

Experiencia de cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama: una revisión integradora

RESUMEN

Objetivo: identificar la evidencia científica de enfermería relacionada con la experiencia de los cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama. **Metodología:** revisión integradora siguiendo los lineamientos de Ganong; búsqueda en bases de datos: EMBASE, OVID, PUBMED, SAGE journals, SCIELO, Google Academic, ISI Web of Science y SCOPUS, artículos publicados entre los años 2000 y 2016. **Resultados:** se incluyeron 18 artículos producto de investigaciones primarias de tipo cualitativo, cuyos referentes teórico-metodológicos fueron fenomenología y teoría fundamentada, las técnicas de recolección de datos fueron la entrevista semiestructurada y en profundidad. Se presentan y discuten como hallazgos las siguientes categorías: impacto del diagnóstico; lo que implica ser cuidador; efectos en el cuidador; estrategias de afrontamiento; cambios en los roles y las relaciones; apoyo social. **Conclusiones:** las características de los cuidadores son variables, es necesario conocer sobre la cultura y recursos propios de cada contexto. Los cuidadores requieren información clara y oportuna en relación su función y las habilidades a desarrollar, especialmente para otorgar apoyo emocional. Es necesaria la indagación de dichas experiencias en el contexto mexicano. Las relaciones padres e hijos en las familias de mujeres con cáncer de mama es un asunto poco estudiado, se requieren futuros estudios en este tema.

PALABRAS CLAVE

Neoplasias de la mama; cuidadores; enfermería; Literatura de revisión como Asunto (Fuente: DeCS, Bireme).

DOI: 10.5294/aqui.2018.18.1.6

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Moreno-González MM, Salazar-Maya AM, Tejada-Tayabas LM. Experiencia de cuidadores familiares de mujeres con cáncer de mama: una revisión integradora. 2018; 18(1): 56-68. DOI: 10.5294/aqui.2018.18.1.6

1 orcid.org/0000-0002-0299-2299. Universidad de Guanajuato, México. ma.moreno@ugto.mx
2 orcid.org/0000-0001-7599-1193. Universidad de Antioquia, Colombia. angela.salazar@udea.edu.co
3 orcid.org/0000-0001-7053-9843. Universidad Autónoma de San Luis Potosí, México. ltejada@uaslp.mx

Recibido: 24 de noviembre de 2016
Enviado a pares: 5 de diciembre de 2016
Aceptado por pares: 27 de junio de 2017
Aprobado: 5 de diciembre de 2017

Experience of Family Caregivers of Women with Breast Cancer: An Integrative Review

ABSTRACT

Objective: identify scientific nursing evidence related to the experience of family caregivers of women who have breast cancer. **Methodology:** An integrative review was conducted following Ganong's guidelines. It included a database search of EMBASE, OVID, PUBMED, SAGE journals, SCIELO, Google Academic, ISI Web of Science and SCOPUS. The focus was on articles published between 2000 and 2016. **Results:** The review included 18 articles that are the result of qualitative primary studies; their theoretical-methodological references were phenomenology and the grounded theory. Semi-structured and in-depth interview were the data collection techniques used. The following categories are presented and discussed as findings: impact of the diagnosis; what it means to be a caregiver; effects on the caregiver; coping strategies; changes in roles and relationships; and social support. **Conclusions:** The characteristics of the caregivers vary and it is necessary to know about the culture and resources in each context. Caregivers require clear and timely information about their role and the skills they must develop, especially if they are to provide emotional support. It is necessary to research these experiences in the Mexican context. The relationship between parents and children in the families of women with breast cancer is a topic that has received little study, and future research on this subject is required.

KEYWORDS

Breast neoplasms; caregivers; nursing; literature review as a subject (Source: DeCS, BIREME).

Experiência de cuidadores familiares de mulheres com câncer de mama: uma revisão integradora

RESUMO

Objetivo: identificar a evidência científica de enfermagem relacionada com a experiência dos cuidadores familiares de mulheres com câncer de mama. **Metodologia:** revisão integradora que segue os lineamentos de Ganong; busca em bases de dados: Embase, OVID, PubMed, Sage journals, SciELO, Google Academic, ISI Web of Science e Scopus, artigos publicados entre 2000 e 2016. **Resultados:** foram incluídos 18 artigos produto de pesquisas primárias de tipo qualitativo, cujos referenciais teórico-metodológicos foram fenomenologia e teoria fundamentada, técnicas de coleta de dados foram a entrevista semiestruturada e em profundidade. São apresentados e discutidos como achados as seguintes categorias: impacto do diagnóstico; o que implica ser cuidador; efeitos no cuidador; estratégias de enfrentamento; mudanças nos papéis e nas relações; apoio social. **Conclusões:** as características dos cuidadores são variáveis; é necessário conhecer sobre a cultura e recursos próprios de cada contexto. Os cuidadores requerem informação clara e oportuna sobre sua função e habilidades a desenvolver, em especial para oferecer apoio emocional. Requer-se o questionamento dessas experiências no contexto mexicano. As relações pais-filhos nas famílias de mulheres com câncer de mama é assunto pouco estudado e, portanto, exige estudos.

PALAVRAS-CHAVE

Cuidadores; enfermagem; literatura de revisão como assunto; neoplasias da mama (Fonte: DeCS, BIREME).

Introducción

La Agencia Internacional para la Investigación sobre el Cáncer (Globocan) reporta que el cáncer de mama (CaMa) representa el 25 % de todos los cánceres, es la primera causa de muerte en mujeres de las regiones menos desarrolladas, y la segunda causa en las de mayor desarrollo después del cáncer de pulmón (1). La Organización Mundial de la Salud (OMS) promueve su control mediante la prevención y detección oportuna. A pesar de ello, su incidencia continúa al alza (2).

A nivel mundial, diversos grupos de investigación de enfermería trabajan en la búsqueda de métodos de detección oportuna más efectivos y accesibles, en la identificación de riesgos y en la mejora en los tratamientos, en donde figuran principalmente países como España, Estados Unidos e Irlanda (3-5).

En países de América Latina, como México, se observa el mismo patrón internacional: los casos nuevos se presentan primordialmente en mujeres mayores de 40 años (6), es la segunda causa de mortalidad en las mujeres de 20 años y más (14,8%), y ocupa la cuarta causa por tumores malignos en general (7,7%) (6).

