus necesidades personales.^(30, 29)

Cabe mencionar que en la sobrecarga del cuidador primario encontramos el índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC) o Coregiver Strain Index el cual es un instrumento diseñado para medir la carga percibida de aquellas personas que cuidan a sus familias. Este instrumento fue validado originalmente en 1983 por Robinson BC en una población americana de cuidadores de pacientes posterior a un egreso hospitalario por una enfermedad cardíaca aterosclerótica. Existen también otros instrumentos como el de Pearson donde valora la codependencia del paciente frente a su cuidador primario, así como el índice de Barthel que mide el nivel de dependencia del paciente con su cuidador. En nuestro caso usaremos la Escala de Zarit como Instrumento de Escala de Sobrecarga del Cuidador Primario, el cual se encuentra validado en España por Martín et al (1996), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes.⁽³¹⁾

1.9 Estudios referentes a Funcionalidad Familiar y Sobrecarga del cuidador primario

En un estudio realizado por Pérez González et. al en 1997, mencionan la elaboración de un instrumento que permite diagnosticar el funcionamiento familiar a través de la percepción de uno de los miembros. Se parte del principio de que sea sencillo, de bajo costo, de fácil comprensión para cualquier nivel de escolaridad y que pueda ser aplicado por cualquier tipo de personal.

Para su elaboración se obtuvieron las siguientes categorías: **cohesión**: unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisión de tareas cotidianas. **Armonía**: correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia. **Comunicación**: los miembros son capaces de transmitir sus ideas, experiencias y conocimientos de forma clara y directa. **adaptabilidad**: habilidad para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas, ante una situación que lo requiera. **Afectividad**: capacidad de los miembros de vivenciar y demostrar sus sentimientos y emociones positivas unos a otros. **Rol**: cada uno cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar. **Permeabilidad**: capacidad de brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones. A partir de éstas categorías se elabora el instrumento; la validación del mismo se realizó en las áreas de los consultorios médicos de los policlínicos docentes “26 de Julio” y “Lidia y Clodomina” en los municipios Playa y Regla entre los meses de febrero a mayo de 1994 en la Habana, Cuba.

De esta manera quedó constituido el instrumento final, el cual denominamos Test de Percepción del Funcionamiento Familiar (FF- SIL) donde las categorías quedaron distribuidas de la siguiente forma: *cohesión* ítem (1 y 3), *armonía* ítem (2 y 13) *comunicación* ítem (5 y 11), *adaptabilidad* ítem (6 y 10), *efectividad* ítem (4 y 14), *roles* ítem (3 y 9), *permeabilidad* ítem (7 y 12).

Para la confección de las normas de calificación del instrumento, se partió de las cinco categorías de la Escala de Likert y se designó una puntuación entre 5 y 1: casi siempre (5 puntos), muchas veces (4 puntos), a veces (3 puntos), pocas veces (2 puntos), casi nunca (1 punto).

Posteriormente se utilizaron medidas descriptivas de posición (cuartiles) y se hizo la siguiente escala ordinal que se obtiene de la suma de los puntos ítems como puntuación final: Familia Funcional (de 70 a 57), Familia Moderadamente Funcional (56 a 43), Familia Disfuncional (42 a 28), Familia Severamente Disfuncional (27 a 14).⁽³²⁾

Existen diversos trabajos relacionados con la Sobrecarga del Cuidador Primario, realizados a nivel mundial, sin embargo dentro de los más importantes para poder realizar el presente estudio de investigación, nos basamos en el trabajo realizado por Fernández Capo, “Sentido del cuidado y sobrecarga” en donde se estudiaron a 80 cuidadores de Alzheimer, utilizaron el instrumento de Zarit. Todos fueron cuidadores principales que cumplían con los siguientes criterios de inclusión: ser cuidador familiar de un paciente con Alzheimer y haber tenido como mínimo en los últimos seis meses la responsabilidad principal del cuidado. Este estudio aportó que los cuidadores tuvieron un rango de edad entre los 37 y 87 años, con una media de 62 años. El 71.3% fueron mujeres mientras que el 28.7% fueron varones. La relación de parentesco con el paciente fue principalmente de cónyuges (53.3%) e hijos en un (41.3%) y solo 5.4% está representado por otros familiares. Las limitaciones de este estudio es que faltaron factores asociados como depresión, tabaquismo, alcoholismo, estado nutricional, tiempo de cuidado y funcionalidad familiar. No se ha demostrado relación entre el nivel de carga del cuidador con el tiempo que se utiliza para proporcionar los cuidados o la progresión de la enfermedad del familiar que recibe los cuidados.^(32, 33)

II.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer de mama constituye una grave amenaza para la salud de las mujeres y el bienestar de sus familias; así como para los sistemas de salud y la sociedad en su conjunto.

En todas las unidades de Medicina Familiar del IMSS se realizan actividades para identificar los factores de riesgo inherentes al cáncer de mama, ya que representa un problema de salud pública tanto médico como social, así como una importante inversión de recursos económicos, insumos y días de estancia hospitalaria, sin olvidar el costoso tratamiento oncológico que representa; además de las pérdidas por año de vida económico y las repercusiones en su dinámica y funcionalidad familiar.

Sin embargo, a pesar de que se conocen múltiples factores de riesgo médicos, clínicos, heredofamiliares y sociales que predisponen a una paciente a presentar o desarrollar cáncer de mama, no se encuentra información suficiente que aborden los aspectos sobre intervenciones con familiares en el ámbito específico de cuidados del enfermo oncológico, así tenemos que dentro de las características de los cuidadores primarios, destacan que puede ser del núcleo familiar, tipo consanguíneo o no, así mismo se puede considerar a alguien que no tenga ningún vínculo familiar y que reciba a cambio una remuneración económica como por ejemplo los enfermeros (as) que en muchas de las ocasiones ejercen esa función de cuidador principal ante la falta de disponibilidad de tiempo por parte de los familiares.

Se han realizado estudios en otros países como Chile y España, sobre cuidadores primarios donde los resultados arrojan que la mayoría de los cuidadores presentan sintomatología psiquiátrica de tipo ansiedad y depresión.

Así tenemos que en el Estado de México hay pocos estudios realizados sobre cuidadores primarios y pacientes con cáncer de mama; no olvidemos que las mujeres en la actualidad a pesar de ser madres, ingresan al ámbito laboral y se encuentran dentro de la población económicamente activa, sin embargo en algunas ocasiones aún no existe la equidad de género esperada.

En la literatura no se ha demostrado cómo influye la funcionalidad familiar con el tiempo que se utiliza para proporcionar los cuidados, por lo anterior surge la siguiente pregunta al Investigador:

II.2 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la asociación entre funcionalidad familiar y su sobrecarga con el cuidador primario en pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl?

III.- JUSTIFICACIÓN

El presente estudio surge por la necesidad de conocer y tener datos en relación a la Funcionalidad Familiar y su asociación con la Sobrecarga del Cuidador Primario en pacientes con cáncer de mama de la unidad de medicina familiar 75 del IMSS Nezahualcóyotl, que nos ayude a comprender mejor la relación y/o dependencia que existe entre el cuidador primario, el apoyo de la familia y las pacientes con cáncer de mama; de esta forma podemos identificar y comprender qué papel tiene el cuidador durante el diagnóstico de cáncer de mama de las pacientes e implementar acciones que coadyuven a reducir la sobrecarga para el cuidador principal de este tipo de pacientes oncológicas.

CIENTÍFICA

De acuerdo con la OMS el cáncer de mama es un problema de salud pública a nivel mundial, afecta tanto a países desarrollados como a países en vías de desarrollo, constituyéndose como el tipo de cáncer más común entre las mujeres. Se ha estimado que una de cada 13 mujeres se ve afectada a lo largo de su vida por esta enfermedad; aproximadamente cada año se diagnostican un millón de casos y mueren por esta causa 372 mil mujeres. ⁽³⁾

De los diez millones de muertes anuales en el mundo por cáncer, 10% corresponde al de mama, cifra que lo ubica como primer motivo principal de fallecimiento en las mujeres. En México, durante las últimas décadas la morbilidad por cáncer de mama en las mujeres se ha incrementado notablemente ya que a partir del año 2006 la tasa de mortalidad supero a la de cáncer cervicouterino por primera vez en la historia. ⁽⁴⁾

El grupo de edad que con mayor número de defunciones presento fue el de 45 a 54 años, sin embargo, el de 35 a 44 años fue muy parecido. Además las tasas de mayor mortalidad se presentaron en Baja California Sur (19.5 por 100 mil mujeres), Coahuila, Chihuahua y Distrito Federal (tasa similar de 14.4 por 100 mil mujeres) ⁽⁴⁾

En el 2002, solo en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) se registraron 13 800 egresos hospitalarios por tumores malignos de mama. En México se calcula que para el año 2020 el número de mujeres de 25 años o más (edad de riesgo para presentar cáncer de mama) alcanzará los 29.7 millones, y por otro lado, que el porcentaje de mujeres en quienes se hace el diagnóstico oportuno no supera 10% y la utilización de los servicios de detección oportuna de cáncer mamario no sobrepasa el 55% esto si no se toman las medidas de detección y tratamientos oportunos. ⁽⁸⁾

SOCIAL

La familia es el núcleo fundamental de la sociedad. Sin embargo la familia en su dinámica cumple con roles, funciones, que cuando hay una alteración en su homeostasis, en pacientes con cáncer de mama puede ocasionar un desequilibrio en su funcionalidad y ocasionar problemas de divorcio, separación, alteración en la dinámica de las familias, rupturas familiares, formas alternativas de convivencia que se promueven y todo lo que actualmente desmantela a la familia legal, lejos de ser un progreso es un atentado contra la misma estabilidad de la sociedad. ⁽¹⁸⁾

Por décadas y generaciones se ha demostrado que el principal apoyo social se encuentra dentro de la familia. El estudiar como los miembros de una familia están implicados en proporcionar apoyo mutuo, puede iluminarnos también sobre la importancia de apoyo social a la familia.

Así tenemos que el apoyo familiar definido como los recursos emocionales, económicos, morales, de información o material proporcionado por los integrantes de la familia y percibido por el receptor como positivo o útil, que le permite desarrollarse o crecer dentro de una familia y con su entorno, en las pacientes con cáncer de mama es fundamental como parte de los factores de protección para evitar o reducir las complicaciones y mayor apego a su tratamiento.⁽²⁰⁾

La atención a la familia de la paciente oncológica debe ser una actividad en conjunto con los equipos sanitarios, la mayor parte de los cuidados prestados a estos enfermos recae en sus familiares, en muchas ocasiones esos cuidados conducen a la sobrecarga del cuidador primario. Es por ello que nos vemos obligados a implementar acciones que disminuyan la sobrecarga del cuidador y mejore su dinámica familiar y un mejor apego a su tratamiento. La muerte de una mujer oncológica con cáncer de mama representa una alteración en su dinámica familiar y funcionalidad así como un alto impacto a nivel social y a nivel de salud en nuestro país.

Es importante señalar que dado el nivel de cobertura que ya ofrecían las Instituciones de Seguridad Social, esta medida garantizara el tratamiento integral en México de toda mujer diagnosticada con éste tipo de cáncer. Tratando de extender al alcance los programas ya existentes sobre cáncer mamario hay tres medidas que parecen indispensables.

- 1) Sensibilizar a la población sobre la creciente importancia de este problema.
- 2) Reconocer en la detección temprana la clave del control de esta enfermedad
- 3) Luchar contra las barreras culturales que impiden su abordaje racional.⁽⁷⁾

ECONÓMICA

El cáncer mamario representa un costo significativo en el IMSS y entre más tardía es la etapa de detección; más altos resultan los costos económicos por año – paciente y más baja la probabilidad de sobrevivida a cinco años. Así tenemos que el costo de atención promedio por año- paciente se estimó en 110 459 pesos y para las mujeres diagnosticadas en el año 2002, la etapa I, tuvo un costo aproximado de 74 522 pesos, comparado con 102 042 pesos en la etapa II, 158 118 en la etapa III y 199 274 pesos en la etapa IV. ⁽³⁴⁾

En relación a los costos de los procedimientos quirúrgicos oscilan entre 12 503 pesos para la lumpectomía con disección ganglionar y 36 222 pesos para la mastectomía con mapeo y disección ganglionar más reconstrucción.

En cuanto a los tratamientos con radioterapia existen dos tipos el de campos tangenciales y el de ciclo mamario completo mediante acelerador lineal. La radioterapia de campos tangenciales a un costo unitario por paciente por ciclo es de 9 141 pesos y el ciclo mamario completo con costo de 13 788 pesos. ⁽³⁵⁾

En la atención de pacientes con quimioterapia, la terapia más costosa corresponde a trastuzumab, la recibe aproximadamente el 12% de las pacientes. Los costos de la quimioterapia fluctúan entre 6 541 pesos por 6 ciclos de CMF (ciclofosfamida + metotrexate), 30 647 pesos para FEC de 7 ciclos (fluoruracilo + epirrubicina+ ciclofosfamida), 126 198 pesos para la epirrubicina+ taxotere de 4 ciclos y trastuzumab 176 441 al mes durante 8 meses. ⁽³⁴⁾

El costo de la atención quirúrgica es mayor en la etapa IV, con un costo calculado de 18 134 pesos. Es también en esta etapa en la que ocurre un mayor uso de otros procedimientos quirúrgicos y diagnósticos. ⁽³⁴⁾

ACADÉMICA

Es por lo anterior que el presente estudio se realizara con el fin de obtener grado de Especialista en Medicina Familiar y obtener el diploma de la Especialidad de Medicina Familiar. Los resultados obtenidos serán dados a conocer a la comunidad médica de la Unidad de Medicina Familiar No.75 Nezahualcóyotl para así coadyuvar a disminuir la sobrecarga del cuidador primario y mejorar la funcionalidad familiar de las pacientes con cáncer de mama. Se pretende llevar a foros en distintas sedes y de ser factible a alguna publicación en revista médica indexada.

