



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

**HOSPITAL GENERAL REGIONAL C/MF No 1**

**SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN PACIENTES  
PEDIÁTRICOS CON LEUCEMIA AGUDA EN EL HOSPITAL  
GENERAL REGIONAL C/MF NO 1 “LIC. IGNACIO GARCÍA  
TÉLLEZ”**

Número de registro SIRELCIS R-2017-1701-02

TESIS QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

**NESTOR DAVID NAVA SÁNCHEZ**

DIRECTOR DE TESIS

DR. RICARDO CASTREJÓN SALGADO

**CUERNAVACA, MORELOS FEBRERO DEL 2018**



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.

# **SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LEUCEMIA AGUDA EN EL HOSPITAL GENERAL REGIONAL C/MF NO 1 “LIC. IGNACIO GARCÍA TÉLLEZ”**

TRABAJO PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

**NAVA SÁNCHEZ NESTOR DAVID  
RESIDENTE  
DE MEDICINA FAMILIAR DEL HGR #1**

**A U T O R I Z A C I O N E S :**

---

**DRA. ANITA ROMERO RAMIREZ  
COORD. DE PLANEACION Y ENLACE INSTITUCIONAL**

---

**DRA. LAURA ÁVILA JIMÉNEZ.  
COORD. AUXILIAR MEDICO DE INVESTIGACIÓN EN SALUD**

---

**DRA. MARIA CRISTINA VAZQUEZ BELLO.  
COORD. AUXILIAR MEDICO DE EDUCACIÓN EN SALUD.**

---

**DRA. GLADHIS RUÍZ CATALÁN  
COORDINADOR CLÍNICO DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD**

---

**DRA. MONICA VIVIANA MARTINEZ MARTINEZ.  
PROFESORA TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACION EN MEDICINA FAMILIAR**

## **ASESORES DE TESIS**

---

**RICARDO CASTREJÓN SALGADO  
MÉDICO FAMILIAR  
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR 03 JIUTEPEC MORELOS**

---

**DRA. PATRICIA BAHENA RESENDIZ  
HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA  
HGR C/MF NO 1 CUERNAVACA MORELOS**

**SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN PACIENTES  
PEDIÁTRICOS CON LEUCEMIA AGUDA EN EL HOSPITAL  
GENERAL REGIONAL C/MF NO 1 “LIC. IGNACIO GARCÍA  
TÉLLEZ”**

TRABAJO PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR  
PRESENTA:

**NAVA SÁNCHEZ NESTOR DAVID**

A U T O R I Z A C I O N E S

---

**DR. JUAN JOSÉ MAZÓN RAMÍREZ**  
JEFE DE LA SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR  
DIVISIÒN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
FACULTAD DE MEDICINA  
U.N.A.M.

---

**DR. ISAÍAS HERNÁNDEZ TORRES**  
COORDINADOR DE DOCENCIA  
SUBDIVISIÒN DE MEDICINA FAMILIAR  
DIVISIÒN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
FACULTAD DE MEDICINA  
U.N.A.M.

**SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN PACIENTES  
PEDIÁTRICOS CON LEUCEMIA AGUDA EN EL HOSPITAL  
GENERAL REGIONAL C/MF NO 1 “LIC. IGNACIO GARCÍA  
TÉLLEZ”**

TRABAJO PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR  
PRESENTA:

**NAVA SÁNCHEZ NESTOR DAVID**

---

PRESIDENTA DEL JURADO

DRA. MONICA VIVIANA MARTINEZ MARTINEZ.  
PROFESORA TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACION EN MEDICINA FAMILIAR  
HOSPITAL GENERAL REGIONAL C/MF No 1

---

SECRETARIA DEL JURADO

KARINA CORONA ANTONIO  
HEMATOLOGÍA PEDIÁTRICA  
HOSPITAL GENERAL REGIONAL C/MF No 1

---

VOCAL DEL JURADO

RICARDO CASTREJÓN SALGADO  
MÉDICO FAMILIAR  
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR 03 JIUTEPEC MORELOS

## **AGRADECIMIENTOS**

Le agradezco a Dios por haberme permitido llegar hasta este punto y haberme dado salud para lograr mis objetivos, además de su infinita bondad y amor.

Le doy gracias a mis padres Artemio Nava y Elena Sánchez Pérez, por darme la vida, quererme mucho, creer en mi y porque siempre me apoyaron. Gracias por darme una carrera para mi futuro, todo esto se lo debo a ustedes.

Mis hermanos, Trinidad, Violeta, Artemio y Gerardo, por estar conmigo y apoyarme siempre, los quiero mucho.

Dr. Ricardo Castrejón Salgado le agradezco por su gran apoyo, ejemplo, motivación y su tiempo compartido para impulsar la elaboración de esta tesis.

# ÍNDICE

|  |    |
|--|----|
| Índice   | 7  |
| Resumen  | 9  |
| Introducción   | 10 |
| 1. Marco teórico   | 11 |
| Leucemia aguda   |    |
| 1.1. Definición  | 11 |
| 1.2. Clasificación   | 11 |
| 1.3. Leucemia Linfoblástica Aguda                                    | 12 |
| 1.4. Epidemiología   | 12 |
| 1.5. Factores de riesgo  | 13 |
| 1.6. Manifestaciones clínicas  | 13 |
| 1.7. Diagnóstico   | 14 |
| 1.8. Tratamiento   | 15 |
| 1.9. Sobrecarga del cuidador primario                                | 16 |
| 1.9.1. Cuidador primario   | 16 |
| 2. Antecedentes  | 17 |
| 3. Instrumento de evaluación   | 19 |
| 3.1. Cuestionario de Zarit (cuestionario de sobrecarga del cuidador) | 19 |
| 4. Justificación   | 21 |
| 5. Planteamiento del problema  | 22 |
| 5.1. Pregunta de Investigación                                       | 22 |
| 6. Objetivo general  | 23 |
| 6.1. Objetivos específicos   | 23 |
| 7. Hipótesis   | 24 |
| 8. Material y métodos  | 25 |
| 8.1. Diseño  | 25 |
| 8.2. Lugar   | 25 |
| 8.3. Tiempo  | 25 |



|   |    |
|---|----|
| 8.4. Población  | 25 |
| 8.5. Tamaño de muestra  | 25 |
| 8.6. Recolección de datos   | 26 |
| 8.7. Criterios de selección   | 27 |
| 8.8. Definición de variables  | 28 |
| 8.9. Plan de análisis   | 33 |
| 9. Aspectos éticos  | 34 |
| 10. Recursos humanos, materiales, físicos y financieros del estudio | 35 |
| 11. Riesgo de la investigación                                      | 36 |
| 12. Resultados  | 37 |
| 13. Discusión   | 55 |
| 14. Conclusión  | 59 |
| 15. Referencias Bibliográficas                                      | 60 |
| 16. Anexos  |    |
| Anexo 1. Consentimiento Informado                                   | 66 |
| Anexo 2. Asentimiento informado                                     | 69 |
| Anexo 3. Cuestionario de recolección de datos                       | 71 |
| Anexo 4. Cuestionario de Zarit                                      | 75 |
| Anexo 5. Cuestionario de Beck II                                    | 76 |
| Anexo 6. Cuestionario de FACES III                                  | 79 |
| Anexo 7. Cronograma de actividades                                  | 80 |
| Anexo 8. Resultados   | 81 |

# **Sobrecarga del Cuidador Primario en Pacientes Pediátricos con Leucemia Aguda en el Hospital General Regional c/MF No 1 “Lic. Ignacio García Téllez”**

. Castrejon-Salgado Ricardo<sup>a</sup>, Bahena-Resendiz Patricia<sup>b</sup>, Nava-Sánchez Nestor David<sup>c</sup>

<sup>a</sup>Médico Familiar. Unidad de Medicina Familiar 03 IMSS Jiutepec<sup>b</sup> Médico pediatra hematología. IMSS Cuernavaca, Morelos

<sup>c</sup>Residente. Medicina Familiar. IMSS Cuernavaca Morelos

## **Resumen**

**Antecedentes:** Las leucemias son un grupo heterogéneo de enfermedades que se caracterizan por la infiltración de células neoplásicas del sistema hematopoyético a la médula ósea, sangre y otros tejidos. En el transcurso de la enfermedad requerirá un tratamiento largo y demandante intrahospitalario o intradomiciliario, ocupando gran parte de tiempo del cuidador primario. Este presentara desgaste físico, emocional, económico que se verá reflejado en la dinámica familiar. A partir de esto, comenzó a estudiarse y evaluarse por diferentes autores la sobrecarga que presentan los cuidadores primarios con el cuestionario de Zarit, avalado para la población mexicana, clasificándose en ausencia de sobrecarga, ligera o intensa. **Objetivos:** Estimar el nivel de sobrecarga en el cuidador primario de pacientes pediátricos con diagnóstico de leucemia aguda. **Material y métodos:** *Universo de trabajo:* Cuidadores primarios de pacientes con leucemia aguda adscritos al HGR c/MF 1 Cuernavaca, Morelos. *Tipo de estudio.* Transversal. *Tamaño de Muestra:* 25 cuidadores primarios. *Recolección de datos:* se evaluó la sobrecarga del cuidador primario mediante la aplicación del cuestionario de Zarit. **Resultados:** En el presente estudio se encontró que el 64% de los cuidadores primarios no presento sobrecarga, 16% leve y 20% intensa. Mediante el inventario de Beck se reportó ausencia de depresión 64%, depresión leve 24%, depresión moderada 8%, depresión grave 4% y mediante la escala de evaluación de funcionamiento familiar FACES III se obtuvo que 44% fueron familias funcionales, 52% con disfunción leve, 4% disfunción severa. **Conclusiones:** El nivel de sobrecarga se ve relacionado de forma directamente proporcional con el grado de depresión y con el grado de funcionalidad familiar.

**Palabras clave:** cuidador primario, sobrecarga, dependencia, Zarit.

## Introducción

La leucemia es una enfermedad hematológica que ha mostrado un aumento constante en su prevalencia, la cual tiene una etiología multifactorial. Presenta una repercusión no solo en la salud física del individuo, sino también en el ámbito psicoemocional. En el transcurso de la evolución de la enfermedad se requieren de múltiples cuidados, que involucran atención médica, hospitalizaciones y cuidados en su hogar, lo cual involucra directamente a la familia, convirtiéndolos en cuidadores primarios, quienes pueden verse afectados física, emocional y psicológicamente.

En estos cuidadores primarios se han estudiado las diversas dificultades adicionales a las que habitualmente están expuestos, las cuales deben resolverse junto con otras adversidades o circunstancias propias del ciclo vital. Pero sobre todo deben tomar decisiones y afrontar situaciones que probablemente nunca imaginaron desafiar dependiendo de la sobrecarga que cada uno presente.

Se ha descrito poco sobre la situación que experimentan los cuidadores primarios de pacientes con leucemia aguda. En la literatura existen ya cuestionarios validados para el estudio de la sobrecarga de los cuidadores. Entre los más representativos encontramos el cuestionario de Zarit o también llamado de cuidador primario que nos permite analizar y profundizar en el tema.

## **1. Marco teórico**

### **1.1. Definición de leucemia aguda**

Las leucemias son un grupo heterogéneo de enfermedades que se distinguen por infiltración de la médula ósea, sangre y otros tejidos, por células neoplásicas del sistema hematopoyético. Son enfermedades neoplásicas que se deben a una o varias mutaciones somáticas de la célula progenitora, clasificándose según la estirpe celular afectada, en origen mieloide o linfoide y el cual puede tener desde un curso lento hasta una evolución rápidamente progresiva conllevando la muerte, y se les conoce teniendo además progresiones agudas o crónicas (1, 4).

### **1.2. Clasificación**

La leucemia se clasifica en base a diversos métodos que incluyen morfología, inmunofenotipo, cito química y citogenética o análisis molecular (2). La clasificación más utilizada fue la propuesta en el año 1976 por un grupo de citólogos franceses, americanos y británicos (FAB), llamada clasificación la cual toma en cuenta morfología de las células, como son tamaño celular, irregularidad y tamaño del núcleo, aspecto de la cromatina, presencia y tamaño de los nucléolos, grado de basofilia y presencia de vacuolas en el citoplasma. Dicho grupo distingue tres variedades para la leucemia linfoblástica aguda (LLA) las cuales son (2, 3):

- L1 - Alrededor de 25-30% de casos en adultos y 85% de los casos en la infancia.
- L2 - Alrededor 70% de casos en adultos y 14% de casos de la niñez.
- L3 – Es el subtipo más raro con solamente 1 al 2% de los casos.