El CaMa es una enfermedad que produce sufrimiento en quien la padece debido a la incertidumbre de su pronóstico; al tratamiento, que incrementa los trastornos físicos, y a su relación con la muerte, lo que produce gran impacto en la dinámica familiar ya que comúnmente la mujer realiza roles de esposa, madre y cuidadora por excelencia en las diferentes etapas de desarrollo de quienes le rodean (7). La mujer diagnosticada con CaMa tiene diversas necesidades de cuidado que se modifican de acuerdo con el tratamiento y la trayectoria de la enfermedad; a lo largo de este proceso presenta sentimientos de ansiedad y temor, además de manifestar múltiples signos y síntomas como náuseas, fatiga y dolor que deterioran su calidad de vida (8, 9). El cuidado es una actividad compleja que se transforma con el paso del tiempo, y es fundamental para la subsistencia y el desarrollo del ser humano (10); en el cuidado prevalece una relación de interés y atiende a las necesidades de quien es cuidado (11). La familia es la fuente primordial de cuidados cuando alguno de sus integrantes se ve afectado por la enfermedad, especialmente en el caso de las afecciones crónicas, las cuales son permanentes y con tendencia al deterioro de la persona afectada (12, 13).

El cuidador familiar brinda soporte en la toma de decisiones, acompaña durante la hospitalización y el tratamiento, apoya en las actividades de higiene personal; es representante, comunicador, proveedor económico; brinda apoyo emocional y compensa los roles antes desempeñados por la mujer al mismo tiempo que los suyos propios, lo que resulta en un proceso desgastante que puede generar sentimientos de impotencia al no contar con una capacitación y no tener una idea clara del proceso de la enfermedad y de lo que tiene que hacer. La experiencia de ser cuidador modifica de manera trascendental su vida, transforma las relaciones con la persona cuidada, consigo mismo y con sus semejantes (14), y es un factor determinante para el éxito del tratamiento y la mejora del pronóstico de salud de la mujer (8).

Por lo anterior surge la necesidad de realizar una revisión integrativa como método de investigación, que permite el proceso de creación y organización de un cuerpo de literatura, así como la incorporación de las evidencias en la práctica clínica. Este método de indagación está sujeto a los mismos estándares de rigor, claridad y réplica de una investigación primaria (15).

Pregunta de investigación: ¿cuál es la evidencia científica de enfermería relacionada con la experiencia de los cuidadores familiares de las mujeres con CaMa? El objetivo del presente estudio es identificar la evidencia científica de enfermería relacionada con la experiencia de los cuidadores familiares de mujeres con CaMa.

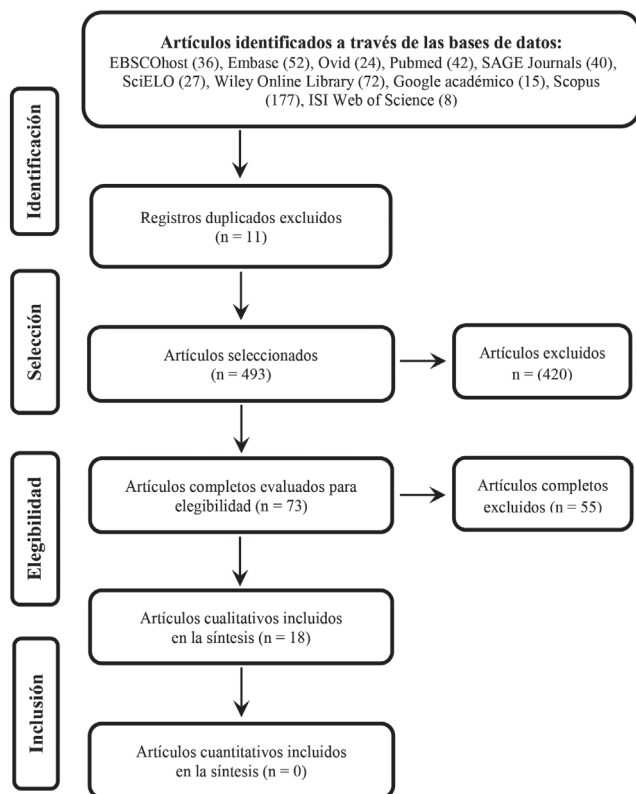
Como principal aporte al conocimiento disciplinar se destaca que al reunir y sintetizar los resultados encontrados se profundizará en la experiencia de los cuidadores de mujeres con cáncer de mama, ello favorece la apreciación del estado del arte en un contexto general, que guía a los profesionales de la salud para identificar las áreas de oportunidad de futuras investigaciones, además de favorecer la aplicación del conocimiento existente.

Metodología

Se realizó una revisión integrativa de la evidencia científica bajo la metodología propuesta por Ganong (16), quien plantea cinco pasos para su desarrollo: selección de pregunta para la revisión, búsqueda y selección de estudios de acuerdo con criterios establecidos, representación de las características de los estudios, información relevante y valoración de los hallazgos, interpretación y síntesis de la información.

Durante el periodo agosto-octubre de 2016 se realizó una búsqueda en las bases de datos: Ebscohost, Embase, Ovid, PubMed, Sage Journals, SciELO, Google Académico, ISI Web of Science y Scopus, como se observa en la figura 1. Las palabras clave utilizadas fueron: Breast cancer, experience, caregivers, family care, informal care, nursing, las cuales se combinaron mediante los operadores booleanos “AND” y “OR”. Los criterios de inclusión fueron: investigaciones primarias realizadas por personal de enfermería, con texto completo disponible en línea, en los idiomas inglés, español y portugués, publicados en el periodo 2000 al 2016. Se excluyeron: tesis, capítulo de libro y editoriales. Los artículos que se encontraron repetidos en diferentes bases de datos se consideraron solo una vez.