IV.- HIPÓTESIS

HIPÓTESIS NULA

El Grado de Funcionalidad Familiar Moderadamente Funcional no está asociado al Grado de Sobrecarga del Cuidador Primario en pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl.

HIPÓTESIS ALTERNA

El Grado de Funcionalidad Familiar Moderadamente Funcional, está asociado al Grado de Sobrecarga del Cuidador Primario en pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl.

V.1 ELEMENTOS DE LA HIPÓTESIS

V 1.1 Unidad de Observación

Cuidadores primarios de pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl.

V 1.2 Variables de Estudio

V 1.3 Variable Independiente

Sobrecarga del Cuidador Primario

V 1.4 Variable Dependiente

Funcionalidad Familiar

V.OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Identificar la funcionalidad familiar y su asociación con la sobrecarga del cuidador primario en pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

1.1 Delimitar la población total de pacientes con cáncer de mama y sus cuidadores primarios.

1.2 Identificar la edad de la muestra en estudio

1.3 Diferenciar el sexo de los pacientes encuestados.

1.4 Identificar el nivel educativo de cada uno de los cuidadores primarios

1.5 Determinar el estado civil de los cuidadores primarios encuestados que pertenecen a la población en estudio.

1.6 Conocer la ocupación de los cuidadores encuestados pertenecientes al grupo de estudio.

1.7 Distinguir la religión a la que pertenecen los cuidadores participantes.

1.8 Reportar el nivel socioeconómico de los encuestados participantes.

1.9 Establecer el parentesco del cuidador primario con la paciente con cáncer de mama.

1.10 Determinar el tiempo de ser cuidador primario.

V.I MÉTODO

V.I.1 Tipo de Estudio

Observacional

Diseño de campo no experimental ya que no se modificará ninguna de las variables.

Transversal

El presente estudio se realizará en un lapso de tiempo único en donde las variables fueron descritas y su incidencia y relación analizada en un momento dado.

Analítico

Por la dirección del análisis.

V.I.2 Diseño de Estudio

El presente estudio se realizó en la Unidad de Medicina Familiar Número 75 Nezahualcóyotl del IMSS, con domicilio en Av. Adolfo López Mateos, Esq. Av. Chimalhuacán S/N Col. el Palmar Ciudad Nezahualcóyotl Estado de México primer nivel de atención. En el periodo comprendido de Enero a Septiembre de 2016.

Se realizó el estudio bajo el modelo observacional, transversal y analítico.

Previa autorización del protocolo de investigación por el comité local 1408 de la Delegación México Oriente del IMSS se inició la fase operativa a partir de la búsqueda del censo actualizado de los pacientes con Cáncer de Mama de la UMF 75 en el servicio de estadística (ARIMAC) de la unidad y de Acuerdo al CIE-10 con respecto a su diagnóstico.

Posteriormente se procedió a efectuar el cálculo del tamaño de la muestra con el que se trabajó, tomando en cuenta el universo proporcionado. Se seleccionó mediante muestreo no probabilístico a conveniencia, a los sujetos que cumplan con los criterios de inclusión.

Se identificó a las derechohabientes en la consulta médica familiar, así como a sus cuidadores primarios, se informó quien es el responsable de la investigación y su objetivo. Se les solicito su consentimiento para participar en el estudio mediante un consentimiento informado el cual fue leído y explicado cada apartado, aclarando cada clausula, se detalló el objetivo y los posibles beneficios que obtendrían por su participación en el estudio de investigación, así también se aclaró que el presente estudio a pesar de no representar ningún tipo de riesgo para su salud e integridad; pudiera incomodarlo o molestarlo por la naturaleza de los ítems de los instrumentos, además de que se realizó de forma confidencial, procediendo a la firma de aceptación de la participación en el proyecto de Investigación por parte del paciente.

Al término de su consulta, se proporcionó el material impreso con la ficha de identificación (a través de la cual se obtuvo información de variables sociodemográficas como sexo, edad, escolaridad, nivel socioeconómico, religión, ocupación, estado civil, tiempo que lleva como cuidador primario, parentesco con la paciente.) Y los instrumentos correspondientes, a la muestra seleccionada de manera aleatoria, se les aplicó el cuestionario de FF SIL obteniendo información de la Funcionalidad Familiar, mientras que a sus cuidadores se les aplico el cuestionario de Escala de Zarit, obteniendo información respecto a la sobrecarga del cuidador primario.

Se les explicó a los participantes la forma de resolución de los mismos aclarando posibles dudas. Agradecemos a las pacientes así como a sus cuidadores primarios su participación en nuestro estudio de Investigación.

Una vez obtenida la información se capturó en una base de datos en programa Excel y se emitieron resultados expresados de manera representativa en tablas, cuadros y gráficas para su mejor comprensión. Se hizo uso del programa SSPS 22 para el análisis estadístico

El **análisis descriptivo** se llevó a cabo mediante el cálculo de frecuencias simples y porcentajes para variables cuantitativas y cualitativas; para variables cuantitativas se realizó el cálculo de medidas de tendencia central y dispersión. Mientras que para el **análisis inferencial** se utilizó estadística inferencial con pruebas no paramétricas como Chi ² para asociación de variables cualitativas.

Se llevó a cabo la discusión de los resultados, y se emitieron las discusiones de las conclusiones. Realizamos recomendaciones en el reporte final del estudio en base al trabajo de investigación, así mismo pretendemos que los resultados obtenidos de la presente investigación sea presentada en foros, y espacios para fomentar la investigación.

VI. 3. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES:

VI. 3.1 VARIABLES DEPENDIENTES

VARIABLE	DEFINICIÓN TEÓRICA	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	NIVEL DE MEDICIÓN	ÍTEMS DE
FUNCIONALIDAD FAMILIAR	Es la capacidad del sistema familiar para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis que atraviesa	<p>Explora la funcionalidad familiar en pacientes con cáncer de mama asociada a la sobrecarga del cuidador primario. A través de FF-SIL Valora 7 funciones familiares</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.Cohesión 2.Armonía 3.Comunicación 4.Permabilidad 5.Afectividad 6.Roles 7.Adaptabilidad <p>Con la siguiente escala de medición:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.Familia Funcional (70- 57 puntos) 2.Familia Moderadamente Funcional (56 a 43 puntos) 3.Familia Disfuncional (42 a 28 puntos) 4.Familia Severamente Disfuncional (27 a 14 puntos) 	Cualitativa	Ordinal	<p>ESCALA DE FF-SIL</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.Familia Funcional 2.Familia Moderadamente Funcional 3.Familia Disfuncional 4.Familia Severamente Disfuncional

VI. 3.2 VARIABLES INDEPENDIENTES

VARIABLE	DEFINICIÓN TEORICA	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	NIVEL DE MEDICIÓN	ÍTEMS
CUIDADOR PRIMARIO SOBRECARGA	La persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo; papel que lo juega el esposo, hijo, o un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente.	Es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria tanto apoyo físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida a las pacientes con diagnóstico de Cáncer de mama de la UMF 75. Se mide a través de la Escala de Zarit. Consta de 22 ítems se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde (1= nunca) a (5= casi siempre) (1) nunca (2)rara vez (3)algunas veces (4)muchas veces (5)casi siempre 1.No sobrecarga (menos de 47 puntos) 2.Sobrecarga Leve (47 a 55 puntos) 3.Sobrecarga intensa (mayor de 55 puntos)	Cualitativa	Ordinal	ESCALA DE ZARIT 1.No sobrecarga 2.Sobrecarga Leve 3.Sobrecarga intensa

VI. 3.3 VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

VARIABLE	DEFINICION TEÓRICA	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	NIVEL DE MEDICIÓN	ÍTEMS
EDAD	Indica el tiempo transcurrido desde el nacimiento a la fecha.	Número de años cumplidos en pacientes portadoras de cáncer de mama y sus cuidadores primarios proporcionados por ellos mismos en la ficha de identificación. Grupos de edades menores de 40 años, entre 40 y 60 años y mayores de 60 años.	Cuantitativa	Continua	Años
SEXO	Se refiere al conjunto de características biológicas que definen al ser como hembras o machos	Características físicas de nacimiento en pacientes mujeres portadoras de cáncer de mama y hombres o mujeres cuidadores primarios de las pacientes especificados en la ficha de Identificación.	Cualitativa	Nominal dicotómica	1.Hombre 2.Mujer
ESCOLARIDAD	Periodo de tiempo que dura de un niño o joven en una escuela para estudiar y recibir la enseñanza adecuada.	Grado escolar concluido en pacientes con cáncer de mama y sus cuidadores primarios proporcionados en la ficha de identificación.	Cualitativa	Nominal	1.Analfabeta 2.Primaria 3.secundaria 4.preparatoria 5.Licenciatura 6.Postgrado
OCUPACIÓN	Actividad a la que se dedica la mayor parte del tiempo una persona, empleo u oficio, puede ser o no remunerada	Actividad cotidiana realizada por parte de la paciente y su cuidador primario proporcionada en la ficha de Identificación.	Cualitativa nominal	Nominal	1.Ama de casa 2.Empleada 3.Desempleada 4.Comerciante 5.Profesionista 6.Otra
RELIGIÓN	Conjunto de creencias acerca de la divinidad, con normas morales para la conducta individual y social	Religión que profesa la paciente portadora de cáncer de mama y su cuidador primario proporcionada en la ficha de identificación.	Cualitativa nominal	Nominal	1.Atea 2.Creyente 3.Católica 4.Cristiana 5.Testigo de Jehová

					6.Otra
ESTADO CIVIL	Situación personal en que se encuentra o no una persona física en relación a otra, con quien se crean lazos jurídicamente reconocidos sin que sea su pariente y adquiriendo derechos y deberes al respecto	Situación personal en que se encuentra o no una persona física en relación a otra, con quien se crean lazos jurídicamente reconocidos sin que sea su pariente y adquiriendo derechos y deberes al respecto	Cualitativa Nominal	Nominal	1.Soltero 2.Casado 3.Viudo 4.Divorciado 5.Separado 6.Unión Libre
NIVEL SOCIOECONÓMICO	Suma de todos los sueldos, ganancias, pagos de interés, transferencias y otras formas de ingreso de una familia en un periodo determinado (AMAI)	Cantidad total de dinero que recibe la familia a la cual pertenece la paciente con Dx de cáncer de mama según la AMAI.	Cuantitativa continua	Ordinal	1.>\$30 000 2.\$12000 a \$30 000 3.\$6000 a \$12000 4.\$2700 a \$6 000 5.\$1500 a \$2700 6.< \$1500
PARENTESCO CON EL FAMILIAR ENFERMO	Vínculo que une a las personas que descienden una de otra o que tienen una ascendente en común.	Vínculo con el familiar enfermo de cáncer de mama de cuidadores primarios.	Cualitativa ordinal	Nominal	1.Padre 2.Madre 3.Esposo 4.Hijo 5.Amigo 6.Otro
TIEMPO QUE HA CUIDADO DEL ENFERMO	Se refiere al tiempo que ha pasado con el enfermo.	Se refiere al tiempo que ha dedicado los cuidadores primarios a su cuidado de la paciente con cáncer de mama.	Cuantitativa	De intervalo	1)1 a 3 meses 2)4 a 8 meses 3)9 a 12 meses 4)13 a 35 meses 5)36 a 59 meses 6) 60 meses o más

V.I.4 UNIVERSO DE TRABAJO

De acuerdo con la base de datos estadísticos de ARIMAC de la Unidad de Medicina Familiar 75, de mujeres con Diagnóstico de cáncer de mama corresponden a un total de 114 pacientes, por lo tanto se trabajó con todo el universo, mediante una técnica de muestreo no probabilístico a conveniencia. Tomando en cuenta que ésta puede ser inferior basándonos en los criterios de inclusión de nuestro estudio.

TAMAÑO DE LA MUESTRA: 114 pacientes.

VI.4.1 CRITERIOS DE SELECCIÓN

a) CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

Cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama derechohabientes de la UMF 75 que lleven más de tres meses desarrollando sus actividades como cuidador.

Pacientes y sus cuidadores que acepten participar en el estudio y firmen hoja de consentimiento informado.

b) CRITERIOS DE EXCLUSION:

Trastorno mental o psiquiátrico.

Aquellas pacientes que tengan alguna comorbilidad (hipertensión, diabetes, EVC, lupus, etc).

c) CRITERIOS DE ELIMINACIÓN:

Pacientes que respondan de forma parcial o incompleta a la aplicación del instrumento.

VI. 5. INSTRUMENTOS DE INVESTIGACIÓN

VI.5.1. DESCRIPCIÓN

Ficha de identificación: A través de una ficha de identificación con variables sociodemográficas se identificó el perfil epidemiológico a partir de la siguiente clasificación: edad, sexo, escolaridad, estado civil, ocupación, religión, nivel socioeconómico, parentesco, tiempo de ser cuidador.

VI.5.2 DESCRIPCIÓN

Escala de Funcionalidad Familiar (FF SIL)

En un estudio realizado por Pérez González et. al en 1997, mencionan la elaboración de un instrumento que permite diagnosticar el funcionamiento familiar a través de la percepción de uno de los miembros. Se parte del principio de que sea sencillo, de bajo costo, de fácil comprensión para cualquier nivel de escolaridad y que pueda ser aplicado por cualquier tipo de personal.

Para su elaboración se obtuvieron las siguientes categorías: **cohesión:** unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisión de tareas cotidianas. **Armonía:** correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia. **Comunicación:** los miembros son capaces de transmitir sus ideas, experiencias y conocimientos de forma clara y directa. **adaptabilidad:** habilidad para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas, ante una situación que lo requiera. **Afectividad:** capacidad de los miembros de vivenciar y demostrar sus sentimientos y emociones positivas unos a otros. **Rol:** cada uno cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar. **Permeabilidad:** capacidad de brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones. A partir de éstas categorías se elabora el instrumento.