### **1.3. Leucemia Linfoblástica Aguda**

Es una neoplasia que se caracteriza por la expansión clonal de células linfoides inmaduras (blastos) que se originan en la médula ósea, en donde sustituyen progresivamente el tejido hematopoyético normal y ocasionan un descenso en el número de las células normales de las tres series hematopoyéticas, e incluso los blastos pueden acceder a la sangre periférica y generar invasión tisular (4, 7).

### **1.4. Epidemiología**

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cáncer en los niños es una enfermedad que representa entre un 0.5 a 3% de todas las neoplasias malignas en el mundo. Las leucemias son la principal causa de cáncer pediátrico, seguidas de los tumores malignos del sistema nervioso central y los linfomas (4). Siendo éstas del 30-38% de las neoplasias malignas en menores de 15 años, correspondiendo un 75% a leucemias linfoblásticas agudas (LLA) con un pico notable entre los 2 y 5 años y un 20 a 25% a leucemias mieloblásticas agudas (LMA) (4, 5, 22).

En el 2008 se estimaba una incidencia anual de leucemia aguda por millón de habitantes de 258 en Estados Unidos, 109 en el Reino Unido, 137 en Francia, y entre 91 y 106 para Latinoamérica, en 2014 se estimó para Canadá una incidencia anual por millón de habitantes 41,7 para LLA y de 7,1 para LMA, en Colombia entre 1977 y 2011 se presentó una incidencia anual de leucemias de 60,1 por millón de habitantes. Se estima un aumento en la incidencia de la enfermedad en 1% por año en las últimas dos décadas (4, 5).

En la ciudad de México de 1982 a 1991, se observó un aumento importante en la incidencia de las LLA: reportándose en 1982 una tasa de incidencia de 7,75 por millón de niños menores de 15 años y para 1991 se alcanzó 22,19 por millón. Entre 1993 y 1994, en el Instituto Mexicano del Seguro Social se encontró una frecuencia de 34 por millón; entre 1996 y 1998 de 60,3 por millón (6, 15). La incidencia de

leucemia fue de 78.1/1 000 000 en 2012 y una prevalencia de 49,8%. En un estudio de la población abierta del 2015 en el que se reportan los años 2007-2012, se registró un total de 14,178 pacientes con cáncer: leucemia (49,8%), linfomas (9,9%) y tumores del sistema nervioso central (9,4%). En 2015 se observó que mostró una tasa de 89,5/ 1, 000 000 en población menor de 18 años y frecuencia del 59% (6, 27).

La letalidad es un indicador de las diferencias en el acceso los servicios de salud, tipo de tratamiento y las condiciones socioeconómicas de los niños con leucemia aguda. La relación incidencia/mortalidad estimada para Colombia en 2002 fue de 1,3, mientras que para Estados Unidos fue de 5,1 lo que indica una alta letalidad en nuestro medio (4, 5).

### **1.5. Factores de riesgo**

Entre los factores de riesgo se encuentran: Síndromes genéticos (Síndrome de Down), trastornos hematopoyéticos congénitos o hereditarios, ambientales: exposición a rayos X o a radiaciones nucleares, ocupacionales como: tareas agrícolas (pesticidas y plaguicidas), de soldadura, industria maderera, solventes, quimioterapia, radioterapia, fármacos, tabaquismo, consumo materno de alcohol en el embarazo, dieta rica en nitratos, agentes infecciosos, entre otras (1, 7).

### **1.6. Manifestaciones clínicas**

Su aparición y severidad reflejan el grado de insuficiencia de la medula ósea y de infiltración intra extra medular. Presentando casi la mitad de los pacientes fiebre y siendo en su mayoría, pero presentándose además por actividad tumoral esta de origen infeccioso el más frecuente (7). Del 33% al 43% tiene sangrado por trombocitopenia, fatiga en el 57%, hemorragia en 43%, dolor óseo o articular en el 25 % (por infiltración leucémica en el periostio, hueso, o articulación), hepatomegalia

66%, esplenomegalia 59%, masa mediastinica 8% y síntomas menos comunes cefalea, vómito, alteraciones de las funciones mentales, oliguria y anuria (1, 5).

Todo paciente que debuta con leucemia cursa con síndromes asociados como son (1, 32):

- 1) Febril: Fiebre continúa de 40 grados que no sede con administración de antipiréticos.
- 2) Infiltrativo: Invasión de células leucémicas a tejidos y órganos.
- 3) Hemorrágico: Debido a la trombocitopenia tan severa es común que curse con epistaxis, equimosis, petequias y gingivorragias.
- 4) Tumoral: Hepatoesplenomegalia por infiltración blástica al hígado, bazo, ganglios y gónadas.
- 5) Consuntivo o de desgaste: pérdida de peso corporal excesivo, debilidad y fiebre.

## 1.7. Diagnóstico

Una vez que existe una sospecha clínica basada en los síndromes antes mencionados, el primer estudio que nos permite sospechar es un hemograma, cuyas alteraciones sobre dos o las tres línea celulares pueden ponernos sobre la pista de una probable leucemia e incluso que al solicitar frotis de sangra periférica puede existir mostrar blastos, aunque esto último no es un hallazgo constante. Aproximadamente el 50% de los niños con LLA tienen más de 10.000 leucocitos/ $\mu$ l al diagnóstico, y un 10% tendrán más de 50.000/ $\mu$ l, sin embargo también podemos encontrar leucopenia, anemia en el 80% y trombopenia en el 75% de los casos. El diagnóstico definitivo se realiza mediante análisis morfológico, molecular y citogenético del aspirado de la medula ósea (MO) (más de un 20% de blastos en la MO confirmará el diagnóstico). Se realizará de forma complementaria el examen de líquido cefalorraquídeo para descartar la afectación inicial del sistema nervioso central (SNC), radiografía de tórax en búsqueda de una masa mediastínica y en

varones USG testicular (búsqueda de masa testicular). Otros estudios que se realizan al diagnóstico para preveer o detectar complicaciones son: ecografía abdominal, estudio cardiológico, química sanguínea, pruebas de funcionamiento hepático (PFH), electrolitos séricos (ES), tiempos de coagulación, serologías e inmunoglobulinas. Si presenta fiebre, obtener cultivos de sangre, orina, heces y de cualquier lesión sospechosa e iniciar el tratamiento antibiótico adecuado (2, 3, 7).

## **1.8. Tratamiento**

Se divide en médico y quimioterapéutico. Siendo el primero cuidado de soporte y la prevención de complicaciones metabólicas o infecciosas, así como administración de derivados de componentes sanguíneos (5, 8). En cuanto al quimioterapéutico que consiste en tres fases (7):

- 1) Inducción de la remisión: Pretende destruir la mayor parte de las células leucémicas y recuperar la hematopoyesis normal.
- 2) Consolidación o post remisión. Destruir las células residuales.
- 3) Fase de mantenimiento cuyo objetivo es destruir las últimas células residuales leucémicas y mantener inactiva la enfermedad hasta su cura.

Sin embargo en la recaída también existen protocolos específicos de quimioterapia y en algunas ocasiones puede optar por trasplante alogénico de células madre hematopoyética, pues el trasplante autólogo no ofrece ventaja alguna sobre la quimioterapia como tratamiento post inducción (1, 7).



## **1.9. Sobrecarga del cuidador primario**

### **1.9.1. Cuidador primario**

Dentro del sistema de salud se han identificado dos tipos de cuidadores: los formales ubicados dentro del sistema institucional y los llamados informales, insertados en el sistema domestico de cuidado de la salud que se caracterizan por no ser remunerados y con frecuencia parecen ser un tipo de cuidador no valorado y a su vez se desarrollan en el ámbito de las relaciones familiares (9, 13).

Los cuidadores informales se dividen en primarios y secundarios siendo su principal diferencia el grado de responsabilidad que asumen hacia el paciente y el tiempo que se dedica, en este contexto, el cuidador primario es el encargado de tomar tanto la mayoría de las decisiones como invertir su tiempo acompañando al enfermo, mientras que el secundario solo es el relevo (9, 14).

Las actividades del cuidador pueden ser muy estresantes, porque se involucran las emociones directamente con un miembro de la familia que sufre. Mientras más tiempo invierte en el cuidado, más sacrifica el cuidador de sus propios recursos y actividades (10, 11).

El tipo de cuidador se ha descrito en términos de duración y según el grado de impacto en la vida privada del mismo. Las investigaciones sobre las consecuencias del papel del cuidador se han centrado en la sobrecarga, que a partir de las demandas propias del rol puede presentar síntomas físicos, psicológicos, conductuales y sociales que ocasionan carga, como consecuencia disminuye la calidad de la atención hacia el enfermo y sus relaciones sociales, familiares y conyugales que describe las consecuencias negativas del cuidado sobre la familia (9, 16, 21).

Zarit define el término de sobrecarga como el impacto que los cuidados tienen sobre la o el cuidador principal, es decir, grado en el que la persona encargada de cuidar, percibe que las diferentes esferas de su vida (vida social, tiempo libre, salud, privacidad) se han visto afectadas por dicha labor (11, 12, 13). El rol del cuidador supone importantes repercusiones para su salud física y mental, hablándose de síndrome del cuidador para referirse a dichas consecuencias negativas (14, 16).

## **2. Antecedentes**

Existen diversas publicaciones en las cuales se ha analizado como la sobrecarga del cuidador de un paciente pediátrico con alguna enfermedad crónica afecta de forma directa en su estado de salud.

Montero-Pando, et al. 2015. Realizó un estudio transversal en México sobre el nivel de sobrecarga en cuidadores primarios de niños con cáncer, del Instituto Nacional de Pediatría, México, utilizando el cuestionario Zarit, reportando ausencia de sobrecarga del 26%, sobrecarga leve 46% y sobrecarga intensa 28% (11).

Islas-Salas, et al. 2015. Estudio trasversal de sobrecarga del cuidador primario de niños con lesión cerebral de un centro de rehabilitación infantil (Centro de Rehabilitación Infantil Teletón), reportó que 48.6% presentó sobrecarga severa, 25.7% leve y 25.7% sin sobrecarga (18).

Montero-Pardo, et al. 2014. Mediante un estudio instrumental valora la validez del cuestionario de Zarit en el cuidador primario en México en niños con enfermedades crónicas-degenerativas en el Instituto Nacional de Pediatría, en el que se mostró carga global de leve a severa (9).

Martínez-Lazcano, et al. 2014. En un ensayo clínico aleatorizado mediante terapia psicosocial a los cuidadores primarios evaluó la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral, del Hospital Universitario Dr. José Eleuterio González de

Monterrey, Nuevo León, México. Reportó en el grupo experimental, de acuerdo con la puntuación del cuestionario Zarit, un promedio pre intervención de 45,0 puntos (no sobrecarga), contra 45,3 puntos (no sobrecarga) en el grupo control. Tras la intervención, se obtuvo un promedio de 29,8 puntos (no sobrecarga) en el grupo experimental y 44,3 puntos (No Sobrecarga) en el grupo control, concluyendo que la terapia de resolución de problemas disminuye la carga del cuidador, por lo que dada su practicidad de la terapia puede ser utilizada por médicos en su consultorio. Sin embargo, debería realizarse posteriormente en cuidadores primarios para determinar en qué grado de sobrecarga (leve, moderada o severa) tiene mayor eficacia (23).

Martínez-López, et al. 2012. En un estudio transversal mediante la aplicación del cuestionario de Zarit en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa en centro de rehabilitación infantil Teletón del Estado de México reportaron carga nula en 25%, carga leve 22.7%, carga moderada 23.8% y carga severa 28.4% (24).

Martínez-González, et al. 2008. Se empleó un diseño trasversal con el cuestionario de Zarit, valorando la sobrecarga del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa, del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón del Estado de México, concluyendo que el 12% de los cuidadores no presentaron sobrecarga; el 24% sobrecarga leve; el 47% perciben una sobrecarga moderada y el 17% presentaron un nivel de sobrecarga severa (17).