Figura 1. Diagrama de flujo de identificación, selección e inclusión de los estudios



Fuente: Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. 2009; PLoS Med 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed.1000097

Resultados

Caracterización de los artículos

Se identificaron 493 artículos, de los cuales 18 cumplieron los criterios de inclusión para conformar la muestra de esta revisión integradora. Se caracterizó cada uno de los artículos seleccionados y se realizó un análisis exhaustivo de los contenidos; se elaboró una matriz de análisis con los siguientes datos: título, año, país de origen, objetivo, métodos, categorías identificadas, características de los cuidadores, discusión, conclusiones y referente teórico, como se observa en la tabla 1.

Los artículos fueron publicados en las revistas científicas: *Psycho Oncology* [3], *Cancer Nursing TM* [3], *Support Care Cancer* [2], *Western Journal of Nursing Research* [1], *International Journal of Nursing Practice* [1], *Quality Life Research* [1], *European Journal of Oncology Nursing* [1], *Esc Anna Nery* [1], *Revista Brasileira Enfermagem* [1], *Leisure Sciences* [1], *Canadian Oncology Nursing Journal* [1], *Oncology Nursing Society* [1] y *Malaysian Journal of Public Health Medicine* [1]. Los países de origen fueron: Canadá [5], Brasil [3], Irán [2], Australia [2], Estados Unidos [2], Finlandia [1], Inglaterra [1], Corea [1] y Malasia [1].

En relación con el año de publicación, durante el periodo del 2000 al 2005 se identificaron dos artículos, del 2006 al 2010 se identificaron cuatro artículos y en los años del 2011 al 2016 se identificaron 12 artículos. El total de los estudios son de tipo cualitativo, tres de ellos se realizaron con un enfoque fenomenológico, uno hermenéutico y uno con la teoría fundamentada; el resto de estudios [13] no especifica el referente teórico-metodológico empleado. Las técnicas reportadas para la colecta de la información fueron: entrevistas semiestructuradas cara a cara [7], entrevistas vía electrónica [2], entrevista en profundidad [4], entrevista no estructurada [1], cuestionarios autoaplicados [3], grupos focales [1]; las preguntas fueron dirigidas a cuestionar la experiencia de ser cuidador de una mujer con cáncer. Para el análisis de los datos los artículos reportan el uso de análisis de contenido [4], temático [4], fenomenológico [2], análisis desde la teoría fundamentada [1], técnico [1], análisis de narrativa [2] y de interpretación básica [1]; los demás artículos [3] no definen el tipo de análisis de datos utilizado. El número de participantes de cada estudio osciló entre 6 y 91, con una media de 23; un estudio estuvo dirigido a cuidadoras mujeres, ocho incluyeron a hombres

Tabla 1. Artículos incluidos en la síntesis

Título	Base de datos	Revista y año de publicación	Idioma País
1. Viviendo bajo una nube de amenaza: la experiencia de las mujeres cuidadoras iraníes con un pariente de primer grado con cáncer de mama (24)	Ebsco	Psycho Oncology 2016	Inglés Irán
2. Perspectivas de los hombres en el afrontamiento individual y familiar del cáncer de mama y quimioterapia de sus esposas (26)	Ebsco	Western Journal of Nursing Research. 2000	Inglés Canadá
3. El papel de otras personas importantes en el cuidado de las mujeres con cáncer de mama (23)	Ebsco	International Journal of Nursing Practice. 2007	Inglés Finlandia
4. Transición al nuevo rol de cuidador para familias de pacientes con cáncer de mama: un estudio descriptivo exploratorio cualitativo (18)	Ebsco	Support Care Cancer 2015	Inglés Irán
5. "Los dos simplemente confiamos y nos apoyamos en el Señor": un estudio cualitativo de la religiosidad y la espiritualidad entre las sobrevivientes de cáncer de mama afroamericanas y sus cuidadores (33)	Ebsco	Qual Life Reseach 2014	Inglés USA
6. Apoyo de los cuidadores primarios para los miembros femeninos de la familia con cáncer de mama o ginecológico (27)	Embase	Cancer NursingTM 2016	Inglés Corea
7. Exploración del papel y las fortalezas de la familia después de que una mujer joven es diagnosticada con cáncer de mama: puntos de vista de las mujeres y sus familias (29)	Ovid	European Journal of Oncology Nursing. 2012	Inglés Australia
8. Cuidadores masculinos de pacientes con cáncer de mama y ginecológico. Experiencias de cuidado de sus cónyuges y compañeros (21)	PubMed	Cancer NursingTM 2012	Inglés Australia
9. Llegando al apuro con el cáncer de mama: experiencias de los cónyuges con sus esposas en los primeros seis meses (20)	Google Académico	Journal Psychosoc Oncology. 2010	Inglés Estados Unidos
10. Significado del cuidado familiar a las mujeres mastectomizadas (34)	SciELO	Esc Anna Nery 2012	Portugués Brasil
11. Un estudio cualitativo explorador de la experiencia de los parientes de sobrevivientes de cáncer y sus puntos de vista sobre el papel de la atención primaria (31)	SciELO	Support Care Cancer 2012	Inglés Inglaterra
12. Nuestra vida después del cáncer de mama: percepciones e implicaciones desde la perspectiva de la pareja (22)	SciELO	Revista Brasileira Enfermagem 2011	Portugués Brasil
13. "Estaba atrapado en casa": experiencias de los hombres con el ocio y el significado de esas experiencias durante y después del diagnóstico de cáncer de mama de su pareja (32)	PubMed	Leisure Sciences 2015	Inglés Canadá
14. "Todo lo que puedo hacer es ayudar": experiencias de transición de cónyuges masculinos cuidadores de las mujeres con cáncer de mama (25)	PubMed	Canadian Oncology Nursing Journal 2016	Inglés Canadá
15. Cuidado para mujeres con cáncer de mama avanzado (28)	PubMed	Psycho Oncology 2003	Inglés Canadá
16. Perspectivas psicosociales de las parejas de pacientes con cáncer de mama tratadas con mastectomía (9)	Ovid	Cancer NursingTM 2008	Inglés Brasil
17. Participación de la esperanza: las experiencias de los cónyuges masculinos de mujeres con cáncer de mama (19)	Ovid	Oncology Nursing Society. 2012	Inglés Canadá
18. Experiencia de los maridos con el cáncer de mama de sus esposas: un estudio cualitativo (30)	Scopus	Malaysian Journal of Public Health Medicine 2012	Inglés Malasia