De esta manera quedó constituido el instrumento final, el cual denominamos Test de Percepción del Funcionamiento Familiar (FF- SIL) donde las categorías quedaron distribuidas de la siguiente forma: *cohesión* ítem (1 y 3), *armonía* ítem (2 y 13) *comunicación* ítem (5 y 11), *adaptabilidad* ítem (6 y 10), *efectividad* ítem (4 y 14), *roles* ítem (3 y 9), *permeabilidad* ítem (7 y 12).

Para la confección de las normas de calificación del instrumento, se partió de las cinco categorías de la Escala de Likert y se designó una puntuación entre 5 y 1: casi siempre (5 puntos), muchas veces (4 puntos), a veces (3 puntos), pocas veces (2 puntos), casi nunca (1 punto).

Posteriormente se utilizaron medidas descriptivas de posición (cuartiles) y se hizo la siguiente escala ordinal que se obtiene de la suma de los puntos ítems como puntuación final: Familia Funcional (de 70 a 57), Familia Moderadamente Funcional (56 a 43), Familia Disfuncional (42 a 28), Familia Severamente Disfuncional (27 a 14).⁽³²⁾

VI. 5.2.1 VALIDACIÓN

El estudio de la confiabilidad con relación al tiempo se realizó a través del cálculo del coeficiente de confiabilidad del que obtuvimos un coeficiente igual a 0,94, muy por encima del valor prefijado (0.85), lo que demuestra que el test es confiable en relación al tiempo; es decir, es estable en el intervalo.

VI. 5.2.2. APLICACIÓN

Para cada situación existe una escala de 5 respuestas cualitativas, estas a su vez tienen una escala de puntos: casi nunca (1 punto), pocas veces (2 puntos), a veces (3 puntos), muchas veces (4 puntos), casi siempre (5 puntos). Al final se realiza la sumatoria de los puntos de forma que de 70 a 57 puntos serán Familias Funcionales, de 56 a 43 puntos Familias Moderadamente Funcional, de 42 a 28 puntos Familia Disfuncional, de 27 a 14 puntos Familia Severamente Disfuncional. Por lo general su aplicación de este instrumento dura de 5 a 10 minutos.

VI.5.3 DESCRIPCIÓN

Escala de Sobrecarga del Cuidador Primario

Existen diversos trabajos relacionados con la Sobrecarga del Cuidador Primario, realizados a nivel mundial, sin embargo dentro de los más importantes para poder realizar el presente estudio de investigación, nos basamos en el trabajo realizado por Fernández Capo, “Sentido del cuidado y sobrecarga” en donde se estudiaron a 80 cuidadores de Alzheimer, utilizaron el instrumento de Zarit. Este estudio aportó que los cuidadores tuvieron un rango de edad entre los 37 y 87 años, con una media de 62 años.

El 71.3% fueron mujeres mientras que el 28.7% fueron varones. La relación de parentesco con el paciente fue principalmente de cónyuges (53.3%) e hijos en un (41.3%) y solo 5.4% está representado por otros familiares. Las limitaciones de este estudio es que faltaron factores asociados como depresión, tabaquismo, alcoholismo, estado nutricional, tiempo de cuidado y funcionalidad familiar. No se ha demostrado relación entre el nivel de carga del cuidador con el tiempo que se utiliza para proporcionar los cuidados o la progresión de la enfermedad del familiar que recibe los cuidados. ^(32, 33)

La Escala de Zarit es un Instrumento que evalúa la sobrecarga del cuidador primario, el cual fue validado en España por Martín y colaboradores en 1996. Cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes.

Para la calificación de cada proposición (ítem) se utilizó el método de escalonamiento de Likert o escala de puntos sumativos, con cinco alternativas de respuestas en cada una de ellas, las cuales van del uno al cinco (de negativo a positivo, respectivamente), que da una puntuación máxima o mínima. La primera correspondió al número de ítems multiplicado por la puntuación mayor en cada alternativa de respuesta; de igual forma, la puntuación menor correspondió al número de ítems multiplicado por la puntuación menor en las alternativas de respuestas. El instrumento se calificó dando una puntuación global de todas las áreas.

La sobrecarga del cuidador primario es clasificado en tres categorías: no sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa, de acuerdo con la puntuación obtenida en el instrumento.

Para la selección de los ítems que forman el instrumento final, fueron ordenados en forma decreciente las puntuaciones totales obtenidas de la aplicación del inventario; se aplicó la prueba de chi cuadrada de Pearson, cuyo valor fue de 18.001, con un grado de libertad de 0.035, y una razón de verosimilitud de 10.577.

VI. 5.3.1 VALIDACIÓN

El estudio de la confiabilidad con relación al tiempo se realizó a través del cálculo del coeficiente de confiabilidad del que obtuvimos un coeficiente igual a 0,91, muy por encima del valor prefijado, Cronbach de 0.84 – 0.87, lo que demuestra que el test es confiable en relación al tiempo; es decir, es estable en el intervalo

VI.5.3.2 APLICACIÓN

El cuestionario consta de 22 ítems que evalúa el grado de sobrecarga que pudiera existir en los cuidadores primarios de pacientes. Los ítems incluidos en esta escala hacen referencia a los campos de sobrecarga, autocuidado y pérdida del rol social o familiar. Para cada situación existen 5 respuestas: nunca (0 puntos), casi nunca (1 punto), a veces (2 puntos), bastante veces (3 puntos), casi siempre (4 puntos) Menos de 47 puntos (No Sobrecarga), de 47 a 55 puntos (Sobrecarga Leve), mayor a 55 puntos (Sobrecarga Intensa). Tiene una duración de aplicación del Instrumento de 5 a 10 minutos aproximadamente.

VI.6. DESARROLLO DEL PROYECTO

El presente estudio se realizó en mujeres con Cáncer de Mama y en sus cuidadores primarios adscritos a la UMF 75 de ambos turnos que acudieron a su cita médica, durante la atención en su consulta médica, o en la sala de espera.

VI.7. LÍMITE DEL ESPACIO

Este estudio se realizó en la Unidad de Medicina Familiar Número 75 Nezahualcóyotl del IMSS, con domicilio en Av. Adolfo López Mateos, Esq. Av. Chimalhuacán S/N Col. el Palmar Ciudad Nezahualcóyotl Estado de México primer nivel de atención.

La Unidad de Medicina Familiar 75 IMSS es una de las clínicas de primer nivel de atención que brinda atención médica a la Delegación Estado de México Oriente en el municipio de Nezahualcóyotl, los pacientes solicitan atención médica por decisión propia en dos turnos matutino y vespertino

VI.8. LÍMITE DE TIEMPO

Periodo comprendido entre Enero a Septiembre de 2016.

VI.9. DISEÑO DE ANÁLISIS

Una vez obtenida la información de las encuestas aplicadas a las pacientes con cáncer de mama y sus cuidadores primarios, se clasificó y tabuló con elaboración de cuadros y gráficas por medio del programa EXCEL con Windows 8, y se clasificaron los datos en el programa SPSS 22 (Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales).

El **análisis estadístico** se llevó a cabo mediante el cálculo de frecuencias simples y porcentajes para variables cualitativas; para variables cuantitativas se realizó el cálculo de medidas de tendencia central y dispersión a través de la media. Mediana y moda. Para el **análisis inferencial** se utilizó estadística inferencial con pruebas no paramétricas como Xi cuadrada para asociación de variables cualitativas. A través de hipótesis nula y alterna.

VII. IMPLICACIONES ÉTICAS

El presente estudio se apega a la Declaración de Helsinki de la asociación médica mundial que establece la investigación ética que establece a sujetos humanos, adoptada por la 18ª Asamblea General de la WMA, Helsinki Finlandia, junio de 1964, y enmendada por la 29ª Asamblea de WMA Tokio, Japón de octubre de 1975, 35ª Asamblea de WMA, Hong Kong, septiembre de 1989, 48ª Asamblea Somerset West, República de Ciudad África, Octubre de 1956, 52ª Asamblea de WMA Washington 2002 (nota aclaratoria agregada en el párrafo 29); 55ª Asamblea General de WMA Tokio 2004 (nota aclaratoria agregada en el párrafo 30); 59ª Asamblea General de WMA, Seúl, Octubre del 2008.

Se realizó bajo las normas éticas regidas en la declaración de Helsinki, Tokio y Núremberg, La ley General de Salud en Materia de Investigación art. 17.

La investigación en salud no vulnera las declaraciones establecidas en los siguientes documentos: Declaración de Helsinki la cual hace referencia que es deber del médico velar y promover la salud de las personas, mejorar los procedimientos preventivos, diagnósticos y terapéuticos, promover el respeto a todos los seres humanos para proteger su salud y sus derechos individuales.

La declaración de Tokio señala que la tortura es "contraria a las leyes de la humanidad" y antiética a la misión superior del médico, que es "aliviar y socorrer el dolor de las personas humanas" Los médicos deben rechazar participar, perdonar, o permitir la tortura, la degradación, o el tratamiento cruel de presos o detenidos. Según la política de la Asociación, si un prisionero rechaza comer no debe ser nutrido artificialmente contra su voluntad.

El **código de Núremberg** el cual aclara los principios básicos de la investigación como son; capacidad de dar consentimiento, ausencia de coacción, comprensión de los riesgos y beneficios implícitos, en relación a los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos entre las que destacan: es deber del médico proteger la vida, la salud y la intimidad la dignidad del ser humano, el artículo 22 y 23 de la Ley General de Salud; ya que respeta los principios de confidencialidad, la información no será publicada, es solo con fines académicos.

En 1978 se presenta el **informe de Belmont**: principios éticos y pautas de la investigación en seres humanos y toma a consideración: respeto a las personas deben ser tratados como gente autónoma, beneficencia es decir procurar su bienestar, justicia es decir que no se proporcione ventaja solo a las personas que puedan pagarla si no a todos en general.

Según el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, Artículo N° 17 en el apartado:

I. Investigación sin riesgo: son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

Este proyecto cuenta con aspectos de factibilidad ya que es de costo accesible cubierto por el propio investigador, no trasgrede los derechos humanos ni viola normatividad alguna en materia de investigación en seres humanos, además se cuidará en todo momento la confidencialidad de la información

En cuanto al respeto a las personas en este estudio todas las pacientes serán tratadas como personas, se les informara de forma clara y precisa de lo que se trata este trabajo de investigación, favoreciendo de esta manera su participación libre y voluntaria.

Respeto a la *autonomía* reconoce la capacidad de las personas para la toma de decisiones. Este principio se materializa, a través del proceso del consentimiento informado.

Con respecto a la *Beneficencia y no Maleficencia* principios contenidos en el imperativo ético de maximizar los posibles beneficios y minimizar los riesgos o daños. Esta investigación tiene como objetivo dar a conocer los resultados de la misma con la finalidad de elaborar estrategias que permitan otorgar una mejor atención para las pacientes con cáncer de mama.

Por último en cuanto al principio de *Justicia* que comprende la equidad e igualdad; todas las pacientes tienen el mismo derecho de participar o no participar si es que así lo deciden.

BENEFICIOS PARA EL PACIENTE

Se referirán a las pacientes o sus cuidadores primarios identificados con afectación en la funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador, con formato 4-30-8 al Servicio de Trabajo social de la UMF 75, o si en su caso lo amerita envío a un 2º nivel de atención al servicio de Psicología para que pueda ser valorado de forma integral y así poder crear una estrategia de terapia para evitar disfunción familiar o alteraciones de tipo emocional en el ámbito no solo individual sino familiar. Así mismo enviar a las pacientes portadoras de cáncer de mama a Psicoterapia la cual se imparte por personal capacitado en Psico-oncología en un 2º nivel de atención en HGR 197 Texcoco, el cual nos corresponde, además de que las pacientes tienen la opción de poder integrarse a redes de apoyo como es el grupo “Ave Fénix” creado y ubicado en este segundo nivel de atención. Esto les ayudará a disminuir el grado de sobrecarga del cuidador y mejorar la funcionalidad familiar de los mismos.

RIESGOS PARA EL PACIENTE

El instrumento maneja preguntas de la vida diaria o convivencia de familia que algunas pueden incomodar al paciente o hacer recordar situaciones no agradables, por lo que si se presenta labilidad emocional, contamos con médicos familiares especialistas en Psicoterapia dentro de la UMF No.75, además se explicará con cada participante que las encuestas son de carácter confidencial. Toda la información solicitada es bajo previo consentimiento informado para los participantes.

VIII. ORGANIZACIÓN

Tesista: M.C Susana Cantorán Ramírez

Director de Tesis: E.M.F: Gisselle Carrillo Flores.

El estudio realizado se conformó por un grupo de 114 pacientes con cáncer de mama adscritas a la Unidad de Medicina Familiar No. 75 IMSS Nezahualcóyotl y sus cuidadores correspondientes, con la finalidad de conocer las características sociodemográficas y la asociación entre la Funcionalidad Familiar y Sobrecarga del Cuidador Primario en Pacientes con Cáncer de Mama de la unidad, en un periodo comprendido de Enero a Septiembre de 2016.

IX. RESULTADOS

El presente estudio realizado se conformó por un grupo de 114 pacientes con cáncer de mama adscritas a la UMF 75 Nezahualcóyotl IMSS, así como a sus respectivos cuidadores primarios.

Con los resultados obtenidos se puede mencionar que la finalidad fue valorar la funcionalidad familiar y su asociación con la sobrecarga del cuidador primario, encontrando que en la mayoría de los casos el cuidador fue un familiar directo, generalmente los hijos(as) son quienes desempeñan esa función; o bien el cónyuge, la edad media del cuidador fue de 41 años, con un nivel de estudios en un 32% de preparatoria, 30% son empleados a la par con 30% profesionistas, los encuestados en relación a su religión 68% son católicos, 38% llevan de 9 a 12 meses ejerciendo la función como cuidador.

En relación a la edad de los cuidadores primarios se observó que la edad media fue de 41 años, la mediana de 40 años, mientras que la moda fue de 34 años, de una muestra total de 114 participantes en el estudio de Investigación.