Seguí, et al. 2008. A través de un estudio transversal se valoró la sobrecarga del cuidador primario de niños con autismo del Hospital Regional Universitario Carlos Haya, Málaga. Con resultado por el cuestionario de Zarit de no sobrecarga en el 12.5%, sobrecarga leve 15% y sobrecarga intensa 72.5% (19).

### 3. Instrumento de evaluación

#### 3.1. Cuestionario de Zarit (cuestionario de sobrecarga del cuidador)

Es el más utilizado a nivel internacional, siendo validado en diversos idiomas incluyendo español, elaborado por Zarit, Reever y Bach quienes consideraron la carga de los cuidadores como la clave para estudiar el desgaste ocasionado por el cuidado de personas con demencia. Dicho instrumento contaba, originalmente con 29 ítems diseñados para evaluar la carga subjetiva asociada al cuidado de ancianos, tomando en cuenta los siguientes aspectos: salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona receptora de cuidado (9, 11, 12, 13).

Adaptada al castellano por Montorio (1998) en cuidadores de personas mayores dependientes. Reducida a 22 ítems tipo Likert, con cinco niveles de respuesta. Se evaluaron tres factores (9, 11):

- 1) Impacto del cuidado (2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 14, 16, 17, 18, 19, 22)
- 2) Relación interpersonal (1, 4, 5, 6, 9, 13 )
- 3) Expectativas de autoeficacia (15, 20, 21 )

En población mexicana fue adaptado y validado por Montero-Pardo (2014) obteniendo un alfa de Cronbach de 0.84 (9, 11, 14).

El Objetivo de la Escala Zarit es medir la sobrecarga del cuidador evaluando dimensiones como **impacto del cuidado, relación interpersonal, expectativas de autoeficacia**. Las preguntas de la escala son tipo Likert de 5 opciones (anexo 4) (11, 13):

Nunca: 1; Casi nunca: 2; Algunas veces: 3; Frecuentemente: 4; Siempre: 5

Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en (9, 11):

Ausencia de sobrecarga:  $\leq 46$

Sobrecarga ligera 47-55

Sobrecarga intensa  $\geq 56$

La ausencia de sobrecarga, requiere monitoreo, sobre todo ante aumento de los requerimientos de cuidado.

El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa.

El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador, por lo cual se debe intervenir en relaciones familiares, estado de salud, situación ocupacional.

Este cuestionario puede ser auto aplicado o aplicado por el profesional que realiza el control de la salud.

#### **4. Justificación**

Teniendo en consideración que la LA es de baja prevalencia en edad pediátrica pero con alta probabilidad de muerte a edades tempranas, de curso insidioso y de larga evolución, ésta presenta un fuerte impacto en el núcleo familiar. Entre de los principales actores que se ven involucrados está el cuidador primario que invierte muchas horas por día en la atención y cuidados del enfermo teniendo consecuencias en su salud física, psicológica y emocional.

La participación del cuidador informal se considera fundamental en el campo de la salud. Sin embargo, se presta poca o ninguna atención a los riesgos e implicaciones que conlleva esta actividad en la salud y bienestar de los cuidadores. En muchas ocasiones, a lo largo del proceso de la enfermedad, el cuidador puede llegar a agotarse y colapsar ante las demandas. Los cuidadores son personas vulnerables, ya que el compromiso de cuidar tiene costos materiales, emocionales y de salud por dedicar su vida a cuidar a su familiar de forma continua, conllevando esfuerzo físico, limitación financiera, abandono laboral, efectos emocionales y un aislamiento social.

Caracterizar al cuidador primario para brindarle una valoración integral oportuna.

.

## **5. Planteamiento del problema**

El nivel de sobrecarga que se genera en el cuidador primario de pacientes con leucemia aguda, parece estar influyendo en su calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente. Sin embargo, no se aplica un estudio adecuado, en este hospital, de seguimiento y apoyo a estos cuidadores primarios de cómo puede estar influyendo el cuidado de un paciente pediátrico con LA en la vida del cuidador primario. Por lo que en este estudio nos planteamos la siguiente pregunta.

### **5.1. Pregunta de Investigación**

¿Cuál es el nivel de sobrecarga en el cuidador primario en pacientes pediátricos con leucemia aguda?

## **6. Objetivo general**

Estimar el nivel de sobrecarga en el cuidador primario de pacientes pediátricos con leucemia aguda.

### **6.1. Objetivos específicos**

- Caracterizar a los cuidadores primarios del paciente pediátrico con leucemia aguda en el HGR 1 C/MF de Cuernavaca Morelos.
- Clasificar el nivel de sobrecarga de los cuidadores primarios del paciente pediátrico con leucemia aguda en: ausencia sobrecarga, sobrecarga ligera y sobrecarga intensa.



## **7. Hipótesis**

Existe un porcentaje mayor a lo reportado en la literatura de cuidadores primarios de pacientes pediátricos con LA que presentan sobrecarga ligera.

## **8. Material y métodos**

**8.1. Diseño:** Encuesta descriptiva tipo transversal.

**8.2. Lugar:** Hospital General Regional c/ MF No 1 Cuernavaca Morelos.

**8.3. Tiempo:** De marzo del 2016 a febrero del 2018.

**8.4. Población:** Cuidadores primarios de pacientes pediátricos con leucemia aguda adscritos al HGR c/MF No 1 Cuernavaca, Morelos.

**8.5. Tamaño de muestra:** Pacientes pediátricos que se encontraban enlistados en el censo de hematología pediátrica, los cuales correspondieron a 25 pacientes y se encontraran en tratamiento médico y seguimiento que cursaron con diagnóstico de LA en el HGR c/ MF No 1 Cuernavaca, Morelos. Por lo tanto no se realizó el ejercicio de cálculo de tamaño de muestra.

## **8.6. Recolección de datos**

La recolección de datos se llevó a cabo en el área de hospitalización y consulta externa de Hematología Pediátrica del HGR c/ MF 1 Cuernavaca, Morelos. En el turno matutino y vespertino realizando encuestas a todos aquellos familiares que fungieron como cuidador primario de pacientes pediátricos con LA y que aceptaron su participación voluntaria en este estudio (firmando consentimiento informado por parte del cuidador primario y firma de asentimiento informado del paciente pediátrico con LA). Las encuestas se llevaron a cabo con la debida confidencialidad, las cuales constaron de datos generales así como del cuestionario de Zarit para medir sobrecarga del cuidador primario.

Se consideró un área específica lo más cómodamente posible para que los pacientes entrevistados pudieran contestar libremente con un tiempo aproximado del llenado de los cuestionarios de 30 minutos, mientras el investigador responsable estuvo al pendiente de brindar los elementos necesarios para llevar a cabo esta recolección de datos de forma óptima.

## **8.7. Criterios de selección:**

### **➤ Criterios de inclusión:**

- Cuidadores hombre o mujeres mayores de 18 años.
- Cuidadores primarios de un paciente pediátrico con LA.
- Derechohabientes del IMSS.
- Que aceptaron participar en el estudio mediante firma de consentimiento informado.

### **➤ Criterios de exclusión:**

- Cuidadores que atendieran a más de 2 pacientes.
- Pacientes que cursaran con diagnóstico establecido de depresión, ansiedad o cualquier otro trastorno psiquiátrico.

### **➤ Criterios de eliminación:**

- Cuestionarios incompletos.

## 8.8. Definición de variables

| VARIABLE                  | DEFINICIÓN CONCEPTUAL   | DEFINICIÓN OPERATIVA  | TIPO DE VARIABLE       | ESCALA DE MEDICIÓN       | CODIFICACION   |
|---------------------------|---|---|------------------------|--------------------------|--|
| Sobrecarga del cuidador   | Malestar físico y psicológico que pueden experimentar los cuidadores de pacientes con algún daño  | Por interrogatorio directo (Cuestionario de Zarit)<br>Ausencia de sobrecarga: $\leq 46$<br>Sobrecarga ligera: 47-55<br>Sobrecarga intensa $\geq 56$ | De control             | Cualitativa<br>Ordinal   | 0= No sobrecarga<br>1= Sobrecarga leve<br>2= Sobrecarga intensa                        |
| Leucemia Aguda            | Grupo heterogéneo de enfermedades que se distinguen por infiltración de la médula ósea, sangre y otros tejidos, por células neoplásicas del sistema hematopoyético. | Por especialista en hematología   | Variable independiente | Cualitativa<br>Nominal   |  |
| Edad del cuidador         | Tiempo de existencia desde su nacimiento  | Por interrogatorio directo en años  | De control             | Cuantitativa<br>Discreta | 0= $\leq 30$ años<br>1= 31 a 40 años<br>2= 41 a 50 años<br>3= $> 50$ años              |
| Sexo del cuidador         | Condición orgánica que distingue al macho de la hembra en los seres humanos   | Por interrogatorio directo  | De control             | Cualitativa<br>Nominal   | 0= Femenino<br>1= Masculino  |
| Estado civil del cuidador | Situación personal en que se encuentra o no una persona física en relación a otra con quien se crean lazos jurídicos.   | Por interrogatorio directo  | De control             | Cualitativa<br>Nominal   | 0= Soltero (a)<br>1= Casado (a)<br>2= Viudo (a)<br>3= Divorciado (a)<br>4= Unión libre |
| Región                    | Sistema cultural de comportamientos y prácticas, cosmovisiones, ética y organización social, que relaciona la humanidad a una categoría existencial.                | Por interrogatorio directo  | De control             | Cualitativa<br>Nominal   | 0= Ninguna<br>1= Católica<br>2= Cristiano<br>3= Testigo de Jehová<br>4= Otro           |

|   |  |                            |            |                       |  |
|---|--|----------------------------|------------|-----------------------|--|
| Grado de escolaridad del cuidador primario                  | Último nivel educativo completo de una persona                             | Por interrogatorio directo | De control | Cualitativa Ordinal   | 0= Analfabeta<br>1= Primaria<br>2= Secundaria<br>3= Preparatoria<br>4= Universidad       |
| Ocupación del cuidador primario                             | Hace referencia a lo que una persona se dedica                             | Por interrogatorio directo | De control | Cualitativa Nominal   | 0= Campesina<br>1= Obrera<br>2= Empleada<br>3= Comerciante<br>4= Profesional<br>5= Hogar |
| Tabaquismo  | Intoxicación aguda o crónica producida por el consumo abusivo de tabaco    | Por interrogatorio directo | De control | Cualitativa Nominal   | 0= No<br>1= Sí   |
| Alcoholismo   | Padecimiento que genera una fuerte necesidad y ansiedad de ingerir alcohol | Por interrogatorio directo | De control | Cualitativa Nominal   | 0= No<br>1= Sí   |
| Parentesco del cuidador primario con el paciente pediátrico | Vinculo que tiene el cuidador primario en relación al paciente dependiente | Por interrogatorio directo | De control | Cualitativa Nominal   | 0= Madre<br>1= Padre<br>2= Hermano<br>3= Otro(Tíos, primos, etc)                         |
| Tiempo de diagnóstico LA                                    | Tiempo transcurrido en meses de diagnóstico de LA                          | Por interrogatorio directo | De control | Cuantitativa Discreta | Meses  |
| Tiempo de ejercer la función del cuidador.                  | Tiempo transcurrido en meses de ejercer la función de cuidado primario     | Por interrogatorio directo | De control | Cuantitativa Discreta | Meses  |
| Remuneración por la función de cuidador                     | Pago recibido por cuidar al paciente                                       | Por interrogatorio directo | De control | Cualitativa Nominal   | 0= No<br>1= Si   |