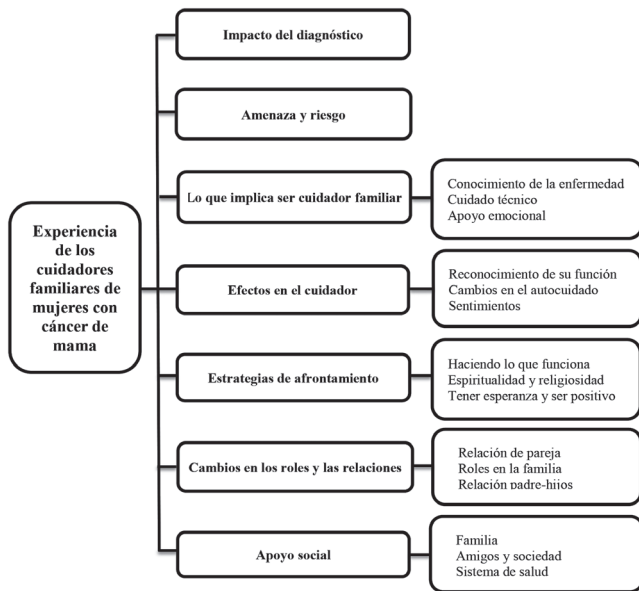
Fuente: elaboración propia.

cuidadores cónyuges, dos investigaciones consideraron a la diada paciente-cuidador y los restantes [7] tuvieron como población de estudio a los cuidadores familiares en general. En todos los casos, los participantes fueron elegidos por conveniencia de acuerdo con los criterios de inclusión. No se identificaron modelos o teorías de enfermería en el marco de referencia de los artículos.

Síntesis de los resultados

Se realizó el análisis de contenido de los resultados de cada artículo (17); se identificaron las categorías descritas por los investigadores, coincidencias y variaciones; emergieron 7 categorías y 15 subcategorías, como se muestra en la figura 2.

Figura 2. Experiencia de los cuidadores familiares de mujeres con CaMa



Fuente: elaboración propia.

Impacto del diagnóstico. Para los cuidadores, el conocer el diagnóstico de CaMa en la mujer se expresó como la aparición inesperada de una enfermedad catastrófica (18) relacionada con una amenaza de muerte inminente (9, 18, 19). Algunos refieren tener la sensación de “estar clavados” por el CaMa (20) al identificarlo como un proceso doloroso para el cual no se encuentran preparados (9, 18, 21, 22), desconocen lo que significa ser cuidador de una persona con cáncer y se convierten súbitamente en uno sin

intención, sin preparación y sin conocimiento (18); esto los lleva a desarrollar sentimientos de desesperación, enojo, depresión y tristeza (9). Dichos sentimientos pueden influir en gran medida en la experiencia de cada cuidador. Los cuidadores refieren la necesidad de atender la ansiedad que presentan constantemente, ellos se sienten más tranquilos al observar que sus familiares son atendidos, además de recibir información veraz y oportuna que les permita colaborar en cada etapa del tratamiento (18, 23).

Amenaza y riesgo. Los cuidadores manifiestan sentirse vulnerables ante la posibilidad de tener cáncer (24), ya sea por la presencia real de la enfermedad en su familiar, o al sentirse con mayor probabilidad de padecerlo (24). Se identifica como amenaza el hecho de que el cuidador se percibe como ineficiente para afrontar el cuidado (18), además de sentirse incapaz de modificar la realidad del diagnóstico de su pareja (25). Existe miedo constante e incertidumbre respecto al proceso de la enfermedad (21), preocupación por las finanzas (21) y la pérdida de la estabilidad laboral (25).

Lo que implica ser cuidador familiar. El cuidado familiar requiere una participación sincera y cariñosa; no es solo la realización de procedimientos técnicos. Al respecto se identifican las siguientes subcategorías:

1. Conocimiento de la enfermedad. Tras el diagnóstico, una de las primeras reacciones del cuidador es buscar información (25) acerca de la enfermedad y su pronóstico (23), y el cuidado físico y emocional (26) después de la cirugía y la quimioterapia (27). Para los cuidadores es importante que la información recibida sea honesta y sencilla (23).
2. Cuidado técnico. Consiste en la realización de cuidados específicos, algunos tan cotidianos como ayudar a la mujer a tomar un baño, hasta aquellos que implican un grado de preparación como el cuidado de una herida y el registro de los fluidos drenados (25). Los cuidadores se preocupan por realizar las técnicas de manera apropiada para proteger y evitar cualquier daño (21). Mencionan sentir ansiedad y, en algunos casos, satisfacción al demostrar su ingenio y capacidad (21). A medida que las pacientes se volvieron más débiles, el cuidado requerido fue mayor y uno de los retos más importantes fue otorgar cuidado ante una fase terminal (28).
3. Apoyo emocional. Se manifiesta a través de la presencia y cercanía con las mujeres afectadas, es un “estar ahí” (25, 27, 29).

Este tipo de cuidado generó mayor preocupación, pues se encontró más estresante y difícil de manejar (25), ya que como cuidadores juegan un papel importante para sobrellevar los cambios emocionales de sus esposas (30). Los participantes dedicaron parte de sus vidas solo a mantenerse al lado de la mujer con CaMa, por medio de actividades placenteras antes del tratamiento y acompañándolas durante los trayectos hacia y desde el hospital (29, 31). El CaMa afecta el autoconcepto y la autoestima de la mujer que lo padece (22, 24, 27) debido al valor que se otorga a la mama respecto a su feminidad, lo que ocasiona inseguridad y vulnerabilidad (22, 24). Ejercer la sexualidad plenamente y sentirse atractiva requiere de la intimidad, el respeto y la comunicación con su pareja (9, 22). El cuidador familiar contribuye a reafirmar el autoconcepto y autoestima de la mujer (22, 30). Las mujeres que no tienen compañero pueden presentar mayor dificultad en relación con los cambios en la vida diaria, especialmente respecto a la sexualidad (22).