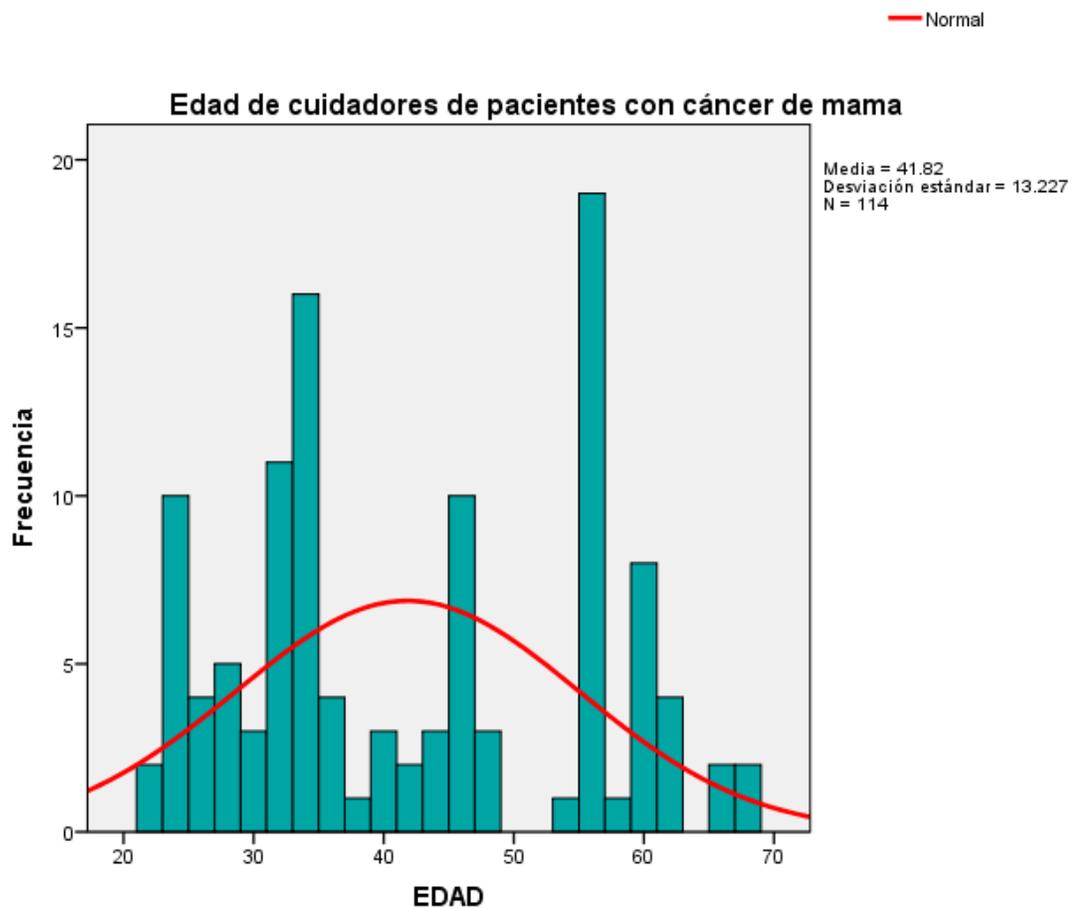
Cuadro 1. Edades de cuidadores primarios de pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl IMSS 2016

EDAD		
	Frecuencia	Porcentaje
22	2	2%
23	6	5%
24	4	4%
25	2	2%
26	3	3%
27	1	1%
28	4	4%
29	1	1%
30	3	3%
32	11	10%
33	2	2%
34	14	12%
35	3	3%
36	1	1%
37	1	1%
40	3	3%
42	1	1%
43	3	3%
45	8	7%
46	2	2%
47	1	1%
48	2	2%
54	1	1%
55	5	4%
56	14	12%
59	2	2%
60	6	5%
61	3	3%
62	1	1%
65	2	2%
68	2	2%
Total	114	100%

FUENTE: Instrumentos de recolección de datos.

En el siguiente histograma encontramos que la edad media fue de 41 años, con una desviación estándar de 13.227, de las 114 muestras estudiadas.

Gráfico 1. Edades de cuidadores primarios en pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl IMSS 2016



FUENTE: Cuadro 1

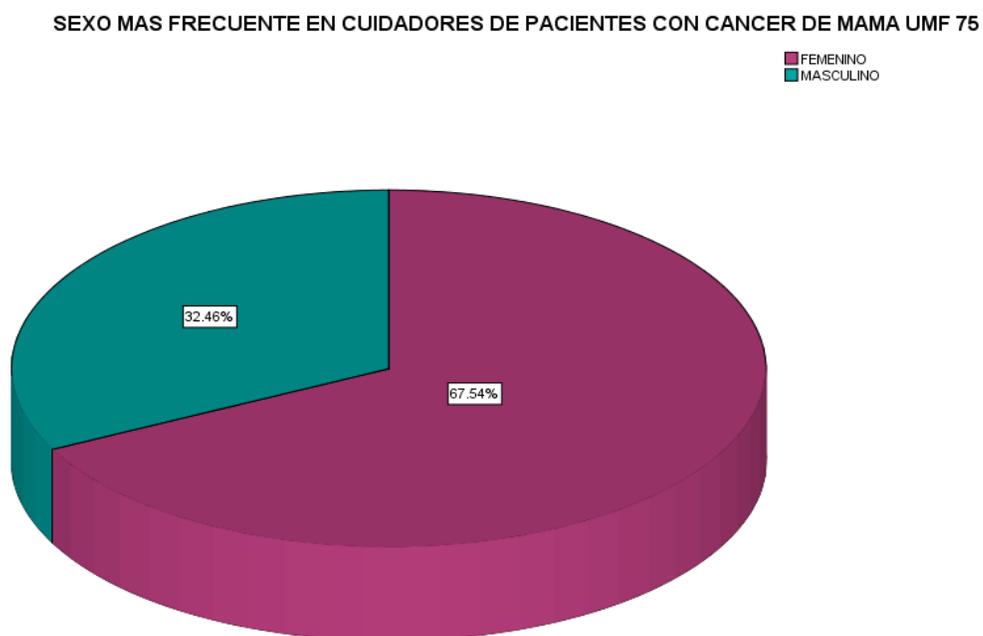
Respecto al sexo de los cuidadores primarios de las pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl IMSS, se observó que 77 fueron mujeres, correspondiendo a un 68% del total de la muestra, mientras que el 32% restante correspondieron a 37 varones (Ver cuadro y Gráfico 2).

Cuadro 2. Distribución por sexo de cuidadores primarios de pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl IMSS 2016

SEXO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
FEMENINO	77	68%
MASCULINO	37	32%
TOTAL	114	100%

FUENTE: Cuadro 2

Gráfico 2. Relación del sexo en cuidadores primarios de pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl IMSS 2016



FUENTE: Gráfico 2.

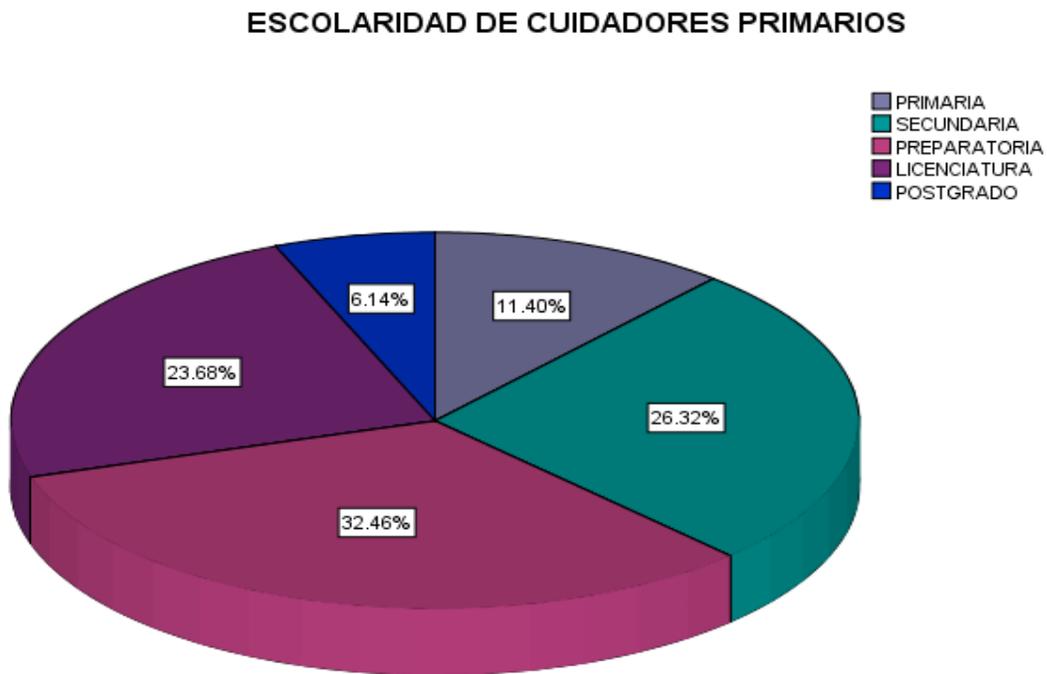
Basándonos en el instrumento de recolección de datos, encontramos que la escolaridad más frecuente fue preparatoria correspondiente a 37 encuestas, y que en porcentaje corresponde a un 32%, seguido de 30 encuestados que correspondieron a secundaria en un 26%, posteriormente 27 participantes presentaron nivel de estudios de Licenciatura (24%), 13 participantes presentaron nivel de estudios de primaria (11%), mientras que solo 7 tenían un nivel de estudio alto de posgrado que representó solo el 6% del total de los encuestados como se observa en la Tabla y Gráfico 3.

TABLA 3. Frecuencia de Escolaridad de cuidadores primarios de pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 IMSS 2016

ESCOLARIDAD	Frecuencia	Porcentaje
PRIMARIA	13	11%
SECUNDARIA	30	26%
PREPARATORIA	37	32%
LICENCIATURA	27	24%
POSGRADO	7	6%
Total	114	100%

FUENTE: Cuadro 3.

GRÁFICO 3. Escolaridad de Cuidadores Primarios de pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl IMSS 2016



FUENTE: Gráfico 3.

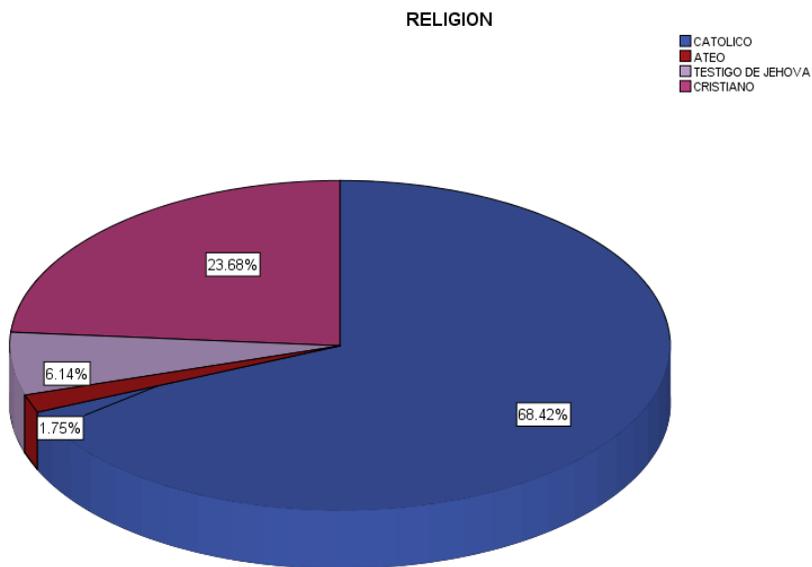
Con respecto a la religión 78 encuestados son católicos (68%), seguidos de 27 que son cristianos (24%), mientras que 7 son Testigos de Jehová (6%), y solo 2 son ateos que corresponde a un 2% como observamos en Tabla y Gráfico 4.

TABLA 4. Frecuencia de religión en cuidadores primarios de pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl IMSS 2016

RELIGIÓN	Frecuencia	Porcentaje
CATOLICO	78	68%
ATEO	2	2%
TESTIGO DE JEHOVA	7	6%
CRISTIANO	27	24%
Total	114	100%

FUENTE: Tabla 4.

GRAFICO 4. Porcentaje de religión en cuidadores primarios de pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl IMSS 2016



FUENTE: Gráfico 4.

Cada día hay más mujeres que se incorporan al ámbito laboral, buscando con esto equidad de género, la mayoría son madres de familia o el sostén de una familia, así tenemos que respecto a la ocupación de los encuestados, se obtuvieron resultados a la par de 34 encuestados son empleados y 34 son profesionistas, mientras que 20 son amas de casa y 18 comerciantes, solo 8 son desempleados.

