



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS
DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON CÁNCER.**

TESIS

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

PRESENTA

KARINA MARGARITA PEREA GARCÍA

DIRECTOR DE TESIS

DR. SAMUEL JURADO CÁRDENAS

REVISORA

DRA. MARIANA GUTIÉRREZ LARA

ASESORA METODOLÓGICA

DRA. GABRIELA TERCERO QUINTANILLA



CIUDAD UNIVERSITARIA, CDMX, 2017.



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas

Tesis Digitales

Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©

PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

A la **Universidad Nacional Autónoma de México** y a la **Facultad de Psicología**, por brindarme la oportunidad de pertenecer a su comunidad para mi formación académica y contribuir en la adquisición de competencias para afrontar la vida tanto profesional como personal de una mejor manera.

Al **Hospital Infantil de México Federico Gómez**, por abrirme las puertas y permitirme realizar esta investigación en el área de hemato- oncología.

A mi director, **Dr. Samuel Jurado**, por tener siempre la disposición para orientarme y guiarme en la elaboración de este proyecto, haciendo que el camino fuera más agradable. Mi mayor profundo agradecimiento.

A mi revisora, **Dra. Mariana Gutiérrez**, por su interés en la revisión del contenido de esta tesis, así como sus aportaciones y recomendaciones.

A mis sinodales **Dr. Jorge Rogelio Pérez, Mtra. Blanca Girón y Lic. Damariz García**, por sus acertados comentarios y contribuciones para la elaboración del trabajo.

A mi asesora metodológica del HIMFG la **Dra. Gabriela Tercero**, es eterno el agradecimiento y aún más la admiración por la trayectoria profesional, gracias por tus desvelos para esas revisiones, por tus recomendaciones, pero sobre todo por tus enseñanzas, no sólo profesionalmente sino de vida.

Al **Dr. José Méndez**, mi mayor profundo agradecimiento y admiración, sin duda, es una de las personas que me ha ayudado a mi formación académica, agradezco que crea en mí, que me haya guiado y compartido sus conocimientos en el área de Psicooncología.

A mis compañeros del HIMFG, ahora amigos, **Ángel, Michelle y Ana**, por brindarme siempre palabras de aliento y regalarme momentos tan divertidos, así como a mis compadres **Alexia y Ezequiel**, sin duda alguna, una de las mejores cosas de la elaboración de este trabajo, fue su amistad, su apoyo incondicional desde el inicio hasta el final, gracias por tantas risas y por compartir sus conocimientos, aprendí mucho de los cinco y sin su compañía hubiera sido más difícil el camino.

A la **Mtra. Susana Sibaja**, por darme la oportunidad y la confianza de ser parte de su servicio en el CMN 20 de noviembre, ya que fue el primer escenario real donde confirmé mi interés por el manejo psicológico a niños con cáncer y agradezco a mis compañeras del servicio: **Marce, Fany, Lau, Bere, Marianita, Dul y Cindy**, por haber hecho tan ameno el servicio social y por compartir sus conocimientos, disfruté cada día su compañía y aprendí que si se pueden formar grandes equipos de trabajo.

A la **Psic. Rosa María Navarro**, agradezco a la vida por haberte conocido, te doy las gracias eternas por apoyarme con gran calidez todos estos años, por creer en mí, por ayudarme a que encontrará la luz del camino cuando no sabía para dónde dirigirme, por tus enseñanzas a nivel personal y también profesional.

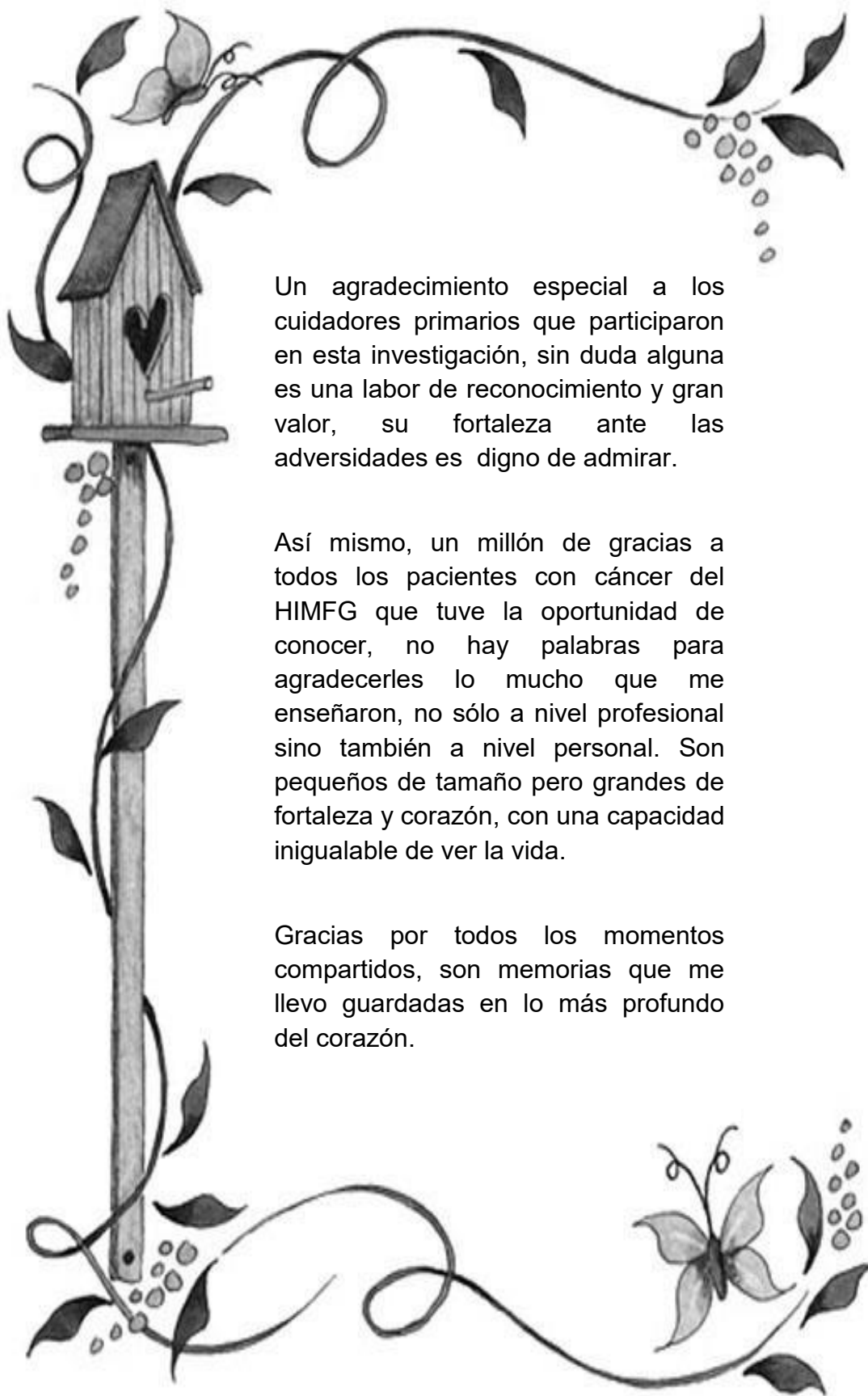
A **Leo**, gracias infinitas por todo tu apoyo durante la realización de este proyecto, por echarme porras cuando más lo necesitaba, por escucharme y siempre motivarme a seguir adelante.

A mis amigos de la facultad que recorrieron estos años junto a mí: **Alan, Ana Karen, Alex, David, Yoli, Faby** y a mis compañeros de clases, cada uno me dejó un aprendizaje, pero en especial a dos personas que estuvieron desde el primer día de este viaje hasta el día de hoy: **Gaby** gracias por apoyarme incondicionalmente, por escucharme cuando más lo necesitaba, por enseñarme que con una sonrisa y viendo las cosas buenas es más fácil afrontar los problemas. **Grecia** te agradezco por confiar en mí, por echarme porras, por todo tu apoyo, por tu confidencialidad y complicidad, les agradezco eternamente su amistad, hacen que la vida sea más alegre.

A mi amiga del alma **Sanny**, por muchos años de amistad, por ser mi cómplice de mis sueños y metas, no hay palabras para agradecer tanto apoyo y cariño.

A mi amiga incondicional **Ari**, por tu amistad, por creer en mí, por el interés compartido por la oncología, por explicarme todas las dudas de índole médico que surgían para la realización de esta tesis.

A mis amigos de vida **Jim, Fer y Benja**, por tantos años de amistad, por darme siempre palabras de aliento para la elaboración del trabajo.



Un agradecimiento especial a los cuidadores primarios que participaron en esta investigación, sin duda alguna es una labor de reconocimiento y gran valor, su fortaleza ante las adversidades es digno de admirar.

Así mismo, un millón de gracias a todos los pacientes con cáncer del HIMFG que tuve la oportunidad de conocer, no hay palabras para agradecerles lo mucho que me enseñaron, no sólo a nivel profesional sino también a nivel personal. Son pequeños de tamaño pero grandes de fortaleza y corazón, con una capacidad inigualable de ver la vida.

Gracias por todos los momentos compartidos, son memorias que me llevo guardadas en lo más profundo del corazón.

DEDICATORIA

A Dios, por todas las bendiciones que me ha dado a lo largo de la vida, por la familia que tengo y las amistades verdaderas que siguen en mi camino, así como las oportunidades que me ha brindado en mi formación académica.

A mis padres, no hay palabras suficientes para expresar mi agradecimiento por su apoyo incondicional, por siempre creer en mí y motivarme a realizar mis sueños. Este logro, también es suyo y sólo es el comienzo. Los admiro y los amo.

A mi madre, por inspirarme a ser lo que soy, gracias por enseñarme que a pesar de las adversidades se puede salir adelante, que los errores sirven para aprender y crecer, por tu paciencia, por todos tus consejos y las lecciones de vida.

A mi padre, no sólo te agradezco por los esfuerzos que realizaste para mi educación, sino también por mi formación personal, por siempre confiar en mí y enseñarme a no darme por vencida, a que siempre se debe intentar y buscar soluciones, me demostraste que ser responsable y perseverante son claves para lograr las metas.

A mi hermano Rafael, sin duda alguna, fuiste una gran inspiración para la realización de este proyecto, gracias por fomentarme desde pequeña el amor por la lectura, por tus jalones de orejas cuando los necesitaba, por creer en mí y en mi profesión. Así mismo, te agradezco que me hayas enseñado que es bueno salir de la zona de confort y ver siempre más allá para conseguir las metas, Te quiero.

A mi hermano Efren, me siento muy orgullosa de ti y de lo que has logrado hasta el momento, pero algo que admiro mucho es tu forma de ser, gracias por brindarme la confianza para platicar, por escucharme y siempre tener un consejo acertado, así como ejercer presión para la culminación de esta tesis, Te quiero.

ÍNDICE

RESUMEN.....	7
INTRODUCCIÓN.....	8
CAPÍTULO I CÁNCER PEDIÁTRICO	10
Definición	10
Etiología	11
Epidemiología	12
Principales tipos de cáncer infantil	13
Tratamiento médico	17
Psicooncología.....	20
CAPITULO II CUIDADOR PRIMARIO	24
Definición	24
Tipo de cuidadores.....	25
Características sociodemográficas del cuidador	27
Necesidades del cuidador.....	28
Consecuencias de Cuidar	31
CAPITULO III SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS.....	40
Antecedentes	40
Sobrecarga	41
Factores predictores de sobrecarga.....	42
Síndrome del cuidador.....	45
Estrategias para los cuidadores.....	47
CAPÍTULO IV LA FAMILIA BAJO EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD	51
La enfermedad crónica y la familia	51
Impacto de la enfermedad en los miembros de la familia.....	54
Satisfacción familiar	57
Apoyo Familiar	59

METODOLOGÍA.....	63
Planteamiento del problema	63
Pregunta de investigación.....	64
Justificación	65
Objetivo general.....	67
Objetivos específicos	67
Tipo de estudio	67
Diseño	67
Participantes	69
Criterios de selección de muestra	70
Instrumentos	71
Procedimiento.....	73
RESULTADOS	75
DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN	92
REFERENCIAS	113
ANEXOS.....	127

RESUMEN

Actualmente en el país, se ha incrementado la incidencia de enfermedades oncológicas en población pediátrica, por lo tanto, se requiere de un cuidador primario para cada paciente. Un cuidador primario es la persona que dedica una gran parte de su tiempo al enfermo, realizando tareas de cuidado de manera continua sin recibir remuneración económica y durante un tiempo prolongado. El Sistema de Salud Institucional muchas veces desconoce en qué medida éste posee las características y habilidades necesarias para cuidar y responsabilizarse de la salud de un enfermo a largo plazo; así como si las condiciones de salud y de bienestar del cuidador influyen en la calidad de atención que recibe el paciente. **Objetivo** Describir la sobrecarga que presentan los cuidadores primarios, así como los niveles de ansiedad, depresión y satisfacción familiar de los mismos. **Método** Se realizó un muestreo no probabilístico de casos consecutivos de cuidadores primarios de pacientes pediátricos con cáncer, que fueron atendidos en el departamento de Hemato – Oncología del Hospital Infantil de México Federico Gómez. Se aplicaron pruebas psicológicas como: Escala de Carga del cuidador Zarit, Inventario de Ansiedad de Beck (IAB), Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (ESFA) e Inventario de Depresión de Beck (IDB). **Resultados.** Se estudiaron 100 cuidadores primarios, 92 fueron mujeres y 8 hombres. Con relación a las características sociodemográficas la mayoría que brinda cuidados son madres casadas, con escolaridad básica y la principal ocupación es ama de casa. Con base en los resultados obtenidos se encontró que el 64% presenta algún tipo de sobrecarga, mientras que el 84% presentó sintomatología ansiosa y el 71% depresiva. Así mismo el 47% de los cuidadores primarios perciben una baja satisfacción familiar. **Conclusión** Las mujeres siguen asumiendo de forma mayoritaria el papel de cuidadoras primarias, provocando un gran costo físico y emocional.

Palabras clave: cuidadores primarios, niños con cáncer, sobrecarga, ansiedad, depresión y satisfacción familiar.

INTRODUCCIÓN

En los últimos años se ha observado que a nivel mundial han existido cambios epidemiológicos, relacionados con el aumento progresivo de enfermedades crónico degenerativas, entre ellas, el cáncer, que ha afectado a los diversos sectores de la población incluyendo a la infantil y juvenil. El cáncer es la principal causa de muerte por enfermedad en mexicanos entre cinco y catorce años de edad, según cifras preliminares del año 2013 reportadas por el Sistema Estadístico Epidemiológico de las Defunciones (SEED, 2013).

En el país se estima que existen anualmente entre 5,000 y 6,000 casos nuevos de cáncer en menores de 18 años. Entre los que destacan principalmente las leucemias, que representan el 52% del total de los casos; linfomas el 10% y los tumores del sistema nervioso central el 10% de acuerdo a los datos proporcionados por el Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia (CENSIA, 2013).

Astudillo, et al. (2008), definen al cuidador primario, como: “la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo”; papel que por lo regular lo juegan el/ la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente.

Es el que tiene la tarea de poner en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una relevancia para el grupo que atiende y rodea al paciente conforme progresa la

enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

Por lo que, cuidar a una persona con una enfermedad grave exige reorganizar la vida familiar, laboral y social. Se producen situaciones que conllevan fatiga, problemas físicos, sentimientos de impotencia, de culpa, tristeza, etc. En definitiva, un desgaste físico y emocional. Los familiares y/o amigos son un apoyo muy valioso para el paciente, pero para cuidar adecuadamente a una persona es necesario cuidarse, disponer de tiempo para el descanso, distracción y proporcionarse el mayor bienestar (Crespo y López 2007).

El presente trabajo tiene como objetivo describir los niveles de sobrecarga, ansiedad, depresión y la satisfacción familiar que presentan los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos y si tienen alguna relación estos aspectos psicológicos, todo esto con la finalidad de enseñar a las familias a acompañar al paciente, aceptando la enfermedad y a no sentirse causantes ni culpables por ella; sobre todo a no abandonar al paciente, pero tampoco olvidar su individualidad.

CAPÍTULO I CÁNCER PEDIÁTRICO

Definición

«Cáncer» es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas» (Organización Mundial de la Salud, 2015). Se refiere neoplasia maligna a la masa anormal de tejido que resulta cuando las células se multiplican más de lo debido o no mueren cuando debieran. Las neoplasias pueden ser benignas, es decir, no cancerosas o malignas que son cancerosas (Instituto Nacional del Cáncer, 2014).

El cáncer es una anormalidad que puede tratarse de formas diferentes. Desde el punto de vista biológico, es un trastorno caracterizado por la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis (Organización Mundial de la Salud, 2015). La metástasis es cuando las células cancerosas se trasladan a otras partes del organismo donde pueden crecer y formar nuevos tumores que desplazan el tejido normal y puede ser esta la principal causa de muerte por cáncer (American Cancer Society, 2015).

En la práctica “cáncer” es un término empleado para referirse a más de un centenar de enfermedades distintas, con epidemiología, origen, factores de riesgo, patrones de diseminación, respuesta al tratamiento y pronóstico diversos. Además, visto desde otro ángulo, es un problema de salud pública,

ya que se relaciona con una enorme pérdida de vidas humanas y de recursos económicos (Herrera & Granados, 2013).

Etiología

El cáncer comienza en una célula. La transformación de una célula normal en tumoral es un proceso multifásico y suele consistir en la progresión de una lesión precancerosa a un tumor maligno. Estas alteraciones son el resultado de la interacción entre los factores genéticos del paciente y de agentes externos (Organización Mundial de la Salud, 2015).

Aun cuando no es mucho lo que se sabe acerca de la etiología del cáncer en los niños, sí pueden mencionarse algunos factores que han sido asociados (Organización Panamericana de la Salud, 2014).

❖ **Carcinógenos físicos:** las radiaciones ultravioletas e ionizantes. La exposición a rayos X durante el embarazo podría aumentar el riesgo de cáncer de los niños productos de la gestación.

❖ **Carcinógenos químicos:** como los asbestos, los componentes del humo de tabaco, las aflatoxinas (contaminantes de los alimentos) o el arsénico (contaminante del agua de bebida). Asimismo, la exposición a plaguicidas se ha asociado con leucemia, linfoma no Hodgkin y neuroblastoma, mientras que solventes como el benceno representan un factor de riesgo de leucemia en niños.

❖ **Carcinógenos biológicos:** las infecciones causadas por determinados virus, bacterias o parásitos. Por ejemplo, el virus de Epstein Barr, virus de la

inmunodeficiencia humana (VIH), hepatitis B y C, virus linfotrópico humano tipo 1 (HTLV1) y el papiloma virus están asociados con cánceres específicos, según el virus y los tejidos que afecta.

❖ **Edad.** Como en cualquier enfermedad pediátrica, hay formas de cáncer que aparecen más frecuentemente en el lactante, otras en el preescolar o escolar y otras que son propias del adolescente.

Epidemiología

Se estima que en el mundo existen doce millones de personas diagnosticadas con cáncer, de los cuales el 3% (360 000) son menores de edad. Así mismo, el cáncer es la segunda causa de muerte en menores de veinte años a nivel mundial (Secretaría de Salud, 2011).

Cada año, más de 160 000 menores de veinte años son diagnosticados con cáncer en países desarrollados en donde tres de cada cuatro niños sobreviven al menos cinco años después de iniciar su tratamiento, a diferencia de los países en vías de desarrollo en los cuales más de la mitad (60%) mueren (Secretaría de Salud, 2011).

Entre países industrializados y países en vías de desarrollo, la diferencia en sobrevivencia es superior a 50%, incluso entre niños y adolescentes con cáncer de países vecinos en el mismo continente. Algunos de los factores que contribuyen a esta brecha son el desconocimiento y la falta de información acerca del cáncer en la población general, diagnósticos tardíos y/o erróneos,

una infraestructura sanitaria débil, personal de salud poco capacitado y el alto costo y morbilidad del tratamiento (Phillips et, al. 2015).

México no es la excepción, en el momento actual, no hay duda de la transformación en pediatría de los patrones epidemiológicos de las enfermedades. Se estima que existen anualmente entre cinco mil y seis mil casos nuevos de cáncer en menores de dieciocho años. Entre los que destacan principalmente las leucemias, que representan el 52% del total de los casos; linfomas el 10% y los tumores del sistema nervioso central el 10% (CENSIA, 2013).

Por lo tanto, el cáncer infantil es la principal causa de muerte por enfermedad en mexicanos entre cinco y catorce años de edad, conforme a las cifras preliminares 2013 reportadas en el Sistema Estadístico Epidemiológico de las Defunciones (SEED). Tiene un promedio anual de 2,150 muertes en la última década.

Clasificación de cáncer en pacientes pediátricos

El cáncer se clasifica según el organismo o tejido en el que se origina, con subdivisiones de acuerdo con el tipo específico de célula, su localización en el organismo y la estructura del tumor (Helman & Malkin, 2011).

Principales tipos de cáncer infantil

1) Leucemias

Los cánceres que empiezan en los tejidos que forman la sangre en la médula ósea se llaman leucemias. Un gran número de glóbulos blancos anormales

(células leucémicas y blastocitos leucémicos) se acumulan en la sangre y en la médula ósea y desplazan a los glóbulos normales de la sangre (Instituto Nacional del Cáncer, 2014).

Hay cuatro tipos comunes de leucemia, los cuales se agrupan de acuerdo a la rapidez con la que empeora la enfermedad (aguda o crónica) y del tipo de glóbulo en donde empieza el cáncer: linfoblástico o mieloide (Instituto Nacional del Cáncer, 2014). La leucemia linfoblástica aguda es el padecimiento más frecuente a nivel mundial y es más habitual en el género masculino (Rivera, 2006).

2)Linfomas

Los linfomas son la segunda neoplasia más frecuente en México (Rivera, 2006). Es un cáncer que empieza en las células del sistema linfático (células T o células B). El sistema linfático forma parte del sistema inmunitario, que ayuda al cuerpo a combatir infecciones y enfermedades. Debido a que el tejido linfático se encuentra en todo el cuerpo, el linfoma puede surgir en cualquier parte del cuerpo (Instituto Nacional del Cáncer, 2014).

Los dos tipos generales de linfoma son: el linfoma de Hodgkin y el linfoma no Hodgkin (LNH). La mayoría de las personas con linfoma de Hodgkin tienen el tipo clásico. En este tipo, hay linfocitos anormales grandes (un tipo de célula inmunitaria) en los ganglios linfáticos que se llaman células de Reed-Sternberg (Instituto Nacional del Cáncer, 2014). En cambio, la mayor parte de LNH que se presentan en la edad pediátrica se agrupan en tres grupos: el linfoma de

células pequeñas no hendidas (Burkitt), linfoma de células grandes y el linfoma linfoblástico (Cárdenas, 2009).

3) Osteosarcoma (OS)

En este país, el osteosarcoma constituye la tercera neoplasia maligna más común entre los trece y dieciocho años de edad (Rivera, 2006). El osteosarcoma se deriva de las células mesenquimales primitivas formadoras de hueso, siendo la neoplasia más frecuente (Zapata, 2014). Los pacientes presentan dolor en el área afectada y en la mayor parte de los casos, se observa alteración de los tejidos blandos y del conducto medular al momento del diagnóstico. De manera característica, el OS se presenta en la metáfisis de los huesos largos (Castellanos, 2009).

4) Tumores del sistema nervioso central

Los tumores cerebrales primarios son un grupo diverso de enfermedades que, juntas, constituyen el tumor sólido más común de la niñez. Se desconoce la causa de gran parte de los tumores cerebrales en niños. La clasificación de tumores cerebrales se basa tanto en sus características histopatológicas como en su ubicación en el cerebro (Rivera & Niembro, 2009).