Efectos en el cuidador

1. Reconocimiento de su función. El esposo de la mujer con CaMa que asume el papel de cuidador lo hace como parte de su alianza matrimonial (28); otros cuidadores asumen este papel como la extensión de una función como hija, hermana, o bien como amigos, principalmente cuando la paciente no tiene una pareja sentimental o dicha pareja no asume el papel de cuidador (28). Algunos participantes experimentaron un cambio en la identidad asociado a una pérdida, en donde la tarea de cuidar a la mujer los llevó a descuidar las cuestiones relacionadas con ellos mismos, y a dejar de lado compromisos, actividades y proyectos de su vida propia (18, 21, 28, 31).

Los cuidadores se prepararon con el deseo de ser capaces de participar activamente en el cuidado de las mujeres; algunos manifiestan haber estado presentes y activos en cada momento del tratamiento, otros refieren haber estado presentes en calidad de observadores, en contraste con aquellos que se sintieron ignorados y excluidos (23, 18, 21).

2. Cambios en el autocuidado. Se observó que ser cuidador de una mujer con CaMa genera implicaciones directas en el autocuidado; en un primer momento se presenta un abandono total de su persona debido a los cambios en los roles y las necesidades de la mujer (18, 21, 28, 31). Con el paso del tiempo se identifica un aumento en las actividades de autocuidado, las cuidadoras mujeres refieren la importancia de la autoex-

ploración mamaria debido a que perciben mayor riesgo de padecer CaMa (21, 24, 31). Otras de las actividades de autocuidado son dirigidas a mantener el equilibrio entre el compromiso de cuidar, el ocio y el descanso (29, 32), o bien para acompañar a la mujer en el cuidado de su salud (26, 27, 29).

3. Sentimientos. Los cuidadores refieren sentimientos de tristeza, incertidumbre, preocupación y miedo (25). Algunos de ellos sintieron culpa por la sensación de haber contribuido a que el cáncer apareciera (27); por sentirse incapaces para atender las necesidades de cuidado (32), o por creer que hubiesen podido hacer mejor las cosas (21). Refieren haberse sentido "atrapados en casa" (32), sentimiento que no siempre externalizaban al tener dificultad para expresar sus emociones, o bien, preferían callarlo para no ocasionar mayor conflicto (21).

Estrategias de afrontamiento

1. Hacer lo que funciona. Esto significa buscar la manera de saber qué es lo que funciona y cómo ponerlo en práctica (19, 20). Los cuidadores necesitaron ser sensibles a lo que ocurría en torno al estado de salud de la mujer (20, 25) identificando sus necesidades físicas y emocionales (20), algunos le llamaron "hacer lo que se tiene que hacer" (20, 33), o bien, "tomar la carga" (20); asimismo, coincidieron en la necesidad de orientar los esfuerzos para facilitar la recuperación de su ser querido (28, 33, 34).
2. Espiritualidad y religiosidad. Existe una tendencia a buscar respuestas en algo divino, se hace referencia a un ser supremo, en quien los cuidadores y sus familias confían y tienen fe. Buscan un significado de la enfermedad y la fortaleza para enfrentarla (22, 23, 25, 33), además de identificarlo como un medio de defensa psicológica (30).
3. Tener esperanza y ser positivo. En relación con la espiritualidad y religiosidad se identificó que la esperanza (22, 23, 25, 33) y la decisión de ser positivo (19, 20) fueron estrategias que contribuyeron para afrontar el proceso de la enfermedad (27, 33), en un intento por regresar y permanecer en la normalidad el mayor tiempo posible (19, 33); manifestaron no detenerse ante el cáncer y esperar siempre lo mejor (19, 20, 25).

Cambios en los roles y las relaciones

1. Relación de pareja. Se identifican cambios en la vida de pareja en relación con la convivencia diaria; se encuentran dos efectos: uno de ellos es que la pareja se une más, al querer

pasar más tiempo juntos (9, 19, 32), ya sea por el temor a la pérdida, por el cambio de rutina o por un nuevo sentido de la convivencia (28). Por el contrario, otros manifiestan una relación más difícil de sobrellevar que provoca la separación; en algunos casos, el compromiso de proporcionar cuidado a las mujeres los llevó a descuidar las cuestiones relacionadas con ellos mismos y con sus parejas. Otro factor presente es el cambio en la relación íntima derivado del proceso del cáncer y los efectos del tratamiento, principalmente los cambios en la imagen de la mujer (20, 21, 30).

2. Roles en la familia. Se identifica la presencia de cambios en los roles realizados por los integrantes de la familia (27), y las relaciones entre ellos (25), con un ajuste de sus prácticas y estilos de vida de acuerdo con el estadio de la enfermedad y las necesidades de las mujeres (24, 27). Para este proceso, la comunicación fue un factor de vital importancia (29, 25). Previamente al diagnóstico, las mujeres desarrollaban roles de esposa, madre, ama de casa y trabajadora; sin embargo, en cierto momento, especialmente después de la cirugía o durante la quimioterapia, las mujeres se ven imposibilitadas y en algunos casos los cuidadores desempeñan también dichos roles (22).
3. Relación padre-hijos. Algunos de los cuidadores refirieron que su rol como padre se había deteriorado y la comunicación con sus hijos había disminuido debido a la carga de cuidado y el sentirse siempre abrumados (20). Los hombres señalaron que realizar de manera simultánea las actividades de cuidado de la mujer, y las actividades domésticas y laborales les dificultó la realización de sus roles anteriores, principalmente el rol de padres y la comunicación con sus hijos; emplearon diversas estrategias de afrontamiento como la reorganización y distribución de las tareas del hogar y el apoyo de personas ajenas a su familia; no obstante, en repetidas ocasiones refirieron la sensación de pérdida de la libertad asociada a su rol de cuidador (26, 32).

Apoyo social

1. Familia. Es la red de apoyo más sobresaliente, con diversas funciones y situaciones según el contexto (9, 20, 22, 26, 27, 34). Ya sea desde el momento del diagnóstico, después de la cirugía (34), o en los momentos de tensión (26), la familia interviene en la experiencia de los cuidadores; existe una relación de apoyo mutuo (20, 22). Se identifica una relación de apoyo bidireccional, en donde la mujer en su condición de

enfermedad mantiene una participación activa para lograr el afrontamiento familiar (20, 29).