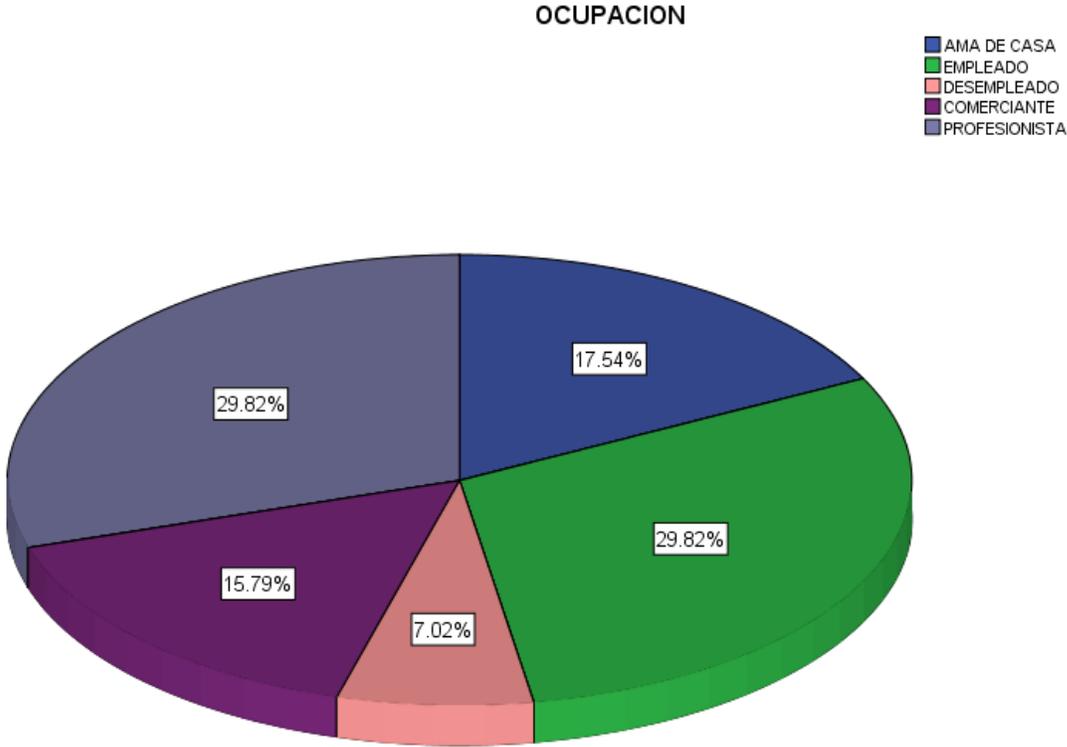
TABLA 5. Ocupación de Cuidadores Primarios de pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl 2016

OCUPACIÓN	Frecuencia	Porcentaje
AMA DE CASA	20	18%
EMPLEADO	34	30%
DESEMPLEADO	8	7%
COMERCIANTE	18	16%
PROFESIONISTA	34	30%
Total	114	100%

FUENTE: Tabla 5.

En el siguiente gráfico observamos los porcentajes de frecuencia de la ocupación de acuerdo con los resultados obtenidos, así tenemos que la ocupación más frecuente en un 30% fueron empleados y también en el mismo porcentaje correspondieron a profesionistas, seguidos en un 18% para las amas de casa, y un 16% fueron comerciantes, mientras que solo el 7% son desempleados.

GRÁFICO 5. Ocupación más frecuente de cuidadores primarios de pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl 2016.



FUENTE: Gráfico 5

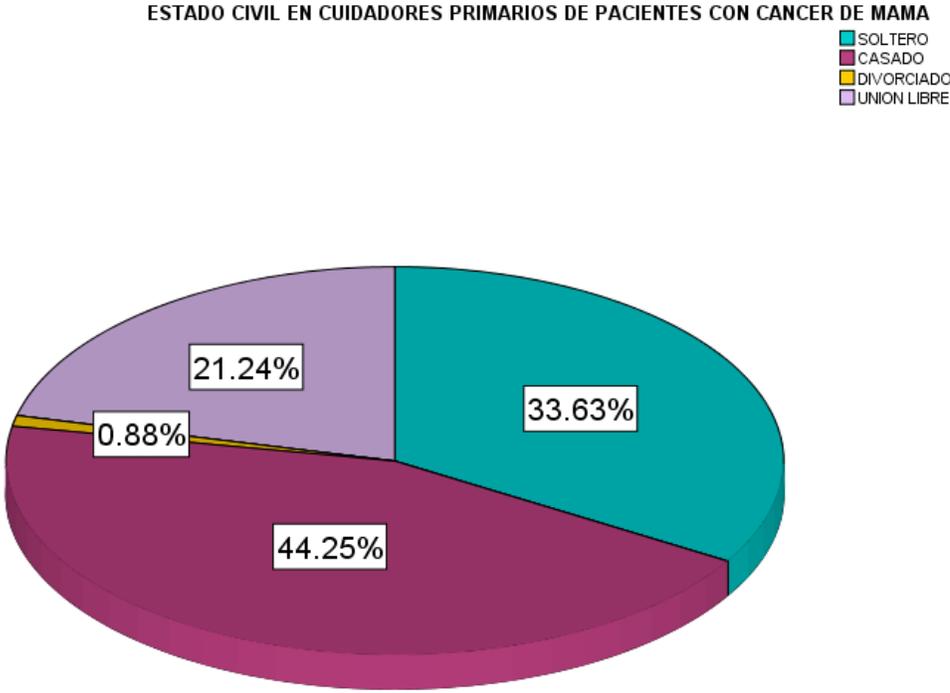
Considero que el estado civil es importante por el tiempo disponible que dedican a cuidar a sus pacientes, y que es de suma importancia para la funcionalidad de la familia; así tenemos que del total de encuestados 50 son casados que corresponde a un 44%, seguidos de 38 que son solteros en un 33%, 24 participantes viven en unión libre representando el 21% de la muestra, mientras que 2 son divorciados y corresponde al 2% del total de participantes (Ver Tabla y Gráfico 6).

TABLA 6. Frecuencia de estado civil en cuidadores Primarios de pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl 2016

ESTADO CIVIL	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SOLTERO	38	33%
CASADO	50	44%
DIVORCIADO	2	2%
UNION LIBRE	24	21%
TOTAL	114	100%

FUENTE: Tabla 6

GRÁFICO 6. Frecuencia de Estado Civil en cuidadores primarios de pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl 2016



FUENTE Gráfico 6

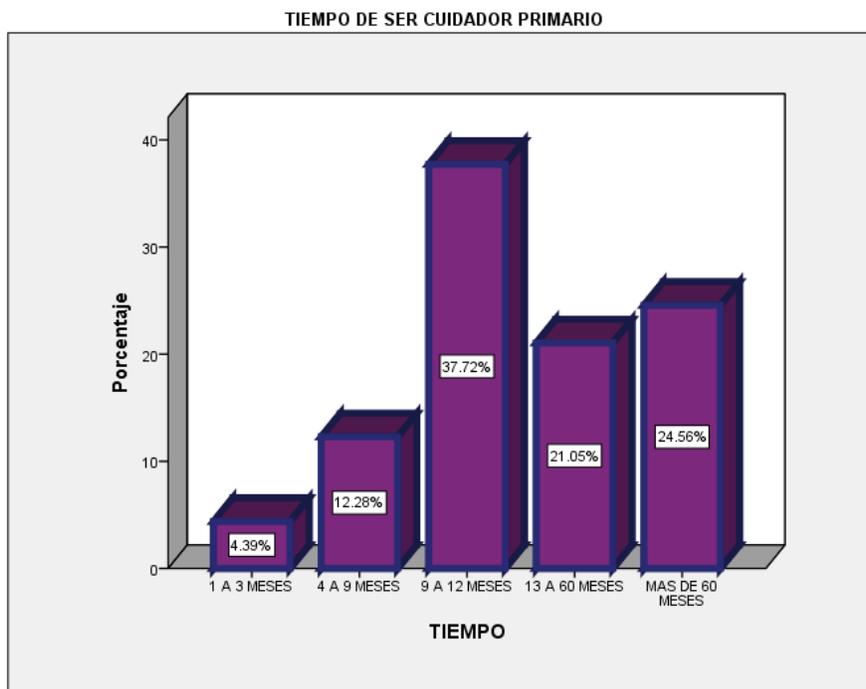
En la Tabla y Gráfico 7, de acuerdo con los resultados obtenidos respecto al tiempo de ser cuidador primario de éste tipo de pacientes oncológicas, encontramos que 43 llevan un tiempo de cuidador de 9 a 12 meses (38%), 28 encuestados llevan más de 60 meses de ser cuidadores primarios (25%), mientras que 24 llevan de 13 a 60 meses (21%), 14 cuidadores llevan realizando su labor por 4 a 9 meses (12%) y finalmente solo 5 llevan de 1 a 3 meses como cuidador (4%).

TABLA 7. Tiempo de ser cuidador primario de paciente con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl IMSS 2016

TIEMPO DE SER CUIDADOR		
MESES	Frecuencia	Porcentaje
1 A 3 meses	5	4%
4 a 9 meses	14	12%
9 a 12 meses	43	38%
13 a 60 meses	24	21%
Más de 60 meses	28	25%
TOTAL	114	100%

FUENTE: Tabla 7.

GRÁFICO 7. Porcentaje de frecuencia de ser cuidador primario de pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl 2016



FUENTE: Gráfico 7.

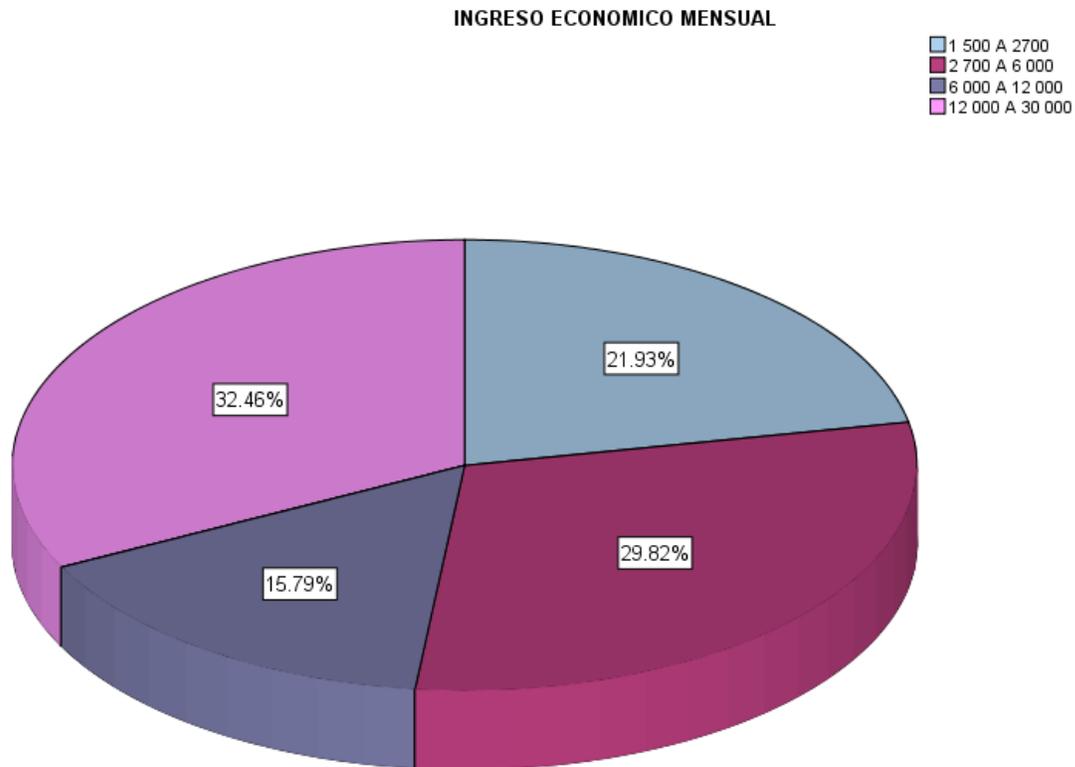
Considero que el ingreso económico es importante en las familias porque en muchas ocasiones las crisis económicas o la falta de solvencia de gastos puede generar conflictos familiares y conllevar a la disfunción familiar, así tenemos que de acuerdo a los resultados obtenidos de los encuestados 37 tienen un ingreso económico cómodo de 12 000 a 30 000 mensual que representa el 32% , seguidos de 34 personas que presentan un ingreso mensual de 2 700 a 6 000 correspondiente a un 30% del total de participantes, posteriormente de 1 500 a 2 700 lo presentaron 25 encuestados en un 22% y finalmente 18 tuvieron un ingreso mensual promedio de 6 000 a 12 000 que en porcentajes correspondería a un 16%; tal y como se observa en la Tabla y Gráfico 8.

TABLA 8. Ingresos económicos de cuidadores primarios de pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl 2016

INGRESOS ECONÓMICOS		
	Frecuencia	Porcentaje
1 500 A 2700	25	22%
2 700 A 6 000	34	30%
6 000 A 12 000	18	16%
12 000 A 30 000	37	32%
TOTAL	114	100%

FUENTE: Tabla 8.

GRÁFICO 8. Porcentaje de ingresos económicos mensual en cuidadores primarios de pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl IMSS 2016



FUENTE: Gráfico 8

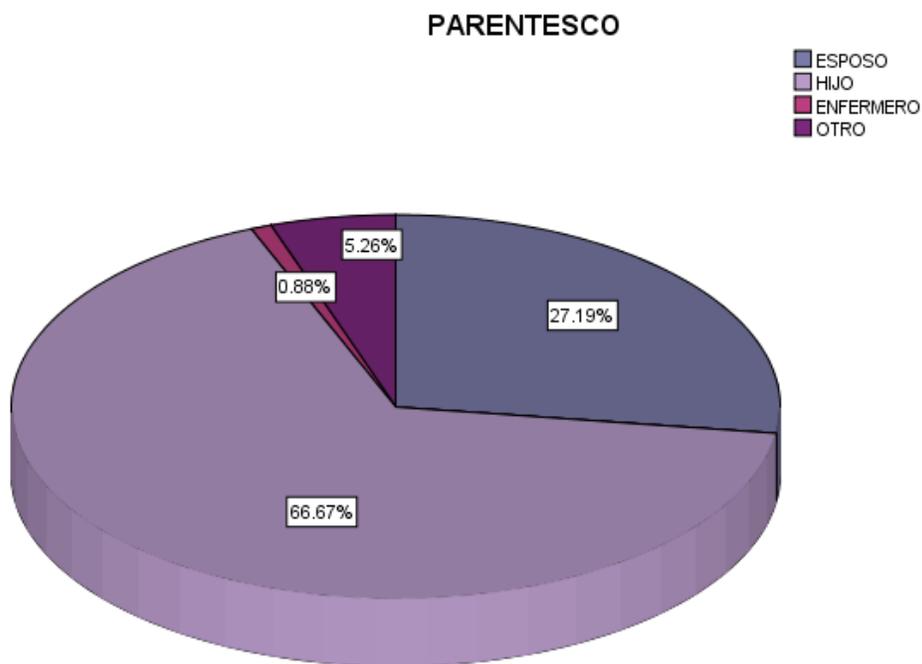
En la Tabla y Gráfica 9 observamos la relación del parentesco del cuidador primario con las pacientes portadoras de cáncer de mama, encontramos que el parentesco más frecuente fueron los hijos correspondiendo a 76 personas encuestadas (67%), seguidas de 31 encuestados que son esposos o conyugues de las pacientes (27%), 6 correspondieron al rubro de otros entre los cuales fueron sobrinos (5%), y finalmente solo 1 presento como cuidador primario a una enfermera (1%).