5) Retinoblastoma (RTB)

Es muy frecuente en México, es el tumor sólido más habitual después de las neoplasias del sistema nervioso central. Este tumor se ha vinculado con anomalías cardiovasculares congénitas, paladar hendido, cataratas congénitas familiares, entre otras, (Rivera, 2006). Se origina en la retina de uno o ambos

ojos, ya sea en un sitio único de la retina o en múltiples focos. La edad de presentación varía entre los primeros días de vida y los cuarenta meses. El RTB se debe a una mutación en el gen que expresa la proteína que regula el ciclo celular de la retina; dicha mutación puede ocurrir de forma hereditaria o esporádica (Leal, 2007).

6) Neuroblastoma

Los tumores del grupo de los neuroblastomas se definen como tumores embrionarios del sistema nervioso simpático (Castellanos, 2009). Estos tumores aparecen en la vida fetal o épocas posnatales precoces (Wang et al., 2011). Se origina en las células nerviosas de la glándula adrenal (es una glándula que se encuentra cerca de los riñones), del tórax, del cuello y de la médula espinal.

7) Rabdomiosarcoma

Es un tipo de sarcoma. El sarcoma es un cáncer del tejido blando (por ejemplo, un músculo), el tejido conjuntivo (por ejemplo, tendones o cartílagos) o huesos. Habitualmente, el rabdomiosarcoma comienza en los músculos que se insertan en los huesos y que ayudan a mover el cuerpo. Es el tipo más común de sarcoma de tejido blando que se presenta en los niños. Puede empezar en muchos lugares del cuerpo (Instituto Nacional del Cáncer, 2014).

Hay tres tipos principales:

❖ Embrionario. Este tipo se presenta con frecuencia en el área de la cabeza y el cuello, o en los órganos genitales o urinarios. Es el tipo más común.

- ❖ Alveolar. Este tipo se presenta con más frecuencia en los brazos o piernas, pecho, abdomen, el área de los órganos genitales o el ano.
- ❖ Anaplásico. Este tipo se presenta con poca frecuencia en los niños

Tratamiento médico

Hoy en día, la mortalidad por cáncer infantil en el ámbito mundial y en especial en México pudiera disminuirse si la prevención o detección temprana fuera factible de manera sistemática. Tres cuartas partes de las neoplasias malignas de la infancia son curables con las medidas terapéuticas disponibles, con inclusión de cirugía, radioterapia, quimioterapia y trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (Rivera, 2006).

El tratamiento de las neoplasias malignas depende del diagnóstico, el estadio en el que se presente el padecimiento, histopatología y la edad del paciente. El manejo de las leucemias y linfomas incluye: fase de inducción, consolidación, mantenimiento y puede abarcar de dos a tres años de tratamiento (Margolin et al., 2011). Mientras que, en los tumores sólidos, el manejo inicial es mediante la quimioterapia con el fin de disminuir la carga tumoral, después realizar cirugía parcial o total y continuar con quimioterapia (Wang, et al., 2011).

Con base en la Guía de la Asociación Española Contra el Cáncer (2014) “El cáncer en los niños”, se describe que los principales tratamientos son los siguientes:

- **Cirugía:** Para los tumores sólidos, la cirugía es la primera opción de tratamiento. Consiste en la extirpación del tumor. En ocasiones, antes de la cirugía se administra quimioterapia para reducir el tamaño del tumor y facilitar la extirpación completa.

Los efectos secundarios de este tratamiento dependen en gran medida del tipo de intervención que se realice, del estado general del niño y de la localización del tumor.

- **Quimioterapia:** Consiste en la utilización de fármacos o medicamentos que destruyen las células tumorales e impiden que se reproduzcan. Los medicamentos se denominan antineoplásicos o quimioterápicos, pueden administrarse por la boca (pastillas, jarabe, etc.), intravenosa (inyectada a través de una vena) o intratecal (inyectada en el espacio que rodea a la médula espinal).

Cuando la quimioterapia se administra por vía intravenosa, para evitar pinchar repetidamente una vena, se emplea un dispositivo especial denominado catéter. El catéter se introduce en una vena gruesa; a veces, el catéter está unido a un *port-a-cath* (disco redondo de plástico o metal que se introduce bajo la piel del tórax), siendo por ahí por donde se administran los fármacos.

La periodicidad de la administración es variable. En unos casos se administran diariamente, en otros una vez por semana y en otros en forma de ciclos (cada tres o cuatro semanas). La quimioterapia actúa sobre las células cancerosas, pero también afecta a algunas células sanas, sobre todo a

aquellas que tienen una gran capacidad de crecimiento (células de la sangre, del aparato digestivo) produciendo efectos secundarios que dependerán principalmente el tipo de fármaco, de la dosis y de la susceptibilidad individual.

Los efectos secundarios más frecuentes son alteraciones digestivas (principalmente náuseas y vómitos, alteraciones en la percepción del sabor de los alimentos), alteraciones de la piel y del cabello (caída del pelo, sequedad de la piel) y alteraciones de la médula ósea (principalmente anemia y disminución de las defensas)

- **Radioterapia:** Consiste en la utilización de radiaciones ionizantes capaces de eliminar las células malignas, detener su crecimiento y división en la zona en la que es aplicada. Se emplea como terapia local (en la zona donde está el tumor) o como terapia locorregional (cuando se incluyen los ganglios cercanos al tumor). Se puede administrar como tratamiento complementario a la cirugía o a la quimioterapia.

En general, el tratamiento de radioterapia se tolera bien, no produce dolor, aunque puede producir irritación de la piel irradiada, sensación de cansancio y dolor de cabeza.

- **Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (TCPH):** Consiste en la sustitución de las células de la médula ósea enfermas o destruidas por otras sanas, extraídas del propio paciente o de un donante compatible. El trasplante de médula ósea o de células madre de sangre periférica puede ser:

- **Alogénico:** La médula o las células madre de sangre periférica proceden de otra persona, un donante (hermanos, padres o sin parentesco). Es necesario que el material que se trasplanta sea compatible con el del enfermo.
- **Autólogo:** Consiste en la utilización de la médula ósea del propio paciente. Se obtiene directamente de la médula ósea o de sangre periférica mediante un proceso de aféresis (proceso por el cual la sangre es separada, por centrifugación, en sus distintos componentes según su densidad). Las células madre se recogen del paciente en un periodo de remisión, es decir, sin evidencia de enfermedad.

Posteriormente, para asegurar que en el material recogido no existan células tumorales, se trata con fármacos antineoplásicos. Una vez finalizado el tratamiento, se introduce el material de la médula ósea a través de la vena como si se tratara de una transfusión.

Hasta que las células trasplantadas sean capaces de generar suficientes leucocitos, plaquetas y hematíes, el niño presenta un riesgo muy elevado de infecciones y hemorragias, además de anemia. Esta situación es especialmente crítica los primeros treinta días tras el trasplante, momento en el que la nueva médula es capaz de generar suficientes células de la sangre. Por este motivo, el niño debe permanecer aislado en una habitación especial durante este periodo.

Psicooncología

Cabe mencionar que la atención al paciente oncológico requiere de un trabajo interdisciplinar, ya que se observó que no sólo presentaba dolor físico sino

también psicológico, por lo que en la década de los 70 en Estados Unidos se crea formalmente la Psicooncología.

En México, los primeros pasos datan de 1980 de la mano de Juan Ignacio Romero Romo y Arturo Beltrán Ortega, integrantes del Instituto Nacional de Cancerología de México (INCAN). Sustentan una disciplina basada en los modelos interdisciplinarios para la atención psicosocial del paciente oncológico con el apoyo de oncólogos, cirujanos, radioterapeutas, psiquiatras y psicólogos (Aizpurúa & Correa, 2015).

Por lo tanto, es una disciplina relativamente nueva que surge como respuesta a los diferentes retos psicosociales que plantea la atención al enfermo oncológico: problemática emocional, el adecuado manejo del dolor, la adherencia al tratamiento oncológico, los cuidados paliativos, etc. (Méndez, 2005).

En general, la Psicooncología parte de la idea que para obtener un sistema sanitario satisfactorio debe presentar los siguientes tres objetivos: el primero es la promoción de la salud y la prevención, el segundo la curación de las enfermedades o su control como condiciones crónicas, y el tercero el alivio del sufrimiento, la optimización de la calidad de vida, la adaptación y rehabilitación psicológica y social de los pacientes (Cruzado, 2013).

Así mismo, con el fin de brindar respuestas a las necesidades de niños y adolescentes que padecen enfermedades oncológicas, se desarrolla la Psicooncología pediátrica, ya que se observó que dichas necesidades son

diferentes a las del adulto y deben ser evaluadas por un agente especializado (Ibáñez, 2007).

La actividad de la Psicooncología Pediátrica, se hace necesaria, para el apropiado manejo del diagnóstico y tratamiento de los trastornos afectivos relacionados al cáncer (Méndez, 2005). Ortigosa, Méndez, & Riquelme (2009) describen diversas funciones que el psicólogo debe cumplir en el servicio de oncología, entre ellas se pueden citar: (a) intervenir en las dificultades de adaptación a la enfermedad en sus distintas fases, (b) minimizar los efectos secundarios de la enfermedad, (c) reducir el malestar psicológico, (d) prevenir comportamientos y actitudes desadaptativas y, (e) oficiar de intermediario entre el médico y la familia del paciente esclareciendo aspecto comunicacionales que favorezca la empatía en la relación médico-paciente/familia.

Para poder hacer efectivas dichas intervenciones se debe tener en cuenta tres puntos significativos: primero las características personales del paciente (edad, nivel de desarrollo psico-evolutivo y grado de comprensión de la enfermedad); segundo las características de la patología (tipo de cáncer, fase, estadio, tratamientos y pronóstico), y tercero los aspectos sociales relacionados con la adaptación familiar al diagnóstico tales como la dinámica familiar y la escolaridad (Hernández, López, & Durá, 2009). Por este motivo, también se nutre de conceptos de la Psicología de la Salud, la Psicología Clínica y la Psicología de Desarrollo (Ibáñez, 2007).

Así mismo es menester como psicólogos mantener una comunicación clara y eficaz acerca de la condición médica en términos adaptados a la madurez cognitiva del niño o el adolescente, y en función de ello, indagar cuáles son sus preocupaciones y las del grupo familiar. El eje de la intervención debe fundamentarse en que el niño/adolescente oncológico forme parte involucrada junto con el equipo sanitario y su familia en la toma de decisiones respecto a su situación actual (Rodríguez et al., 2009).

El propósito de lo revisado en este capítulo, es brindar un panorama global acerca de la enfermedad, para posteriormente entender las diversas respuestas emocionales y la implicación que tiene el cuidador primario.

CAPITULO II CUIDADOR PRIMARIO

Definición

Actualmente se está produciendo un cambio en los modelos familiares de cuidado, dados por los perfiles epidemiológicos contemporáneos, en donde las enfermedades que ayer eran conceptualizadas como agudas y de muerte inminente al día de hoy son crónicas y de cuestionable calidad de vida y, con ello un proceso de cuidado ampliado al hogar, a la familia y por supuesto a un cuidador del mismo núcleo (Rivas & Ostiguín, 2011).

Cuando alguien enferma o presenta algún tipo de dependencia, dentro del sistema familiar suele haber una persona que asuma las tareas de cuidado básicas, con las responsabilidades que ello acarrea, (Crespo & López, 2008) a esta persona se le nombra cuidador.

El cuidador es el recurso, instrumento y medio por el cual se proveen cuidados específicos y muchas veces especializados a los enfermos crónicos, es decir, en ellos se deposita o descansa el compromiso de preservar la vida de otro (Rivas & Ostiguín, 2011). La mayoría de las enfermedades que requieren de un cuidador se encuentran principalmente en los extremos del ciclo de vida: en la niñez y en la vejez.

Así mismo el cuidador es aquella persona que, aunque no pertenece al equipo de salud institucional, ocupa la máxima responsabilidad en el cuidado y atención en casa del paciente dependiente (De los Reyes, 2001).

Cuando es uno de los hijos quien por diversas circunstancias se convierte en una persona dependiente, el impacto emocional es mayor, presentándose regreso a un rol que ya se entendía superado; se caracteriza por modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social (Rojas, 2006).

Tipo de cuidadores

Dentro del sistema de salud, se han identificado dos tipos de cuidadores: los formales y los informales:

Se denomina *cuidador formal* a toda aquella persona que cuida en forma directa a personas dependientes en diversos ámbitos, esté o no capacitado, recibiendo una paga o beneficio pecuniario por su trabajo. Serían aquellos que ejercen cuidados profesionales: los prestados por los trabajadores de una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro (BOE, 2006).

En cambio, el *cuidado informal* suele definirse como la atención no remunerada que se presta a las personas con algún tipo de dependencia por parte de los

miembros de su familia u otras personas sin otro lazo de unión ni obligación con la persona dependiente que no sea el de la amistad o el de la buena vecindad (Rivera, 2001).

Con respecto a lo anterior, dentro de los cuidados informales existen dos tipos de cuidadores: los primarios y los secundarios. Con el término *cuidador informal primario* suele aludirse a la persona que dedica una gran parte de su tiempo al cuidado del enfermo o de la persona dependiente y realiza esas tareas de cuidado de manera continuada y durante un tiempo prolongado (Crespo & López, 2007).

En 1999, la Organización Mundial de la Salud definió al cuidador primario como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta” (Alfaro - Ramírez, et al. 2008, p.p 486).

A diferencia de los cuidadores primarios, los secundarios no tienen la responsabilidad principal del cuidado de los pacientes. Para fines de esta investigación solamente se abordó a los cuidadores informales primarios.

Características sociodemográficas del cuidador

Aunque en ocasiones son varios los miembros de la familia que atienden al paciente, en la mayoría de los casos el peso del cuidado, al menos el peso principal, recae sobre una única persona, que con frecuencia es una mujer (Crespo & López, 2008). Además las mujeres asumen en mayor medida tareas de atención personal e instrumental al enfermo, y se implican de forma más habitual en actividades de acompañamiento y vigilancia, asumiendo los cuidados más pesados, rutinarios y que exigen una mayor carga y dedicación por parte del cuidador (García-Calvente et al., 2004).

Las cuidadoras adoptan a menudo otros roles de manera simultánea: se es cuidadora a la vez que madre-esposa-hija, ama de casa y/o trabajadora, y la dificultad para compatibilizar las distintas responsabilidades repercute en la vida de las cuidadoras. La duración de la «jornada laboral» de una cuidadora no tiene principio ni fin (García-Calvente et al., 2004).

En México, según la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT), en el 2014, un total de 5.434.766 personas dedicaban parte del día al cuidado de un familiar enfermo (ENUT, 2014).

En nuestro país, con base en la investigación de Montero et al. (2014), el 93% de los cuidadores informales primarios eran mujeres y la gran mayoría eran las madres, quienes cuidan a los pacientes como extensión de sus deberes domésticos. Así mismo de acuerdo con la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo

(ENUT) en el 2014, las mujeres brindaban cuidados especiales a integrantes del hogar por enfermedad crónica, temporal o discapacidad en promedio 26.6 horas a la semana mientras que los hombres brindaban los mismos cuidados un promedio de 14.8 horas a la semana (ENUT, 2014).

Por lo que, con base en la literatura, el perfil sociodemográfico de la mujer cuidadora sería el de una persona usualmente sin empleo, con un bajo nivel educativo, responsable de las tareas domésticas, de clase social baja, familiar directo de la persona dependiente y que convive con éste (García-Calvente et al., 2004).

Necesidades del cuidador

La necesidad se asocia con insuficiencia y carencia. En el caso de los cuidadores, es la demanda de solicitudes y actividades de las personas con enfermedad crónica. Barrera et al. (2010) mencionan algunas de las necesidades:

- ❖ **Personales:** Cuando se cuida a una persona con enfermedad crónica deben enfrentar muchos desafíos que llegan a interferir en el ámbito personal del cuidador. Situaciones como la soledad, al no saber cómo consolar o aliviar al enfermo y los juicios de otras personas son alguna de ellas.
- ❖ **Entendimiento de la enfermedad:** Es fundamental comprender al máximo posible el problema que afecta la salud y su comportamiento esperado. Así como la orientación precisa sobre la cronicidad de la misma.

❖ Orientación hacia cómo actuar: El cuidador debe reconocer las distintas situaciones por las que puede pasar su familiar: cómo movilizarlo, administrar los medicamentos, los horarios de administración, precauciones que se debe tener, controles médicos establecidos, así como asistir a las consultas a cada uno de los miembros del equipo de la salud.

❖ Orientación al mismo cuidador: Es necesario orientar al cuidador para que entienda cómo debe velar por su autocuidado, por qué debe descansar y aceptar los apoyos brindados por los demás miembros de la familiar para poder involucrarlos en el cuidado.

❖ Uso de apoyos y otras redes: Los grupos organizados que fortalezcan y orienten aspectos espirituales, sociales y emocionales, son útiles para respaldar al cuidador familiar, así como generar el reconocimiento de su actividad como cuidador, con sus otros familiares como con la persona cuidada.

❖ Familiares: Cuando en las familias hay un miembro en situación de enfermedad crónica, se cuenta menos tiempo para las relaciones sociales, pero es fundamental que todos se involucren en el proceso de cuidado a su familiar, en el aprendizaje con relación a la cronicidad, utilización de redes de apoyo y en la generación de dialogo permanente.

Por lo general, la familia se expone a desatender sus propias necesidades, esto desencadena un cansancio progresivo que hace la situación más difícil y

estresante, por lo que se recomienda destinar horas de descanso, recreación y pedir colaboración de otros.

Implicaciones del cuidado

Para que exista el cuidador, se reconoce que debe existir una persona motivo de cuidado con atributos tales como: no autónoma, en condición de cronicidad y discapacidad, enferma, que requiere supervisión; es decir, dependiente (Rivas & Ostiguín, 2011). Por lo tanto, la labor del cuidador tiene una gran relevancia, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia (Astudillo, Mendinueta & Astudillo, 2002).

Ramos (2008) menciona que los distintos tipos de cuidados o ayuda, que generalmente se otorgan a un enfermo o persona dependiente se agrupan en:

- Cuidados sanitarios: Este tipo de cuidados suponen una relación y contacto directo en la atención física de la persona dependiente, y consisten en ayudar al paciente en tareas tales como vestirse, comer, asearse, control de esfínteres.
- Cuidado instrumental: Es el apoyo que proporciona el cuidador facilitando la relación de la persona dependiente con el entorno y que ésta no puede realizarse por sí sola, tales como: limpiar, controlar la toma de medicamentos, manipular materiales, objetos y utensilios, son sólo algunos ejemplos.

- Acompañamiento y vigilancia: Es la ayuda que proporciona el cuidador al acompañar a la persona dependiente para salir fuera del hogar, realizar visitas, acudir a reuniones, llevarlo a citas médicas y estudios de laboratorio, etcétera.
- Apoyo emocional y social: Es aquel apoyo en el cual el paciente puede encontrar en el cuidador comprensión, escucha, afecto, tolerancia, además de fungir como enlace en la relación interpersonal del paciente con las otras personas que le rodean, etcétera.

Paralelamente las tareas del cuidado al parecer se centran en tres acciones: las responsabilidades del cuidado mismo, participar en la toma de decisiones conjuntas a la persona cuidada y poner en marcha la solidaridad con el que sufre (Rivas & Ostiguín, 2011).

Por lo que cuidar a una persona con una enfermedad grave exige reorganizar la vida familiar, laboral y social. Se producen situaciones que conllevan fatiga, problemas físicos, sentimientos de impotencia, desgaste físico y emocional. Los familiares y/o amigos son un apoyo muy valioso para el enfermo, pero para cuidar adecuadamente a otra persona es necesario cuidarse, disponer de tiempo para el descanso y la distracción y proporcionarse el mayor bienestar (Crespo & López, 2007).

Consecuencias de Cuidar

El cuidado de una persona dependiente produce elevados niveles de estrés en el cuidador, que puede extenderse a diversas áreas de la vida, dando lugar a serias

consecuencias para la salud (Ruíz & Moya, 2012). Algunas áreas afectadas se describen a continuación:

❖ **Físicas:** Algo frecuente que presentan los cuidadores es el cansancio físico. Además, más de la mitad de los cuidadores presentan trastornos del sueño y problemas osteomusculares (Badia et al., 2004). Así mismo pueden presentar mayor cantidad de alergias, afecciones de la piel, cefaleas, lumbalgias, trastornos gástricos e intestinales (Franqueza, 2003).

Por todo lo anterior, no es extraño que aquellos cuidadores que no presentaban ningún problema de salud antes de cuidar a su familiar, califiquen su estado de salud en el momento de ser cuidadores como malo o muy malo (Crespo y López, 2008).

❖ **Emocionales:** En general, los padres son los principales actores en el cuidado del niño, por lo que llegan a ser los más afectados por el diagnóstico de una enfermedad crónica (Alves, Guirardello & Kurashima, 2013). Cuando un padre o el cuidador primario llora o muestra angustia, el equipo médico reacciona tratando de tranquilizarlos; pero impedir el llanto y las reacciones de enojo de los familiares es resultado de la propia ansiedad del personal de salud, misma que se genera por la combinación de ver el sufrimiento de la familia y la impotencia de no lograr resolver el problema (Ramos, 2008).

Estas reacciones pueden estar presentes en la relación con el equipo de atención de salud, y pueden interferir en el nivel de entendimiento y comprensión

de los padres, en la adherencia al tratamiento, e influenciar negativamente el comportamiento del niño (Alves, Guirardello & Kurashima, 2013).

Así mismo, ser testigo que una persona querida está sufriendo trae consigo angustia, sentimientos de abandono, ansiedad y dudas acerca del cuidado que se le está proporcionando al paciente (Alfaro - Ramírez, et al. 2008), debido a que a medida que avanza la enfermedad, el cuidador ve cómo va deteriorándose progresivamente la persona querida y esto produce en ella un elevado grado de tristeza, pesimismo, apatía, etc. (Centeno, 2004).

Con base en lo anterior, se puede decir que la experiencia de cuidar, día a día, a una persona con enfermedad crónica, frecuentemente conlleva a tener consecuencias emocionales tales como:

- *Sentimientos de tristeza, desesperación, indefensión y desesperanza:* Se ha comprobado la presencia de un alto número de síntomas depresivos en familiares cuidadores. Esto puede ser debido a la situación de declive que perciben en su familiar, a la reducción de su tiempo libre y sus actividades sociales, etc.
- *Sentimientos de enfado e irritabilidad:* Lo pueden llegar a presentar cuando perciben su situación como injusta o su labor de apoyo poco reconocida.
- *Sentimientos de preocupación y ansiedad:* Preocupación por la salud de su familiar, su propia salud, por los conflictos familiares asociados, por la falta de tiempo para todo, etc.

- *Sentimientos de culpa*: Puede experimentarse por muy diversas razones por haberse enfadado con la persona a la que se cuida, por pensar que no hace todo lo que se puede, por desear que el familiar muera (para que deje de sufrir o para liberarse el cuidador de la situación), por descuidar otras responsabilidades, etc.

Diversos estudios han encontrado que los problemas emocionales más frecuentes para los cuidadores primarios son la depresión y/o ansiedad. Montero et al. (2014) reporta síntomas ansiosos en todos los cuidadores evaluados y sólo el 16% presentó ansiedad severa, así mismo toda la población evaluada presentó síntomas depresivos, pero sólo el 20% eran severos.

Por otro lado, se ha descrito que, en comparación con los cuidadores sin sobrecarga, aquellos que la experimentan pueden presentar con mayor frecuencia trastornos de ansiedad y depresión (Pedraza, Rodriguez & Acuña, 2013).

Con base en lo anterior, autores como Crespo, López y Zarit (2005) mencionan que las variables predictoras de la ansiedad y depresión en los cuidadores primarios son: alta carga subjetiva, baja autoestima, baja satisfacción con el apoyo social, mayor número de horas semanales de cuidado y uso frecuente de estrategias de afrontamiento centrada en las emociones.