2. Amigos y sociedad. Algunos cuidadores mencionan la importancia del apoyo de los amigos al ser considerados como de la familia (23, 25, 30). Por el contrario, para otros, la ayuda ofrecida no era la más oportuna, a lo que llamaron la "paradoja de la ayuda" (29); ante esta situación la familia actuaba como un "tapón de la sociedad" ya que las mujeres con cáncer no deseaban ser vistas por nadie y se sentían mejor en casa y solo con su familia (29).
3. Los sistemas de salud. Como apoyo social son poco mencionados (9), los cuidadores se enfocan más en la observación de las barreras para recibir atención (31) y en el deseo de contar con mayor información en torno al tratamiento y pronóstico de sus familiares (23).

Discusión

Ninguno de los artículos incluidos en la presente revisión fue publicado en idioma español; Brasil es el único país de América Latina en donde se identificó producción científica. Al igual que lo reportado por Swore *et al.* (35) prevalece la presencia de estudios de Canadá, Estados Unidos, Irán, Australia y Corea. Aunque la producción de evidencia científica resultado de investigaciones cualitativas sobre el tema es incipiente, se aprecia un incremento de publicaciones en los últimos cinco años (35), lo que denota el interés y la necesidad de abordar el tema específico de la experiencia de los cuidadores de mujeres con CaMa. La ausencia de la aplicación de modelos o teorías de enfermería como marco de referencia no es exclusiva de las investigaciones relacionadas con la experiencia de los cuidadores de mujeres con CaMa, Blum y Sherman (36) refieren que las enfermeras rara vez utilizan de manera consciente modelos o teorías en su práctica cotidiana, y el uso de estos marcos para el cuidado de pacientes con cáncer y sus familias es una necesidad.

Los estudios dirigidos por Martín, Struthers, Jung Hee y sus respectivos colaboradores coinciden en que el cáncer produce un impacto intenso en la familia y desencadena sentimientos como ansiedad, depresión, tristeza y culpabilidad (25, 27, 37). El impacto del diagnóstico se debe a los cambios que inician de manera súbita, como las nuevas responsabilidades y la variación de hábitos en la alimentación, entre otros (37). Las hijas de mujeres con CaMa tienen mayor conciencia de la detección precoz de la enfermedad, al sentirse vulnerables y con mayor riesgo de padecerlo (24).

Por otro lado, diversos estudios reportan que el cáncer representa una carga económica considerable debido a las pérdidas de productividad por bajas laborales y el costo de los servicios (21, 25, 38). Los cuidadores ayudan en tareas particulares como la alimentación, el aseo, el apoyo en la ejecución de tratamientos o medicinas (21, 25, 39). Y quienes proveen de cuidados a pacientes en estadios de disfuncionalidad más avanzados por la enfermedad oncológica presentan sobrecarga en las áreas física, social, psíquica y económica de su vida (28, 40).

El apoyo emocional sirve como un amortiguador para afrontar los eventos estresantes que implica padecer el CaMa; el paciente se siente más vulnerable y requiere de los cuidados que le puede otorgar su cuidador (25, 30, 41-43). Por su parte, el cuidador familiar puede sentirse agobiado (44, 45); cuidar familiares con enfermedad crónica genera un impacto sobre la libertad personal y la salud del propio cuidador (32, 46, 47). El estudio de Krikorian *et al.* relata que los cuidadores aplazan sus actividades cotidianas como los encuentros sociales y las actividades de ocio (46). El impacto emocional del rol de cuidador fue destacado por García *et al.* (48) como estrés ante la incertidumbre que desencadena el no saber el rumbo de la enfermedad; en contraste, este mismo autor refiere como emociones positivas: alegría, felicidad, optimismo que son debidas a la mejora y esperanza del cuidador ante la posibilidad de recuperación (19, 20, 48).

La espiritualidad puede convertirse en una poderosa fuente de fortaleza como estrategia de afrontamiento (22, 23, 25, 30, 33), es un proceso de recuperar la fuerza interior para dar sentido a su situación, y se identifica como un factor que puede ser alimentado (49, 50); de la misma manera, tener esperanza juega un papel preponderante en mantener una actitud positiva (22, 23, 25, 33). Krikorian *et al.* (46) identificaron dificultades del cuidador en la relación con la paciente; por el contrario, Qiuping Li y Yuen Loke (50) concluyeron que hay una sensación de cercanía. En la presente revisión, al igual que lo enunciado por Sánchez (47), se identificó una dualidad entre los cambios de la relación de la pareja, con situaciones de mayor cercanía, así como de distanciamiento. Martín *et al.* refieren que la incertidumbre debe manejarse de manera efectiva para lograr la adaptación y el afrontamiento (37); ante esta situación, el cuidador presenta un cambio de papel, abandona súbitamente el rol primario en su hogar, e incluso el laboral (18, 21, 28, 31). Cortés *et al.* concluyen que las familias funcionales presentan una mayor adaptación psicológica ante la presencia del cáncer (51). La familia juega un papel primordial

como red de apoyo de la mujer, al igual que en niños y adolescentes en tratamiento oncológico (52-54). Carrillo *et al.* reiteran que el cuidado es asumido principalmente por cónyuges, familiares del paciente y allegados, quienes no poseen formación relacionada con el cuidado y no reciben remuneración económica (55). Krikorian *et al.* (46), así como Ambrosio (43), se suman a lo encontrado en esta revisión en lo referente a la necesidad expresada de los cuidadores sobre la falta de orientación y aceptación por parte de los profesionales de la salud (18, 21, 23).

Conclusiones

En la integración de la evidencia encontrada hay una gran diversidad en las características de los cuidadores, por lo que los profesionales deben conocer sobre la cultura, las creencias y los recursos propios de cada contexto para dirigir las intervenciones. El CaMa en México es un problema de salud de gran importancia, con alto impacto en la calidad de vida de la mujer y su familia, al igual que en otros países como Canadá, Estados Unidos y Brasil; sin embargo, la evidencia científica para el cuidado de los pacientes no es identificable en el contexto mexicano, por tanto, es necesaria la indagación y difusión de dichas experiencias.