TABLA 9. Frecuencia de parentesco de cuidadores primarios con pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl 2016

PARENTESCO	Frecuencia	Porcentaje
ESPOSO	31	27%
HIJO	76	67%
ENFERMERO	1	1%
OTRO	6	5%
TOTAL	114	100%

FUENTE: Tabla 9.

GRÁFICO 9. Frecuencia en porcentaje de parentesco del cuidador primario con las pacientes de cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl 2016



FUENTE: Gráfico 9.

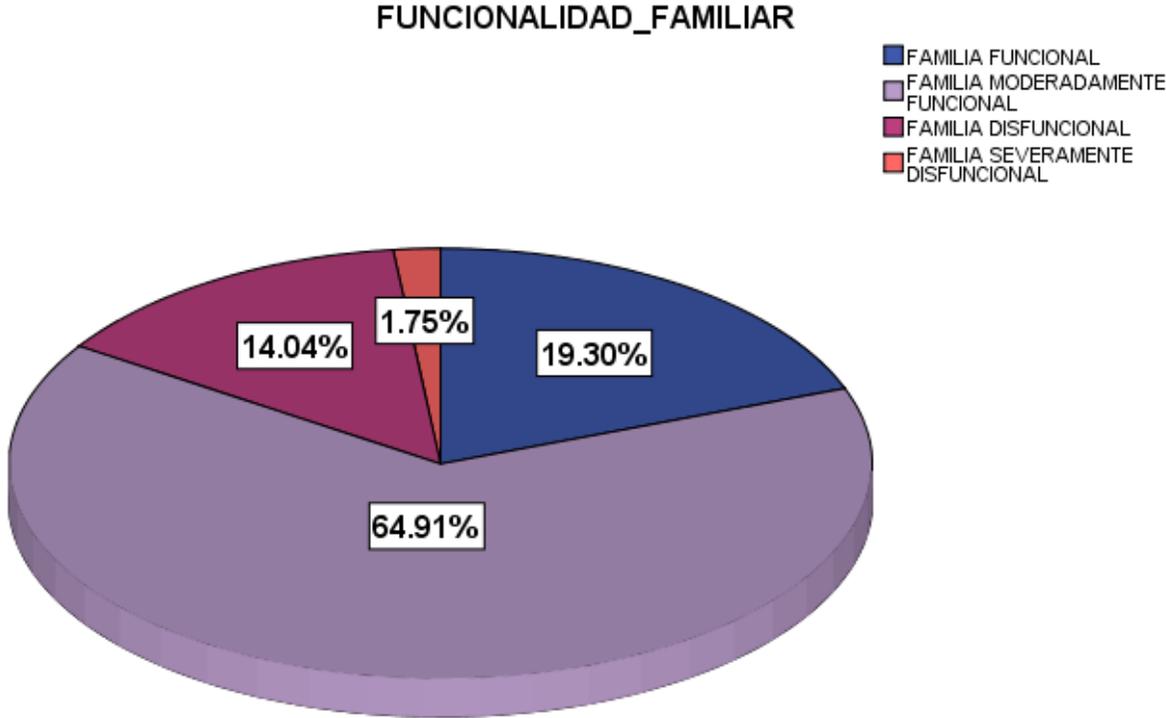
Posterior a la aplicación del instrumento FF SIL que nos evalúa el grado de funcionalidad familiar, los resultados obtenidos refieren que 74 encuestados del total de la muestra tienen una familia moderadamente funcional (65%), seguidos de 22 que presentaron familia funcional (19%), 16 de los participantes tienen una familia disfuncional (14%) y solo 2 pacientes presentaron una familia severamente disfuncional (2%) (Ver Tabla y Gráfico 10).

TABLA 10. Frecuencia de la Funcionalidad Familiar de Cuidadores Primarios en pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl 2016

FUNCIONALIDAD FAMILIAR		
	Frecuencia	Porcentaje
FAMILIA FUNCIONAL	22	19%
FAMILIA MODERADAMENTE FUNCIONAL	74	65%
FAMILIA DISFUNCIONAL	16	14%
FAMILIA SEVERAMENTE DISFUNCIONAL	2	2%
TOTAL	114	100%

FUENTE: Tabla 10.

GRÁFICO 10. Frecuencia en porcentajes del Grado de Funcionalidad Familiar en cuidadores primarios de pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl 2016



FUENTE: Gráfico 10.

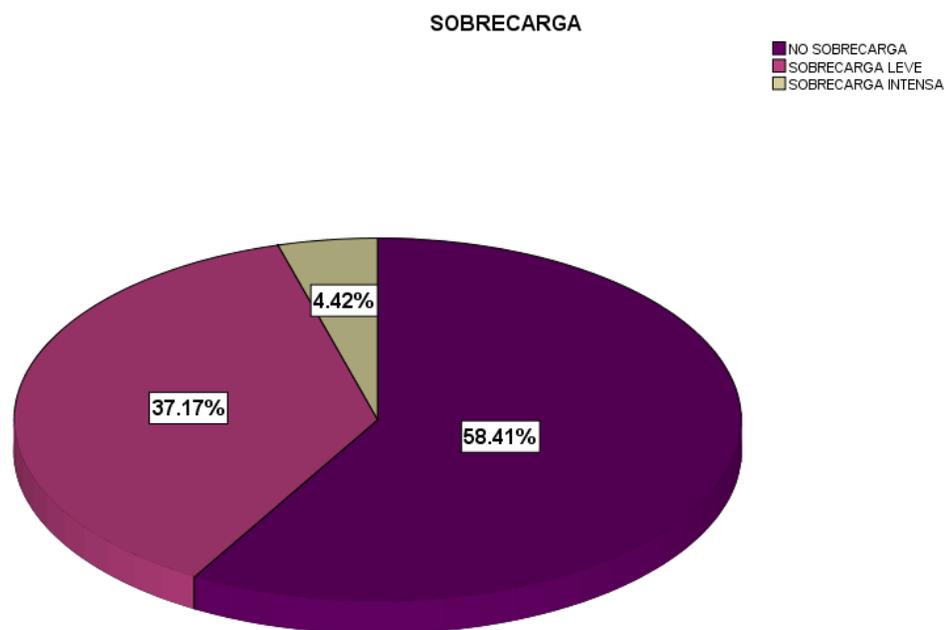
No obstante posterior a la aplicación del Instrumento Escala de Zarit para valorar el grado de sobrecarga del cuidador primario, los resultados que se obtuvieron fueron que 66 de los encuestados no presentaron Sobrecarga en un 58%, mientras que 42 presentaron una Sobrecarga Leve correspondiente al 37%, finalmente 5 de los encuestados presentaron una Sobrecarga Intensa en un 5%, tal y como se observa en la Tabla y Gráfico 11.

TABLA 11. Grado de sobrecarga en Cuidadores Primarios de pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl 2016

SOBRECARGA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
NO SOBRECARGA	66	57.9
SOBRECARGA LEVE	42	36.8
SOBRECARGA INTENSA	5	4.4
TOTAL	114	100.0

FUENTE: Tabla 11

GRÁFICO 11. Porcentaje y frecuencia del Grado de Sobrecarga del cuidador Primario en pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl 2016



FUENTE: Gráfico 11.

Respecto a la asociación entre funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador primario en pacientes con cáncer de mama, los resultados que se obtuvieron fueron que del total de la muestra 66 encuestados no presentaron sobrecarga, de los cuales 43 corresponden a Familias Moderadamente Funcionales, mientras que 14 son Familias Funcionales, 9 corresponden a Familias Disfuncionales y no se encontró Sobrecarga en Familias Severamente Disfuncionales, posteriormente se encontró Sobrecarga Leve en 42 encuestados del total de la muestra, de los cuales 29 cuidadores primarios presentaron Sobrecarga Leve y sus Familias son Moderadamente Funcional, mientras que 7 tienen Familias Funcionales y solo un encuestado con Familia Severamente Disfuncional presentó Sobrecarga Leve; solo 5 cuidadores presentaron Sobrecarga Intensa, de los cuales 2 pertenecen a Familias Moderadamente Funcionales, 1 a Familia Funcional, así mismo solo un encuestado con Sobrecarga Intensa pertenece a Familia Disfuncional y finalmente 1 tiene una Familia Severamente Disfuncional.

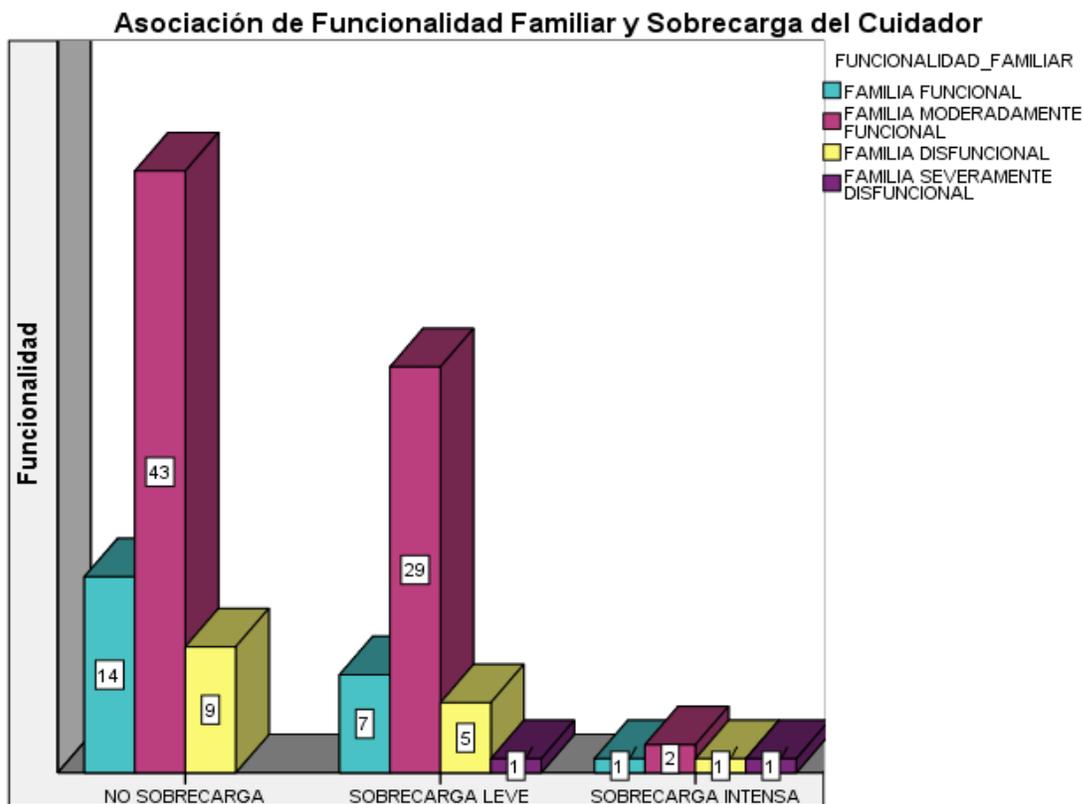
TABLA 12. Grado de Funcionalidad Familiar y su Asociación con la Sobrecarga del Cuidador Primario en pacientes con Cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl IMSS 2016.

FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SU ASOCIACIÓN A LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO						
		FUNCIONALIDAD FAMILIAR				TOTAL
		FAMILIA FUNCIONAL	FAMILIA MODERADAMENTE FUNCIONAL	FAMILIA DISFUNCIONAL	FAMILIA SEVERAMENTE DISFUNCIONAL	
SOBRECARGA	NO SOBRECARGA	14	43	9	0	66
	SOBRECARGA LEVE	7	29	5	1	42
	SOBRECARGA INTENSA	1	2	1	1	5
TOTAL		22	74	16	2	114

FUENTE: Tabla 12.

En el Gráfico 12, Respecto a la sobrecarga (Ver Tabla y Gráfico 12) se observa que no existe sobrecarga del cuidador en Familias Moderadamente Funcionales correspondiendo al 43% , seguidas de un 14% de No Sobrecarga en Familias Funcionales, y 9% en Familias Disfuncionales, no se encontró Sobrecarga en Familias Severamente Disfuncionales. Respecto a la Sobrecarga Leve del Cuidador Primario se encontró que el 29% de estos corresponden a Familias Moderadamente Funcionales, 7% son Familias Funcionales, seguidos de un 5% pertenecen a Familias Disfuncionales y solo el 1% de la Sobrecarga Leve la presento Familias Severamente Disfuncionales.

GRÁFICO 12. Porcentaje de Funcionalidad Familiar y su Asociación con la Sobrecarga del Cuidador Primario de pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl 2016.



FUENTE: Gráfico 12.

En relación a las escalas tenemos que la consistencia interna de la escala fue analizada mediante las pruebas de confiabilidad de Alfa de Cronbach. Las correlaciones ítem total en cada factor fueron promediadas para obtener un indicador global de consistencia interna de los ítems que los componían. Posteriormente los ítems de cada factor fueron sumados y divididos entre el puntaje total posible para cada uno de ellos. De cada factor se obtuvo su confiabilidad y la posible relación entre los mismos fue estimada mediante los coeficientes de correlación de Pearson. Los valores fueron considerados estadísticamente significativos cuando el valor de P asociado fue menor a 0,05.

Así tenemos que en nuestra investigación por ser un estudio de asociación, empleamos la prueba de Chi cuadrada de Pearson, cuyo resultado fue de 18.001, con un grado de libertad de 9, una razón de verosimilitud de 10.577, y significancia de 0.035, por lo que se cumple nuestra hipótesis alterna.