Ansiedad

El término ansiedad se puede denominar como un estado emocional desagradable de tensión, incomodidad, displacer y alarma, provocado por la anticipación de un daño futuro, sensación de amenaza o peligro inminente, que puede ser externo o

interno, generando alteraciones somáticas y psíquicas en el individuo (Espacia, et al., 2011).

La ansiedad constituye un componente central de la problemática experimentada por los cuidadores y es una de las principales causas de consulta al médico de atención primaria. Se relaciona tanto con la sensación de estrés (“estoy sobrecargado, “ya no puedo más”), de angustia, de miedo a conductas concretas o con respecto al futuro de la enfermedad.

Estos miedos que presentan los padres se acompañan de incertidumbre, ya que escapan de su control como padres, por ejemplo: el pronóstico y la calidad de vida del niño, por lo que esto lleva a desarrollar niveles de ansiedad sobre lo normal. Los padres sienten impotencia, no saben cuándo pueden establecer relación con el niño, ni qué contarles a los hermanos, no saben cómo ayudar a su hijo y se muestran muy preocupados acerca del daño que puede tener su hijo.

Por lo que, cuidar conlleva una importante tensión para los familiares y puede que aparezcan con frecuencia síntomas y cuadros de ansiedad. Son muchos los cuidadores que sienten tensión, alarma, inquietud, nerviosismo y preocupación, así como una gran activación o descarga del sistema nervioso autónomo (aceleración del ritmo cardíaco, respiración, incremento de tensión muscular, etc.) (Crespo & López, 2007).

No obstante, se puede afirmar que muchos cuidadores muestran síntomas de ansiedad sin llegar a cumplir criterios suficientes para indicar la presencia de un trastorno clínico de ansiedad (Crespo & López, 2007).

Depresión

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2003) define a la depresión como un trastorno del estado de ánimo que se caracteriza por la pérdida de la capacidad del individuo para interesarse y disfrutar de las cosas. Alteración que afecta de manera significativa la funcionalidad del individuo en sus principales áreas de actividad (Beltrán, 2003).

También se acompaña de cambios en el sueño, apetito y psicomotricidad, disminución de la atención, concentración y capacidad para tomar decisiones, pérdida de la confianza en sí mismo, sentimientos de inferioridad o inutilidad y culpa, así como de desesperanza, y pensamientos de muerte recurrentes con ideación, planeación y/o actos suicidas (Beltrán, 2003).

Los cuidadores pueden presentar estos sentimientos y luego pueden desaparecer con el tiempo, pero cuando estos sentimientos cobran una mayor intensidad y hacen que los cuidadores se sientan totalmente fatigados, que lloren con frecuencia o que se enojen fácilmente con su familiar o con otras personas, o presentan problemas de sueño, sentimientos de desesperanza y preocupaciones por el futuro, pueden ser señales de advertencia de un posible trastorno depresivo.

Sin embargo, muchos cuidadores muestran síntomas depresivos sin llegar a cumplir criterios para poderles diagnosticar un trastorno clínico del estado de ánimo (Crespo & López, 2007). Por lo que es importante que si el cuidador está presentando estos síntomas, reciba apoyo familiar y/o del equipo de salud.

Por otra parte, algunos factores de riesgo para la depresión en esta población son, entre otros, la propia condición del cuidador, los problemas de conducta, el deterioro cognitivo y la dependencia funcional en las actividades de la vida diaria del paciente, el número de horas y la cantidad de tiempo dedicados al cuidado, el apoyo social que recibe y la sobrecarga (Covinsky et al., 2003).

Finalmente, lo más importante es comprender que el manejo de la depresión, enojo, ansiedad y desesperación de enfrentar la realidad, son emociones normales y que, por tanto, no deberían de ser ocultadas, reprimidas o negadas. Expresarlos abiertamente ayudará a que la familia manifieste sus verdaderos sentimientos y abre la oportunidad de apoyarse mutuamente (Ramos, 2008).

❖ **Familiares:** Otro aspecto importante además de los problemas físicos y emocionales, son los conflictos con el resto de familiares. Estos conflictos familiares tienen que ver tanto con la manera de entender la enfermedad y las estrategias que se emplean para manejar al familiar, como con tensiones relacionadas respecto a los comportamientos y las actitudes que algunos familiares tienen hacia el paciente o hacia el propio cuidador que lo atiende (Crespo y López, 2007).

En ocasiones el cuidador, lejos de ser apreciado, estimulado y comprendido, es criticado y no recibe apoyo del grupo familiar. Por todo ello, el resto de familiares, que ayudan al cuidador principal, pueden ser una fuente de estrés añadida en lugar de una fuente de apoyo (Crespo & López, 2006). Con base en la literatura, las relaciones conyugales se ven afectadas en un 70% de los casos y las relaciones con los hijos en un 50% de las ocasiones (Crespo & López, 2007).

❖ **Económicas:** Diversas investigaciones muestran el impacto de cuidar sobre la esfera laboral. Al abandono, temporal o definitivo, del trabajo remunerado, hay que añadir los casos en los que cuidar ha impedido a la cuidadora acceder a un empleo. Este hecho tiene consecuencias sobre el desarrollo personal, la autoestima y el apoyo social. Pero también repercusiones económicas, más críticas en cuidadoras de clases menos privilegiadas, a lo que se añade el incremento de los gastos derivados del cuidado (García-Calvente et al., 2004).

❖ **Sociales:** Las demandas del cuidado pueden hacer que los cuidadores vean reducido considerablemente su tiempo libre. Como consecuencia, es posible que las relaciones significativas con familiares y amigos disminuyan tanto en cantidad como en calidad. En el caso de que ya se haya producido la pérdida de los contactos sociales como consecuencia de las demandas de la situación de cuidado, sería recomendable que la persona que cuida buscase crear nuevos vínculos, nuevas relaciones positivas o amistades con quienes poder compartir

experiencias positivas que potencien su bienestar y aligeren su carga (Ruíz & Nava, 2012).

Finalmente cabe mencionar que la participación del cuidador primario informal se considera fundamental en el campo de salud; sin embargo, se le presta poca o ninguna atención a los riesgos e implicaciones que conlleva esta actividad en la salud y bienestar de los cuidadores, es por eso que en el próximo capítulo se abordará más sobre ello.

CAPITULO III SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS

Antecedentes

El concepto de carga se remonta a principios de los años 60, concretamente a un trabajo realizado por Grad y Sainsbury para conocer qué efectos tenía sobre las familias el hecho de mantener en la comunidad a pacientes psiquiátricos. El interés principal de este trabajo era conocer cómo afectaba a la familia y a la vida doméstica la convivencia con estos pacientes (Montorio, et al. 1998). Después se realizaron trabajos para evaluar los efectos desde una amplia perspectiva.

Posteriormente, Zarit et al. (1980) identificaron la carga generada por la provisión de cuidados como un estado resultante de cuidar a una persona dependiente, por lo tanto, es un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador. Así mismo George y Gwyther (1986) definen la carga como la dificultad persistente de cuidar, lo que conlleva a presentar problemas físicos, psicológicos y emocionales por miembros de la familia que cuidan a un familiar con incapacidad o algún tipo de deterioro.

Actualmente en las nuevas investigaciones, han identificado a la carga como una valoración o interpretación que hace el cuidador ante los estresores derivados del cuidado en función de los recursos y habilidades con lo que éste cuenta. La carga interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, provocando al mismo tiempo el deterioro de la calidad de vida del cuidador (Espín, 2008).

Tipo de carga

Con base en las investigaciones, se plantean dos tipos de carga: la *subjetiva* y la *objetiva*:

- La *subjetiva*: Son las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar (Montorio, et al. 1998). Es decir, las interpretaciones que los cuidadores hacen de las demandas de la situación y de sus propias capacidades para hacerle frente de manera adecuada (Crespo & López, 2007).
- La *objetiva*: Es el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos de la vida de los cuidadores como: la dedicación al desempeño del rol de cuidado, tiempo de dedicación, carga física, actividades objetivas y la exposición a situaciones estresantes. Esta carga es un parámetro del nivel de daño de la vida diaria de los cuidadores debido a lo demandante de su realidad (Alfaro- Ramírez, et al., 2008).

Sobrecarga

En muchas ocasiones, esta carga generada en el cuidador puede convertirse en sobrecarga debido a que, a lo largo del proceso de la enfermedad del paciente, el cuidador puede llegar a cargarse, agotarse y colapsarse, ante las demandas del cuidado, las características propias del cuidador y de su contexto (Ramos, 2008).

Algunos autores como Roig, Abengózar y Serra (1998), mencionan que se puede definir la sobrecarga como el resultado de combinaciones de trabajo físico,

emocional y restricciones sociales, esto hace referencia a un estado psicológico que surge al cuidar un enfermo, por lo que se puede describir como un concepto multidimensional que considera la tensión existente en los aspectos emocionales, físicos, sociales y económicos de la vida de las personas (Jutras & Veilleux, 1991).

Así mismo este concepto se puede definir según la percepción y evaluación de los cuidadores acerca de las labores que realizan y de la posible influencia que tienen estas en el bienestar personal, de la misma forma experimentando el conflicto de su rol en lo que implica la tarea del cuidado y la evolución de la enfermedad de la persona a su cargo (Cerquera, et al., 2012).

Además de esta diferenciación, la literatura reporta que bajo el término de sobrecarga existen distintas dimensiones o aspectos relativos a la carga (costos económicos del cuidado, carga física asociada al cuidado, limitación del tiempo del cuidador, impacto sobre las relaciones interpersonales, etcétera) (Alfaro- Ramírez, et al., 2008).

Factores predictores de sobrecarga

Se ha demostrado que son numerosos los factores que inciden en el aumento de la sobrecarga del cuidador, de un lado están las relacionadas con el enfermo, como son: el grado de deterioro, así como la presencia de trastornos conductuales y psiquiátricos de difícil manejo, entre otras. Por otro lado, las relacionadas con el propio cuidador entre las que se encuentran: la edad, el sexo, la motivación para

el cuidado, el tiempo de cuidado, etc. Por último, las derivadas de la relación afectiva cuidador-enfermo tanto previas como actuales (Espín, 2008).

Otros autores como Muela, Torres y Peláez (2002) señalan diversos factores capaces de generar estrés en el cuidador primario como son:

- a) La enfermedad del paciente (tipo y duración de la enfermedad, incertidumbre sobre la evolución y tiempo que se prolongará la enfermedad, grado de dependencia, etcétera).
- b) Las características del cuidador (estado de salud del cuidador, autoeficacia, locus de control, afrontamiento, etcétera).
- c) Variables contextuales del cuidado (características demográficas, red y sistemas sociales de apoyo, nivel socioeconómico, etcétera).

También otro factor importante es que muchas veces los familiares están tan inmersos en la responsabilidad que implica hacerse cargo del enfermo, que no se permiten un descanso para sus propias actividades para no sentirse culpables de no brindar su mayor esfuerzo en la atención del paciente; en algunos casos llegan a creer que nadie más que ellos pueden atender bien al enfermo (Velasco y Sinibaldi, 2001), lo hacen convencidos que como ellos, nadie más va a soportar tan dura carga, incluso refieren haber renunciado a su propio bienestar con tal de seguir siendo el cuidador primario y no reciben ayuda de ninguna otra persona en las funciones que realiza, ni siquiera de familiares cercanos (Batiz, 2008).

Cabe mencionar que otro de los factores que dificulta al cuidador primario para tomar un descanso, es el hecho de que no existan en la red familiar otras personas dispuestas a encargarse del paciente, o que la situación económica no permita que otros familiares utilicen tiempo económicamente productivo para cuidar del enfermo (Velasco y Sinibaldi, 2001).

Con base en la literatura se puede decir que el estar sometido a estos factores predictores puede dar como resultado que el cuidador sufra problemas físicos, sociales así como emocionales, por lo que no es raro que se presenten sentimientos como depresión, ansiedad, ira, etc.

Señales de alerta de agotamiento y estrés en los cuidadores:

(Centeno, 2004)

- ❖ Problemas de sueño (despertar de madrugada, dificultad para conciliar el sueño, demasiado sueño, etc.).
- ❖ Pérdida de energía física, fatiga crónica, sensación de cansancio continuo, etc.
- ❖ Introversión o aislamiento.
- ❖ Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco.
- ❖ Consumo excesivo de pastillas para dormir u otros medicamentos.
- ❖ Problemas físicos: palpitaciones, temblor de manos, molestias digestivas.
- ❖ Problemas de memoria y dificultad para concentrarse.
- ❖ Menor interés por actividades y personas.
- ❖ Aumento o disminución de peso.

- ❖ Enfadarse fácilmente.
- ❖ Cambios frecuentes de estado de ánimo.
- ❖ No admitir la existencia de síntomas físicos o psicológicos que se justifican mediante otras causas ajenas al cuidado.

Síndrome del cuidador

El *síndrome del cuidador* es un concepto que se refiere al grado en que el cuidador percibe que sus actividades de cuidado perturban su salud psicofísica, así como su situación socioeconómica y social (Ramos, 2008).

Por lo que puede definirse como el conjunto de manifestaciones físicas (cefaleas, lumbalgias, trastornos gástricos, alteraciones del sueño, dolores osteoarticulares, etc.), psíquico y emocional (estrés, ansiedad, irritabilidad, frustración, la depresión, culpa, etc.), alteraciones sociales (aislamiento, abandono, soledad) y problemas laborales, tales como: absentismo, bajo rendimiento, pérdida del puesto de trabajo, entre otros (Cerquera et al. 2012; Ramos, 2008; Crespo & López, 2006).

Así mismo, este síndrome puede provocar alteraciones en el seno de la familia, como problemas económicos y tensiones familiares, desembocando en conflictos conyugales o familiares (Pérez, Abanto & Labarta, 1996).

Cuando se repiten estas manifestaciones, el riesgo de agotamiento es casi inevitable, por lo que se pierde el entusiasmo por el cuidado y las consecuencias

para la salud pueden ser muy negativas. Pese a sus efectos devastadores el síndrome de agotamiento o del cuidador suele pasar desapercibido, siendo más fácil de reconocer en otra persona que en uno mismo (Ramos, 2008).

De acuerdo con Sherman en 1994, los agotamientos en el cuidador pueden ubicarse en tres etapas (Ramos, 2008):

Etapas 1. Frustración: El cuidador principal expresa su frustración y decepción continuamente con el deterioro del estado de la persona a quien cuida o con su falta de progreso. Se le dificulta aceptar que la calidad del cuidado y los esfuerzos no tienen nada que ver con el deterioro actual del estado de salud o del humor de la persona a quien cuida.

Etapas 2. Aislamiento: El cuidador principal lucha por justificar la razón por la cual trabaja tan duro para cuidar a alguien. Es posible que sienta soledad, falta de agradecimiento, falta de confianza o crítica de parte de otros miembros de la familia o de la persona a quien cuida. No acepta la realidad sobre el estado de la persona a quien cuida ni los límites del cuidado. El cuidador no quiere, no puede o duda en pedir ayuda de otras personas.

Etapas 3. Desesperación: El cuidador principal se siente desamparado y desorientado, sin poder concentrarse y perdiendo cada vez más su eficacia como cuidador. Como consecuencia, descuida su propia atención personal y bienestar, perdiendo interés en los contactos sociales y las actividades de descanso.

Este síndrome se produce por el estrés continuado de tipo crónico (no el de tipo agudo de una situación puntual) en un batallar diario contra la enfermedad con tareas monótonas y repetitivas, con sensación de falta de control sobre el resultado final de esta labor, y que puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador (Goode et al., 1998).

Estrategias para los cuidadores

Cabe destacar que existen variables que disminuyen el efecto de los estresores y pueden aliviar su repercusión como persona, se trata de los recursos personales del propio cuidador, como son las estrategias de afrontamiento y el apoyo social, este último, son las relaciones afectivas y los vínculos interpersonales con los que cuenta, los cuales pueden brindarle soporte ya sea para la realización de algunas tareas, lo que contribuye a la disminución de la carga del cuidador, o para proporcionarles empatía, comprensión, reconocimiento, aceptación y afecto (Crespo & López, 2007) .

Algunas de las estrategias que sugiere Barrera en el 2010 para disminuir la sobrecarga son:

- Pedir explicación sobre lo que se desconoce o no se comprende.
- Determinar la capacidad real de independencia de la persona cuidada.
- Solicitar ayuda a otros familiares para evitar sobrecarga.
- Valorar cuidadosamente los recursos y las necesidades para el cuidado en casa.

- Obtener información sobre grupos de apoyo de personas en situaciones similares.
- Descansar o darse tiempo libre.
- Tomar decisiones de manera sistemática.
- Aprender a aceptar a la persona como es ahora y no como era en el pasado.
- Realizar un balance entre la protección y la autonomía del ser querido.
- Reconocer las propias necesidades como algo fundamental para cuidar a otros.
- Desarrollar redes de cuidado con el grupo familiar y social cercano.
- Manejar los sentimientos de culpa, inutilidad y desesperanza.

Por otra parte, cuando surjan manifestaciones de efectos negativos, el cuidador debe aceptar que necesita ayuda, así como reconocer que no es señal de debilidad o ineficacia, para que el equipo de salud como psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras, médicos, puedan orientarlo.

Así mismo es necesario buscar oportunidades para que los cuidadores expresen sus sentimientos e inquietudes a toda la familia ya que fomentaría la toma de decisiones conjuntas sobre el cuidado del familiar (Barrera, 2010).

Cabe mencionar que una de las sugerencias principales consiste en orientarlos sobre un estilo de vida saludable, que permita recuperar el cansancio, hacer ejercicio con regularidad, evitar el aislamiento, realizar actividades gratificantes, convivir con familiares y amigos que incluso puedan llegar a remplazarlos cuando se sientan muy agotados, entre otras; todo esto con la finalidad de ayudar a que

disminuyan los sentimientos de tristeza, ansiedad, culpa, etc. Lo más importante es aprender a cuidarse mientras se encuentran cuidando al familiar.

Finalmente se ha hablado de todas las obligaciones y responsabilidades que presenta un cuidador informal, sin embargo, Astudillo y et al. en el 2008 mencionan los derechos de los cuidadores.

Derechos de los cuidadores:

- ❖ El derecho a dedicar tiempo y actividades a sí mismos sin sentimientos de culpa.
- ❖ El derecho a experimentar sentimientos negativos por ver al enfermo o estar perdiendo a un ser querido.
- ❖ El derecho a resolver por sí mismos aquello que sean capaces y el derecho a preguntar sobre aquello que no comprendan.
- ❖ El derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a sus necesidades y a las de sus seres queridos.
- ❖ El derecho a ser tratados con respeto por aquellos a quienes soliciten consejo y ayuda.
- ❖ El derecho a cometer errores y a ser disculpados por ello.
- ❖ El derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de la familia, incluso cuando sus puntos de vista sean distintos.
- ❖ El derecho a quererse a sí mismos y a admitir que hacen lo que es humanamente posible.

- ❖ El derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para hacerlo.
- ❖ El derecho a admitir y expresar sentimientos tanto positivos como negativos.
- ❖ El derecho a “decir no” ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- ❖ El derecho a seguir la propia vida.

CAPÍTULO IV LA FAMILIA BAJO EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD

La enfermedad crónica y la familia

Cuando una enfermedad crónica se presenta en la niñez o adolescencia, tiene mayor impacto, ya que produce niveles altos de estrés tanto para la familia como para el paciente debido a que todavía no cuenta con los recursos cognitivos, emocionales, sociales y conductuales en comparación con un adulto, por lo que los convierte en aún más dependientes del cuidador.

Así mismo la repercusión en la familia en términos de estrés va a depender en gran parte de la percepción de la enfermedad y de los recursos con los que cuentan. No todas las familias, ni sus miembros, responden de la misma forma. Ramos (2008) menciona que su respuesta va a estar determinada por diversos factores, entre los cuales se pueden señalar:

- Características psicosociales, personales, individuales y familiares (edad, sexo, escolaridad, nivel socioeconómico)
- Recursos psicológicos (emocionales, cognitivos, instrumentales para afrontar el evento estresor)
- Estilos de vida de los familiares y de cuidador primario
- Tipos de relaciones y afectos
- Historia previa de pérdidas y la forma que las han afrontado
- Dinámica familiar y conflictos previos

- Tipo de enfermedad
- Recursos socioeconómicos de la familia
- Red social de apoyo externo (familia extensa, amistades, vecinos)

Con base en lo mencionado, es necesario que la familia se organice siguiendo un patrón específico para cada caso, según la etapa del ciclo vital del sistema familiar, así como la edad cronológica y el rol que desempeña el individuo dentro del grupo familiar. Sin embargo, al enfrentar las situaciones de la enfermedad puede llegar a desorganizarse y perder la capacidad de ajuste que le permita continuar con las labores de apoyo para el desarrollo integral de sus miembros y desarrollar, el síndrome de burnout familiar (Ramos, 2008).

El surgimiento de burnout familiar depende de la capacidad de adaptación de la familia ante una serie de nuevas condiciones que le plantea la enfermedad, y se caracteriza básicamente por la presencia de altos niveles de estrés que llevan al agotamiento físico y emocional, lo que implica en esencia, falta de involucramiento con el enfermo, afectación de la motivación, pérdida de esperanza y/o énfasis en lo negativo (Ramos, 2008).

Algunas manifestaciones del burnout familiar pueden ser: desinterés, desligamiento emocional, peleas constantes entre todos los miembros de la familia, riñas con el propio enfermo, incluso presencia de descuido y maltrato hacia él mismo, (Ramos, 2008) así como surgimiento de tensiones, ansiedad,

tristeza, estrés generalizado en todo el sistema familiar, que puede manifestarse en la ruptura del ritmo de vida, así como pérdida de actividades cotidianas.

Otra manifestación, hasta cierto punto esperada en algunas familias, es aislarse del resto del mundo, cerrando sus fronteras externas. Esto se hace evidente por el hecho de que el grupo ya no concurre a eventos sociales ni a fiestas familiares. A la vez el sistema familiar abre sus límites externos exclusivamente a algunos de los miembros de la familia de origen, especialmente a las personas que desde su punto de vista pueden llegar a construir un apoyo para el paciente, así como para el cuidador primario (Velasco & Sinibaldi, 2001), provocando una limitación en el desarrollo de recursos de adaptación de la familia, y una escasa búsqueda de apoyo de redes sociales más amplias.

Con lo que respecta a la distribución de roles y funciones familiares se necesitan redefinir. Esta redefinición va a depender de cuáles eran los roles o las funciones familiares de la persona enferma. Cuando es el hijo, el ajuste estructural es menor (aunque no así el emocional), necesitándose de alguien que ayude y cuide de quien tiene el problema (Navarro, 2004).

Por lo que el impacto de la enfermedad para la familia dependerá de las características de la enfermedad, de la familia y de las redes de apoyo que tengan tanto para el paciente como para el cuidador, si son positivas estas características la carga será llevadera, pero si no es así podría llegar a presentar una sobrecarga física y emocional.

Impacto de la enfermedad en los miembros de la familia

Para los pacientes pediátricos y para los padres resulta estresante y traumático tanto el diagnóstico como el tratamiento, lo cual se manifiesta físicamente y emocionalmente. Desde los primeros trabajos se ha observado altos niveles de estrés a los cuales se encuentran sometidos los padres; mismo que se manifiesta a través de estados cargados de ansiedad y depresión. Pero el estrés también tiene la facultad de infiltrarse al sistema familiar ocasionando fallas en la comunicación, dificultando el proceso familiar de enfrentamiento a la enfermedad y aumentando los niveles de conflicto (Velasco & Sinibaldi, 2001).

Por lo tanto, la enfermedad del niño somete la relación marital a una mayor tensión, que se manifiesta en más peleas, menor intimidad y dificultades a la hora de ponerse de acuerdo para tomar decisiones. En este sentido, se verán obligados a atender al enfermo, restando disponibilidad para otras actividades externas (Navarro, 2004).