Los cuidadores familiares requieren ser escuchados y acompañados en la realización de sus funciones de cuidado, y tienen derecho a recibir información clara y oportuna sobre lo que significa ser un cuidador familiar, los conocimientos y las habilidades que deben desarrollar. Las intervenciones deben considerar a la familia como una unidad, y deben estar dirigidas a fortalecer las habilidades para proporcionar apoyo emocional, basadas en las principales estrategias de afrontamiento como la espiritualidad y la esperanza.

Las relaciones entre padres e hijos de las familias de mujeres con CaMa son un asunto poco estudiado, por lo que se requieren futuras investigaciones en este tema.

Si bien la presencia y cercanía, el “estar ahí”, constituyen un soporte importante para las mujeres, el proceso de comunicación no queda del todo claro a través de los hallazgos de los estudios revisados; la comunicación verbal como estrategia de soporte, tanto para la mujer como para el cuidador, es un aspecto importante por indagar.

Conflicto de interés: ninguno declarado.

Referencias

1. World Health Organization. International Agency for Research on Cancer (Globocan). 2015 [citado 2016 oct 1]. Disponible en: http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx
2. Organización Mundial de la Salud. Cáncer de mama: prevención y control. 2007 [citado 2007 jul 20]. Disponible en: <http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/index4.html>
3. Coleman C. Early Detection and screening for breast cancer. *Semin Oncol Nurs*. 2017;33(2):141-55. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28365057>
4. O'Mahony M, Comber H, Fitzgerald T, Corrigan MA, Fitzgerald E, Grunfeld EA, et al. Interventions for raising breast cancer awareness in women. *Cochrane database Syst Rev*. 2017;2:CD011396. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28185268>
5. Fernández-Castro M, Martín-Gil B, Peña-García I, López-Vallecillo M, García-Puig ME. Effectiveness of semi-permeable dressings to treat radiation-induced skin reactions. A systematic review. *Eur J Cancer Care (Engl)*. el 18 de abril de 2017; Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28417508>
6. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Estadísticas a propósito del día mundial de la lucha contra el cáncer de mama. 2015 [citado el 1 de octubre de 2016]. p. 14. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2015/mama0.pdf>
7. Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). Encuesta Laboral y de Corresponsabilidad Social (ELCOS) 2012. 2013. Disponible en: <http://bdsocial.inmujeres.gob.mx/bdsocial/index.php/elcos-451/17-acervo/acervo/334-encuesta-laboral-y-de-corresponsabilidad-social-elcos-2012>
8. Gabrielli R, Mamede M. Percepción del funcionamiento familiar entre familiares de mujeres sobrevivientes de cáncer de mama : diferencias de género. *Rev Latino-Am Enferm*. 2010;18(2):9. Disponible en: www.eerp.usp.br/rlae
9. Komura L, Mello D, Dias A. Psychosocial perspectives of the partners of breast cancer patients treated with a mastectomy: An analysis of personal narratives. *Cancer Nurs*. 2008;31(4):318-25.
10. Roselló FT. Esencia de cuidar. Siete tesis. *Rev Teol Pastor*. 2005;93:885-94. Disponible en: <http://www.msscc.es/BL3/BL3-V08-0030.pdf>
11. García L, Cárdenas L, Arana B, Monroy A, Hernández Y, Salvador C. Construcción emergente del concepto: cuidado profesional de enfermería. *Texto Context Enferm*. 2011;20:74-80. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71421163009>
12. Gallego Henao M. Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. *Rev Virtual Univ Catol del Norte*. 2012;35(12458221):326-45.
13. Robles Silva L. La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos. Un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos. Editorial Universitaria U de G; 2007.
14. Pinto Afanador N, Barrera Ortiz L, Sánchez Herrera B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". *Aquichán*. 2005;5(1):128-37.
15. Mendes KDS, Silveira RCDP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporaco de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Context Enferm*. 2008;17(4):758-64.
16. Gagnon L. Integrative reviews of nursing. *Es Nurs Heal*. 1987;10(1):1-11.
17. Krippendorff K. *Content Analysis an Introduction its Methodology*. 2 ed. United States of America: Publications S; 2004.
18. Hashemi-Ghasemabadi M, Taleghani F, Yousefy A, Kohan S. Transition to the new role of caregiving for families of patients with breast cancer: A qualitative descriptive exploratory study. *Support Care Cancer*. 2015;24(3):1269-76.
19. Duggleby W, Bally J, Cooper D, Doell H, Thomas R. Engaging hope: The experiences of male spouses of women with breast cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2012;39(4):400-6. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22750898>
20. Zahlis E, Lewis F. Coming to grips with breast cancer: The spouse's experience with his wife's first six months. *J Psychosoc Oncol*. 2011;28(1):1-16.