Tabla 13. Prueba de Chi- cuadra

Pruebas de chi-cuadrado			
	Valor	gl	Sig. asintótica (2 caras)
Chi-cuadrado de Pearson	18.001	9	0.035
Razón de verosimilitud	10.577	9	0.306
Asociación lineal por lineal	3.507	1	0.061
N de casos válidos	114		

FUENTE: Tabla 13.

Finalmente se realizó tabulación cruzada para relacionar las dos variables en estudio que en nuestro caso corresponde a Funcionalidad Familiar y Sobrecarga del cuidador primario en pacientes con cáncer de mama; se observó que 28% de las Familias Moderadamente Funcionales si presentaron Sobrecarga, mientras que 38% no presentaron, seguidas de Familias Funcionales que presentaron 7% sobrecarga y 12% no tuvieron sobrecarga, en Familias Disfuncionales se observó que 6% presentaron sobrecarga mientras que el 8% no presento; y finalmente en Familias Severamente Disfuncionales solo el 1% si presento nivel de Sobrecarga, por lo que si existe asociación entre las variables y se observó que las Familias Moderadamente Funcionales son las que presentaron mayor nivel de sobrecarga.

Tabla 14. Tabulación cruzada de Sobrecarga y No Sobrecarga del cuidador primario de Familias con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl 2016.

Funcionalidad Familiar	Sobrecarga		TOTAL
	SI	NO	
Familia Funcional	7%	12%	19%
Familia Moderadamente Funcional	28%	38%	66%
Familia Disfuncional	6%	8%	14%
Familia Severamente Disfuncional	1%	0%	1%
TOTAL	42%	58%	100%

FUENTE: Tabla 14

X. DISCUSIÓN

El estudio realizado se conformó por un grupo de 114 pacientes portadoras de cáncer de mama, así como de sus cuidadores primarios correspondientes, se observó que en la mayoría de familias existe cierto grado de alteración en la funcionalidad familiar el cual está asociado con el grado de sobrecarga que presentaron.

Algunas de las características sociodemográficas del presente estudio son equiparables a otros, tanto nacionales como internacionales, es decir, cuidadores del sexo femenino que en su mayoría son familiares de primer grado (hijos, seguidos de esposos o conyugues) con escolaridad preparatoria y estado civil casados.

Se ha observado en otros países Europeos como España y estudios realizados por Fernández Capo que las características sociodemográficas influyen en el grado de sobrecarga, generalmente son cuidadores de primer grado como en nuestro estudio y del sexo femenino; también se ha observado que a mayor tiempo de cuidador existe un mayor grado de sobrecarga y por consiguiente mayor riesgo de deterioro en el estado de salud mental. En cuanto al nivel de estudios podemos mencionar que en otros estudios se ha relacionado que a menor grado de nivel educativo mayor grado de sobrecarga.

La edad de los cuidadores en nuestra investigación fue de 41 años de edad promedio; como el observado por la Psiquiatra Islas en estudios referentes a cuidadores de pacientes con Epoc, no así en otros estudios donde la tendencia es que estos sean de mayor edad.

En cuanto al tiempo de ejercer la función como cuidador, se observó que a mayor tiempo de ejercer esta actividad como cuidador, mayor grado de sobrecarga, en su mayoría correspondieron a los conyugues de las pacientes puesto que el tiempo que llevaban como cuidador es mayor a 60 meses; situación similar a la que se han presentado en otros estudios, donde se han evaluado las horas que ejercen los cuidadores donde se ha encontrado que a mayor horas de ejercer esta función los cuidadores presentan peor estado de salud mental.

Al hablar de sobrecarga en nuestro estudio identificamos que esta se presenta en un 48% del total de nuestros cuidadores; siendo similar a otras investigaciones; no así en otros estudios como el realizado por López MJ, quién encontró la presencia de esta en un 66.4% de su población estudiada, o los datos encontrados por Rivera y Mora donde solo se presentó sobrecarga en un 25% de sus cuidadores; cabe mencionar que esto puede ser atribuible a que varía la población de pacientes cuidados en cada estudio, el grado de dependencia física o el deterioro cognitivo así como las redes de apoyo por familiares y sociales que pueden tener algunos cuidadores.

La sobrecarga que presentaron la mayoría de cuidadores se asoció con el nivel de funcionalidad familiar, puesto que en los resultados del presente estudio prevalece que en su mayoría los participantes presentaron familias moderadamente funcionales asociados a un grado Leve de Sobrecarga en su cuidador.

El apoyo familiar es fundamental en la adaptación psicosocial de la paciente con cáncer de mama y de acuerdo a su funcionalidad familiar interactúa en el tratamiento oncológico de manera positiva o negativa durante el proceso; también se observó que las redes sociales son importantes para mejorar la autoestima y nivel emocional de este tipo de pacientes, así como de ayuda para disminuir el nivel de sobrecarga del cuidador.

XI. CONCLUSIONES

Se entrevistaron a 114 participantes de los cuales el 68% son mujeres y el 32% son hombres, con una edad promedio de 41 años, 44% de los cuidadores encuestados son casados, mientras que el 33% son solteros y solo el 2% son separados; en relación al parentesco del cuidador con las pacientes de cáncer de mama, encontramos que son familiares de primer grado, es decir, 67% eran hijos, mientras que el 27% fueron los esposos o cónyuges. Además de que el 38% tenía de 9 a 12 meses ejerciendo la función de cuidador, que en su mayoría fueron hijas, casadas, profesionistas (30%) o empleadas (30%). El 25% de los cuidadores llevan ejerciendo esta función por más de 60 meses y correspondieron a los esposos de las pacientes en un 27%, el 68% de los cuales son católicos, seguidos de un 27% de ser cristianos y el resto se conformó en ser testigos de Jehová y en una minoría ateos.

Por otra parte encontramos que la ocupación que con mayor frecuencia se presentó del total de encuestados a la par en un 30% fueron empleados y 30% también profesionista, seguidos en un 18% con amas de casa y 16% eran comerciantes, en un porcentaje mínimo fueron desempleados y por lo general correspondió al conyugue de las pacientes.

Así tenemos que el nivel de escolaridad más frecuente fue en un 32% nivel de estudios medio superior correspondiente a la Preparatoria, seguido con un 26% secundaria, un 24% presento Licenciatura, 11% primaria y solo el 6% de los participantes tiene Posgrado. Se observó que el 32% presentaron ingresos económicos mensuales cómodos que oscilan entre los 12 000 a 30 000, seguidos de un 30% que correspondió a ingresos de 2 700 a 6 000.

Cabe destacar que el 37% de los cuidadores presentaron Sobrecarga Leve de acuerdo a la Escala de Zarit aplicada, mientras que sólo el 5% presentó sobrecarga Intensa, el resto no arrojó nivel de Sobrecarga. Así tenemos que en un 65% las Familias de las pacientes con cáncer de mama son Familias Moderadamente Funcionales, el 14% fueron Disfuncionales y solo el 2% fueron Familias Severamente Disfuncionales, esto de acuerdo a la aplicación del Instrumento FF SIL que evalúa el nivel de Funcionalidad Familiar que se puede presentar.

Se asoció la Funcionalidad Familiar con el Grado de Sobrecarga del Cuidador, encontrándose que el 58% no presentan sobrecarga, mientras que el 41% presentaron Sobrecarga Leve, de los cuales 29% corresponden a Familias Moderadamente Funcionales, seguido del 7% de Familias Funcionales y solo el 5% fueron de Familias Severamente Disfuncionales.

XII. RECOMENDACIONES

Es un área de oportunidad para el campo de la Medicina Familiar, ya que a través de sus intervenciones es posible mejorar los estilos de vida de las pacientes portadoras de cáncer de mama, con esto mejorar la calidad de vida de las mismas, tener una mejor adherencia terapéutica, limitando con esto las posibles complicaciones que pudieran existir en este tipo de pacientes oncológicas.

Modificar los estilos de vida de la paciente así como de su cuidador, promoviendo el ejercicio físico sobre todo en mujeres que se encuentren en la menopausia, con obesidad y sedentarismo. Insistir en una alimentación adecuada y evitar el exceso en el consumo de alcohol. Algo muy importante es indicar a la paciente que en cuanto encuentre un cambio o tumoración en la mama durante su autoexploración acude de inmediato a una revisión en su UMF.

Se recomienda informar y educar a la paciente sobre los factores de riesgo que intervienen en el cáncer de mama, la importancia de la autoevaluación y el examen clínico como intervenciones para la detección oportuna, así como la realización de la mastografía anual o bianual como el mejor método sobre cualquier otro para la detección oportuna de cáncer de mama.

En el presente estudio se sugiere que aquellas pacientes o sus cuidadores que sean identificados con cierto grado de afectación en su Funcionalidad Familiar o presenten algún grado de sobrecarga, sean referidos a través del formato 4-30-8 al Servicio de Trabajo Social para búsqueda de redes de apoyo familiar o terapéutico, así como de ciertas asociaciones dedicadas a la prevención del cáncer de mama tal es el caso de CIMA, RETO o FUCAM por mencionar algunas. Si también la paciente o su cuidador requieren de apoyo o terapia psicológica ya sea individual o familiar se pretende referirlos a un 2º nivel de atención donde se cuente con el Servicio de Psicología.

Crear convenios con Instituciones de salud, para que un equipo multidisciplinario conformado por personal Médico, Trabajo Social, Enfermería y Asistente Médico, puedan identificar primero a pacientes con cáncer de mama y poder derivarlas de forma oportuna al servicio de Psicología o con el Terapeuta, esto también con la finalidad de disminuir el riesgo de padecer enfermedades mentales, las cuales se han observado en otros estudios en los cuidadores primarios, puesto que a mayor tiempo de cuidado, mayor riesgo de tener alguna patología o alteración a nivel mental.

En nuestra delegación México Oriente se cuenta con el Hospital de Zona 197 Texcoco, el cual cuenta con servicio de Ginecología, Oncología así como redes de apoyo social del grupo “Ave Fénix” por lo que considero que sería importante referir a las pacientes con cáncer de mama detectadas en primer nivel de atención para poder integrarse a este grupo y mejorar su calidad de vida, se cuenta con servicio de Nutrición, Psicooncología, Terapia, estas acciones ayudarían a mejorar su estado emocional, personal y familiar.

XIII. BIBLIOGRAFÍA

1. Sánchez B. *Aspectos históricos del cáncer de mama*. En: Sánchez Basurto. Tratado de Enfermedades de la glándula mamaria. No. 39. México, DF. Manual Moderno; 2003. 18 :125- 130.
2. Flores L, Salazar M. Factores pronósticos relacionados con la supervivencia del cáncer de mama. *Rev Salud Pub de Mex.*2010; 50(2):119- 125.
3. Robles F, Soberón. *Epidemiología del cáncer de mama*. En: Sánchez Basurto. Tratado de Enfermedades de la glándula mamaria. No. 39. México, DF: Manual Moderno; 2010.19: 133-137.
4. Romero F, Santillán M, Arreygue M. Patrón epidemiológico de la mortalidad por cáncer de mama en el estado de México. *Rev Med Inst Mex Seg Soc.* 2010; 48 (3) : 253- 258.
5. Oza C, Giuliano A. Cáncer de Mama. En: Berek Jonathan S. Ginecología Berek y Novak. 15ª. Ed. Lippincott Williams and wilkins. 2013. 40: 1479-1499.
6. Gartlehner, Thate JC. Mammography in combination with breast ultrasonography versus mammography for breast cancer screening in woman at average risk. 2013. (abril 2015); 1-113. Disponible en: <http://www.thecochranelibrary.com> (Última consulta el 28 agosto 2015).
7. Torres A. Cáncer de mama, detección oportuna en el primer nivel de atención. *Rev Med Inst Mex Seg Soc.* 2007;45 (2) :157-166.
8. Knaul M, Nigenda, Frenk J. Cáncer de mama en México: una prioridad apremiante. *Rev Med Salud Pub de Mex.*2010; 51(2): 335- 344.
9. Tirado G, Vela MR, Mohar B. Panorama Epidemiológico del Cáncer en México. *Rev Esp en Ciencias de la Salud;* 2003, 6(1): 9-13.
10. Velasco C, Peralta M. Sensibilización, detección temprana y combate a los prejuicios claves de la lucha contra el cáncer de mama. *Rev Salud Pub de Mex.* 2010 51(2) :135-137.
11. Norma Oficial Mexicana NOM-041-SSA2-2002. Para la Prevención, Diagnóstico, Tratamiento, Control y Vigilancia Epidemiológica del Cáncer de Mama. Fecha de publicación 17 de Septiembre de 2003. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/041ssa202.html> (ultima consulta 12 Enero 2016).

12. Guía de Práctica Clínica. Prevención, Tamizaje y Referencia Oportuna de casos sospechosos de Cáncer de Mama en el Primer Nivel de Atención. IMSS. 2008. Disponible en :
http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/001_GP_C_CadeMama/SS_001_08_GRR.pdf
(ultima consulta 06 de Septiembre de 2016.)
13. Manual de Exploración Clínica de las mamas. Secretaria de salud. 2007. Disponible en:
<http://www.isea.gob.mx/formatos/cancermama/Clinicamamas.pdf>
(ultima consulta 28 de agosto de 2015)
14. Moreno López. Impacto Psicológico en la pareja de la paciente con cáncer de mama. *Gaceta Mexicana de Oncología*. 2014; 13 (1): 47- 52.
15. Sebastián J, Manos D. Imagen corporal y autoestima en mujeres con cáncer de mama participantes en un programa de intervención psicosocial. *Rev Clinica y Salud*. 2007; 18 (2) :137- 161.
16. Escorcía, Reyes, Villareal R. Vargas D. Costo del proceso diagnóstico del cáncer de mama en las unidades de medicina familiar del Instituto Mexicano del Seguro Social, Querétaro, México. *Rev Chil Obstet Ginecol*. 2013; 78 (2): 95- 101.
17. Huerta G. Jose Luis. El Estudio de la Salud Familiar. En : Biblioteca de Medicina Familiar. 1ª ed. México. Editorial Alfil. 2005. 3: 57- 114.
18. Huerta G. Jose Luis. La Familia como Unidad de Estudio. En : Biblioteca de Medicina Familiar. 1ª ed. México. Editorial Alfil. 2005. 1: 9- 54.
19. García F. El apoyo en Familia y la familia. 2012. Disponible en:
<http://www.fluvium.org/textos/familia/fam317.htm>
(Ultima consulta septiembre 2015.)
20. Gabrielli R, Biffi, Vilela Marli. Percepción del funcionamiento familiar entre familiares de mujeres sobrevivientes de cáncer de mama. *Rev Latino- Am Enfer gem*. 2010; 18 (2) :34-42.