Con base en la literatura se menciona que cuando los padres se sienten sobrecargados por sentimiento de culpa por lo general adoptan una conducta rígida en su comportamiento. Por ejemplo, impiden de manera sistemática que el niño asuma su responsabilidad en el tratamiento. Lo anterior, trae como consecuencia que la jerarquía familiar se vea alterada, especialmente por el hecho de que el progenitor que cuida al niño llega a formar una alianza estrecha y central

que hace que el otro padre se sienta o convierta en periférico (Velasco & Sinibaldi, 2001).

Por lo que esta situación conduce a que a uno o a ambos de los padres asuman la autoridad frente al niño, sin embargo, se agudiza si alguno de ellos culpa a otro de la enfermedad del niño, ya que esto podría resultar en que el progenitor culpado sabotee la autoridad del otro o que se refugie en una actividad compulsiva, ante esto, el paciente se ve carente de control y autoridad (Velasco & Sinibaldi, 2001).

Con respecto al padre puede adoptar una actitud rígida y permanecer aislado de su esposa; en general, considera que su rol principal es como proveedor y que eso depende que su hijo posea todas las comodidades necesarias para sobrellevar mejor la enfermedad, es decir, al mismo tiempo que se aísla de la familia y se siente excluido de la alianza madre – hijo, esta situación conduce a que su vida de pareja se dificulte y produzca un incremento en su sentimiento de soledad y lo deje sin la posibilidad de comunicar sus sentimientos (Velasco & Sinibaldi, 2001).

No obstante también puede darse el caso de que ambos padres se sientan culpables y presenten una gran dificultad para asumir la autoridad por lo que promueven que al niño enfermo también se le incluya en el subsistema parental y adquiera una posición autoritaria a través de la díada que forma con la madre (Velasco & Sinibaldi, 2001), provocando una dinámica que se caracteriza por la

permisividad (falta de límites) y la sobreprotección, lo cual impide que el niño aprenda de sus propios fallos (Navarro, 2004) y se siga desarrollando óptimamente.

Con base en lo anterior, la sobreprotección es una reacción natural de los familiares y puede originarse por diversas causas, por ejemplo, las necesidades de cuidado especial que requiere el niño o la ansiedad de los familiares por brindarle el mejor cuidado, por los sentimientos de culpa o por la necesidad de compensar el enojo que la enfermedad les produce (Velasco & Sinibaldi, 2001).

Con relación a los hermanos, mientras los padres luchan con la enfermedad del paciente, ellos quedan en segundo término. Llegan a sentir culpa (por seguir realizando sus mismas actividades como: ir a la escuela, jugar un deporte o no tener restricciones de alimentos), celos, enojo (porque su hermano reciba mayor atención y regalos por parte de la familia), tristeza (por el cambio de la dinámica familiar, por no ver tanto tiempo a sus padres y a su hermano, quizá cambio de casa y estén al cuidado de otros familiares) angustia (por el pronóstico de la enfermedad) todo esto puede originar problemas de académicos, emocionales y de conducta.

Algunos estudios indican que tienen cuatro veces más probabilidades de sufrir problemas de adaptación que los que no tienen un hermano enfermo (Navarro, 2004).

Satisfacción familiar

Con base en las investigaciones que se han hecho, se ha descrito que las familias con una mayor satisfacción familiar logran una mejor adaptación y recuperación de los sentimientos negativos, tales como la culpa, ansiedad, tristeza, negación y aislamiento que surgen con el diagnóstico de cáncer, en cambio, las familias aisladas socialmente o con insatisfacción familiar, tienen más dificultades para llevar a cabo una adaptación.

Barraca y López (1997) definen a la satisfacción familiar como el resultado del continuo juego de interacciones (verbales y/o físicas) que mantiene un sujeto con los otros miembros de su familia.

Otra definición es la de Sobrino (2008) que la refiere como una respuesta subjetiva, un proceso fenomenológico que los miembros de una familia perciben y valoran en función de los niveles comunicacionales entre padres e hijos, el grado de cohesión que existen entre los miembros de la familia y el nivel de adaptabilidad familiar de los miembros entre sí y con su entorno.

En este sentido, la satisfacción familiar es la suma de distintos sentimientos que se despiertan en el sujeto al estar con su familia, por lo que cada miembro del grupo puede tener una satisfacción completamente diferente (Rollan, García & Villarubía, 2005) es decir, la satisfacción familiar es una valoración del estado de ánimo despertado por la familia basada en el número de experiencias positivas y negativas vividas en ella (Tercero, 2013).

Cuando las interacciones son positivas para el sujeto, percibirá estar satisfecho con su familia, sin embargo, si son negativas el efecto será insatisfactorio. Esta condición de insatisfacción se ha asociado a ambientes familiares con elevados niveles de frustración, resentimiento, hostilidad, agresión y enojo, así mismo se observa menos cohesión, más conflictos, dificultades en la comunicación, aislamiento, escasas redes de apoyo; utilización de estrategias de afrontamiento disfuncionales para intentar resolver los problemas que se les presentan (Luengo & Roman, 2006).

Existen varios factores que influyen en el constructo de satisfacción familiar, como pueden ser: la comunicación entre los integrantes, el apego que existe con cada uno de ellos y el ciclo vital por el cual atraviesa toda la familia (Joaquín, 2014).

Se han utilizado algunos instrumentos para evaluar la satisfacción familiar, uno de ellos es la Escala de Satisfacción Familiar por adjetivos (ESFA), los autores Barraca y López (1997) mencionan que muestra una evaluación de una familia más realista ya que se indaga directamente por los sentimientos que despiertan en el sujeto al estar con su familia y se presentan los adjetivos seleccionados, que pueden reflejarlos mejor.

Por lo que cuando la puntuación es más alta, puede entenderse que las interacciones con la familia resultan más gratificantes y que el sujeto valora sus

relaciones familiares positivas, agradables, de apoyo, tranquilidad, bienestar, respeto y comprensión entre sus miembros (Tercero, 2013).

Sin embargo, se puede presentar que los miembros de la familia no cuenten con las herramientas para relacionarse con los demás y no tengan bien definidos sus roles, así como la distribución de tareas, provocando que no se sientan integrados a la familia.

Por lo que a medida en que todos y cada uno de los integrantes del sistema familiar se van ajustando psicológica y socialmente entre sí, los conflictos familiares van disminuyendo, generando una mayor satisfacción personal y familiar.

Apoyo Familiar

Principalmente para poder apoyar a la familia del paciente con cáncer, es de vital importancia conocer ciertas características de la familia como su historia transgeneracional de enfermedades, su grado de cohesión, adaptabilidad y comunicación, etc. (Rolland, 2000).

Así mismo es necesario realizar una evaluación del sistema de creencias con respecto a la enfermedad tanto de la familia como del paciente, ya que estas van a influir tanto en la vivencia de la enfermedad como en las expectativas del equipo de salud y adherencia al tratamiento.

Por lo tanto, el propósito de involucrar y apoyar a la familia es debido a que en la forma en que el niño o adolescente maneja su enfermedad, depende en gran medida de la manera en que lo hace su familia. Las familias enfrentan en primer lugar el impacto del diagnóstico, después, la incertidumbre de una enfermedad puntuada en crisis, así como problemas económicos, el sufrimiento del hijo ante los procedimientos médicos, tratamientos y/o prolongadas hospitalizaciones, así como el impacto del cansancio en la relación de pareja y las preocupaciones por los demás hijos, ausentismo laboral, entre otras.

Velasco y Sinibaldi (2001) sugiere que alguna de las metas terapéuticas en familias con niños con cáncer pueden ser:

- ❖ Hacer desaparecer la rigidez del patrón adaptativo, facilitando así el desplazamiento de la organización familiar a mejores niveles de funcionalidad.
- ❖ Remarcar la importancia de establecer límites claros entre los diferentes subsistemas logrando sacar al paciente del subsistema parental y reubicarlo dentro del sistema de hermanos, lo cual favorecerá que desaparezca la sobreprotección. Al mismo tiempo, esto logrará que vuelva a existir la pareja conyugal y que ésta se delimite adecuadamente de la parental.
- ❖ Involucrar al padre en el cuidado del hijo enfermo, con lo cual se sentirá más cercano al núcleo familiar y al cuidador primario.

❖ Mejorar la comunicación entre los miembros de la familia, así como facilitar la expresión de sentimientos.

Por otra parte, en ocasiones, sobre todo al inicio de la enfermedad, los padres pueden presentar sentimientos de culpa, debido a creencias falsas de la causa de la enfermedad, sienten que no han hecho un buen trabajo como padres o incluso la misma familia o amistades los llegan a culpar, todo esto principalmente se debe a la falta de información que tienen de la enfermedad.

Por lo que, para disipar este sentimiento, el psicólogo puede orientarlos a compensar la culpa realizando actividades eficaces para apoyar al enfermo como: colaborar con el tratamiento, evitar la sobreprotección, marcar las mismas normas de disciplina que sus hermanos, conservar la privacidad y los espacios de la pareja, entre otros (Navarro, 2004).

Es de suma importancia no evitar la expresión de sentimientos dentro de la familia ya que podría originar conflictos; por ejemplo, si la madre no ve llorar al padre, podría suponer que no le importa la salud del hijo o que le afecta en mucho menor medida que a ella, lo anterior resulta evidente sobre todo por el contexto en que vivimos, quienes reprimen el llanto constantemente y transforman su tristeza en actitudes agresivas contra los tratamientos o el equipo de salud, por lo regular son los hombres (Navarro, 2004).

Finalmente se ha comprobado que los niveles de estrés en el paciente como en el cuidador primario y su familia, se atenúan siempre y cuando se cuente con una

amplia red social que le brinde apoyo. Así que tanto el paciente como su cuidador primario deben contar con una red de apoyo que le brinden calidez y confianza para escuchar sus quejas, frustraciones, tristezas, desilusiones, desesperanzas e incluso que estén disponibles para ayudarles a manejar su ira y enojo. Todo esto permitirá que logren enfrentarse de manera más adecuada a vivir día a día con la enfermedad (Velasco & Sinibaldi, 2001).

METODOLOGÍA

Planteamiento del problema

Debido a la alta incidencia de niños y adolescentes con cáncer en el país en los últimos años, es frecuente que los profesionales de la salud dirijan su atención y recursos al manejo de las enfermedades del paciente, sin tomar en cuenta el contexto familiar donde también se generan cambios físicos, psicológicos y sociales que llegan a ser nocivos para la salud de quienes desempeñan las funciones de cuidadores.

Cuando en la familia existe un miembro con cáncer, se desarrollan nuevas necesidades que son cubiertas por otra persona que no pertenece al equipo de salud institucional ni se ha capacitado como tal, pero es el responsable directo del cuidado y atención del paciente. Esa persona es designada como cuidador primario (Ramos, 2008).

Ser un cuidador primario de pacientes pediátricos con enfermedades crónico degenerativas, implica una serie de esfuerzos y disponibilidad hacia otra persona a largo plazo, que tiene el efecto de agotar; cuanto mayor es el desgaste, mayor es la dependencia del contexto social. Si el contexto responde positivamente el cuidador se convierte en fuente de apoyo, pero si responde negativamente es fuente de estrés (Navarro, 2004).

En México, las investigaciones sobre el cuidado informal resultan ser un tema poco explorado. El Sistema de Salud Institucional muchas veces ignora la presencia del cuidador primario y desconoce en qué medida éste posee las características y habilidades necesarias para cuidar y responsabilizarse de la salud de un enfermo a largo plazo; así como si las condiciones de salud y de bienestar del cuidador influyen en la calidad de atención que recibe el paciente; en ocasiones pareciera que se desconoce y a veces devalúa la relevancia que tiene el cuidador primario informal como parte del equipo a cargo de la salud del paciente, por tanto, no se ofrece ninguna opción de apoyo y asistencia (médica, psicológica, educativa, etcétera) al cuidador (Ramos, 2008).

Finalmente, con base en la literatura científica existen en el país pocas investigaciones centradas en conocer los niveles de sobrecarga, ansiedad, depresión y satisfacción familiar de los cuidadores primarios en población pediátrica con cáncer. Además, son escasos los instrumentos validados y estandarizados para la población que evalúen este tema, en comparación con lo reportados en pacientes adultos.

Pregunta de investigación

¿Cuál es el nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con cáncer?

Justificación

Con base en la información del Departamento de Bioestadística y Archivo Clínico del Hospital Infantil de México Federico Gómez, en el año 2015, se reportó que se atendieron anualmente en promedio a 8, 412 niños y adolescentes con algún tipo de cáncer en esta institución, de estos pacientes se encuentra a su lado un cuidador primario.

En otros países como Canadá, Estados Unidos y de la Comunidad Europea, están incorporando a sus sistemas de salud, políticas de apoyo a cuidadores y familias de pacientes dependientes, en México hoy en día, resulta ser una situación todavía “poco visible”. Además de esto, no existe un censo institucional acerca de los cuidadores primarios, que refleje las condiciones en las cuales están operando el sistema informal de cuidado en el hogar, así como las implicaciones físicas, psicológicas y sociales que conlleva la función de cuidar de un enfermo (Ramos, 2008).

Es evidente e impostergable que como profesionales interesados en el cuidado de la salud (física y psicológica) y como parte de las instituciones públicas y privadas, se desarrollen alternativas donde el cuidador informal, y sus familias, puedan encontrar opciones para afrontar la enfermedad del paciente y el rol de los cuidadores con mayor seguridad y eficacia, previniendo o manejando las consecuencias que el cuidador implica. De lo contrario a mediano o largo plazo las filas y estadísticas de enfermedad estarán engrosadas por la presencia de

“enfermos ocultos” antes llamados cuidadores primarios informales (Ramos, 2008).

Así mismo la actuación de los cuidadores tiene claras e importantes implicaciones en la política social y sanitaria, ya que reduce o evita la utilización de recursos asistenciales formales con la consiguiente disminución de gasto público. Sin embargo, su actuación no está exenta de costes personales para quienes asumen ese rol, que afecta a su trabajo y/o estudios, vida familiar, de pareja, ocio, tiempo libre, salud, estado emocional, es decir toda su vida en general (Crespo, López, 2007).

Por lo tanto, es cada vez más urgente que el gobierno establezca políticas encaminadas a ofrecer incentivos para crear instituciones públicas y privadas dedicadas a la atención del cuidador del enfermo crónico – degenerativo, ya que si no se realizan estas políticas publicas habrá mayor repercusión en cuestión económica por los gastos adicionales relacionados con un cuidador primario enfermo con su enfermo.

Con base en lo anterior, se recomienda la prevención de enfermedades del cuidador, estableciendo servicios médicos y psicológicos gratuitos; programas de capacitación dirigidos al cuidado del paciente y del cuidador; e incentivos económicos que apoyen en la economía personal del cuidador, ya que hasta la fecha ha sido una persona sin remuneración económica, de tiempo completo y un servidor invisible tanto por el sistema formal de salud como por la sociedad (Ramos, 2008).

Objetivo general

Describir la sobrecarga que presentan los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con cáncer.

Objetivos específicos

- ❖ Describir las características sociodemográficas del cuidador primario
- ❖ Describir los niveles de ansiedad, depresión y satisfacción familiar.
- ❖ Describir la relación entre la sobrecarga con el nivel de ansiedad de los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con cáncer.
- ❖ Describir la relación entre la sobrecarga con el nivel de depresión de los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con cáncer.
- ❖ Describir la relación entre la sobrecarga con el nivel de satisfacción familiar de los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con cáncer.
- ❖ Describir la relación entre la ansiedad con el nivel de depresión de los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con cáncer.
- ❖ Describir la relación entre la ansiedad y depresión con el nivel de satisfacción familiar de los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con cáncer.

Tipo de estudio

Observacional, prospectivo, transversal y descriptivo (Kerlinger, 1988).

Diseño

No experimental (Kerlinger, 1988).

Definición de variables

➤ Sobrecarga

Definición conceptual: Las reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y los cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida general de los cuidadores. (Zarit et al., 1980).

Definición operacional: Presencia o ausencia de sobrecarga a través de la Escala de carga del cuidador de Zarit adaptada por Montero y et al. (2014) a la población infantil mexicana.

➤ Ansiedad

Definición conceptual: Es un estado emocional desagradable de tensión, incomodidad, desplacer y alarma, provocado por la anticipación de un daño futuro, sensación de amenaza o peligro inminente, que puede ser externo o interno, generando alteraciones somáticas y psíquicas en el individuo. (Espacia, et al., 2011)

Definición operacional: Presencia o ausencia de sintomatología ansiosa mediante el Inventario de Ansiedad de Beck (IBA).

➤ Depresión

Definición conceptual: Es el resultado de interacciones complejas entre factores sociales, psicológicos y biológicos, que puede convertirse en un problema de

salud serio, especialmente cuando es de larga duración e intensidad moderada a grave, y puede causar gran sufrimiento y alterar las actividades laborales, escolares y familiares (OMS, 2016).

Definición operacional: Presencia o ausencia de sintomatología depresiva a través del Inventario de Depresión de Beck (IDB).

➤ Satisfacción familiar:

Definición conceptual: Es el resultado del continuo juego de interacciones (verbales y/o físicas) que mantiene un sujeto con los otros miembros de su familia, pueden ser positivas (satisfactorias) o negativas (insatisfactorias) (Barraca & López, 1997).

Definición operacional: Se evaluó mediante la Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (ESFA)

Participantes

Cuidadores primarios (92 mujeres y 8 hombres) de pacientes pediátricos con cáncer, que fueron atendidos en el departamento de Hemato – Oncología del Hospital Infantil de México Federico Gómez, que es una Institución de tercer nivel de atención, dependiente de la Secretaría de Salud, en el periodo comprendido de febrero del 2016 a agosto del mismo año. La muestra se obtuvo mediante un muestreo no probabilístico de casos consecutivos.

Criterios de selección de muestra

Criterios de Inclusión

- ❖ Rango de edad de 18 a 60 años
 - ❖ Hombres o mujeres
 - ❖ Que sepan leer y escribir
 - ❖ Cuidador primario de un paciente pediátrico con cualquier diagnóstico de cáncer.
 - ❖ Que el paciente se encuentre diagnosticado mínimo hace tres meses.
 - ❖ Consentimiento informado de los cuidadores para la participación del estudio.
- (Anexo 1)

Criterio de exclusión

- ❖ Que reciban remuneración económica por desempeñar el rol
- ❖ Estar recibiendo tratamiento psiquiátrico o psicológico
- ❖ Consumir sustancias tóxicas (alcohol y drogas)
- ❖ Que el paciente se encuentre en etapa terminal y/o cuidados paliativos
- ❖ Que el paciente sea de recién diagnóstico o se encuentre en vigilancia
- ❖ Cuidadores primarios con deficiencia mental (criterio clínico)
- ❖ Cuidadores primarios cuya lengua materna no sea el español.

Criterio de eliminación

- ❖ No responder a las pruebas psicológicas

Instrumentos

1. Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver burden interview, CBI)

Adaptado a la población infantil mexicana por Montero et al. (2014). Es un instrumento de auto-informe que evalúa la carga de los cuidadores primarios a partir de identificar los sentimientos habituales que experimentan quienes cuidan a otra persona. Está compuesta por 12 ítems tipo Likert con cinco opciones de respuesta: 1= nunca, 2=casi nunca, 3=algunas veces, 4=frecuentemente y 5=siempre. Evalúa tres factores: 1) impacto del cuidado, 2) relación interpersonal y 3) expectativas de autoeficacia. Tiene una confiabilidad de 0.84. El análisis factorial exploratorio y confirmatorio de la escala mostró que está conformada por tres factores que explican el 50% de la varianza, en la validez de constructo se obtuvo un valor $r=0,36$. Los niveles de sobrecarga son: 12 – 22 Ausencia de carga, 23 – 29 Carga leve y 30 – 60 Carga excesiva.

2. Inventario de Ansiedad de Beck (IAB). Adaptado a la población mexicana por Robles et al. (2001). Es un instrumento de auto-informe para evaluar la sintomatología ansiosa más utilizada en la última década. Esta escala fue desarrollada por Beck en 1988. Las propiedades psicométricas del instrumento se han estudiado tanto en población general como psiquiátrica, adolescentes y adultos, demostrando tener alta consistencia interna, así como validez convergente adecuada.

Está compuesta por 21 ítems tipo Likert con cuatro niveles de respuesta: 0= poco o nada, 1= más o menos 2=moderadamente 3= severamente. Tiene una consistencia interna de 0.83. Los rangos percentilares son: 1 – 10 Mínima ansiedad, 25 – 60 Leve, 75 – 90 Moderada y 95 – 99 Severa.

3. Escala de Satisfacción Familiar por adjetivos (ESFA) de Barraca y López – Yarto (1996). Instrumento breve y sencillo diseñado para evaluar la satisfacción familiar expresada por los sujetos a través de distintos adjetivos. Constituye una medida de la percepción global que el sujeto tiene sobre su situación familiar.

Está compuesta por 27 ítems cada uno formado por una pareja de adjetivos antónimos que tratan de evocar respuestas preferentemente afectivas en el sujeto y que tienen su origen en las interacciones verbales y/o físicas que se producen en él y los demás miembros de la familia.

Puede ser aplicada tanto individual como colectivamente a partir de los 16 años. La forma de calificar está determinada por una escala tipo Likert con seis opciones de respuesta para cada antónimo. La puntuación total se convierte a puntuación centil y depende del grupo etario para su interpretación.

Los centiles según los cuales se determina la satisfacción familiar son: 10- 20 muy baja; 30 baja; 40 – 60 media; 70 alta; 80 – 90 muy alta. Adaptada a la población mexicana por Tercero y et al. (2013), obteniéndose una confiabilidad total de 0.86.

4. Inventario de Depresión de Beck (IDB). Adaptado a la población mexicana por Jurado et al. (1998) Es un instrumento de auto-informe que evalúa la sintomatología depresiva. En México, al igual que en otros países, este instrumento ha ganado una gran popularidad tanto en la práctica clínica, como en la investigación realizada por psicólogos o psiquiatras.

Está compuesta por 21 ítems tipo Likert con cuatro niveles de respuesta: 0= poco o nada, 1= más o menos 2=moderadamente 3= severamente. Tiene una consistencia interna de 0.87. Los rangos percentiles son de 4 – 61 que corresponde a la categoría Mínima, 66 – 81 Leve, 83 – 96 Moderada y 97 – 99 Severa.

Procedimiento

Se identificaron a los cuidadores primarios que cumplían con los criterios de selección. Al inicio se realizó la presentación tanto de la psicóloga como del servicio. Después se les dio una explicación breve del propósito de la investigación, en caso de estar de acuerdo en participar, se les pidió que firmaran el consentimiento informado (Anexo 1).

Posteriormente en un lugar tranquilo, con buena ventilación y luz se aplicó a los cuidadores primarios el cuestionario sociodemográfico diseñado para este estudio. (Anexo 2) y las pruebas psicológicas en el mismo orden: Escala de carga del cuidador de Zarit, Inventario de Ansiedad de Beck (IAB), Escala de Satisfacción

Familiar por adjetivos (ESFA) e Inventario de Depresión de Beck, (IDB) en una sola sesión de 30 minutos de forma individual.

Aunque son pruebas autoadministrables, la investigadora las aplicó verbal y directamente a los cuidadores primarios para evitar confusiones y malos entendidos en el contenido de las preguntas y para asegurarse, en la medida de lo posible, que se respondieran al 100% los instrumentos. Finalmente, se les dio las gracias por su participación.

Cabe mencionar que la presente investigación se realizó con base en la Ley General de Salud, en el título segundo sobre los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, capítulo I, artículo 17, el cual señala que cuando se aplican pruebas psicológicas a individuos o grupos en los que no se manipulará la conducta del sujeto, se considera una investigación de riesgo mínimo. Así mismo en el título quinto sobre la investigación para la salud, artículo 100 (IV) menciona que se deberá contar con el consentimiento informado por escrito del sujeto a quien se realizará la investigación, por lo que se muestra en el Anexo 1.