|  |  |                                    |            |                          |  |
|--|--|------------------------------------|------------|--------------------------|--|
| Tiempo destinado al cuidado del paciente                       | Tiempo transcurrido en horas al día destinado al cuidado   | Por interrogatorio directo         | De control | Cuantitativa<br>Discreta | Horas  |
| Antecedentes personales patológicos del cuidador primario      | Las patologías que ha presentado el cuidador   | Por interrogatorio directo         | De control | Cualitativa<br>Nominal   | 0= DM<br>1= HAS<br>2= Enf.<br>Osteoarticulares (gonartrosis, lumbalgias, artritis, etc.)   |
| Edad del paciente con LA                                       | Tiempo de existencia desde su nacimiento   | Por interrogatorio directo en años | De control | Cuantitativa<br>Discreta | Años cumplidos   |
| Etapas de tratamiento de leucemia aguda                        | Etapas del tratamiento en la que se encuentra el paciente con LA   | Por interrogatorio directo         | De control | Cualitativa<br>Ordinal   | 0= Inducción<br>1= Consolidación<br>2= Mantenimiento<br>3= Vigilancia<br>4= Paliativo  |
| Tipología familiar con base en el parentesco                   | Características de una familia de acuerdo al parentesco; que es un vínculo por consanguinidad, afinidad, adopción, matrimonio u otra relación estable de afectividad análoga a ésta. | Por interrogatorio directo         | De control | Cualitativa<br>Nominal   | 0= Nuclear simple<br>1= Nuclear numerosa<br>2= Monoparental<br>3= Monoparental extendida<br>4= Extensa<br>5= Extensa compuesta<br>6= No parental |
| Tipología familiar con base en la presencia física en el hogar | Características de una familia de acuerdo a la presencia física en el hogar, la cual implica algún grado de convivencia  | Por interrogatorio directo         | De control | Cuantitativa<br>Nominal  | 0= Núcleo integrado<br>1= Núcleo no integrado<br>2= Extensa ascendente<br>3= Extensa descendente<br>4= Extensa colateral                         |

|  |  |   |            |                         |  |
|--|--|---|------------|-------------------------|--|
| Tipología familiar con base a su demografía                    | Características de una familia de acuerdo a la ubicación demográfica.  | Por interrogatorio directo  | De control | Cuantitativa<br>Nominal | 0= Rural<br>1= Urbana  |
| Tipología familiar con base en el desarrollo                   | Características de una familia de acuerdo a sus hábitos, costumbres y patrones de comportamiento   | Por interrogatorio directo  | De control | Cuantitativa<br>Nominal | 0= Tradicional<br>1= Moderna   |
| Tipología familiar con base a la ocupación del jefe de familia | Características de una familia de acuerdo a la ocupación del jefe de familia.  | Por interrogatorio directo  | De control | Cuantitativa<br>Nominal | 0= Campesina<br>1= Obrera<br>2= Empleada<br>3= Comerciante<br>4= Profesional<br>5= Otros |
| Ciclo vital de la familia                                      | Evolución secuencial de las familias y las crisis transicionales que atraviesan en función del crecimiento y desarrollo de sus miembros  | Por interrogatorio directo<br>Ciclo vital de la familia (Geyman)<br>Matrimonio<br>Expansión<br>Dispersión<br>Independencia<br>Retiro y muerte         | De control | Cualitativa<br>Ordinal  | 0= Matrimonio<br>1= Expansión<br>2= Dispersión<br>3= Independencia<br>4= Retiro y muerte |
| Depresión de Beck  | Enfermedad o trastorno mental que se caracteriza por una profunda tristeza, decaimiento anímico, baja autoestima, pérdida de interés por todo y disminución de las funciones psíquicas | Por interrogatorio directo (Cuestionario de Beck)<br>Sin depresión:0-13<br>Depresión leve:14-19<br>Depresión moderada: 20-28<br>Depresión Grave:29-63 | De control | Cualitativa<br>Ordinal  | 0= Sin depresión<br>1= Depresión leve<br>2= Depresión moderada<br>3= Depresión grave     |



|                        |  |   |            |                     |   |
|------------------------|--|---|------------|---------------------|---|
| Funcionalidad familiar | Es la capacidad del sistema para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa | <p>Por interrogatorio directo (Cuestionario FACES III)</p> <p>Puntuación para niveles de Cohesión:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Disgregada 10 a 34</li> <li>-Semirrelacionada 35 a 40</li> <li>-Relacionada 41 a 45</li> <li>-Aglutinada 46 a 50</li> </ul>  | De control | Cualitativa Ordinal | <p>0= Funcional</p> <p>1= Disfunción leve</p> <p>2= Disfunción severa</p> |
|                        |  | <p>Puntuación para niveles de Adaptabilidad:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Rígida, 10 a 19</li> <li>- Estructurada, 20 a 24</li> <li>- Flexible, 25 a 28</li> <li>- Caótica, 29 a 50</li> </ul>  |            |                     |   |
|                        |  | <p>Familias funcionales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>*flexible-semirrelacionada</li> <li>*flexible-relacionada</li> <li>*estructurada-semirrelacionada</li> <li>*estructurada-relacionada</li> </ul>   |            |                     |   |
|                        |  | <p>Familias con disfunción leve:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>*caótica- semirrelacionada</li> <li>*caóticamente-relacionada</li> <li>*flexible-disgregada</li> <li>*flexible-aglutinada</li> <li>*estructurada-disgregada</li> <li>*estructurada-aglutinada</li> <li>*rígida-semirrelacionada</li> <li>*rígida-relacionada</li> </ul> |            |                     |   |
|                        |  | <p>Familias con disfunción grave:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>*caótica-disgregada</li> <li>*caótica-aglutinada</li> <li>*rígida-disgregada</li> <li>*rígida-aglutinada.</li> </ul>   |            |                     |   |

## 8.9. Plan de análisis

Una vez que se recolectaron los datos mediante los instrumentos de recolección propuestos se procedió a la captura de la información en Microsoft Office Excel 2013. Posteriormente se exportó la base de datos al programa estadístico STATA versión 13.0. Mediante el cual se realizó limpieza y depuración de datos aberrantes, erróneos o faltantes, así como valores fuera de rango.

Para el análisis descriptivo se utilizó estadística descriptiva con medidas de frecuencia tales como media, mediana, moda y de dispersión como desviación estándar, valores mínimos y máximos, para variables cuantitativas y proporciones o porcentajes para variables cualitativas.

Para el análisis bivariado se utilizó prueba estadística la *t* student para variables cuantitativas y para variables cualitativas se utilizó la prueba estadística de chi<sup>2</sup> o exacta de Fisher según correspondiera para las frecuencias esperadas menores de 5. Se tomó un valor de significancia estadística de  $p < 0.05$ . Sin embargo, se hizo el análisis de la distribución normal de las variables y de no tener tal característica se utilizó métodos no paramétricos para su análisis. Así como un análisis de correlación de Spearman entre variables cuantitativas continuas estableciendo significancia estadística entre aquellas variables que tuvieron un valor de  $p < 0.05$ .

## 9. Aspectos éticos

Este protocolo se realizó acorde a los lineamientos internacionales para investigación clínica en seres humanos dentro de los cuales se encuentran:

### Informe Belmont

Reporte de la Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento. Entre los principios éticos básicos que incluyen sujetos humanos se establecen: **Respeto** a las Personas. Incluye que los individuos deberán ser tratados como agentes autónomos. **Beneficencia**. En este sentido se han formulado dos reglas generales: no hacer daño; y acrecentar al máximo los beneficios y disminuir los daños posibles. **Justicia**. Se refiere que a cada quien lo que se merece.

### Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial

La Asociación Médica Mundial ha promulgado la Declaración de Helsinki principios éticos que sirven para orientar a los médicos e investigadores que realizan investigación médica en seres humanos vincula al médico con “velar ante todo por la salud del paciente”, además del Código Internacional de Ética Médica. En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la intimidad y la dignidad del ser humano. Los individuos deben ser participantes voluntarios e informados.

### Bases legales

La constitución política de los Estados Unidos Mexicanos, artículo 4º, publicado en el diario oficial de la federación el 3 de febrero de 1983. Reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud. La Comisión Interinstitucional de Investigación en Salud, artículo tercero, publicado en el Diario Oficial de la Federación el día 19 de octubre de 1983.

## **10. Recursos humanos, materiales, físicos y financieros del estudio**

### **Recursos humanos**

Investigadores

### **Recursos materiales**

Cuestionarios (Hoja recolectora de datos)

Copias fotostáticas

Computadora

Paquete básico de Office (Word, Excel, Programa estadístico STATA, Power point)

Papelería en General (lápiz, pluma, gomas, sacapuntas, hojas para impresión, tabla de madera para encuesta)

### **Recursos físicos**

Instalaciones del Hospital General Regional c/MF No 1, Cuernavaca Morelos.

Sala de espera

Sillas en la sala de espera

### **Recursos financieros**

Fueron proporcionados por el investigador principal.

**Factibilidad.**

Este proyecto de investigación se considera que tuvo factibilidad ya que se contó con los recursos humanos, económicos y de infraestructura para su realización y culminación del mismo.

**11. Riesgo de la investigación**

Fue una investigación con riesgo mínimo, ya que únicamente se consideraron cuestionarios que fueron auto aplicados o aplicados por el investigador responsable.

## 12. Resultados

Es este estudio se evaluaron 25 cuidadores primarios que contaran con un familiar con diagnóstico de LA en el área de hematología pediátrica del HGR C/MF No. 1. Identificando los siguientes resultados expresados en tablas y gráficas como se muestra a continuación:

En la tabla 1 podemos observar que 24 (96%) cuidadores primarios, correspondieron al sexo femenino, y 1 (4%) masculino, la categoría de edad que predominó fue de 31 a 40 años de edad en un 48%, con una media ( $\pm$  DS) de edad en años de 37.8 ( $\pm$  8.93), una mínima de 23 años y máxima 59 años, y 22 (88%) de los cuidadores fueron madres de los pacientes.

**Tabla 1. Características sociodemográficas de cuidadores primarios**

|                   | <b>Variable</b>           | <b>Frecuencia</b><br><b>n= 25</b> | <b>Porcentaje</b><br><b>%</b> |
|-------------------|---------------------------|-----------------------------------|-------------------------------|
| <b>Sexo</b>       | Masculino                 | 1                                 | 4                             |
|                   | Femenino                  | 24                                | 96                            |
| <b>Edad</b>       | $\leq$ 30 años            | 5                                 | 20                            |
|                   | 31-40 años                | 12                                | 48                            |
|                   | 41-50 años                | 6                                 | 24                            |
|                   | > 50 años                 | 2                                 | 8                             |
|                   | media en años ( $\pm$ DS) | 37.8 ( $\pm$ 8.93)                | min 23, max 59                |
| <b>Parentesco</b> | Madre                     | 22                                | 88                            |
|                   | Padre                     | 1                                 | 4                             |
|                   | Abuelo (a)                | 2                                 | 8                             |

En la Tabla 2 podemos identificar que 16 (64%) de los cuidadores se dedicaban al hogar, y 8 (32%) eran empleados, con una escolaridad predominante de secundaria 15 (60%), preparatoria 8 (32%) y primaria 2 (8%); en relación al estado civil 21 (84%) casados, solteros 1 (4%), unión libre 1 (4%) y divorciados 2 (8%). El tipo de religión que más predominó fue católica 20 (80%)

**Tabla 2. Características sociodemográficas de cuidadores primarios**

|                     | <b>Variable</b>   | <b>Frecuencia<br/>n= 25</b> | <b>Porcentaje<br/>%</b> |
|---------------------|-------------------|-----------------------------|-------------------------|
| <b>Ocupación</b>    | Hogar             | 16                          | 64                      |
|                     | Empleado          | 8                           | 32                      |
|                     | Comerciante       | 1                           | 4                       |
|                     | Otros             | 0                           | 0                       |
| <b>Escolaridad</b>  | Primaria          | 2                           | 8                       |
|                     | Secundaria        | 15                          | 60                      |
|                     | Preparatoria      | 8                           | 32                      |
|                     | Universidad       | 0                           | 0                       |
| <b>Estado civil</b> | Soltero           | 1                           | 4                       |
|                     | Casado            | 21                          | 84                      |
|                     | Unión libre       | 1                           | 4                       |
|                     | Divorciado        | 2                           | 8                       |
|                     | Viudo             | 0                           | 0                       |
| <b>Religión</b>     | Ninguna           | 1                           | 4                       |
|                     | Católica          | 20                          | 80                      |
|                     | Cristiana         | 4                           | 16                      |
|                     | Testigo de Jehová | 0                           | 0                       |

En la tabla 3 se observa el tiempo de diagnóstico de LA fue en promedio 54.04 ( $\pm 33.22$ ), con un mínimo de 3 meses y máximo 95 meses, similar al tiempo de ser cuidador primario con un promedio de 53.52 ( $\pm 33.91$ ), con un mínimo de 3 meses y máximo 95 meses y en relación a las horas al día destinado al cuidado del paciente fue en promedio 11.32 ( $\pm 2.42$ ), con un mínimo de 7 y máximo de 17.