21. Montalvo J, Espinosa M., Pérez A. Análisis del Ciclo Vital de la Estructura Familiar y sus principales problemas en algunas familias mexicanas. *Rev Alternativas*. 2013. Disponible en: <http://www.alternativas.mc/index.php/numeros/28t/15-numero-28-febrero-julio-2013/37-7-analisis-de-ciclo-vital-de-la-estructura-familiar-y-sus-principales-problemas-en-algunas-familias-mexicanas> (ultimo acceso 04 Diciembre 2015).
22. Membrillo A, Fernández M.A, Quiroz J. Rodriguez J.L. Familia: Introducción al Estudio de sus Elementos. México. Editores de Textos Mexicanos. 2008.1:10- 18.
23. González L, Estrada C, Robles R, Orozco I. Estudio exploratorio de relación entre la percepción de apoyo social instrumental y la modificación de roles familiares en mujeres con cáncer de mama. *Rev Psicooncología*. 2014; 11(1): 59-69.
24. Montes de Oca V. Henrero M. Dinámica Familiar, envejecimiento y deterioro funcional en México. *Rev Kairos São Paulo*. 2008; 11(1) : 143- 165.
25. Rodriguez A. Rihuete M. Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Rev Med Paliativa*. 2011; 18 (4) : 135- 140.
26. Costas M. Funcionamiento Familiar de hijos(as) y adolescentes de pacientes y sobrevivientes de cáncer. *Rev Interamericana Psicol*. 2011; 45 (1) : 87- 95.
27. Ostiguin R, Cruz J, Vallejo M, Crespo S, Alvarado S. Habilidad del Cuidador Primario en Mujeres Mastectomizadas. *Rev de Inves y Educ en Enfermería*. Medellín, Colombia. 2012; 30(1): 9- 17.
28. Ruíz N, Moya A. El Cuidado Informal: Una Visión actual. *Rev de Motivación y Emoción*. Valencia, España. 2012; 1: 22-30.
29. Zambrano C. Síndrome de carga del cuidador. *Rev Colombiana Psiquiatría*. 2007; 36 (1) 21- 28.

30. Rivera M, Dávila R, González A. Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Rev Esp Médico- Quirúrgicas*. 2011; 16 (1):27-32.
31. Martín M. Nadal S. Adaptación para nuestro medio de una escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Rev Gerontol*. 2008; 6: 338- 346.
32. Pérez G., De la Cuesta F., Louro Bernal, Bayarre. Funcionamiento Familiar, construcción y validación de un instrumento. *Rev Ciencia de la Salud Humana*. 1997; 4(1): 63- 66.
33. Bédard M. Mallory W. The Zarit Burden Interview: a new short versión and screening versión. *Gerontologist Rev*. 2011; 41 (5) : 652- 657.
34. Knaul M, Arreola, Ornetas, Avila B. El costo de la atención médica del cáncer mamario: el caso del Instituto Mexicano del Seguro Social. *Rev Salud Pub en Mex*. 2010; 51(2): 286- 295.
35. Mohar A. Recursos disponibles para el tratamiento de cáncer de mama en México. *Rev Salud Pub de Mex. Instituto Nac de Cancerología*. 2010; 51(2): 263- 269.

XVI. ANEXOS

ANEXO 1 CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA.

	<p align="center">INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD</p>
	<p align="center">CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO (ADULTOS)</p>
<p>Nombre:</p>	<p align="center">CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN "FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SU ASOCIACIÓN CON LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA DE LA UMF 75 NEZAHUALCÓYOTL"</p>
<p>Patrocinador externo (si aplica):</p>	<p>No aplica</p>
<p>Lugar y fecha:</p>	<p>Unidad de Medicina familiar No.75 ubicada en Av. Adolfo López Mateos Esq. Av. Chimalhuacán S/N, Col. El Palmar, Cd. Nezahualcóyotl, Estado de México.</p>
<p>Número de registro:</p>	<p>R- 1408- 2016- 20</p>
<p>Justificación y objetivo del estudio:</p>	<p>Este estudio de investigación tiene como objetivo identificar la funcionalidad familiar y su asociación con la sobrecarga del cuidador primario en pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl. Lo cual permitirá que en un futuro otros pacientes y sus familias puedan beneficiarse del conocimiento obtenido.</p>
<p>Procedimientos:</p>	<p>Se seleccionarán a las pacientes con diagnóstico de cáncer de mama así como a sus cuidadores primarios que cumplan con los criterios de inclusión para la presente investigación, se les explicará en que consiste el estudio y se les pedirá que den lectura y firmen la carta de consentimiento informado, posteriormente se aplicará el instrumento de Investigación. Se elaborará una base de datos para el análisis estadístico y posteriormente se interpretarán, analizarán y graficarán los resultados obtenidos. Finalmente se realizará la discusión de resultados y conclusiones.</p>
<p>Posibles riesgos y molestias:</p>	<p>El Instrumento maneja preguntas de la vida diaria, algunas pueden incomodar al paciente o recordarle situaciones no agradables, en caso de presentar incomodidad o tristeza se apoyará con un especialista en Psicoterapia.</p>
<p>Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:</p>	<p>Ayudar a otros pacientes y a sus familias a beneficiarse del conocimiento obtenido y dar a conocer la problemática desde un punto de vista socio médico que permita la instauración de un manejo integral y oportuno así como profesional del Médico Familiar en las pacientes con cáncer de mama y sus cuidadores primarios.</p>
<p>Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:</p>	<p>Favor de comunicarse con Investigador o encuestadores en su caso.</p>
<p>Participación o retiro:</p>	<p>El Investigador responsable se ha comprometido a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo, los riesgos, los beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la Investigación. Entiendo que conservo mi derecho de retirarme del estudio en cualquier momento, en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibo en el Instituto.</p>
<p>Privacidad y confidencialidad:</p>	<p>Los datos proporcionados son totalmente confidenciales de acuerdo a la normatividad del IMSS y la Ley General de Salud y los demás aplicables en la carta de consentimiento informado.</p>
<p>Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):</p>	
<p>Beneficios al término del estudio:</p>	<p>Se proporcionará un volumen de la Tesis realizada al Departamento de Enseñanza de la Unidad de Medicina Familiar No. 75 IMSS para consultar los resultados obtenidos y se fomentará la formación del Médico en relación a su atención de las familias con antecedente de sobrecarga del cuidador primario en pacientes con cáncer de mama.</p>
<p>En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:</p>	
<p>Investigador Responsable:</p>	<p>Dra. Gisselle Carrillo Flores, Médico Especialista en Medicina Familiar, adscrito a la UMF 75, Matrícula 99389372, Tel. Cel. 5541414460</p>
<p>Colaboradores:</p>	<p>Cantorán Ramírez Susana Médico Residente de Medicina Familiar de tercer año, Matrícula 98223432, Tel. Cel. 2223555275</p>
<p>En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx</p>	
<p>_____ Nombre y firma del sujeto</p>	<p>_____ Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento</p>
<p>Testigo 1</p>	<p>Testigo 2</p>
<p>_____ Nombre, dirección, relación y firma</p>	<p>_____ Nombre, dirección, relación y firma</p>
<p>Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio</p>	
<p align="right">Clave: 2810-009-013</p>	

ANEXO 2 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Instrumento de medición para la elaboración del presente estudio:

“Funcionalidad Familiar y su Asociación con la Sobrecarga del Cuidador Primario en pacientes con Cáncer de Mama de la Unidad de Medicina Familiar 75 Nezahualcóyotl IMSS”

OBJETIVO GENERAL: Identificar la funcionalidad familiar y su asociación con la sobrecarga del cuidador primario en pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl.

Ficha de identificación

INSTRUCCIONES: marque con una (X) la respuesta que usted considere más cercana a la pregunta correspondiente

Es importante que recuerde que toda la información proporcionada en esta investigación es estrictamente confidencial. Por su cooperación Gracias.

Nombre : _____ Edad: _____

Escolaridad:

Analfabeta	Primaria	Secundaria	Preparatoria	Licenciatura	Posgrado
------------	----------	------------	--------------	--------------	----------

Religión:

Católico	Atea	Testigo de Jehová	Cristiana	Judía	Otra
----------	------	-------------------	-----------	-------	------

Ocupación:

Ama de casa	Empleada	Desempleada	Comerciante	Profesionista	Otra
-------------	----------	-------------	-------------	---------------	------

Estado Civil:

Soltero (a)	Casado(a)	Viudo (a)	Divorciado (a)	Separado (a)	Unión Libre
-------------	-----------	-----------	----------------	--------------	-------------

Ingresos económicos mensuales

\$1,500 a \$2,700	\$2,700 a \$6,000	\$6,000 a \$12,000	\$12,000 a \$30,000	Más de \$30, 000
-------------------	-------------------	--------------------	---------------------	------------------

Tiempo que lleva como cuidador primario

De 1 – 3 meses	De 6- 9 meses	De 9- 12 meses	De 13 a 60 meses	Más de 60 meses
----------------	---------------	----------------	------------------	-----------------

Parentesco con la paciente

Padre	Madre	Esposo	Hijo (a)	Enfermero(a)	Otro
-------	-------	--------	----------	--------------	------

ANEXO 3. ESCALA FF- SIL (FUNCIONALIDAD FAMILIAR)

“Funcionalidad Familiar y su Asociación con la Sobrecarga del Cuidador Primario en pacientes con Cáncer de Mama de la Unidad de Medicina Familiar 75 Nezahualcóyotl IMSS”

OBJETIVO GENERAL: Identificar la funcionalidad familiar y su asociación con la sobrecarga del cuidador primario en pacientes con cáncer de mama de la UMF 75 Nezahualcóyotl.

Es un instrumento que evalúa el grado de funcionalidad familiar, valora 7 funciones familiares como cohesión, armonía, comunicación, permeabilidad, afectividad, roles familiares, adaptabilidad.

INSTRUCCIONES: marque con una (X) la respuesta que usted considere más cercana a la pregunta correspondiente.

Es importante que recuerde que toda la información proporcionada en esta investigación es estrictamente confidencial. Por su cooperación Gracias.

Ítems	Casi nunca	Pocas Veces	A veces	Muchas veces	Casi siempre
1. ¿Se toman decisiones entre todos para cosas importantes de la familia					
2. ¿En mi casa predomina la armonía?					
3. ¿En mi familia cada uno cumple con sus responsabilidades?					
4. ¿Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana?					
5. ¿Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa?					
6. ¿Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos?					
7. ¿Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones diferentes?					
8. ¿Cuándo alguien de la familia tiene un problema los demás ayudan?					
9. ¿Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado?					
10. ¿Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones?					
11. ¿Podemos conversar diversos temas sin temor?					

12. ¿Ante una situación familiar difícil somos capaces de buscar ayuda en otras personas?					
13. ¿Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar?					
14. ¿Nos demostramos el cariño que nos tenemos?					
PUNTUACIÓN					

- Casi nunca (1)
- Pocas veces (2)
- A veces (3)
- Muchas veces (4)
- Casi siempre (5)

De 70 – 57 puntos = Familia Funcional

De 56 – 43 puntos= Familia Moderadamente Funcional

De 42 a 28 puntos = Familia Disfuncional

De 27 a 14 puntos = Familia Severamente Disfuncional

Numero de pregunta y las situaciones variables que mide:

1y 8 = Cohesión

2 y 13 = Armonía

5 y 11 = Comunicación

7 y 12 = Permeabilidad

4 y 14 = Afectividad

3y 9 = Roles

6 y 10= Adaptabilidad

ANEXO 4.

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR (TEST DE ZARIT)

La Escala de Zarit es un Instrumento que evalúa la sobrecarga del cuidador primario, el cual fue validado en España por Martín y colaboradores en 1996. Cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes.

INSTRUCCIONES: marque con una (X) la respuesta que usted considere más cercana a la pregunta correspondiente.

Es importante que recuerde que toda la información proporcionada en esta investigación es estrictamente confidencial. Por su cooperación Gracias.

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastantes veces	Casi siempre
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Usted?					
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades, como trabajo, familia?					
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
¿Piensa que su familiar depende de usted?					
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					

¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
¿Globalmente, que grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					
TOTAL					

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastante veces	3
Casi siempre	4

1. No sobrecarga = menos de 47 puntos
2. Sobrecarga leve = 47- 55 puntos
3. Sobrecarga intensa = mayor a 55 puntos



Dirección de Prestaciones Médicas
Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud
Coordinación de Investigación en Salud



Dictamen de Autorizado

Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud **1408** con número de registro **13 CI 15 104 162** ante COFEPRIS
U MED FAMILIAR NUM 64, MÉXICO ORIENTE, ESTADO DE

FECHA **21/09/2016**

DR. GISSELLE CARRILLO FLORES

P R E S E N T E

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título:

FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SU ASOCIACIÓN CON LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN PACIENTES CON CÁNCER DE MAMA DE LA UMF 75 NEZAHUALCOYOTL

que sometió a consideración de este Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de Ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A U T O R I Z A D O**, con el número de registro institucional:

Núm. de Registro
R-2016-1408-20

ATENTAMENTE

DR. (A) ANA LILIA MIRANDA CONSTANTINO

Presidente del Comité Local de Investigación y Ética en Investigación en Salud No. 1408

IMSS

SEGURIDAD Y SOLIDARIDAD SOCIAL