En todas las aplicaciones que se detectaron sobrecarga, ansiedad y/o depresión excesiva así como baja satisfacción familiar se remitió al cuidador al Servicio de Psicología en el departamento de Hemato – Oncología con un psicólogo para brindar apoyo psicológico.

RESULTADOS

Con el fin de describir si se cumplían los objetivos del presente trabajo, se realizó el análisis estadístico de los datos mediante el paquete estadístico para las ciencias sociales (SPSS versión 20.0) como se describe a continuación:

a) Se obtuvo una estadística descriptiva para conocer las características sociodemográficas, los niveles de sobrecarga, ansiedad, depresión y satisfacción familiar de la muestra por medio de las frecuencias y proporciones.

b) Finalmente se realizó una correlación bivariada Pearson, para conocer si existe relación entre cada una de las variables clínicas.

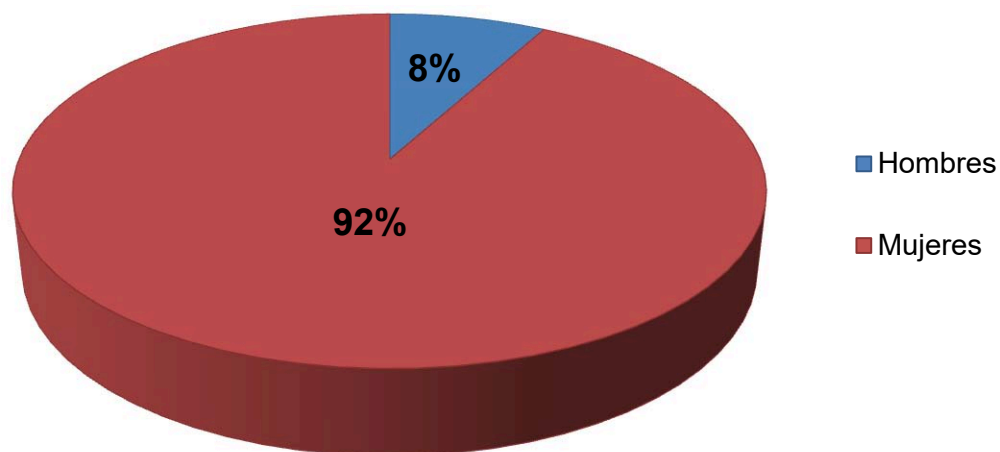
Características sociodemográficas del cuidador

La muestra fue de 100 cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer hospitalizados, el 92% fueron mujeres y el 8% hombres, como se muestra en la Gráfica 1, la edad mínima fue de 19 años y la máxima de 55 años, siendo la mediana de 35 años.

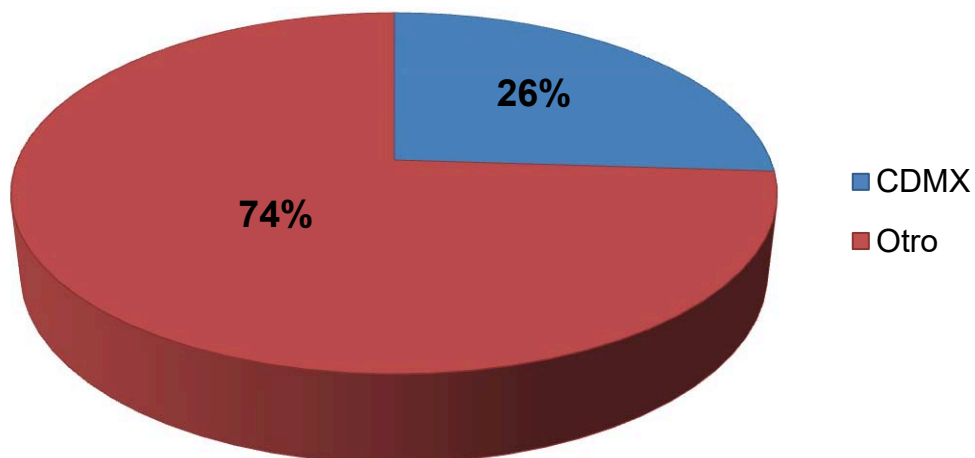
Con relación al lugar de origen, el 26% fueron de la Ciudad de México mientras que el 74% de otro estado de la República Mexicana (Gráfica 2). La mayoría tenía escolaridad secundaria, la ocupación principal fue ama de casa y su estado civil casado, tal como se muestra en las gráficas (3, 4 y 5).

Por lo que respecta al tiempo de cuidado el 98% cuidaba las 24 horas al paciente y muy pocos se turnaban al día siguiente con un cuidador secundario.

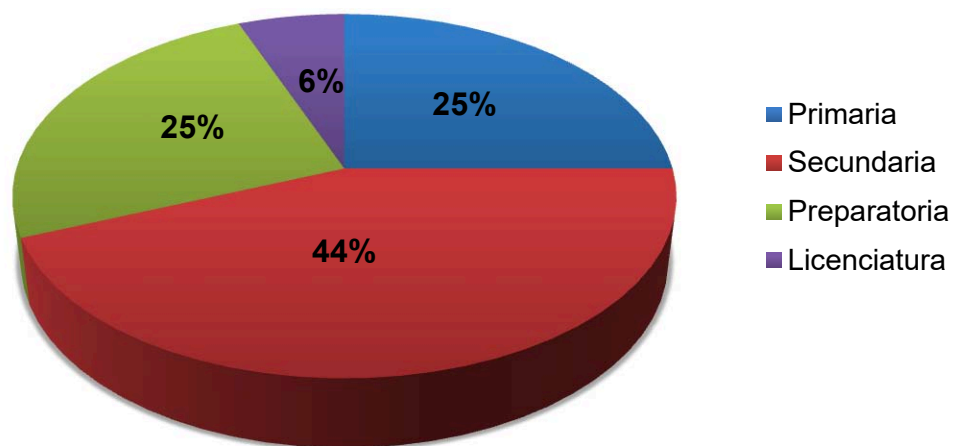
Gráfica 1. Sexo del Cuidador primario



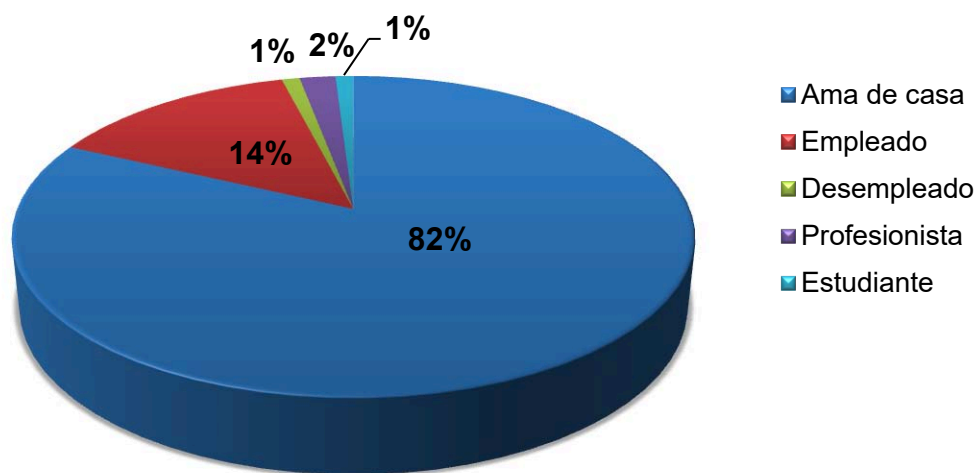
Gráfica 2. Lugar de origen del Cuidador primario



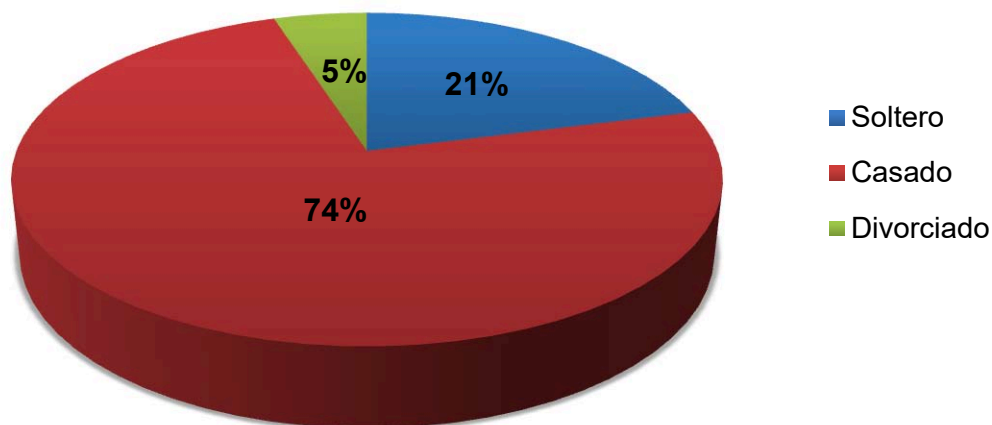
Gráfica 3. Escolaridad del cuidador primario



Gráfica 4. Ocupación del cuidador primario



Gráfica 5. Estado civil del cuidador primario



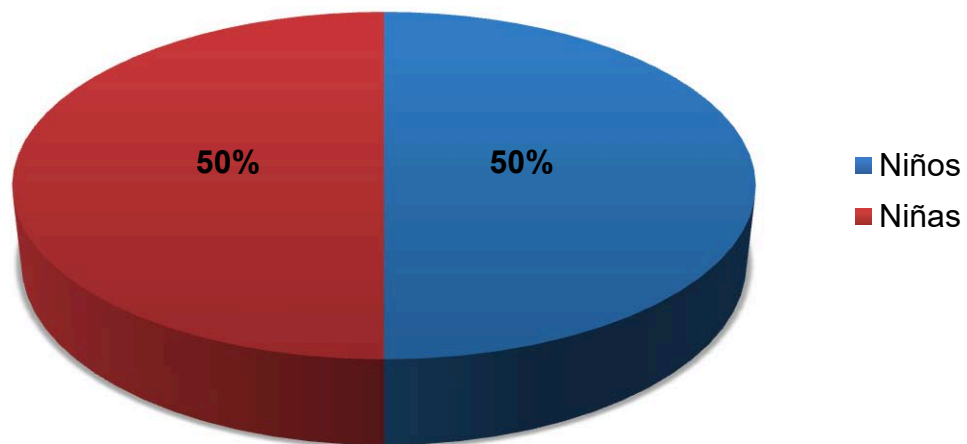
Características sociodemográficas del paciente

Los pacientes pediátricos con cáncer fueron 50% niñas y 50% niños. Tal como se muestra en la gráfica 6. Con respecto a la edad, la mínima fue de 1 año y la máxima 17 años, la mediana fue de 8 años.

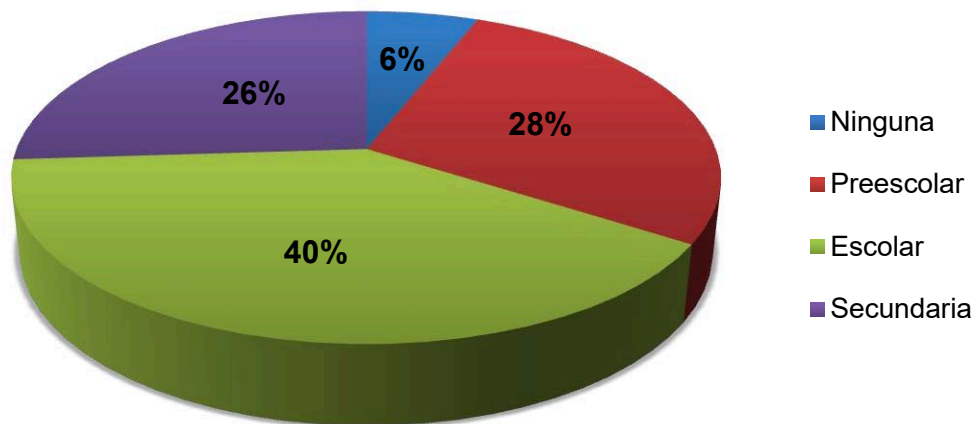
Por otra parte, el tiempo mínimo de hospitalización fue de 3 días y el máximo 120 días, la mediana fue de 4 días. Así mismo, el tiempo de diagnóstico fue de 3 meses a 8 años 6 meses, la mediana de 8 meses.

Con relación a la escolaridad, número de hermanos, diagnóstico, recaídas y tratamiento se describen a continuación (Gráfica 7 a la 11)

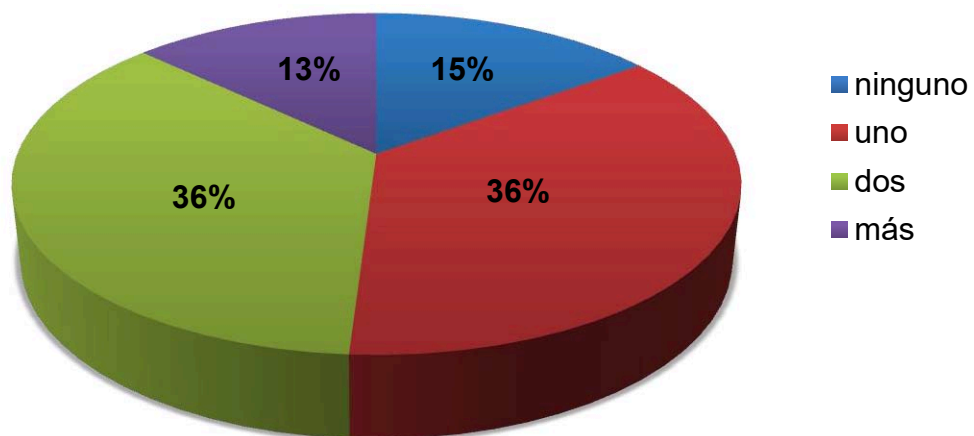
Gráfica 6. Sexo del paciente



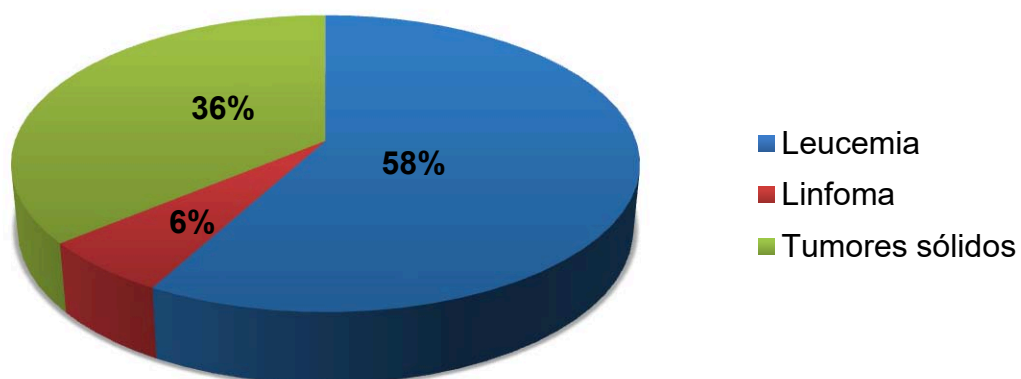
Gráfica 7. Escolaridad de paciente oncológico



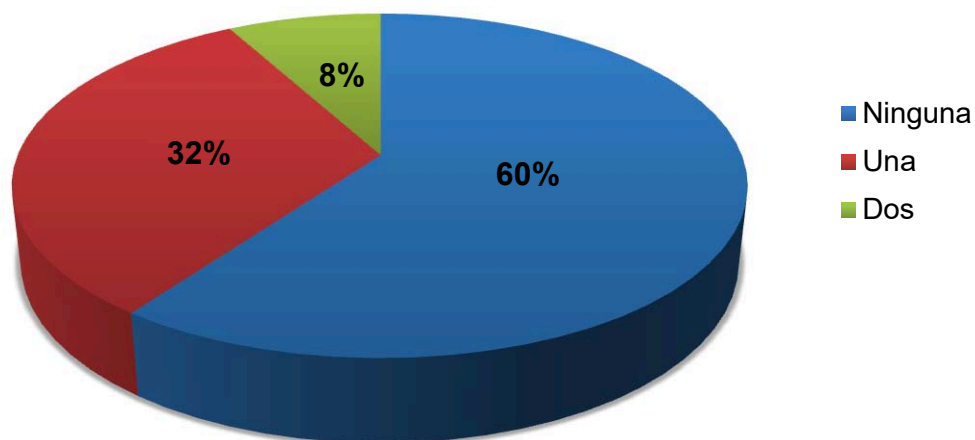
Gráfica 8. Número de hermanos del paciente



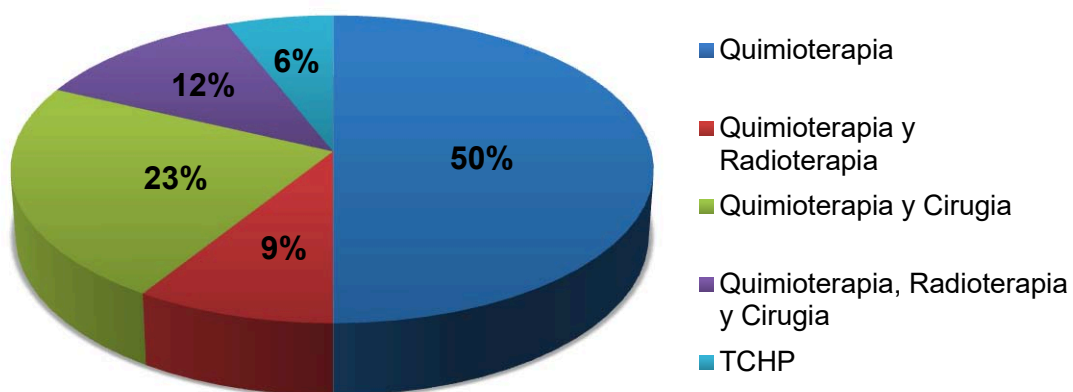
Gráfica 9 Diagnóstico oncológico del paciente



Gráfica 10. Número de recaídas del paciente



Gráfica 11. Tratamiento de pacientes oncológicos

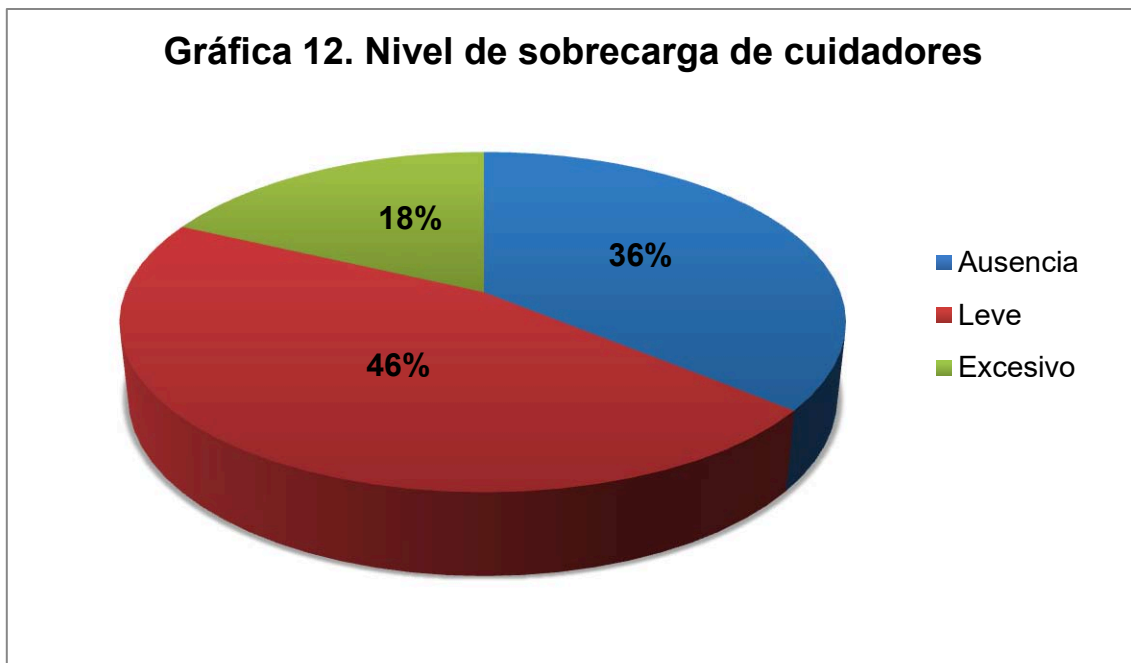


Características psicológicas del cuidador

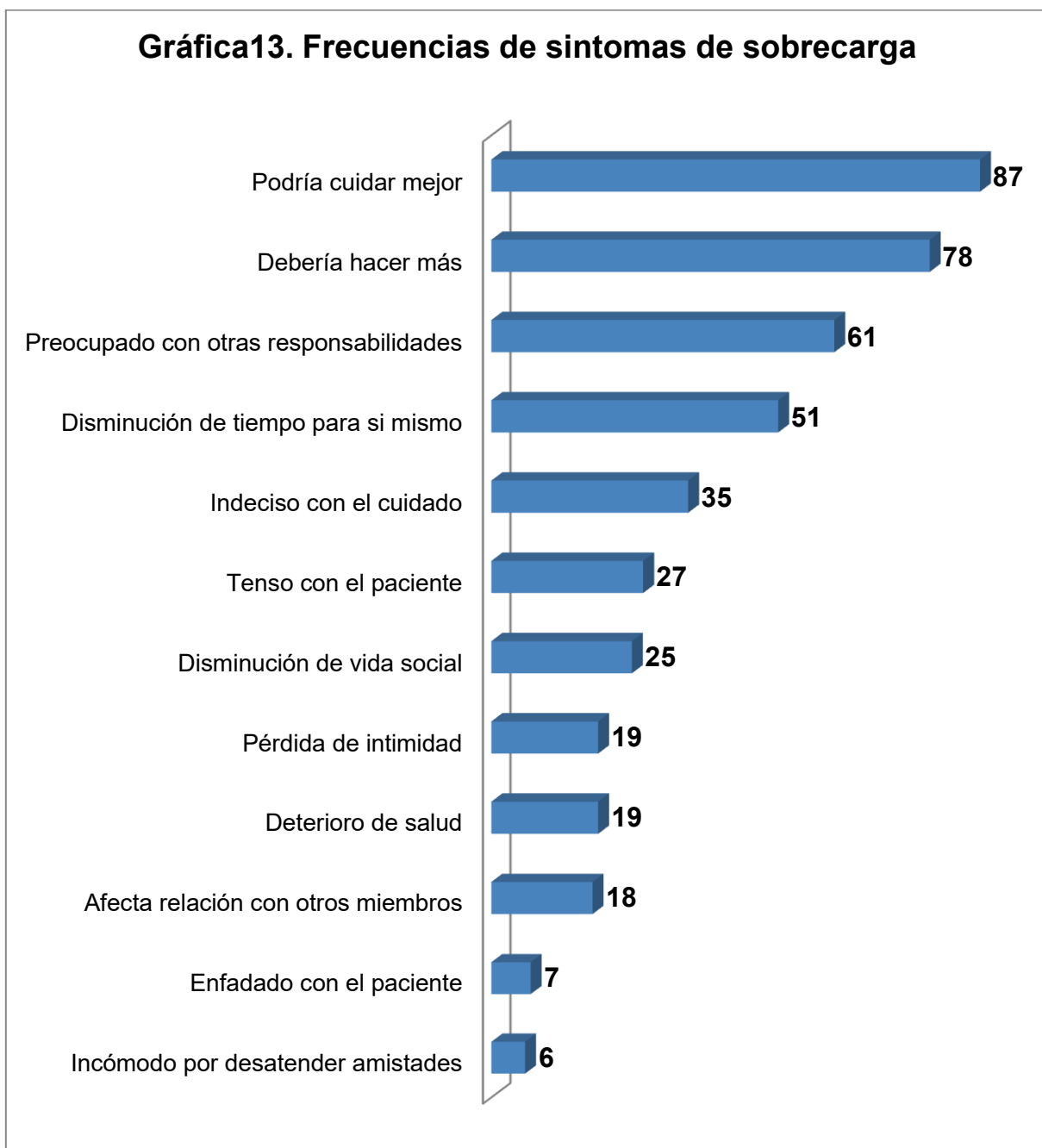
Sobrecarga

Con base a los datos obtenidos, el 64% de los cuidadores presentan síntomas de algún tipo de sobrecarga. Como se muestra en la gráfica 12.