**Tabla 3. Análisis de variables de tiempo del cuidador primario**

| <b>Variable</b>   | <b>Media<br/>(<math>\pm</math> DS)</b> | <b>Mínimo</b> | <b>Máximo</b> |
|---|--|---------------|---------------|
| <b>Tiempo de diagnóstico de LA<br/>(meses)</b>              | 54.04 (33.44)                          | 3             | 95            |
| <b>Tiempo de ser cuidador<br/>primario (meses)</b>          | 53.52 (33.91)                          | 3             | 95            |
| <b>Tiempo destinado al cuidado<br/>del paciente (horas)</b> | 11.32 (3.42)                           | 7             | 17            |

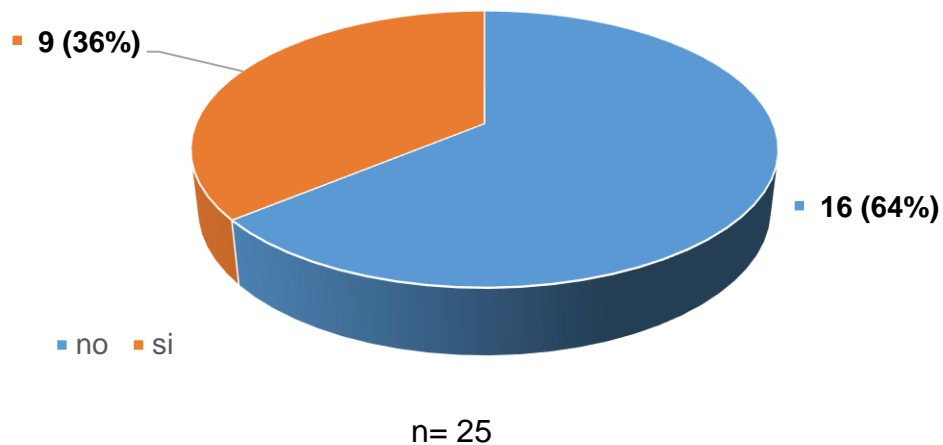
En la tabla 4 indica la etapa del tratamiento que recibían los pacientes con LA: en consolidación 1 (4%), mantenimiento 8 (32%), vigilancia 15 (60%) y paliativo 1 (4%).

**Tabla 4. Etapa de tratamiento de Leucemia Aguda**

| <b>Variable</b>              | <b>Frecuencia<br/>n= 25</b> | <b>Porcentaje<br/>%</b> |
|------------------------------|-----------------------------|-------------------------|
| <b>Etapa del tratamiento</b> | Inducción                   | 0                       |
|                              | Consolidación               | 1                       |
|                              | Mantenimiento               | 8                       |
|                              | Vigilancia                  | 15                      |
|                              | Paliativo                   | 1                       |

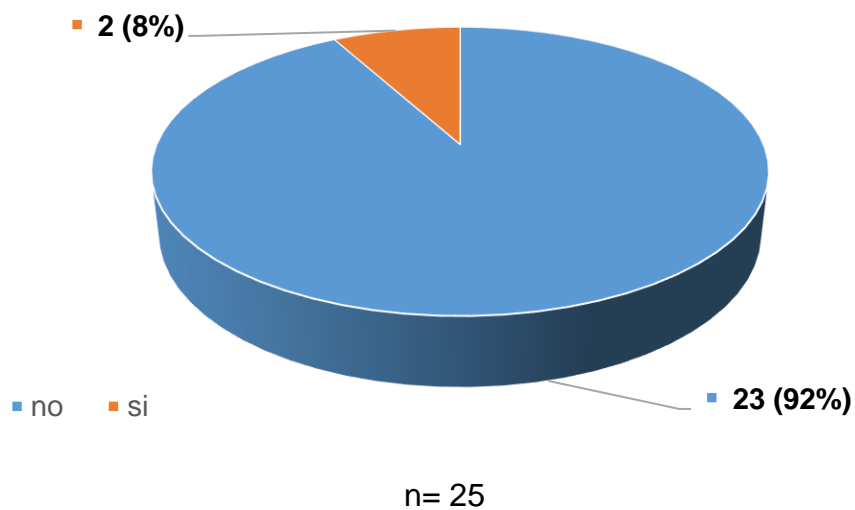


**GRÁFICO 1. TABAQUISMO**



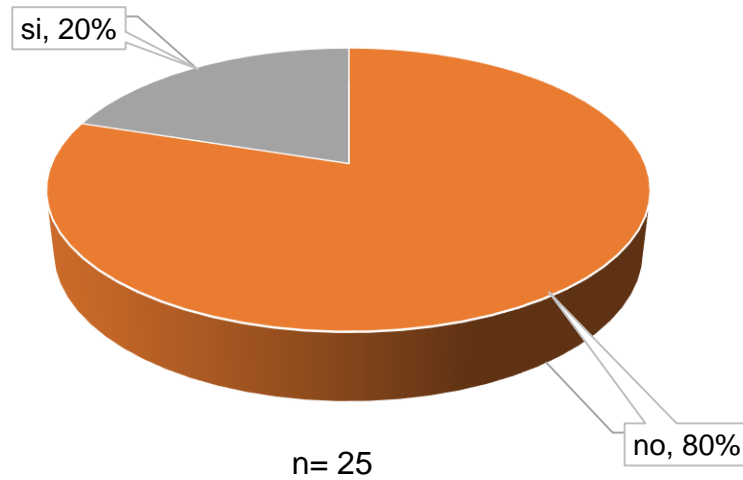
En el gráfico 1 muestra el consumo de tabaco de los cuidadores primarios en el que 9 (36%) de estos fumaban y 16 (64%) no fumaban.

**GRÁFICO 2. ALCOHOLISMO**



El gráfico 2 muestra que 2 (8%) de los cuidadores primarios se consideraron consumidores de alcohol y 23 (92%) de ellos no refirieron consumo de alcohol.

**GRÁFICO 3. Antecedentes personales patológicos del cuidador.**



El gráfico 3 muestra que el 80 % de los cuidadores primarios no refieren presentar algún tipo de enfermedad crónica y un 20% ser portador de alguna enfermedad; siendo hipertensión arterial con mayor frecuencia en 16%, seguida de diabetes mellitus con 12% y un cuidador primario con hipotiroidismo 4% como se muestra en el tabla 5.

**Tabla 5. Enfermedades de cuidadores**

| <b>Variable</b>       |    | <b>Frecuencia<br/>n = 25 (%)</b> |
|-----------------------|----|----------------------------------|
| Diabetes mellitus     | No | 22 (88%)                         |
|                       | Si | 3 (12%)                          |
| Hipertensión arterial | No | 21 (84%)                         |
|                       | Si | 4 (16%)                          |
| Osteoartritis         | No | 0 (0)                            |
|                       | Si | 0 (0)                            |
| Depresión             | No | 0 (0)                            |
|                       | Si | 0 (0)                            |
| Hipotiroidismo        | No | 24 (96%)                         |
|                       | Si | 1 (4%)                           |

En la tabla 6 se observa la tipología familiar de los cuidadores primarios, en cuanto a su clasificación de las familias con base en el parentesco se muestra: nuclear simple 17 (68%), monoparental 2 (8%), monoparental extendida 1 (4%), extensa 5 (20%); conforme a la presencia física hogar integrado 4 (16%), no integrado 1 (4%), extensa ascendente 15 (60%), extensa 5 (20%). En relación a su desarrollo social se observaron familias modernas 17 (68%), tradicional 8 (32%). En cuanto a su demografía se observó rural 1 (4%), urbana 24 (96%) y la ocupación principal del proveedor económico fue obrera 3 (12%), empleada 21 (84%) y comerciante 1 (4%).

**Tabla 6. Tipología Familiar de los Cuidadores**

| <b>Tipología familiar</b> |                        | <b>Frecuencia</b> | <b>Porcentaje</b> |
|---------------------------|------------------------|-------------------|-------------------|
|                           |                        | <b>n = 25</b>     | <b>%</b>          |
| <b>Parentesco</b>         | Nuclear simple         | 17                | 68                |
|                           | Monoparental           | 2                 | 8                 |
|                           | Monoparental extendida | 1                 | 4                 |
|                           | Extensa                | 5                 | 20                |
| <b>Presencia física</b>   | Integrado              | 4                 | 16                |
|                           | No integrado           | 1                 | 4                 |
|                           | Extensa ascendente     | 15                | 60                |
|                           | Extensa descendente    | 0                 | 0                 |
|                           | Extensa                | 5                 | 20                |
| <b>Desarrollo social</b>  | Moderna                | 17                | 68                |
|                           | Tradicional            | 8                 | 32                |
| <b>Demografía</b>         | Rural                  | 1                 | 4                 |
|                           | Urbana                 | 24                | 96                |
| <b>Ocupación</b>          | Campesina              | 0                 | 0                 |
|                           | Obrera                 | 3                 | 12                |
|                           | Empleada               | 21                | 84                |
|                           | Comerciante            | 1                 | 4                 |
|                           | Profesional            | 0                 | 0                 |

En la tabla 8 se representa el ciclo vital de la familia descrito por Geyman en la que se observa que del total de las familias analizadas 3 (12%) están en etapa de expansión, dispersión 16 (64%) e independencia 6 (24%).

**Tabla 8. Ciclo Vital de la familia (Geyman)**

| Variable           | Frecuencia      |    | Porcentaje |
|--------------------|-----------------|----|------------|
|                    | n = 25          |    | %          |
| <b>Ciclo vital</b> | Matrimonio      | 0  | 0          |
|                    | Expansión       | 3  | 12         |
|                    | Dispersión      | 16 | 64         |
|                    | Independencia   | 6  | 24         |
|                    | Retiro y muerte | 0  | 0          |

En la tabla 9 y 10 se muestra según al modelo circunflejo de Olson y cols, se clasifican las familias en 16 grupos, de acuerdo a su adaptabilidad y cohesión distribuyéndose de la siguiente forma: familiares funcionales 4 grupos, familiar con disfunción leve 8 grupos y disfunción severa 4 grupos.

En el grupo de las familias funcionales que en total fueron 11 (44%). El grupo que predominó según su adaptabilidad y cohesión fueron familias estructuradas-relacionadas 4 (16%), seguidas de familias flexible-semirrelacionada 3 (12%), estructurada-semirrelacionada 3 (12%) y flexible-relacionada 1 (4%).

En el grupo de familias con disfunción leve que en total fueron 13 (52%). Las que predominaron fueron las familias con una adaptabilidad rígida y cohesión relacionada 5 (20%), seguidas de aquellas familias rígidas-semirrelacionada 4 (16%), familias estructuradas-disgregada 2 (8%), familia flexible-disgregada 1 (4%) y flexible-aglutinada 1 (4%).

Solo se observó una familia con disfunción severa que corresponde al 4% de la totalidad de las familias estudiadas, que tuvo una adaptabilidad rígida y cohesión

aglutinada. Sin que esta asociación entre las variables de adaptabilidad y cohesión familiar mostraran significación estadística ( $p > 0.05$ ).