21. Lopez V, Copp G, Molassiotis A. Male caregivers of patients with breast and gynecologic cancer. *Cancer Nurs.* 2012;35(6):402-10. Disponible en: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00002820-201211000-00003>
22. Ferreira D, Moreira P, Diniz P, Schwerz S. Nossa vida após o câncer de mama: percepções e repercussões sob o olhar do casal. *Rev Bras Enferm.* 2011;64(3):536-44. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&an=00002820-201211000-00003
23. Lindholm L, Mäkelä C, Rantanen-Siljamäki S, Nieminen A-L. The role of significant others in the care of women with breast cancer. *Int J Nurs Pract.* 2007;13(3):173-81.
24. Hashemi-Ghasemabadi M, Taleghani F, Kohan S, Yousefy A. Living under a cloud of threat: The experience of Iranian female caregivers with a first-degree relative with breast cancer. *Psychooncology.* 2016;(September 2015):1-7. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cmedm&AN=27328629&site=ehost-live>
25. Struthers M, Duggleby K, Cumming W, Ceinwen T, Nekolaichuk R, Ghosh C, et al. "All I can do is help": Transition experiences of male spouse caregivers of women with breast cancer. *Can Oncol Nurs J.* 2016;26(4):312-7. Disponible en: <http://canadianoncologynursingjournal.com/index.php/conj/article/view/720>
26. Hilton B, Crawford J, Tarko M, Hilton BA, Crawford J, Tarko M. Men's perspectives on individual and family coping with their wives' breast cancer and chemotherapy. *West J Nurs Res.* 2000;22(4):438-59. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=jlh&AN=2000052916&site=ehost-live%5Cnhttp://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed5&NEWS=N&AN=10826253>
27. Jung-Hee H, Song-Hee H, Myo-Suk L, Hye-Jin K, Kwisoan C. Primary caregivers' support for female family members with breast or gynecologic cancer. *Cancer Nurs.* 2016;39(3):E49-55. Disponible en: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00002820-201605000-00018>
28. Coristine M, Crooks D, Grunfeld E, Stonebridge C. Caregiving for women with advanced breast cancer. *Psychooncology.* 2003;12(7):709-19. Disponible en: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed6&NEWS=N&AN=2003406444>
29. Coyne E, Wollin J, Creedy DK. Exploration of the family's role and strengths after a young woman is diagnosed with breast cancer: Views of women and their families. *Eur J Oncol Nurs.* 2012;16(2):124-30. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2011.04.013>
30. Yusoff N, Km RY, Ahmad A. Husbands' Experience With Their Wives' Breast Cancer: a Qualitative Study. *Malaysian J Public Heal Med.* 2012;12(1):31-8.
31. Adams E, Boulton M, Rose P, Lund S, Richardson A, Wilson S, et al. A qualitative study exploring the experience of the partners of cancer survivors and their views on the role of primary care. *Support Care Cancer.* 2012;20(11):2785-94.
32. Shannon CS. "I was trapped at home": Men's experiences with leisure while giving care to partners during a breast cancer experience. *Leis Sci.* 2015;37(2):125-41.
33. Sterba K, Regan J, Heiney S, Ruppel M, Ford M, Zapka J. "We both just trusted and leaned on the Lord": A qualitative study of religiousness and spirituality among African American breast cancer survivors and their caregivers. *Qual Life Res.* 2014;23(7):1909-20.
34. Fernandes AFC, Bonfim IM, Araújo IM de A, Silva RM da, Barbosa ICFJ, Santos MCL. Significado do cuidado familiar à mulher mastectomizada. *Esc Anna Nery.* 2012;16(1):27-33.
35. Swore B, Miaskowski C, Given Barbara, Schumacher K. The cancer family caregiving experience: An updated and expanded conceptual model. *Eur J Oncol Nurs.* 2012;16(4):387-98.
36. Blum K, Sherman D. Understanding the experience of caregivers: A focus on transitions. *Semin Oncol Nurs.* 2010;26(4):243-58.
37. Martín M, Matellanes M, Pérez J. El impacto psicológico del cáncer de pulmón en el paciente y su familia. *Mapfre Med.* 2007;118(2):108-13.
38. Sociedad Europea de Oncología Médica. Estudio sobre los efectos del cáncer en la economía y los cuidadores. 2012 [citado 2016 nov 1]: 1-2. Disponible en: http://cordis.europa.eu/news/rcn/35079_es.html

39. Garassini ME. Narrativas de familiares de pacientes con cáncer. *CES Psicol.* 2015;8(2):76-102. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423542417005>
40. Caqueo A, Segovia P, Urrutia Ú, Miranda C, Navarro E. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer. *Psicooncología.* 2013;10(1):95-108.
41. Ringdal G, Ringdal K, Jordhoy M, Kaasa S. Does social support from family and friends work as a buffer against reactions to stressful life events such as terminal cancer? *Palliat Support Care.* 2007;5(1):61-9.
42. González A, Fernández C, García G, Soler J, Arce C, Cueto J. Parámetros de calidad de vida en pacientes oncológicos terminales en hospitalización domiciliaria. *Psicothema.* 2001;13(2):310-7.
43. Ambrósio D, Dos Santos M. Vivências de familiares de mulheres com câncer de mama: Uma compreensão fenomenológica. *Psicol Teor e Pesqui.* 2011;27(4):475-84. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v27n4/11.pdf>
44. Padierna C, Fernández C, González A. Calidad de vida en pacientes oncológicos terminales, medida con el QL-CA-AFex. *Psicothema.* 2002;14(1):1-8.
45. Rubira E, Munhoz M, Martinez M, Barbosa D, Silva A. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Latino-Am Enferm.* 2011;19(3):1-9.
46. Krikorian A, Vélez M, González O, Palacio C, Vargas J. La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor oncológico y no oncológico. *Av Enfermería.* 2010;28(1):13-20. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=fua&AN=53173783&lang=es&site=ehost-live>
47. Sanchez Á. Las parejas de los pacientes con cáncer. 2012 [citado 2016 nov 1]: 1. Disponible en: <http://www.aepccc.es/blog/item/las-parejas-de-los-pacientes-con-cancer.html>
48. García N, Vega D, Castañeda A, Olguín E. Emociones del cuidador primario ante su enfermo con diagnóstico de cáncer. *Rev Electrónica Investig en Enfermería FESI-UNAM.* 2012;1(1):22-30.
49. Chacín M, Chacín J. Redalyc. Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer. *Rev Venez Oncol.* 2011;23(3):199-208.
50. Qiuping L, Yuen Loke A. The positive aspects of caregiving for cancer patients: A critical review of the literature and directions for future research. *Psychooncology.* 2013;22(11):2399-407. Disponible en: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed11&NEWS=N&AN=2013677879>
51. Cortes F, Bueno JP, Narvaez A, García A, Guerrero L. Funcionamiento familiar y adaptación psicológica en oncología. *Psicooncología.* 2012;9(2-3):335-54.
52. Cicogna E, Nascimento L, Garcia de Lima A. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2010;18(5):864-72. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692010000500005&lng=en&nrm=iso&tlng=eshttp://jpepsy.oxfordjournals.org/content/36/4/375.full
53. Lombardo MS, Popim RC, Suman AL. Da onipotência ao desgaste : as perspectivas do adolescente. *Rev Latino-Am Enferm.* 2011;19(3).
54. Dos Santos D, Brito Guirardello E, Yamaguchi Kurashima A. Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. *Rev Lat Enferm.* 2013;21(1):1-7. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n1/es_v21n1a10.pdf
55. Carrillo G. G, Sánchez-Herrera B, Barrera-Ortiz L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Rev salud pública.* 2015;17(3):394-403. Disponible en: <http://10.0.60.86/rsap.v17n3.32408%5Cnhttps://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=lth&AN=111060770&lang=es&site=ehost-live>