El puntaje mínimo fue de 12 y el máximo de 47 puntos. Con relación a la media fue de 24 puntos y la desviación estándar de ± 7 puntos.



La Gráfica 13 muestra las frecuencias que se obtuvieron de la muestra por cada reactivo de la Escala de Carga del cuidador de Zarit.



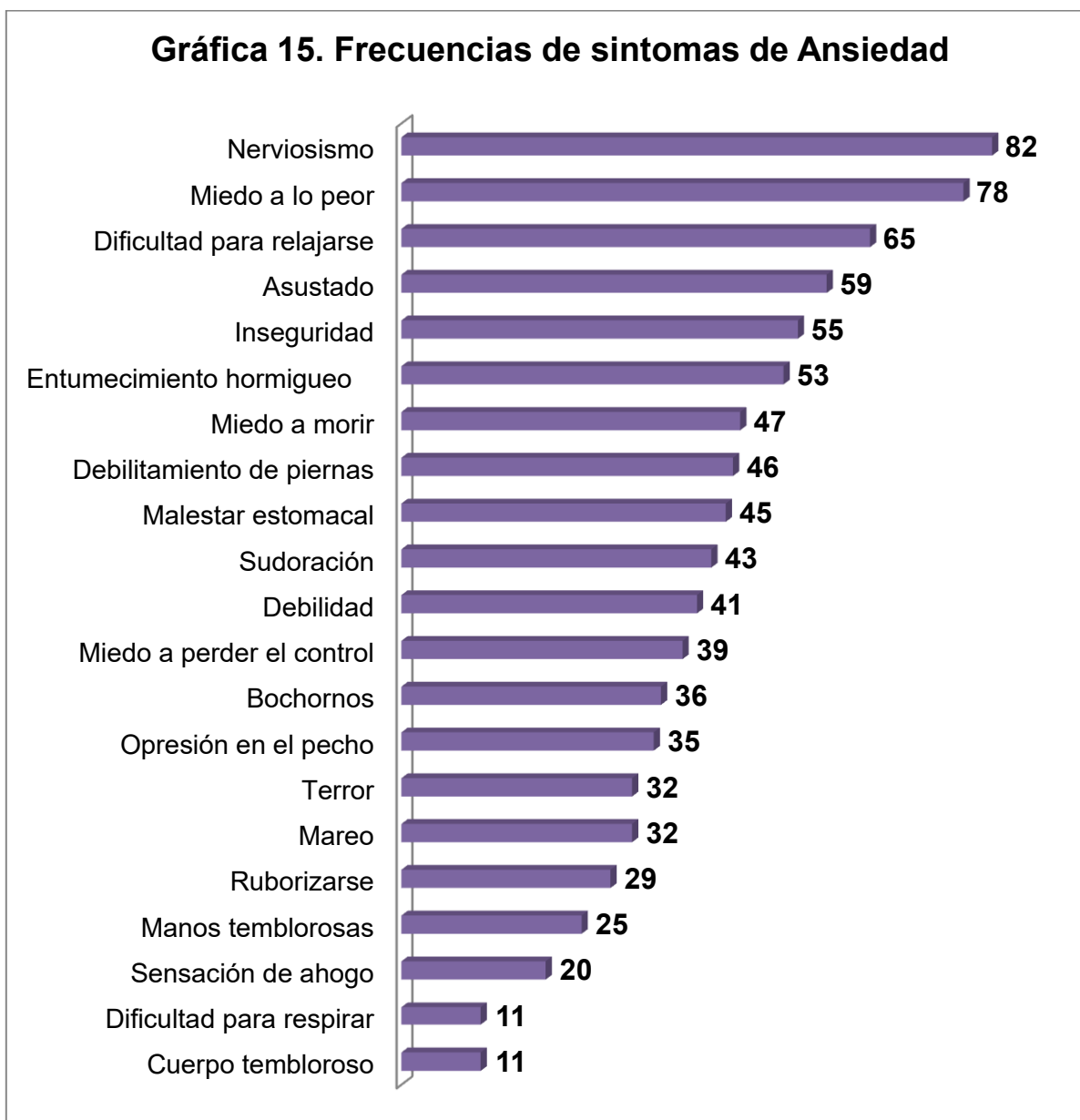
Ansiedad

Con respecto a los datos obtenidos de ansiedad, el 84% de cuidadores presentó un nivel de leve a severo de ansiedad. Tal como se muestra en la Gráfica 14.

El puntaje mínimo fue de 0 y el máximo de 50 puntos, siendo la mediana de 12 puntos.



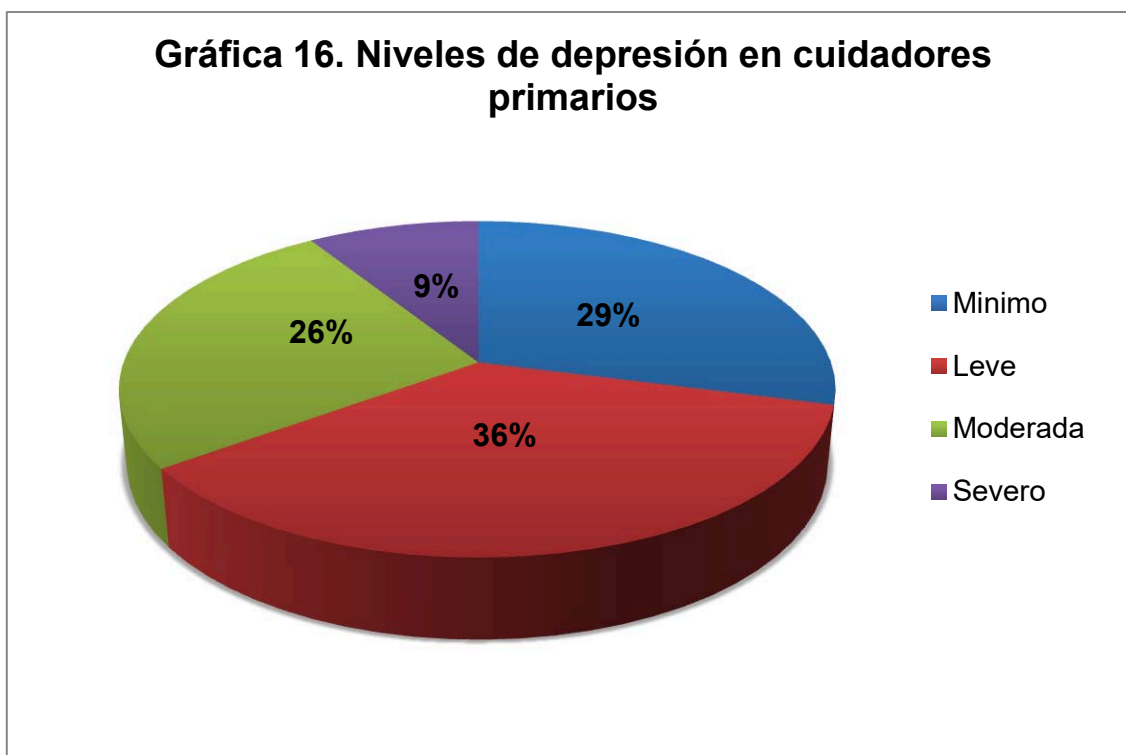
Las frecuencias de cada reactivo del Inventario de Ansiedad de Beck se muestran a continuación en la Gráfica 15.



Depresión

En relación con los resultados, se encontró que el 71% de los cuidadores presentó algún nivel de depresión de leve a severo. Se muestra en la Gráfica 16.

El puntaje mínimo fue de 0 y el máximo de 48 puntos, mientras que la mediana fue de 14 puntos.



Con relación a las frecuencias por cada reactivo del Inventario de Depresión de Beck sobre la sintomatología depresiva, se obtuvo la Gráfica 17 que se muestra a continuación.

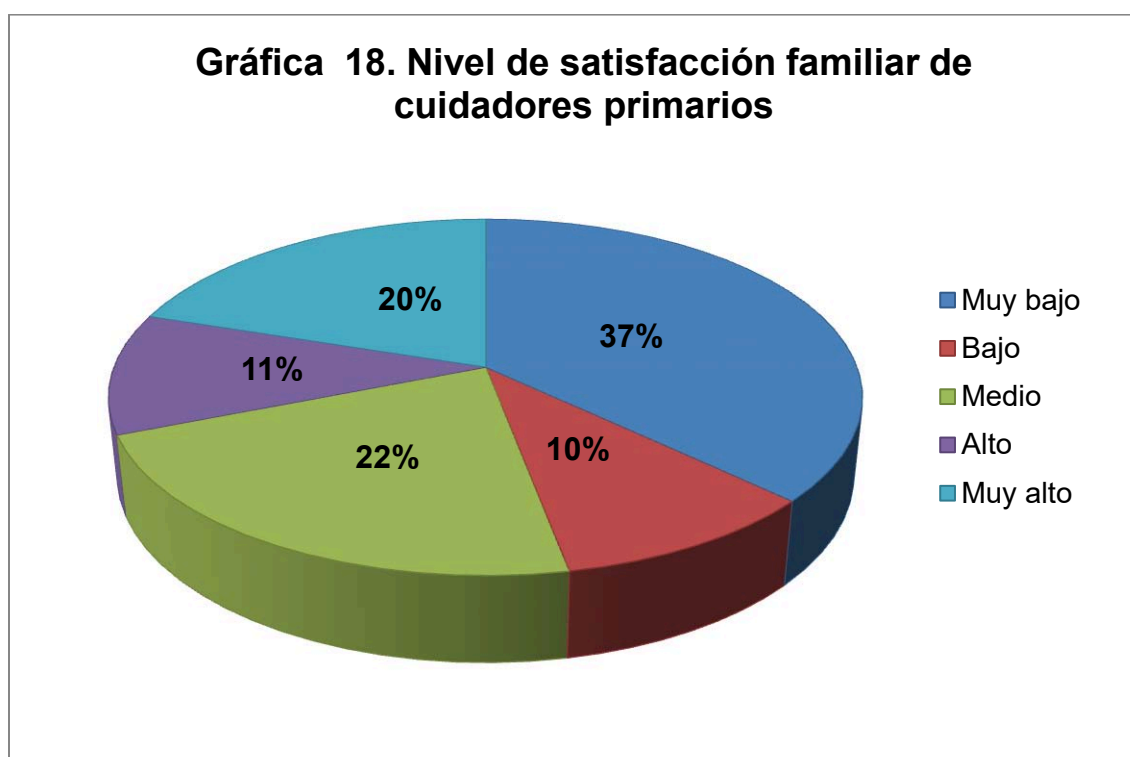
Gráfica 17. Frecuencias de síntomas de depresión



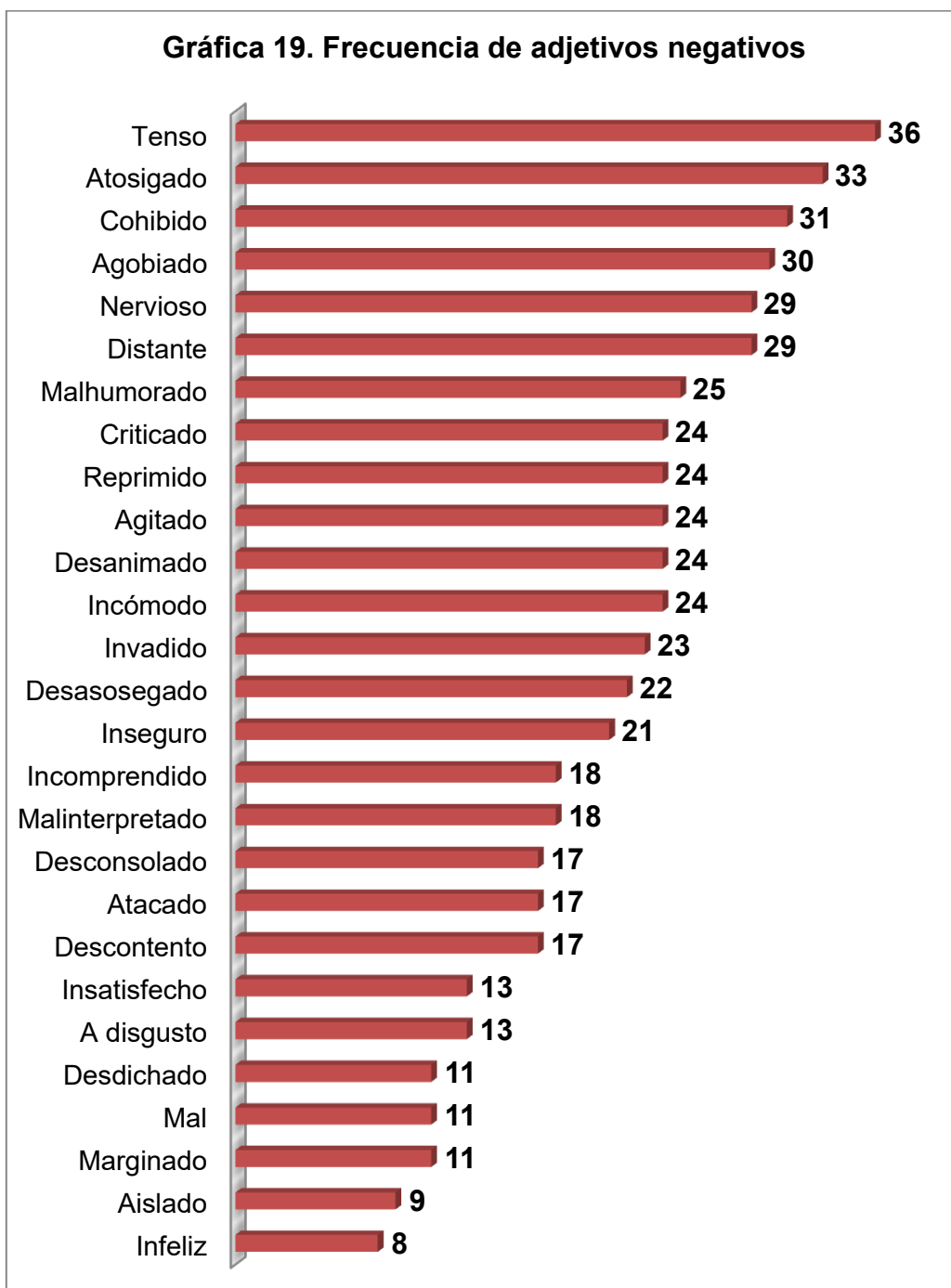
Satisfacción familiar

Con base en los resultados obtenidos de la muestra, el 47% de los cuidadores presentó baja y muy baja satisfacción familiar. Como se muestra en la Gráfica 18.

El puntaje mínimo fue de 45 puntos mientras que el máximo fue de 162, con respecto a la mediana fue de 122 puntos.

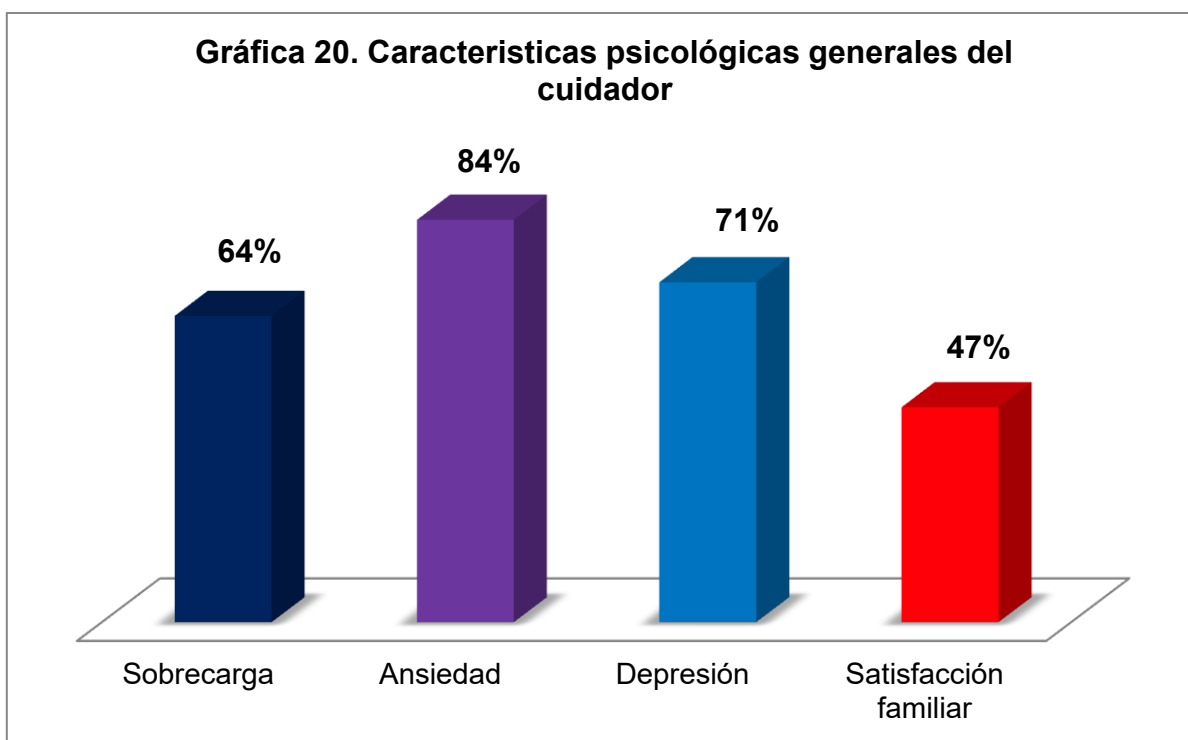


Con relación a las frecuencias de los adjetivos negativos de la Escala de Satisfacción Familiar por adjetivos, se muestran en la Gráfica 19.



Por lo tanto, con base en los datos obtenidos podemos decir, que, de los 100 cuidadores primarios evaluados, la mayoría presentó sintomatología de las variables psicológicas previamente mencionadas.

En el caso de la sobrecarga se sumaron los cuidadores que presentaron carga leve y excesiva, así como en ansiedad y depresión se realizó la sumatoria de los rangos de: leve, moderada y severa. Finalmente, con respecto a la satisfacción familiar únicamente se sumó el nivel muy bajo y bajo. Como se muestra en la Gráfica 20.



Correlación de variables

Se realizó un coeficiente de correlación bivariada Pearson de la variable de sobrecarga con relación a las demás variables.

Tabla 1. Correlación de Sobrecarga con Ansiedad, Depresión y Satisfacción familiar.

Variable	r°	P
Sobrecarga y Ansiedad	.376	.001
Sobrecarga y Depresión	.380	.001
Sobrecarga y Satisfacción familiar	- .296	.003

Así mismo se correlacionaron las demás variables psicológicas, tal como se muestra en la Tabla 2.

Tabla 2. Correlación de ansiedad, depresión y satisfacción familiar.

Variables		r°	P
Ansiedad	Depresión	.440	0.001
	Satisfacción familiar	-.506	0.001
Depresión	Satisfacción familiar	-.575	0.001

DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

Se cumplieron con los objetivos generales y específicos del presente estudio, en relación con describir las características sociodemográficas, así como los niveles de sobrecarga, ansiedad, depresión y satisfacción familiar de los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con cáncer.

Con base en los resultados de las características sociodemográficas se puede decir que la mayoría de los cuidadores son mujeres y madres de los pacientes, esto coincide con las investigaciones de diversos autores (Montero et al, 2014; Espinoza & Jofre, 2012; Flórez et al. 2011; Ballestas et, al. 2010; Crespo & López, 2008; Patiño – Fernández et, al. 2008; García – Calvente, 2004 & Velasco, et al, 1983).

Las madres actúan como cuidadores primarios de niños con cáncer con mayor frecuencia que los padres debido a la expectativa social, ya que a las mujeres se les forma con la meta de cuidar a otros (Ramos, 2008; Alfaro – Ramírez et al, 2007; García – Calvente, 2004 & Velasco et. al, 1983).

En México, todavía la mayoría de las madres juegan el rol tradicional de género, que es ser ama de casa y cuidar a sus hijos como una extensión de sus deberes domésticos, considerando el cuidado como un “deber natural” y sobre todo que nadie está a la altura de cumplir tal como ellas lo hacen (Montero et, al. 2014; Rubira, et, al. 2011 & García – Calvente, 2004).

A partir de esta creencia establecen un fuerte vínculo emocional con sus hijos y una abnegación maternal que coloca las necesidades de estos como lo más importante en la vida de la mujer, debido al sentido que tienen de sí mismas que se encuentra en afiliaciones y relaciones personales que requieren el desarrollo de capacidades y cualidades de afectuosidad, expresividad emocional y empatía, todo lo cual resulta benéfico para atender a un hijo enfermo (Montero et al. 2014; García – Calvente, 2004; Walters et al, 1991 & Velasco et. al, 1983). Mientras que el padre es el que trabaja para proveer los recursos económicos.

Por lo antes mencionado, las creencias transmitidas culturalmente sobre la maternidad influyen en el desempeño del rol de cuidador que la madre ejerce, y es a partir de estas creencias que, aunque la mujer perciba que diversas áreas de su vida se han impactado por el cuidado continuará con el desempeño del rol, porque lo más importante para ella no es su salud física y/o mental sino el bienestar del hijo (Montero et, al. 2014: Rubira et, al. 2011 & Young et al. 2002).

De este modo es la madre quien lleva la mayor responsabilidad de acompañar al niño a todas las consultas médicas, procedimientos, quimioterapias y/o radioterapias, así como hospitalizaciones y los cuidados que requiere en casa, además de lidiar con los múltiples síntomas secundarios tanto físicos como emocionales que los tratamientos ocasionan.

Por otra parte, son las que buscan la solución de los problemas escolares del niño por el ausentismo a causa de la enfermedad. Así mismo, son las encargadas en resolver las tareas domésticas y responsabilidades con sus otros hijos y pareja.

Mientras que las cuidadoras de adultos al percibir el impacto del cuidado en diversas áreas de su vida empiezan a surgir emociones ambivalentes respecto a continuar con el rol de cuidador que impacta la ejecución del mismo por tener conductas de maltrato por acción u omisión hacia la persona que cuida (Peña – Ibáñez et. al, 2016; Brinda et. al, 2014; Chappell et. al, 2014; Montero et. al, 2014; Ramos, 2008 & García – Calvente et, al. 2004).

Con relación a la escolaridad, las cuidadoras presentan un nivel básico como se ha reportado en diversas investigaciones (Montero et al, 2014; Alves et al. 2013; Rubira et al, 2012; Rubira, et, al. 2011; González - Arratia et. al. 2011; Romero et al., 2011 & Pérez Peñaranda, 2006), a diferencia de países desarrollados donde el nivel promedio es de licenciatura. (Litzelman et, al. 2011& Patiño – Fernández et, al. 2008).

La mayoría son amas de casa, casadas y en edad productiva, ya que el promedio fue de 35 años (Montero et al, 2014; Alves et al. 2013; Rubira et, al. 2011; Patiño – Fernández et, al. 2008; Huerta et al. 2006 & Steele et, al. 2003). Por lo que, García Calvente et al. mencionan que las mujeres de menor nivel educativo, sin empleo, y de niveles socioeconómicos bajos son las que configuran el gran colectivo de cuidadoras informales.