**Tabla 9. Funcionalidad familiar**

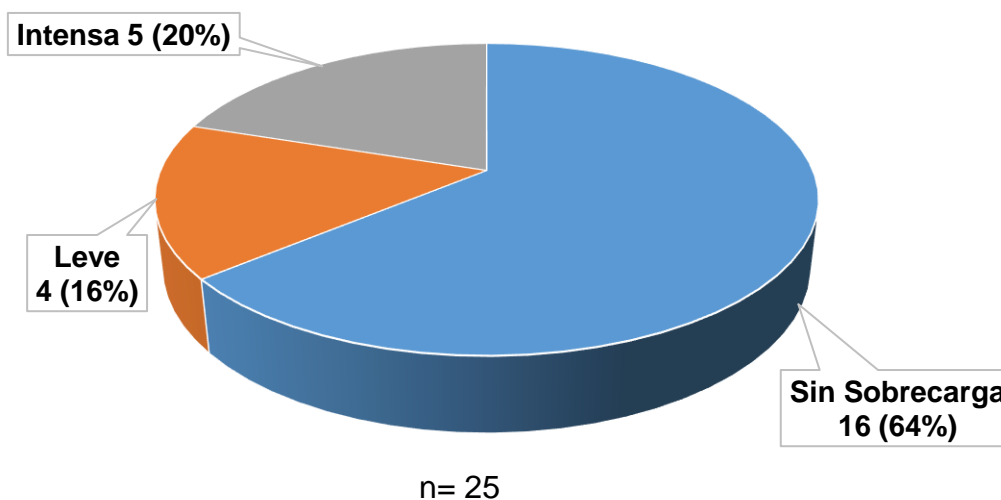
|               |              | Cohesión   |                  |             |            |
|---------------|--------------|------------|------------------|-------------|------------|
|               |              | Disgregada | Semirrelacionada | Relacionada | Aglutinada |
| Adaptabilidad | Caótica      | 0          | 0                | 0           | 0          |
|               | Flexible     | 1 (4%)     | 3 (12%)          | 1 (4%)      | 1 (4%)     |
|               | Estructurada | 2 (8%)     | 3 (12%)          | 4 (16%)     | 0          |
|               | Rígida       | 0          | 4 (16%)          | 5 (20%)     | 1 (4%)     |

Exacta de Fischer 0.586

**Tabla 10. Funcionalidad familiar**

| Funcionalidad familiar | Frecuencia<br>n= 25 | Porcentaje<br>% |
|------------------------|---------------------|-----------------|
| Funcional              | 11                  | 44              |
| Disfunción leve        | 13                  | 52              |
| Disfunción severa      | 1                   | 4               |

**GRÁFICO 4. SOBRECARGA DE CUIDADORES PRIMARIOS EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LEUCEMIA AGUDA**



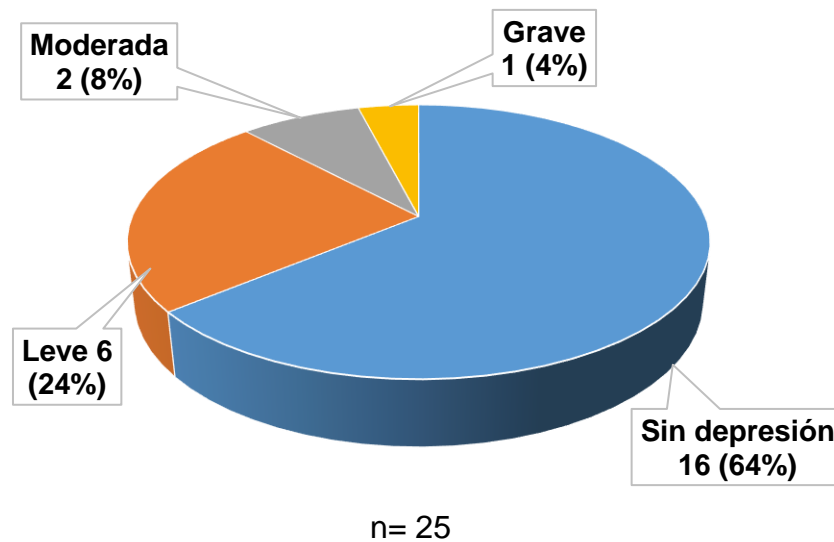
El gráfico 4 muestra la frecuencia de sobrecarga del cuidador primario en la cual observamos que en 16 (64%) de los cuidadores reportaron no presentar sobrecarga, 4(16%) sobrecarga leve y 5 (20%) sobrecarga intensa.

En la tabla 11 muestra la recategorización en forma binaria de la sobrecarga del cuidador primario, para analizar de forma conjunta sin sobrecarga 16 (64%) con aquellos que presentaron algún grado de sobrecarga (leve e intensa) 9 (36%).

**Tabla 11. Escala sobrecarga del cuidador**

| <i>Variable</i>   |    | <b>Frecuencia</b><br>n= 25 | <b>Porcentaje</b><br>% |
|-------------------|----|----------------------------|------------------------|
| <b>Sobrecarga</b> | No | 16                         | 64                     |
|                   | Si | 9                          | 36                     |

**GRÁFICO 5. DEPRESIÓN DE BECK EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON LEUCEMIA AGUDA**



En el gráfico 5 se muestra la frecuencia de la depresión en relación al cuestionario de Beck, observando ausencia de depresión 16 (64%), depresión leve 6 (24%), depresión moderada 2 (8%) y depresión grave 1 (4%).

En la tabla 12 se describen las características de los pacientes pediátricos con diagnóstico de leucemia, con respecto a la edad en la categoría de  $\leq 5$  años se encontraron a 4 (16%) de los pacientes pediátricos, en la categoría de 6-10 años (32%) y en la de  $> 11$  años 13 (52%). En cuanto al sexo se observó a 8 (32%) fueron femeninos y 17 (68%) masculinos. En lo que respecta a la etapa del tratamiento se reportan en inducción 0, consolidación 1 (4%), mantenimiento 8 (32%), vigilancia 15 (60%) y paliativo 1 (4%).

**Tabla 12. Características de pacientes con leucemia aguda**

| <b>Variable</b>              |                           | <b>Frecuencia</b>   | <b>Porcentaje</b> |
|------------------------------|---------------------------|---------------------|-------------------|
|                              |                           | <b>n= 25</b>        | <b>%</b>          |
| <b>Edad</b>                  | $\leq 5$ años             | 4                   | 16                |
|                              | 6-10 años                 | 8                   | 32                |
|                              | $> 10$ años               | 13                  | 52                |
|                              | media en años ( $\pm$ DS) | 10.32 ( $\pm$ 3.76) | min 4, max 15     |
| <b>Sexo</b>                  | Femenino                  | 8                   | 32                |
|                              | Masculino                 | 17                  | 68                |
| <b>Etapa del tratamiento</b> | Inducción                 | 0                   | 0                 |
|                              | Consolidación             | 1                   | 4                 |
|                              | Mantenimiento             | 8                   | 32                |
|                              | Vigilancia                | 15                  | 60                |
|                              | Paliativo                 | 1                   | 4                 |



En la tabla 13 se realizó una recategorización de la variable de sobrecarga del cuidador primario y funcionalidad familiar para obtener variables binarias y realizar el análisis de asociación entre ellas.

De tal forma que la sobrecarga del cuidador primario que inicialmente, estaba categorizada en ausencia de sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa. Se recategorizó a ausencia de sobrecarga y presencia de sobrecarga (sobrecarga leve e intensa).

En lo que respecta la funcionalidad familiar, estaba categorizada en funcionalidad familiar funcional, disfunción leve y disfunción severa. Se recategorizó a funcionalidad familiar funcional y disfuncional.

Obteniendo un total de 16 (100%) cuidadores primarios sin sobrecarga, de los cuales 10 (66.5%) presentaron una funcionalidad familiar funcional y 6 (37.5%) funcionalidad familiar disfuncional. El total de cuidadores primarios que presentaron algún nivel de sobrecarga fueron 9 (100%), de ellos 1 (11.11%) presentaron funcionalidad familiar funcional y 8 (88.89%) funcionalidad familiar disfuncional. Esta asociación fue estadísticamente significativa con un valor de  $p < 0.05$ .

**Tabla 13. Relación de sobrecarga del cuidador primario con funcionalidad familiar**

**n = 25**

| Variable                      |              | Sobrecarga |            |
|-------------------------------|--------------|------------|------------|
|                               |              | Ausencia   | Presencia  |
| <b>Funcionalidad familiar</b> | Funcional    | 10 (66.5%) | 1 (11.11%) |
|                               | Disfuncional | 6 (37.5%)  | 8 (88.89%) |
|                               | Total        | 16 (100%)  | 9 (100%)   |

*Exacta de Fisher p=0.033*

En la tabla 14 para el caso de la variable depresión que inicialmente estaba categorizada en sin depresión, depresión leve, depresión moderada y depresión severa, se recategorizó a sin depresión y con presencia de depresión (depresión leve, moderada y grave).

Observamos la asociación entre la sobrecarga y depresión de los cuidadores primarios. Obteniendo que entre aquellos cuidadores primarios que no presentaron sobrecarga 16 en total, el 100% no presentó depresión y entre aquellos cuidadores que presentaron sobrecarga 9 en total, el 100% presentó algún grado de depresión. Esta asociación fue estadísticamente significativa con un valor de  $p < 0.001$ .

**Tabla 14. Relación de la sobrecarga en cuidadores primarios con depresión**

**n = 25**

| Variable                 |               | Sobrecarga |           |
|--------------------------|---------------|------------|-----------|
|                          |               | Ausencia   | Presencia |
| <b>Depresión de Beck</b> | Sin depresión | 16 (100%)  | 0         |
|                          | Con depresión | 0          | 9 (100%)  |
|                          | Total         | 16 (100%)  | 9 (100%)  |

*Exacta de Fischer  $p = < 0.001$*

En la tabla 15 observamos la relación de sobrecarga de cuidadores primarios con la etapa de tratamiento de pacientes con leucemia aguda. Del total de cuidadores primarios que no presentaron sobrecarga fueron 16 (100%). Ninguno en etapa de tratamiento de inducción, consolidación, ni paliativo, solo 2 (12.50%) de ellos en etapa de mantenimiento y 14 (87.50%) en etapa de vigilancia. En cuanto a cuidadores con sobrecarga fueron un total de 9 (100%), De los cuales ningún paciente se encontró en etapa de inducción, 1 (11.11%) en etapa de consolidación, 6 (66.66%) etapa de mantenimiento, 1 (11.11%) en vigilancia, y 1 (11.11%) en etapa de tratamiento paliativo. Esta asociación fue estadísticamente significativa con un valor de  $p < 0.001$ .

**Tabla 15. Relación de sobrecarga de cuidadores primarios con la etapa de tratamiento de pacientes con leucemia aguda**

**n = 25**

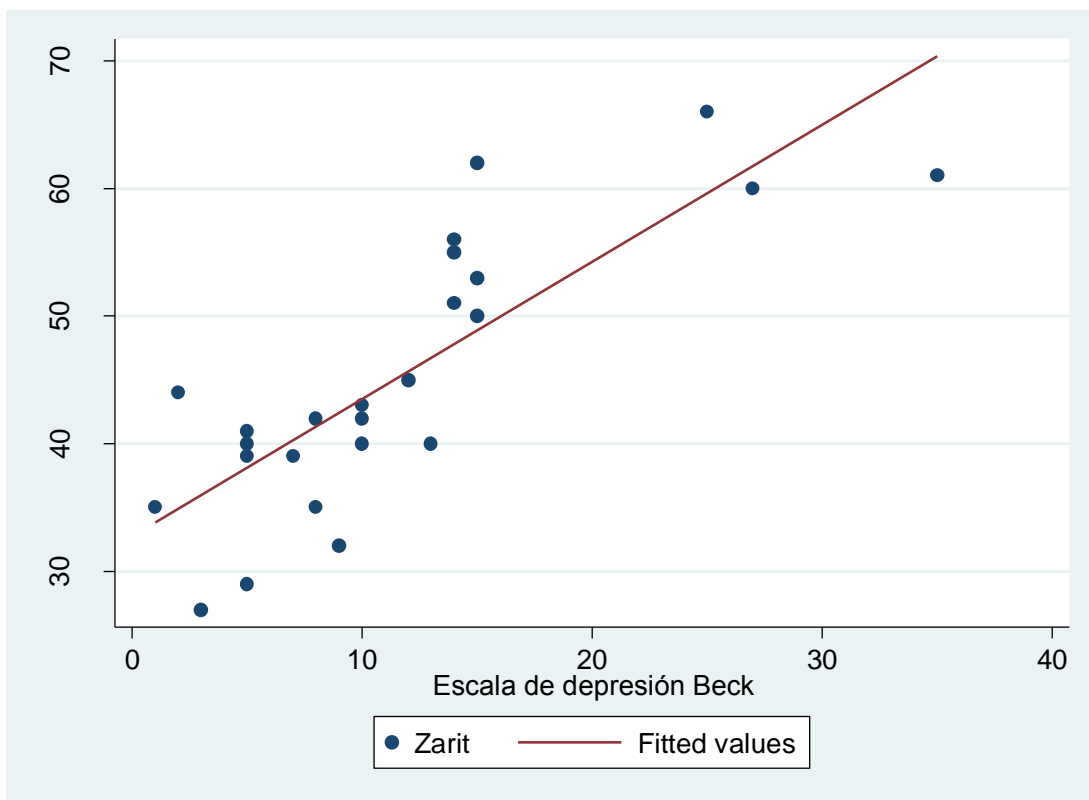
| Variable                     |               | Sobrecarga  |            |
|------------------------------|---------------|-------------|------------|
|                              |               | Ausencia    | Presencia  |
| <b>Etapa del tratamiento</b> | Inducción     | 0           | 0          |
|                              | Consolidación | 0           | 1 (11.11%) |
|                              | Mantenimiento | 2 (12.50%)  | 6 (66.67%) |
|                              | Vigilancia    | 14 (87.50%) | 1 (11.11%) |
|                              | Paliativo     | 0           | 1 (11.11%) |
|                              | Total         | 16 (100%)   | 9 (100%)   |

*Exacta de Fischer  $p = < 0.001$*

## Análisis de correlación

En el gráfico 6 se realiza la correlación de sobrecarga del cuidador primario con la escala de depresión de Beck. Se analizó a 25 pacientes en donde se observó una fuerte correlación positiva (Rho de Spearman 0.821) entre el nivel de sobrecarga y el grado de depresión, esta correlación fue estadísticamente significativa  $p < 0.001$ .