En esta investigación, las madres reportaron que sólo están para el cuidado de sus hijos enfermos, algunas si trabajaban, pero dejaron de hacerlo desde el diagnóstico.

Principalmente, los cuidadores primarios provienen de otros estados de la República Mexicana, debido a la escasez de hospitales de alta especialidad en su poblado o la falta de médicos y/o equipo especializado para este tipo de enfermedades. Por lo tanto, representa un problema de nivel nacional que se debe atender, ya que no sólo tienen que dejar su vivienda, sino que también a sus familiares, (que serían de mucha utilidad como fuente de apoyo social y emocional), así como el incremento de gasto económico, todo esto, representan algunos factores adicionales que pueden repercutir a que se incremente los niveles de sobrecarga, depresión, ansiedad y satisfacción familiar en cuidadores.

Con relación a las características del paciente, la muestra estuvo integrada por 50 niños y 50 niñas, esto difiere a lo que menciona la literatura de que existe mayor prevalencia en niños que en niñas (CENSIA, 2013; Litzelman et, al. 2011; González - Arratia et. al. 2011; Rubira et, al. 2011 & Patiño – Fernández et, al. 2008). Así mismo la edad promedio fue de 8 años, esto también se ha reportado en diversas investigaciones (Montero et al, 2014; Rubira et, al. 2011; Patiño – Fernández et, al. 2008 & Steele et, al. 2003).

Por otro lado, la leucemia fue el tipo de cáncer que mayor predominó en esta investigación, lo cual reafirma los diversos estudios que se ha hecho sobre la

prevalencia en México y en otros países, ya que el grupo de leucemias ocupan el primer lugar de tipos de cáncer pediátrico (CENSIA, 2013; Litzelman et, al. 2011; González - Arratia et. al. 2011; Rubira et, al. 2011 Patiño – Fernández et, al. 2008 & Steele et, al. 2003).

Con relación al tratamiento, el 94% recibía quimioterapia como tratamiento primario mientras que en algunos caso se daba en conjunto como terapia adyuvante radioterapia y/o cirugía, esto confirma que la quimioterapia es el tratamiento de primera opción para muchos tipos de cáncer a nivel mundial (Castañeda et, al. 2015; American Cancer Society, 2016 & Litzelman et, al. 2011). Así mismo, más de la mitad de los pacientes no presentaban ninguna recaída en el momento del estudio.

Por lo ya mencionado, padecer cáncer en la infancia y adolescencia es una bola de nieve, ya que no sólo es el tratamiento, sus efectos adversos y las visitas continuas al hospital, sino las propias condiciones del paciente, la adaptación a la enfermedad, los aspectos emocionales, económicos así como la angustia de una posible recaída o llegar a la etapa de cuidados paliativos, lo que lleva a la madre, como cuidador primario, verse en mayor riesgo de presentar problemas secundarios a los altos niveles de tensión, estrés y sobrecarga que enfrenta durante el padecimiento (Montero et al, 2014; Rubira et al, 2012; Crespo & López, 2008; García – Calvente, 2004 & Velasco, et al, 1983).

Desafortunadamente, son pocos los estudios que evalúen estos aspectos en población infantil, en comparación con la población adulta, sin embargo los resultados que se obtuvieron, coincidieron con las investigaciones que se han realizado sobre el tema, ya que la mayoría de la muestra presentó algún nivel de sobrecarga: leve o severa y sólo el 36% presentó ausencia de carga, sin embargo muchos de estos cuidadores se encontraban en el límite del rango (Montero et, al. 2014; Castillo, 2014; Espinoza & Jofre, 2012; Litzelman et, al. 2011; Steele et, al. 2003 & Young et, al. 2002).

En relación con las frecuencias por reactivos, se observó que la mayoría frecuentemente ha pensado que podría cuidar mejor a su paciente y que debería hacer más por él, a pesar de que la duración de la «jornada laboral» de una cuidadora no tiene principio ni fin (García – Calvente, 2004) siguen creyendo que pueden seguir dando más de ellas, también les preocupa que no pueden cubrir totalmente otras responsabilidades como son: hijos, esposo y/o trabajo, esto confirma el perfil del género tradicional de la madre mexicana y como se sigue repitiendo el mismo patrón a través de las generaciones.

Aunado a lo anterior, se relaciona con lo que la minoría contestó, que es sentirse enfadado con su paciente e incómodo por desatender a sus amistades por ser cuidador, se puede pensar que es una forma de mostrar la imagen de madre entregada en su papel de cuidadora, que no puede decir sus necesidades o lo que verdaderamente siente para evitar que la etiqueten como “mala madre”.

Por otra parte, la mayoría de la muestra presentó cierta sintomatología ansiosa, sólo el 16% en ese momento no presentaba, lo cual, indica que desde que los cuidadores reciben el diagnóstico y durante todo el proceso de enfermedad experimentan diversos síntomas ansiosos que no significa que presenten como tal un trastorno de ansiedad, es por eso que uno de los criterios de exclusión fue que no tuvieran tratamiento psiquiátrico o psicológico, esto coincide con diferentes investigaciones reportadas (Montero et, al. 2014; Castillo, 2014; Woźniak & Iżycki, 2014; Alves et al. 2013 & Martínez, 2009).

Así mismo, sólo el 8% de los cuidadores presentaron ansiedad severa, por lo tanto, se refirieron al servicio de Psicología en el departamento de Hemato – Oncología para brindarles atención. Estos datos difieren del trabajo de Montero y et al. en donde el 16% de los cuidadores se encontraban con este nivel de ansiedad (Montero et, al. 2014).

Sin embargo, un factor importante a tomar en cuenta, es que si los cuidadores son vulnerables al estrés y a presentar ansiedad, se va a incrementar mayor la sintomatología desde que reciben el diagnóstico a diferencia de los que no (Patiño – Fernández et al. 2008; Robinson et, al. 2007; Dahlquist & Pendley, 2005 & Dahlquist, Czyzewski. & Jones, 1996).

Así mismo se han hecho investigaciones, sobre la repercusión que tiene el paciente si sus cuidadores son ansiosos, no solamente en su estado emocional, también en cooperar con los procedimientos médicos, para adaptarse a la

enfermedad y para adherirse al tratamiento (Rodriguez et, al. 2012; Robinson et, al. 2007; Huerta et al. 2006; Dahlquist; Pendley, 2005 & Power, 2004).

Pero también si los cuidadores son ansiosos tienden a ser más sobreprotectores, lo cual repercute en el desarrollo físico y emocional del paciente, limitando sus capacidades para interactuar en su medio y disminuyendo tanto su autoeficacia como autoestima.

Con relación a las frecuencias por cada reactivo la mayoría presentó nerviosismo, se sentían asustados, presentaban miedo a que pasara lo peor y tenían dificultad para relajarse.

Algunos cuidadores también refirieron sentirse más tranquilos cuando se encontraban hospitalizados, ya que sentían que sus hijos se encontraban seguros y bien cuidados, a diferencia cuando se encontraban en sus casas o en el albergue, ya que vivían con la incertidumbre de que se sintieran mal en cualquier momento.

Con respecto a los niveles de depresión, se confirma los resultados con otros autores ya que la mayoría de la muestra presentaron algún nivel de depresión (Montero et. al. 2014; Woźniak & Iżycki, 2014; Rubira et, al. 2011 & Martínez, 2009), sin embargo sólo el 9% presentó depresión severa, esto se asemeja con Ramos (2009) que encontró que el 8% de la muestra tenía nivel severo, a diferencia de Montero y et al. (2014) que el 20% se encontraba en este nivel.

El análisis de las frecuencias por reactivos en esta variable mostraron más diversidad en cuanto a los síntomas; la mayoría presentó cambios de sueño y de apetito, esto debido a que cuando su paciente se encuentra hospitalizado tanto en el día como en la noche deben de estar al pendiente de los informes médicos, alimentación, procedimientos, revisiones, toma de muestras, entre otros, lo cual impide tener un horario establecido para dormir y comer.

Aunado a la problemática mencionada, la mayoría de las madres reportan que han subido de peso debido a que no tienen un horario fijo para comer y consumen lo que encuentran a precio más económico, por lo que muchas veces no es saludable, por lo tanto, se sugiere evaluar todos estos conflictos, ya que se puede convertir en un problema de salud público y realmente estos cuidadores se conviertan a corto o largo plazo en pacientes también.

Por la misma situación, presentan cansancio, pérdida de energía, disminución de interés por el sexo con su pareja y dificultad en toma de decisiones. Otros síntomas que predominaron fueron: llanto frecuente, tristeza e irritabilidad.

El 15% de los cuidadores primarios mencionaron haber tenido pensamientos suicidas desde que diagnosticaron a su paciente, sin embargo refieren que no lo harían debido a que su paciente no tendría a alguien que lo cuide, lo cual es un dato importante ya que el ser cuidador primario los motiva para seguir afrontando la enfermedad, así mismo refirieron que cuando se sentían demasiado cansadas y tristes, el propio paciente era quien les ayudaba para sentirse más motivados.

Cabe mencionar que los cuidadores primarios que presentaron pensamientos suicidas, se refirieron al servicio de Psicología en el departamento de Hemato – Oncología dentro de la Institución para darles seguimiento.

Con relación a la satisfacción familiar percibida por el cuidador primario, se encontró que el 47% presenta satisfacción familiar baja y muy baja, mientras que el 22% media y el 31% alta y muy alta. Esto difiere de otras investigaciones, como Montero et al. (2014) que encontró que la mayoría presentó un nivel medio.

Cuando existe baja y muy baja satisfacción familiar, quiere decir que ha sido asociada a ambientes familiares con elevados niveles de frustración, resentimiento, agresión, enojo, menos cohesión y más conflictos, así como dificultades en la comunicación, aislamiento, escasas redes de apoyo; utilización de estrategias de afrontamiento disfuncionales para intentar resolver problemas que se le presentan, también existe ambigüedad en los límites, es decir, los miembros de la familia no saben cómo relacionarse unos con otros y cuáles son sus roles, generando que la persona no se sienta integrada a su familia (Tercero, 2013).

Con base en las frecuencias de los reactivos de la Escala de Satisfacción Familiar por adjetivos, los principales fueron: tenso, atosigado, cohibido, agobiado y nervioso, así se sentían estando en casa con su familia.

Uno de los objetivos específicos era encontrar la relación de sobrecarga con ansiedad, depresión y satisfacción familiar. En relación a las dos primeras se encontró que fueron estadísticamente significativas, sin embargo la correlación fue media. Con respecto a la satisfacción familiar igual se observó estadísticamente significativo, débil pero negativo, es decir, que a menor sobrecarga, mayor satisfacción familiar, ya que reciben mayor apoyo tanto social como económico.

Algunos factores que pueden influir en estos resultados es que la sobrecarga es un fenómeno multifactorial, una de las muchas situaciones que se observó en esta investigación fue que el padre sólo acudía los fines de semana a cuidar al paciente, ya sea por cuestión laboral, o el paciente no aceptaba a un cuidador secundario, incluso la propia cuidadora.

Así mismo cuando los pacientes venían de otro estado de la Republica, por lo regular el padre tenía que trabajar en el lugar de origen y la madre era quien se encontraba sola con el niño en un albergue, en donde la mamá tenía que ayudar con el aseo del lugar y la comida para todos, además de ejercer su rol. Todos estos, sólo por mencionar algunos influyen para que el cuidador presente mayor sobrecarga que otros que reciben mayor apoyo tanto económico, físico como emocional.

Otro aspecto a considerar, es que los cuidadores primarios de pacientes pediátricos pueden presentar un sentimiento de satisfacción al estar cuidando a su paciente, a diferencia de los cuidadores de adultos mayores, ya que como hemos

dicho las madres son principalmente las que ejercen este rol por sus creencias sobre la maternidad y esto influye a sentirse menos sobrecargadas, al igual que cuando presentan sentimientos de culpa.

Otro factor a mencionar es que más de la mitad de los cuidadores primarios ejercían su rol las 24 horas, esto se debe a que en el hospital donde se realizó el estudio, permiten a los cuidadores permanecer todo el tiempo cuando están internados a diferencia de otros hospitales. Por lo tanto, aunque esto permite fortalecer los lazos con el paciente, también puede causar en el cuidador sentimientos de cansancio, frustración y lejanía en su vida social puesto que él piensa que esta situación va a ser temporal, sin embargo puede extenderse (Ballestas et, al. 2010).

Así mismo, se relacionó ansiedad y depresión, los resultados fueron una correlación estadísticamente significativa, media, por lo que se confirma lo que sugiere la literatura de que ambas son variables que se asocian. Mientras se presente mayor sintomatología ansiosa, esta expuesto a presentar depresión o viceversa.

Un factor a considerar es como se mencionó, el cuidador primario es quien recibe el diagnóstico, el encargado de comunicárselo a sus demás familiares como al paciente, está presente en los procedimientos médicos viendo como su paciente presenta dolor, así como es la persona que está al pendiente de todas sus citas y las horas establecidas para sus medicamentos, la que recibe las noticias de

posibles recaídas, metástasis, crisis y agravamiento de la enfermedad, todo esto puede influir en que presenten ansiedad y depresión.

También va a depender del número de hospitalizaciones que su paciente lleve y el tiempo que se encuentre internado, ya que existen investigaciones que mientras mayor número de hospitalizaciones, son más las repercusiones tanto físicas como emocionales para los cuidadores (Creswell, Litzelman, Allchin, & Witt, 2014).

Otra relación que se encontró, fue la variable de ansiedad con respecto a satisfacción familiar, obteniendo una correlación media significativa, así como negativa, es decir, que mientras los cuidadores primarios perciban menor satisfacción familiar existirá mayor ansiedad, ya que se han realizado investigaciones en donde mencionan que el ambiente familiar influye para que los cuidadores y el paciente presenten mayor ansiedad y estrés (Robinson et, al. 2007).

Finalmente se relacionó depresión con satisfacción familiar, encontrando una correlación estadísticamente significativa muy buena, que fue negativa, es decir, se encontró que a menor satisfacción familiar mayor sintomatología depresiva, no difiere de otras investigaciones reportadas (Montero, et al., 2014).

Se podría decir que en esta investigación a pesar de que la mayoría eran casados, algunos cuidadores no percibían el apoyo tanto físico como emocional de sus parejas, por lo que esto les provocaba sentirse tristes, angustiadas y con mayor carga; incluso hubo casos en donde el padre se mostraba poco adherido al

tratamiento e interesado en la enfermedad del paciente. También en algunos cuidadores existían poco apoyo por parte de la familia extensa, en cambio había cuidadores que eran muy bien acogidos por sus familiares de sobremanera y con mucho apoyo por parte de la pareja, todo esto influye en que presenten mayor o menor satisfacción familiar.

Por lo que, se debe de tomar en cuenta que las reacciones de la familia dependen de numerosos factores, como la experiencia en situaciones de crisis y problemas médicos, estatus socio-económico, cultura, nivel de conocimientos, calidad de los servicios sanitarios y sistemas de apoyo. Cada familia es una unidad diferenciada de las otras, con antecedentes socio-culturales, experiencias y recursos propios. Este enfoque multidimensional nos permite comprender el sentido que cada familia le otorga a la vida antes y después de la enfermedad (Grau & Fernández, 2010).

CONCLUSIONES

En forma de conclusión podemos decir que cuidar aún se escribe, como antes, en femenino (García – Calvente, 2004). Las mujeres no sólo asumen de forma mayoritaria el papel de cuidadoras primarias, también son mujeres las que ayudan a otras mujeres en el cuidado (cuidadoras secundarias).

Así mismo, son las mujeres las que se responsabilizan de tareas más pesadas y demandantes, dedicando más tiempo a cuidar que los hombres, lo que genera una clara inequidad de género en el país, provocando un gran costo para ellas en términos de: afectación de salud física, desgaste emocional, menor calidad de vida, de oportunidades de empleo, un gran impacto económico, disminución de relaciones sociales, afectación en sus relaciones con los demás miembros de la familia (hijos, esposo) y disponibilidad del propio tiempo.

Por lo que, las características de las cuidadoras y el contexto en el que se desarrollan los cuidados van a influir en el nivel de sobrecarga, ansiedad, depresión y satisfacción familiar, ya que son fenómenos multifactoriales.

Finalmente, los resultados que se obtuvieron en la presente investigación apoyan a que cada vez se incluyan más a los psicólogos en el equipo de salud, (Montero et, al. 2014; Patiño et al., 2008; Méndez, 2007 & Méndez, 2006) en este caso, al equipo de hemato - oncología pediátrica, con la finalidad de promover el apoyo sobre la condición emocional tanto de los pacientes, cuidadores y familiares, durante el transcurso de la enfermedad.

Por lo tanto, si se implementan cada vez más planes de trabajo transdisciplinarios, se lograrían mayores beneficios tanto para los cuidadores como los pacientes, ya que se podrían adaptar más fácilmente a la enfermedad, disminuiría la ansiedad y depresión ante todo el proceso, lo cual también sería de ayuda al equipo médico para fortalecer la adherencia al tratamiento.

Así como se mejoraría la red de apoyo familiar y que principalmente la sobrecarga disminuya, esto también beneficiaría al sector salud, ya que los cuidadores correrían menos riesgo de enfermarse por la sobrecarga que presentan.

LIMITACIONES

Durante la realización de la presente investigación surgieron algunas limitaciones, una de ellas es que la muestra se obtuvo de pacientes que se encontraban hospitalizados, se desconoce los datos de población de consulta externa, por lo que se recomienda en futuras investigaciones realizar la comparación entre estas dos condiciones.

Por otra parte, el diseño del estudio fue transversal, por lo que únicamente se evaluó en una ocasión las variables psicológicas, esta es una limitación debido a que se obtendría mayores resultados si fuera longitudinal, se mediría al mismo cuidador, al inicio del diagnóstico hasta después de la remisión de la enfermedad o etapa terminal, según sea el caso, para observar la evolución de estas mismas variables. Sin embargo, por los tiempos institucionales y académicos, así como el costo, resultó ser imposible.

Otra limitación importante en esta investigación, fue el fenómeno de deseabilidad social, es decir, la tendencia a responder de una forma socialmente deseable, lo que puede llevar a las personas a mostrar una imagen distorsionada de sí mismos con intención de 'disimular' o 'quedar bien' (Guerrero – Molina, et al. 2016), ya que algunos cuidadores primarios contestaron las pruebas psicológicas negando alguna sintomatología en las cuatro pruebas, mientras que se observaba que se veían desgastados o recibían poco apoyo por parte de sus familias,

muchos otras dudaban que contestar y al final contestaban que nunca habían presentado algún síntoma.

Así mismo, otro aspecto importante fue que, al estar los pacientes hospitalizados, ya sea recibiendo su quimioterapia o por complicaciones de la propia enfermedad, los cuidadores no tenían suficiente tiempo para contestar las cuatro pruebas, por diferentes motivos, uno era que no se querían separar de su paciente, ya sea porque podían ir a dar informes los médicos o por su angustia de que les podía pasar algo mientras no se encontraban a su lado, otro era que el niño no quería que el cuidador se fuera y en ocasiones si aceptaban en participar, pero en ese momento se iban a bañar, comer o hacer trámites, por lo que se visitaba posteriormente, sin embargo, si resulto una limitante para obtener la muestra en menor tiempo.

SUGERENCIAS

Para futuras investigaciones se sugiere aplicar estas pruebas en diferentes momentos del curso de la enfermedad, ya que algunos cuidadores referían que al inicio cuando el médico les dio la noticia sentían mucha tristeza, ansiedad e incluso les costaba mucho trabajo adaptarse a asistir constantemente al hospital por todo el cambio de rutina, pero cuando ya sabían más información sobre el diagnóstico, disminuían o desaparecían esos síntomas.

Por lo tanto, sería interesante hacer un estudio de recién diagnóstico comparando con los que tienen un año, los que se encuentran en mantenimiento,

en vigilancia o en cuidados paliativos, ya que existen investigaciones en otros países que mencionan que aumenta el nivel de estrés y de ansiedad en las primeras semanas del tratamiento y disminuye en los primeros seis meses, sin embargo hay otros que mencionan que es al contrario (Steele et, al. 2003).

Así mismo, en esta investigación únicamente se consideró a los pacientes hospitalizados y los de quimioterapia de corta estancia, por lo que se recomienda que para los próximos estudios sobre este tema se realice la comparación con los cuidadores primarios de pacientes de: Consulta externa, de Quimioterapia ambulatoria, de la Unidad de Terapia Intensiva y/o quirúrgica así como en el área de Urgencias.

Por otro lado, la muestra fue heterogénea con relación a la edad del paciente, por lo que se sugiere que se realice comparaciones con cuidadores de menores de un año, preescolares, escolares y adolescentes.

Un aspecto importante a evaluar que no se consideró en esta investigación, es preguntar el grado de dependencia del paciente, ya que en la muestra había pacientes de todas las edades y con diferentes características como: pacientes desarticulados, recién operados, con válvulas, sondas, entubados, entre otras condiciones, por lo que, sería importante saber si es el mismo tipo de carga que presentan los cuidadores, puesto que requieren de mayores cuidados y tienen menor independencia los pacientes, así como si presentan mayores niveles de

ansiedad y depresión por estas condiciones. Por lo tanto, se sugiere que en próximas investigaciones se considere este aspecto.

Además, se recomienda para futuros estudios sobre el tema, medir calidad de vida, no sólo para observar si existe una relación con la sobrecarga y las otras variables psicológicas mencionadas, sino porque durante este proceso, se observó a cuidadores que a pesar de que se encontraban mal de salud (infecciones en la garganta, gripe, malestar estomacal, fiebre, dolores de cabeza, hipertensión, entre otras) no acudían al médico con tal de no descuidar su rol o la falta de cuidadores secundarios.

Por otro lado, es fundamental que existan más investigaciones sobre el tema, ya que en la literatura hay muy pocos datos, se encontró mayor investigación en adultos mayores, lo cual nos habla que es un tema poco estudiado y que tiene grandes áreas de oportunidad para explorarse.

Así mismo, se sugiere la realización y validación de más escalas que midan sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes pediátricos, ya que se utilizó la versión de la Escala de Carga del Cuidador de Zarit estandarizada para esta población por Montero et al. (2014), sin embargo no se han realizado más investigaciones utilizando esta prueba, incluso se podrían implementar reactivos diferentes como los problemas de pareja, de salud, con sus hijos, económicos, emocionales que pueden influir en la sobrecarga.

Por otro lado, se recomienda considerar la realización de un taller o grupo psicoterapéutico con los cuidadores, ya que se ha demostrado que a través de talleres se puede informar y entrenar a la familia sobre la enfermedad y la atención adecuada para que pueda proporcionar un cuidado integral a su familiar enfermo, de tal forma que se constituye en un apoyo suficiente que le permita transitar y lidiar con la enfermedad bajo un menor costo emocional (Walsh, 2004).

Además, se puede proporcionar información y brindar un entrenamiento de habilidades básicas para el cuidado del enfermo que permita trabajar con la culpa, desmitificando el origen de la enfermedad y diluyendo la ansiedad a través de compartir con el grupo experiencias, creencias y sentimientos en torno a la enfermedad y al paciente (Ramos 2008). Aunado a lo anterior, no solamente sería información relacionada al cuidado del paciente dentro del hospital, sino que también dar estrategias para el manejo de información tanto con los hermanos como con la pareja sobre la enfermedad y el tratamiento, además de concientizar a los cuidadores a cuidarse físicamente y emocionalmente mientras están realizando su rol.