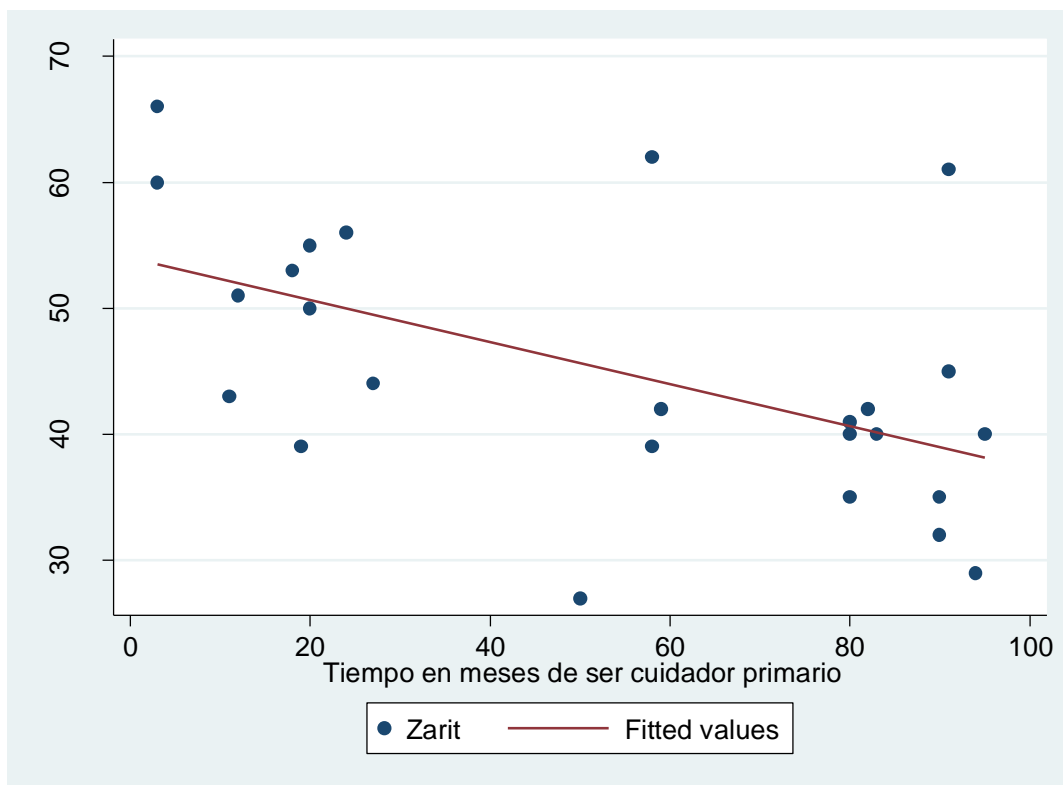
**Gráfico 6. Relación de sobrecarga del cuidador primario con la escala de depresión de Beck**



$p = < 0.001$

En el gráfico 7 se realiza la correlación de sobrecarga del cuidador primario con el tiempo en meses de ser cuidador primario. Se observó una correlación negativa (Rho de Spearman - 0.4865) entre el nivel de sobrecarga y el tiempo en meses de ser cuidador primario. Esta correlación fue estadísticamente significativa  $p = 0.013$ .

**Gráfico 7. Relación de sobrecarga del cuidador primario con el tiempo en meses de ser cuidador primario**



$p = 0.013$

En el gráfico 8 se realizó la correlación de sobrecarga del cuidador primario con las horas de cuidado al día. Se observó una correlación positiva (Rho de Spearman 0.537) entre el nivel de sobrecarga y las horas de cuidado al día. Esta correlación fue estadísticamente significativa  $p=0.006$ .

**Gráfico 8. Relación de sobrecarga del cuidador primario con horas de cuidado al día**



$p=0.006$

**Tabla 16. Análisis de correlación de la sobrecarga del cuidador primario**

| Variable                  | Rho de Spearman | Valor p |
|---------------------------|-----------------|---------|
| Escala de Beck            | 0.8211          | < 0.001 |
| Tiempo de ser cuidador    | -0.4865         | 0.013   |
| Horas del cuidador al día | 0.5370          | 0.006   |

### 13. Discusión

El presente estudio tuvo como objetivo principal estimar el nivel de sobrecarga en el cuidador primario de pacientes pediátricos con leucemia aguda, encontrando que predominó aquel cuidador primario que no presentó sobrecarga en el 64%, seguido de los que presentaron sobrecarga intensa 20% y sobrecarga leve con 16%. Contrario a lo observado en el estudio realizado por Montero-Pardo X. (2015) en un hospital de tercer nivel de la Ciudad de México sobre cuidadores primarios informales de niños con cáncer en donde se encontró que el 26% presentó ausencia de sobrecarga y el 74% de la muestra presentó algún nivel de carga (carga leve 46% y sobrecarga excesiva 28%) (11). Así como de Islas-Salas N. (2015) en el CRIT-NEZA sobre cuidadores primarios de niños con lesión cerebral, se reporta que el 25.7% no presentó sobrecarga y el 74.3% presentan algún grado de sobrecarga (48.6% sobrecarga severa y 25.7% leve) (18). Estos resultados contrastantes con los obtenidos en nuestro estudio podría ser explicados por el tipo de enfermedad estudiada de los pacientes pediátricos en el cual el tiempo de evolución así como el tipo de tratamiento son muy diferentes por tanto la sobrecarga emocional y tiempo de cuidado juega un papel muy importante.

Dentro de las características sociodemográficas observadas en los cuidadores primarios que participaron en nuestro estudio se encontró que el 96% corresponden a sexo femenino, el grupo de edad que predominó fue de 31 a 40 años en un 48%, con un promedio de edad 37.8 (DE± 8.93) años, y 88% fueron madres de los pacientes, su ocupación principal fue al hogar con un 64%, la escolaridad predominante fue secundaria en un 60%, el 84% fueron casados y el 80% de religión católica. Estas características son muy consistentes en relación a lo encontrado en la literatura que aborda esta temática de estudio, como lo demostrado en los estudios de Montero-Pardo X (9). Martínez-Lazcano F (23), donde estudian poblaciones pediátricas con enfermedades crónicas. Esto debido quizá a que existe ya todo perfil establecido de los cuidadores primarios en este grupo de edad como



lo describe el Instituto de Mayores y servicios Sociales (IMSER-SO 2005) (25) entre otros autores (24, 26).

Dentro de las características clínicas del cuidador primario se encontró que el 20% fueron portadores de alguna enfermedad crónica. En un 16% hipertensión arterial, seguida de diabetes mellitus con 12% e hipotiroidismo 4%. En adiciones el 8% se consideraron consumidores de alcohol y 32% refirieron tabáquico positivo. Según datos del INEGI 2012 la prevalencia de hipertensión arterial en el grupo de edad de 25-39 años se reportó de 21.7% en sexo femenino (28), y según la OMS 2016 para diabetes mellitus reportó una prevalencia de 11% para en mujeres y 9.7% en hombres (29). Observando prevalencias en nuestro estudio muy similares a lo reportado por organizaciones de salud.

Dentro de las características de los pacientes pediátricos con diagnóstico de leucemia, se observó 52% son >11años, sexo masculino un 68% y 60% en etapa del tratamiento de vigilancia. Muy semejante a lo reportado por los autores Ortega-Sánchez MA (1) y Mejía-Aranguré J.M (6). Esto debido a que la leucemia es de mayor prevalencia en sexo masculino con grupo de edad escolar.

Al analizar la cohesión y adaptabilidad familiar según el modelo circunflejo de Olson y Cols. Se observó que del total de las familias; el 44% de ellas fueron funcionales, dentro de estas familias las que predominaron fueron las estructuradas-relacionadas con un 16%. De las familias que presentaron disfunción leve (54%) las familias que predominaron fueron las rígidas-relacionadas en un 20% y solo una familia presentó disfunción severa (4%) que fue rígida-aglutinada. Marcano-Caraballo R. (2017) en el estudio de síndrome de sobrecarga y grado de funcionalidad familiar en cuidadores de personas con cáncer del hospital de niños Rafael Tobías Guevara de Barcelona reportó que 56.52% presentaron funcionalidad normal, 34.78% disfunción leve y 8.70% disfunción grave (30). Anderson-Manzano S. (2016), en el trabajo de sobrecarga y funcionalidad familiar con hijos con

discapacidad reporta disfunción con rango medio 77.8%, familias extremas 22.2% (31). Cuando analizamos la relación de sobrecarga con la funcionalidad familiar se observó que aquel cuidador primario que no presenta sobrecarga tiene una funcionalidad familiar normal en 66%, contrario con los cuidadores primarios que presentaron sobrecarga con funcionalidad familiar disfuncional un 88.89%. Estas características son muy consistentes en relación a lo encontrado en la literatura, por lo que podemos inferir que una funcionalidad familiar adecuada es fundamental como amortiguador entre individuos y la familia para solventar las crisis familiares paranormativas.

En cuanto a las características de tipología familiar de las familias de los cuidadores primarios, 68% fueron nucleares simple, y 60% extensas ascendente, con un desarrollo social moderno en 32%, el 96% habitan en área urbana, y el 84% su ocupación del principal proveedor económico fue empleado. Similar a lo encontrado por Báez F (2009) en su estudio sobre funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador de niños mexicanos con disfunción motora reportó 76.2% son familias nucleares, 4.5% extensas y 77.2% son urbanas. La etapa del ciclo vital de la familiar fue mayoritariamente en dispersión en un 64% de acuerdo a la clasificación de Geyman, lo que indica que el paciente con LA se encuentra en edad escolar, por tanto aun es un núcleo familiar de padres e hijos, que se ven con la necesidad de habitar en casa de alguno de sus familiares (padres), siendo el padre el principal proveedor económico.

En el análisis de correlación entre sobrecarga del cuidador primario y la escala de depresión se observa una fuerte correlación positiva (Rho de Spearman 0.821), estadísticamente significativa. Lo que significa que a mayor sobrecarga mayor grado de depresión. Analizando la correlación de sobrecarga del cuidador primario y variable de tiempo en meses de ser cuidador primario, se observó una correlación negativa (Rho de Spearman -0.4865), estadísticamente significativa. Lo que significa que a menor nivel de sobrecarga mayor tiempo de ser cuidador. Esto podría

ser explicado ya que los cuidadores primarios llegan a desarrollar estrategias de adaptación y afrontamiento familiar, además de considerar que debido a la edad de los niños (as) y el tipo de tratamiento en el que se encuentran actualmente la mayoría de ellos que es en vigilancia puede ser un factor de adaptación en la familia ante la enfermedad. Contrario con la correlación e sobrecarga del cuidador primario con horas de cuidado al día, en donde se observó una correlación positiva (Rho de Spearman 0.537), estadísticamente significativa. Lo que significa que a mayor sobrecarga mayor horas de cuidado al día. Esto podría ser explicado ya que el tiempo dedicado al día al cuidado del paciente pediátrico con LA, exige dedicación plena y hace que el cuidador primario tenga muy escasas oportunidades de realizar otro tipo de actividades de esparcimiento.