REFERENCIAS

- Aizpurúa, L. & Correa, V. (2015) La actividad profesional del Psicólogo en Psicooncología infante - juvenil. (Tesis de Licenciatura) Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Psicología. Recuperado en <http://rpsico.mdp.edu.ar/handle/123456789/244>
- Alfaro – Ramírez et al. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. Revista Médica Instituto Mexicano de Seguro Social. p.p 485-494. Recuperado en <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2008/im085e.pdf>
- Alves D, Guirardello E & Kurashima A. (2013) Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. Rev. Latino-Am. Enfermagem: Brasil. 21(1) Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000100010>
- American Cancer Society. (2015). What is cancer? Recuperado el 20 de septiembre del 2015. Obtenido en <http://www.cancer.org/>
- Aresca, L., Rosenfeld, C., Figini, M. et al. (2004) Psicooncología: diferentes miradas. Buenos Aires: Lugar editorial
- Asociación Española Contra el Cáncer. (2014). El cáncer en los niños. Recuperado el 22 de septiembre del 2015. Obtenido en <https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guiaeducada.pdf>
- Astudillo, W., Mendiñeta, C. & Astudillo, E. (2002). El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. En: Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. EUNSA: Barañain pp.514-525.
- Astudillo, W., Mendiñeta, C. y Granja, P. (2008). Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. Revista de Psicooncología, 5 (2), 359-381.
- Badia, X., Lara, N. & Roset, M. (2004). Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer. Atención Primaria 4, pp. 170-177 Doi: 10.1016/S0212-6567(04)78904-0

- Ballestas, H., López, E., Meza, R., Palencia, K. & Ramos, D. (2010). Cuidadores familiares y funcionalidad de niños con cáncer de Cartagena. (Tesis de Licenciatura) Colombia: Facultad de Enfermería, Universidad de Cartagena.
- Barraca, J. & López – Yarto, L. (1997) ESFA: Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos. Madrid: TEA Ediciones.
- Barrera, L. et al. (2010). Cuidando a los cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Barrón, B. & Alvarado S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. Instituto Nacional de Cancerología de México. 39-46. Recuperado de <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>.
- Batiz, A. (2008) ¿Cuidamos a los cuidadores? Análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador: Disponible en <http://www.enelcorreodigital>.
- Beltrán. Carmen, Freyre. MA & Hernández. L. (2012) El Inventario de Depresión de Beck: Su validez en población adolescente Terapia Psicológica, vol. 30, núm. 1, pp. 5-13 Sociedad Chilena de Psicología Clínica Santiago, Chile. Disponible en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=78523000001>
- BOE núm. 299 de 15 de diciembre de 2006, Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Brinda, E. M., Rajkumar, A. P., Enemark, U., Attermann, J., & Jacob, K. S. (2014). Cost and burden of informal caregiving of dependent older people in a rural indian community. BMC Health Services Research, 14, 207. doi: <http://dx.doi.org/10.1186/1472-6963-14-207>
- Cárdenas (2009) En R. Rivera, L. (Edit). Rutas críticas en la evaluación y tratamiento de los niños con cáncer. México: Editores de Textos Mexicanos.
- Castañeda, C., Casavilca, S., Orrego, E., García-Corrochano, P., Deza, P., Heinike, H., Castillo, M., Belmar-López, C. & Ojeda, L. (2015). Glioblastoma: Análisis molecular

- y sus implicancias clínicas. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 32(2), 316-325. Retrieved from http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S172646342015000200017&lng=en&tlng=es.
- Castellanos, A. (2014) *Osteosarcoma*. México: Editorial Alfil
- Castillo. D. (2014) *Sobrecarga, ansiedad y depresión en el cuidador primario de pacientes con enfermedades crónicas y discapacitantes*. (Tesis de posgrado) Facultad de Medicina. Universidad Nacional Autónoma de México.
- CENSIA (2013). Centro Nacional para la Salud de la infancia y la adolescencia: México, CENSIA. Recuperado el 28 de julio del 2015 en http://www.censia.salud.gob.mx/contenidos/cancer/interm_cancer.html
- Centeno, C. (2004). *Cuidar a los que cuidan: qué y como hacerlo*. Formación Alcalá: España.
- Cerquera-Córdoba, A., M; Buitrago-Mariño, A., M; Granados-Latorre, F., J. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 6, 35-45. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=297225770002>
- Chappell, N. L., Dujela, C., Smith, A., Mitchell, B., & Wu, Z. (2014). Spouse and adult child differences in caregiving burden. *Canadian Journal on Aging*, 33(4), 462-472. doi:<http://dx.doi.org/10.1017/S0714980814000336>
- Cortés, F., Bueno, P., Narváez, A., Guerrero, L. & García A. (2012). Funcionamiento familiar y adaptación psicológica en oncología. *Psicooncología*. 9, 335-354. DOI: 10.5209/rev_PSIC.2013.v9.n2-3.40901
- Covinsky, K. E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K. y Yaffe, K. (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 18, 1006-1014. doi:10.1111/j.1525-1497.2003.30103.x

- Crespo, M. & López, J. (2008). Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. *IMSERSO* (35), pp.1-33.
- Crespo, M. & López, J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes: cuidarse para cuidar*. Madrid: Pirámide
- Crespo, M. & López, J. (2006). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. *IMSERSO* pp.1-120.
- Creswell, P. D., Wisk, L. E., Litzelman, K., Allchin, A., & Witt, W. P. (2014). Parental depressive symptoms and childhood cancer: The importance of financial difficulties. *Supportive Care in Cancer*, 22(2), 503-11. doi:<http://dx.doi.org/10.1007/s00520-013-2003-4>
- Cruzado, J (2013) *Manual de Psicooncología: tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer*. España: Ediciones Pirámide.
- Cruzado, J. (2010) *Tratamiento Psicológico en pacientes con cáncer*. España: Síntesis
- Dahlquist, L. & Pendley, J. (2005). When distraction fails: Parental anxiety and children's responses to distraction during cancer procedures. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(7), 623-628. Retrieved from <http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/30/7/623.full.pdf+html>.
- Dahlquist, L., Czyzewski, D. & Jones, C. (1996) Parents of children with cancer: a longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 21. No. 4, pp. 541-554. Retrieved from <http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/21/4/541.full.pdf>.
- De los Reyes, M.C. (2001). Construyendo el concepto cuidador de ancianos. IV Reunión de Antropología do Mercosul Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur: Brasil.
- ENUT. Estadística Nacional de Uso de Tiempo (2014) Base de datos INEGI. Tema 4 Cuidados. Disponible en línea:

<http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/encuestas/hogares/especiales/enut/enut2014/default.aspx>

Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34 (3).1-12
Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21434302>

Espinoza, K. & Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y enfermería*, 18(2), 23-30. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>

Flórez, I., Montalvo, A. & Romero, E. (2011). Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita Cartagena, Colombia. *Investigación y Educación en Enfermería*, 29 (1) 9-18. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105222398002>

Franqueza, M. (2003) ¿Quién cuida al cuidador? *Informaciones psiquiátricas: Publicación científica de los Centros de la Congregación de Hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón de Jesús*, ISSN 0210-7279 Recuperado en <http://dialnet.unirioja.es/servlet/oaiart?codigo=625569>

García - Calvente, M. et al. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida en las mujeres. *Gaceta Sanitaria: España*, p.p 83 - 92. Recuperado en <http://scielo.isciii.es/pdf/ga/v18s2/revision9.pdf>

García -Calvente, M. et al. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de seguridad. *Gaceta Sanitaria: Parte 1 La salud y el sistema sanitario desde la perspectiva de género y clase social*, p.p.132 - 139.

George, K. & Gwyther, P. (1986). Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 23 (3), 253-259.

González. P, Ferrer. V, Agudo. E, Medina. JL. (2011) Los padres y la familia como parte del cuidado en cuidados intensivos de pediatría. *IndexEnferm* 20(3): 151-154. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1132-12962011002200003.

- González-Arratia, N., Nieto, D., & Valdez, J. (2011). Resiliencia en madres e hijos con cáncer. *Psicooncología*, 8(1), 113 - 123. doi:10.5209/rev_PSIC.2011.v8.n1.21350
- Goode, K.T., Haley, E.,H., Roth, D.,L. et al. (1998). Predicting longitudinal changes in caregivers physical and mental health. *Health Psychology*, 17 (2): 190-8.
- Grau, C., & Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212. Recuperado en 23 de noviembre de 2016, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010003300008&lng=es&tlng=es.
- Guerrero-Molina, M., Moreno-Manso, J., Guerrero-Barona, E., & Cruz-Márquez, B. (2016). Pensamientos distorsionados y atribución de responsabilidad en condenados por violencia de género. *Psicología Conductual*, 24(2), 207-220. Recuperado de <http://search.proquest.com/docview/1818003083?accountid=31494>
- Helman, L. & Malkin, D. (2011).Molecular biology of childhood cancer. En Devita, V., Lawrence, T. & Rosenberg, S. (Edits.), *Cancer: principles & practice of oncology* (p.p 750 -759). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Hernández, S., López. C., & Durá, E. (2009). Indicadores de alteraciones emocionales y conductuales en menores oncológicos. *Psicooncología*, 6(2-3), 311-325. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220311A/15128>
- Hernández. R., Fernández. C., Baptista. P. (2010). *Metodología de la Investigación*. (5º ed) México: Mc Graw Hill.
- Herrera, Á. & Granados, M. (2013). *Manual de Oncología: procedimientos médico quirúrgicos*. (5º ed.) México: McGraw-Hill.
- Huerta, H. Corona, M. & Méndez, V. (2006) Evaluación de los estilo de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39 (1) 46 – 51.

- Ibáñez, E. (2007). Editorial Psico-oncología (2007). Psicooncología, 4, 225- 227. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0707220225A/15706>
- INE. Panel de hogares de la Unión Europea (1999). Base de datos electrónica INE base. Disponible en: <http://www.ine.es>
- Instituto Nacional de Cáncer (2015). El cáncer. Recuperado el 23 de septiembre de 2015. Obtenido en <http://www.cancer.gov/espanol>
- Joaquín, C. (2014). La diferenciación en la satisfacción familiar (Tesis de licenciatura) México: Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Jurado, S., Villegas, M., Méndez, L., Rodríguez, F., Loperena, V. & Varela, R. (1998). La estandarización del Inventario de Depresión de Beck para los residentes de la ciudad de México. Salud Mental, 21 (3), 26-31.
- Jutras, S. & Veilleux, F. (1991). Informal caregiving: correlates of perceived burden. Canadian Journal on Aging, 10 (1), 40-55.
- Kerlinger, F. (1988) Investigación del comportamiento. (2º ed. Español) México: McGraw-Hill.
- Leal, C. (2007) Retinoblastoma en R Rivera – Luna (edit.) El niño con cáncer. México: Editores de Texto Mexicanos.
- Ley General de Salud (2016). Título quinto: Investigación para la salud. México. Recuperado el 25 de agosto del 2016 en http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_010616.pdf
- Litzelman, K., Catrine, K., Gangnon, R., & Witt, W. P. (2011). Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: The impact of child characteristics and parental psychosocial factors. Quality of Life Research, 20(8), 1261-9. doi:<http://dx.doi.org/10.1007/s11136-011-9854-2>

- Luengo, T. & Roman, J. (2006) Estructura familiar y satisfacción parental: propuestas para la intervención. *Acciones e Investigaciones Sociales*, 1, 455- 490
- Margolin, J., Rabin, K. & Poplack, D. (2011) Leukemias & lymphomas of childhood. En DeVita, V., Lawrence, T. & Rosenberg, S. (Edits.), *Cancer: principles & practice of oncology*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Martínez, P. (2009). Sintomatología de ansiedad, depresión y enojo en padres de niños con leucemia. Tesis de Licenciatura no publicada. México: Facultad de Psicología/ Universidad Nacional Autónoma de México.
- Méndez, J. (2005) Psicooncología infantil: situación actual y líneas de desarrollo futuras. *Revista de Psicología y Psicopatología Clínica*. Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología (10) p.p 33 – 52. DOI: <http://dx.doi.org/10.5944/rppc.vol.10.num.1.2005.9316>
- Méndez, J. (2006) Psicooncología una nueva actividad en salud. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría* 39(1) 44-45. Recuperado en <http://www.medigraphic.com/pdfs/revneuneupsi/nnp-2006/nnp061f.pdf>
- Méndez, J. (2007) Aspectos psicológicos del niño con cáncer. En R. Rivera, editor. *El niño con cáncer. Padecimientos comunes para el médico no especialista*. México: Textos Mexicanos.
- Meneses, C. (2015) Estudio comparativo para evaluar los niveles de ansiedad entre los cuidadores primarios y/o padres de niños hospitalizados durante la primera semana en la unidad de cuidados intensivos pediátrica y neonatal, del hospital de los valles en el año 2014. (Tesis de especialidad). Pontificia Universidad Católica Del Ecuador Facultad De Medicina
- Montero, X. (2014) Valoración integral y factores de cambio en la carga de cuidadores primarios informales de niños con cáncer. (Tesis de doctorado) México: Universidad Nacional Autónoma de México.

- Montero, X., Jurado, S. & Méndez, J. (2014). Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Revista Psicología y Salud*, 24 (1), 45-53.
- Montero, X., Jurado, S., Valencia, A., Méndez, J. & Mora I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología* 11, 71-85. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/44918/42834>.
- Montorio, I., Izal, M., López, A. & Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14, p.p 224- 248.
- Moral, M, Ortega, J, López, M & Pellicer, P (2003) Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención primaria : España*, (32), p.p 77-83. Disponible en: doi:10.1016/S0212-6567(03)70740-9
- Muela, J., Torres, C. y Peláez, E. (2002). Nuevo instrumento de evaluación de situaciones estresantes en cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 18 (2): 319-331. Recuperado en http://www.um.es/analesps/v18/v18_2/09-18_2.pdf
- Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia: Manual de intervención psicosocial*. Barcelona: Paidós.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2015) *Cáncer*. Recuperado el 24 de septiembre del 2015. Obtenido de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Organización Panamericana de la Salud. (2014). *Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez*. Washington. Recuperado el 22 de septiembre de 2015. Obtenido en www.iccp-portal.org/sites/default/files/.../Manual%20AIEPI_ESP.pdf ISBN 978-92-75-31846-1
- Ortigosa, J. M., Méndez, F. X., & Riquelme, A. (2009). Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: la perspectiva cognitivo- conductual. *Psicooncología*, 6(2-3), 413-428. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220413A>

- Patiño-Fernández, A. M., Pai, A. L. H., Alderfer, M., Hwang, W., Reilly, A., & Kazak, A. E. (2008). Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 50(2), 289-292. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2811161/>
- Pedraza, A, Rodríguez, C & Acuña, R. (2013) Validación inicial de una escala para medir el nivel de sobrecarga de padres o cuidadores de niños asmáticos. *Biomédica: Colombia*;33:361-369. Disponible en: Doi: <http://dx.doi.org/10.7705/biomedica.v33i3.813>
- Peña-Ibáñez, F., Álvarez-Ramírez, M. Á., & Melero-Martín, J. (2016). Sobrecarga del cuidador informal de pacientes inmovilizados en una zona de salud urbana/Caregiver burden in the informal care of immobilised patients in a urban health district. *Enfermería Global*, 15(3), 100-111. Retrieved from <http://search.proquest.com/docview/1809589921?accountid=31494>
- Pérez Peñaranda, A. (2006) El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental. Salamanca. Facultad de Medicina, Universidad de Salamanca.
- Pérez, M., Abanto, J. & Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo. *Atención Primaria*. 18 (4) 94-202. Recuperado en <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-el-sindrome-del-cuidador-los-14332>
- Phillips, S., Padgett, L., Leisenring, W., Stratton, K., Bishop, K., Krull, K., . . . Mariotto, A. (2015). Survivors of childhood cancer in the united states: Prevalence and burden of morbidity. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention: A Publication of the American Association for Cancer Research, Cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*, 24(4), 653-663. doi:<http://dx.doi.org/10.1158/1055-9965.EPI-14-1418>
- Power, T. G. (2004). Stress and coping in childhood: The parents' role. *Parenting*, 4(4), 271. doi:http://dx.doi.org/10.1207/s15327922par0404_1

- Ramos, B. (2008) Emergencia del cuidado informal como sistema de salud. Miguel Ángel Porrúa: México.
- Ramos, B. (2008) Emergencia del cuidado informal como sistema de salud. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Estudios Superiores Zaragoza: México.
- Rivas, J. & Ostigüín, R. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM: México, vol (8) pp. 49-54.
- Rivera, J. (2001). Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional. Madrid: Consejo Económico y Social.
- Rivera, L. (2009). Rutas críticas en la evaluación y tratamiento de los niños con cáncer. México: Editores de Textos Mexicanos.
- Rivera, L. (2007). El niño con cáncer: los padecimientos más comunes para el médico no especialista. México: Editores de Textos Mexicanos.
- Rivera, L. (2006) Hemato-oncología Pediátrica: Principios generales. México: Editores de Textos Mexicanos.
- Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., & Noll, R. B. (2007). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(4), 400-410. Retrieved from <http://search.proquest.com/docview/70408676?accountid=31494>
- Robles, R., Varela, R., Jurado, S. & Páez, F. (2001). Versión mexicana del Inventario de ansiedad de Beck: propiedades psicométricas. *Revista Mexicana de Psicología*, 18 (2), 218-221.
- Rodriguez, E. M., Dunn, M. J., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Compas, B. E. (2012). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 185-197. doi:<http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsr054>

- Rodríguez, V., Sánchez, C., Rojas, N., & Arteaga, R. (2009). Prevalencia de trastornos mentales en adolescentes con cáncer. *Revista Venezolana de Oncología*, 21(4), 212-220. Recuperado de <http://www.scielo.org.ve/pdf/rvo/v21n4/art04.pdf>
- Roig, V., Abengózar, C. & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14 (2), 215-227.
- Rojas - Carrasco, K., Benjet, C., Robles, R. & Reidl, L. (2015) Evaluación de los subsistemas familiares de pacientes pediátricos hospitalizados por enfermedad crónica (eSisFam). *México, Salud Mental* 38, 259-271. Recuperado el 05 de enero de 2016 en http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252015000400259
- Rojas M. (2006) Cuidar al que cuida. Claves para el bienestar del que cuida a un ser querido. Madrid: Santillana Ediciones Generales
- Rollan, C., García, M. & Villarubía, I. (2005) Relación entre la satisfacción familiar, el bienestar psicológico y el sentido de la vida. *Revista de investigación aplicada y experiencias educativas*, 12, 71-82.
- Rolland, J (2000). Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la Terapia Sistémica. Barcelona: Gedisa
- Rubira, E., Marcon, S., Belasco, A., Gaíva, M. y Espinosa, M. (2012). Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(4), 567-73. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012005000020>
- Rubira. E, Munhoz. G, Martínez. E, Barbosa. D & Silva. A. (2011). Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' burden and quality of life. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(3), 515-522. <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692011000300010>
- Ruíz, A. & Nava, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades- obligaciones. *Enfermería Neurológica*, p.p 163-169. Recuperado en <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

- Ruíz-Robledillo, N. y Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22-30.
- SEED (2013) Perfil epidemiológico del cáncer en niños y adolescentes en México. México, SEED Recuperado el 28 de julio del 2015 en http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/infoepid/publicaciones/2011/monografias/P_EPI_DEL_CANCER_EN_NI%C3%91OSyADOLESCENTES_MEXICO.pdf ISBN 978-607-460-243-2
- Sobrino, L. (2008). Niveles de satisfacción familiar y de comunicación entre padres e hijos. *Avances en Psicología*, 16 (1), 109 – 137.
- Steele. G, Long. A, Reedy. K, Luhr. M & Phipps. S. (2003) Changes in maternal distress and child – rearing strategies across treatment for pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology* 28 (7) 447 – 452.
- Tercero, G. (2013) Calidad de vida, ansiedad y depresión en escolares y adolescentes con enfermedades crónicas. (Tesis de Doctorado) México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Tercero, G., Lavielle, M., Muñoz, O., Clark, P., Medeiros, M., Hernández, A. & Luque, Mercedes. (2013). Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (ESFA) en escolares y adolescentes mexicanos: datos normativos. *Salud mental*, 36(5), 381-386. Recuperado en 22 de noviembre de 2016, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252013000500005&lng=es&tlng=es.
- Velasco, M. & Sinibaldi, J. (2001). Manejo del enfermo crónico y su familia (sistemas, historias y creencias) México: Manual Moderno.
- Wang, L., Yustein, J., Louis, C., Russell, H., Pappo, A., Paulino, A., Nuchtem, J. & Chintagumpaa, M. (2011) Solid tumor of childhood. En Devita, V., Lawrence, T. & Rosenberg, S. (Edits.), *Cancer: principles & practice of oncology*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

- Woźniak, K., & Iżycki, D. (2014). Cancer: a family at risk. *Przegląd Menopauzalny = Menopause Review*, 13(4), 253–261. <http://doi.org/10.5114/pm.2014.45002>
- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M., & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: Conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 55(10), 1835-1847. Doi: 10.1016/S0277-9536(01)00318-5
- Zapata, M (2014) En R. Castellanos, A. (Edit.) *Osteosarcoma*. México: Editorial Alfil.
- Zarit, S., Reever, K. & Bach–Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20 (6), 649-655.

ANEXOS

Anexo 1

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.

Investigadores: Psic. Karina Perea García y Dra. Gabriela Tercero Quintanilla.

Ciudad de México, a _____ del 2016.

A quien corresponda:

Yo _____ declaro libre y voluntariamente que acepto participar en el estudio "Sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos" a realizarse en esta Institución y cuyo objetivo es: Determinar y comparar el nivel de sobrecarga, ansiedad, depresión y satisfacción familiar en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos.

Estoy consciente de que el procedimiento para lograr estos objetivos, consiste en que responda un cuestionario sociodemográfico y cuatro pruebas psicológicas y que los costos y riesgos a mi persona por contestarlos serán nulos.

Entiendo que del presente estudio se derivará el beneficio de mejorar la condición emocional de los cuidadores primarios y que puedan adaptarse de la mejor manera al padecimiento de su paciente.

Es de mi conocimiento que la información obtenida será totalmente confidencial, soy libre de retirarme de la investigación en el momento en que lo desee y también, que puedo solicitar información adicional sobre los beneficios y riesgos de mi participación en este estudio a la Psic. Karina Perea García (5228-9917 extensión 2038 ó 04455 21130939).

En caso de que me rehusara a participar, la atención de mi paciente en esta Institución no se verá afectada.

Investigadora responsable: PSIC. KARINA PEREA G. Firma _____

Si bajo estas condiciones desea participar de manera voluntaria en esta investigación,
firme esta carta de consentimiento agradeciéndole de antemano su participación.

Nombre del paciente _____

Registro hospitalario _____

Nombre del cuidador _____ Firma _____

Parentesco _____ Teléfono _____

Testigo _____ Firma _____

Parentesco _____

Teléfono _____

Testigo _____ Firma _____

Parentesco _____

Teléfono _____

Anexo 2

Cuestionario Sociodemográfico

Folio: ____

Datos del cuidador

- ❖ Edad: ____ años Sexo: (F) (M)
- ❖ Lugar de residencia: () DF () Edo. Méx () Otro estado
- ❖ Ocupación: _____
- ❖ Escolaridad: () primaria () secundaria () bachillerato () licenciatura
- ❖ Estado civil: soltero () casado () unión libre () divorciado o separado ()
- ❖ Parentesco del paciente: _____
- ❖ Horas al día dedicadas al paciente:
- ❖ Recibe tratamiento psicológico o psiquiátrico: Si () No ()
¿Cuál? _____
- ❖ Consume alguna sustancia tóxica (alcohol, cigarro, drogas) Si () No ()
¿Cuál? _____ ¿Con que frecuencia? _____

Datos del paciente:

- ❖ Sexo: () F () M
- ❖ Edad: ____ años
- ❖ Escolaridad () maternal () preescolar () escolar () adolescente
- ❖ Lugar que ocupa entre los hermanos:
- ❖ Diagnóstico:
- ❖ Fecha del diagnóstico:
- ❖ Tiempo de hospitalización:
- ❖ Tratamiento: () Quimioterapia () Radioterapia () Cirugía () TCPH
- ❖ Recaída () Si () No Cuantas ____