#### Limitaciones del estudio

- Es un estudio trasversal por lo tanto no se puede establecer causalidad.
- La muestra del estudio fue una muestra pequeña.
- Por estrategia de muestreo se utilizó tanto paciente de consulta externa como de hospitalización.

#### Fortalezas del estudio

- Se utilizaron instrumentos clinimétricos validados en población mexicana con adecuada consistencia interna.
- A pesar de ser una muestra pequeña se recolectó a la totalidad del censo de los paciente con LA.

## **14. Conclusiones**

En el presente estudio se encontró que el 64% de los cuidadores primarios no presento sobrecarga, 16% leve y 20% intensa. Sus principales características sociodemográficas, 96% fueron mujeres, con una edad promedio de 37.8 años, amas de casa, casadas, con escolaridad de secundaria en un 60%, religión católica 80% y con parentesco directo con el paciente la mama 88%, quienes destinaban 7-17 horas al día al cuidado del paciente.

En relación a su tipología familiar el 68% fueron nuclear simple, 60% familias extensas ascendentes, 68% con desarrollo social moderno, 96% urbanas, siendo la ocupación del proveedor económico principal empleado en un 84%, el ciclo vital de la familia 64% en dispersión, 44% familias funcionales, 52% disfunción leve, disfunción severa 4%.

En relación al grado de sobrecarga y de depresión existe correlación positivamente entre ambas. Conforme mayor grado de funcionalidad la presencia e intensidad de sobrecarga del cuidador se presentó en menor proporción, por lo que la valoración de las necesidades particulares del paciente y la capacidad de adaptación de la cual dispone el núcleo familiar se convierten en esencial para el abordaje del síndrome de sobrecarga del cuidador primario.

Se sugiere realizar más estudios de tipo longitudinal para estudiar adecuadamente la dirección de las asociaciones.

## 15. Referencias bibliográficas

- 1) Ortega-Sánchez MA, Osnaya-Ortega ML, Rosas-Barrientos JV. Leucemia Linfoblástica Aguda. Hospital Regional 1º de Octubre, ISSSTE. Revista Medicina Interna de México 2007; 23:25-33.
- 2) Díaz-Ruiz R, Aguilar-López L, Vega-Ruiz A, et al. Análisis de Características Clínico Biológicas de Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL). Gaceta Médica México. Revista Permanyer 2015; 151:151-156.
- 3) Muniraj F. Classification of acute leukemias Past, Present, and Future. Department of Pathology, Chettinad Hospital and Research Institute. IJSS Case Reports Reviews 2015;1(12):61-65.
- 4) Milena-Vera A, Pardo C, Duarte MC, et al. Análisis de la mortalidad por leucemia aguda pediátrica en el Instituto Nacional de Cancerología. Grupo de Vigilancia Epidemiológica del Cáncer. Revista Biomédica 2012; 32(3):356-557.
- 5) Villalba-Toquica CP, Martínez-Silva PA, Acero H. Caracterización clínico-epidemiológica de los Pacientes Pediátricos con Leucemias Agudas en la Clínica Universitaria Colombia. Serie de casos 2011-2014. Revista Pediatría 2016; 49(1):7-21.
- 6) Mejía-Aranguré JM, Ortega-Álvarez MC, Gutiérrez AF. Epidemiología de las Leucemias Agudas en Niños (Parte 1). Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional Siglo XXI. Revista Médica del IMSS 2005; 43(4):323-329.
- 7) Lassaletta-Atianza A. Leucemias. Leucemia Linfoblástica Aguda. Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica, Hospital Universitario Niño Jesús, Madrid. Revista Pediatría Integral 2012; 16(6):456-458.
- 8) Nicolaz-García JA, Vega-Montes D, Castañeda-Castro AG, et al. Emociones del cuidador primario ante su enfermo con diagnóstico de cáncer. El arte del cuidado. Revista Electrónica de Investigación en Enfermería FESI-UNAM 2012; 1(1):24-27.

- 9) Montero-Pardo X, Jurado-Cárdenas S, Valencia-Cruz A, et al. Escala de Carga de Cuidador de Zarit: Evidencia de Validez en México. Instituto Nacional de Pediatría, Revista Psicooncología 2014; 11(1):71-82.
- 10) Almunia-Aguilar B. Factores psicológicos y sociales en las neoplasias malignas pediátricas. Escuela Latinoamericana de Medicina, Departamento de Psicología. Revista Cubana de Pediatría 2007; 79(1):78-80.
- 11) Montero-Pardo X, Jurado-Cárdenas S, Méndez-Venegas J. Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. Instituto Nacional de Pediatría. Revista Psicooncología 2015; 12(1):67-81.
- 12) Hayo-Breinbauer K, Vásquez-VH, Mayanz-SS, et al. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Departamento de Pediatría y Cirugía Infantil Campus Occidente, Universidad de Chile. Revista Médica de Chile 2009; 137(5):657-664.
- 13) Alpuche-Ramírez VJ, Ramos-Río B, Rojas-Russell ME, et al. Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. Programa de Psicología de la Salud. Revista Psicología y Salud 2008; 18(2):237-242.
- 14) Montero-Pardo X. Valoración integral y factores de cambio en la carga de cuidadores primarios informales de niños con cáncer. Tesis para optar por el grado de doctora en psicología. UNAM 2013.
- 15) Rivera-Luna R, Cárdenas-Cardos R, Olaya-Vargas A, et al. El niño de población abierta con cáncer en México. Consideraciones epidemiológicas. Principios generales de la epidemiología del cáncer pediátrico. Asociación médica de centro médico. Revista Anales Médicos 2015; 60(2):91-96.
- 16) Huerta HR, Corona MJ, Méndez VJ. Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. Facultad de Psicología UNAM e Instituto Nacional de Pediatría SS. Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría 2006; 39(1):46-51.

- 17) Martínez-González LD, Robles-Rendón MT, Ramos-Río B, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. Psicología, Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, Estado de México. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación 2008; 20:23-28.
- 18) Islas-Salas NL, Castillejos-López MJ. Prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral de un centro de rehabilitación infantil. Centro de Rehabilitación Infantil teletón Neza. Revista Psicología y Salud 2015; 26(1):25-30.
- 19) Seguí JD, Ortiz-Tallo M, De Diego Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. Hospital Regional Universitario Carlos Haya y Facultad de Psicología. Málaga. anales de psicología 2008; 24(1):100-105.
- 20) Barrera-Ortiz L, Sánchez-Herrera B, Carrillo-González GM. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Enfermería. Bogotá, Colombia. Revista Cubana de Enfermería 2013; 29(1):39-45.
- 21) Villasís-Keever MÁ, Arias-Gómez J, Escamilla-Núñez A, et al. Metaanálisis sobre los factores pronóstico relacionados con la mortalidad en niños con leucemia linfoblástica aguda. Servicio de Escolares y Adolescentes, Unidad Médica de Alta Especialidad, Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS. Boletín Médico del Hospital Infantil de México 2012; 69(3):175-188.
- 22) López-Huerta JA, Álvarez-Bermúdez J, González-Romo RA. La Experiencia Psicosocial de Padres de Hijos con Leucemia en un Hospital Público de la Ciudad de San Luis Potosí. Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí. Revista Psicosociología 2012; 9(1):137-147.
- 23) Martínez-Lazcano F, Avilés-Cura M, Ramírez-Aranda JM, et al. Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis

- cerebral. Hospital Universitario Dr. José Eleuterio González, Monterrey, Nuevo León. *Revista Atención Primaria* 2014; 46(8):401-406.
- 24) Martínez-López CR, Ramos-Río B, Robles-Rendón MT, et al. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. Área de Atención Familiar y Psicología Clínica, Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, del Estado de México. *Revista Psicología y Salud* 2012; 22(2):275-282.
- 25) Crespo-López M, López-Martínez J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar”. Colección Estudios, Serie dependencia. Premio IMSERSO. ARTEGRAF, S.A. 2006; 15-18.
- 26) Díaz-Benítez ER, Rodríguez-Martínez LA. Comparación de la calidad de vida y sobrecarga entre cuidadores primarios de pacientes cardiopatas en edad pediátrica y adulto. Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez. *Revista mexicana de Cardiología* 2014; 22(1):6-12.
- 27) Rivera-Luna R, Velasco-Hidalgo L, Cárdenas-Cardós R, et al. The burden of childhood cancer in Mexico: Implications for low- and middle-income countries. *Pediatric Blood & Cancer* 2016; 00:1–7.
- 28) Rosas-Peralta M, Palomo-Piñón S, Borrayo-Sánchez G, et al. Consenso de Hipertensión Arterial Sistémica en México. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.* 2016; 54(1):6-46.
- 29) Irigoyen-Coria AE, Ayala-Cortés A, Ramírez-Roche OF, et al. La Diabetes Mellitus y sus implicaciones sociales y clínicas en México y Latinoamérica. *Archivos en Medicina Familiar* 2017; 19 (4):91- 94.
- 30) Marcano-Caballero R, Betancourt-Henríquez F, Bravo-Correa F. Síndrome de sobrecarga y grado de funcionalidad familiar en cuidadores de personas con cáncer del hospital de niños Rafael Tobias Guevara de Barcelona, Estado Anzóategui, Venezuela. *Saber. Universidad de Oriente* 2017; 29:394-399.



- 31) Anderson-Manzano S. Trabajo final de grado Sobrecarga y funcionamiento familiar en familias con hijos con discapacidad. Universitat de Vic- Universitat Central de Catalunya 2016 (UVIC-UCC).
- 32) Tiol-Carrillo A, Enzaldo-de la Cruz P. Leucemia aguda linfoblástica Pre-B. Informe de un caso y revisión de la literatura. Facultad de Odontología. Revista Odontológica Mexicana 2017; 21(1):54-60.

# **ANEXOS**

## Anexo 1. Consentimiento informado



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN  
Y POLÍTICAS DE SALUD  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD  
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO  
(ADULTOS)



Sobrecarga del Cuidador Primario en Pacientes  
Pediátricos con Leucemia Aguda en el Hospital General  
Regional c/MF No 1 “Lic. Ignacio García Téllez”

### CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

:

Patrocinador externo (si aplica):

No aplica

Lugar y fecha:

Hospital General Regional c/MF No 1 “Lic. Ignacio García Téllez”

Número de registro:

Justificación y objetivo del estudio:

La participación del cuidador primario se considera fundamental en el campo de la salud. Los cuidadores son personas vulnerables, ya que el compromiso de cuidar tiene costos materiales, emocionales y de salud por dedicar su vida a cuidar a su familiar de forma continua. Produciendo un esfuerzo físico, una limitación financiera, efectos emocionales y un aislamiento social que finalmente impacta la salud física y emocional del cuidador. Por lo tanto nos interesa conocer las estrategias de afrontamiento del cuidador primario frente a lo que involucra el cuidar a niños con Leucemia aguda que nos proporcione herramientas al equipo de salud para brindar una mejor atención integral al niño y su familia durante el proceso de la enfermedad.

**Por lo tanto este estudio tiene como objetivo:**

Analizar el nivel de sobrecarga en el cuidador primario de pacientes pediátricos con leucemia aguda

Procedimientos:

La recolección de datos se llevara a cabo en el área de hospitalización del Hospital General Regional no. 1, Cuernavaca Morelos. En el turno matutino y vespertino realizando encuestas a todos aquellos familiares que cuenten con un paciente con leucemia aguda y que acepten su participación voluntaria en este estudio (firmando consentimiento informado por parte del cuidador primario y firma de asentimiento informado del paciente pediátrico con Leucemia aguda). Las encuestas se llevaran a cabo con la debida confidencialidad, estas encuestas constan de gados generales así como del cuestionario de Zarit para medir

|   |  |
|---|--|
|   | <p>sobrecarga del cuidador primario y el cuestionario de QS28 que mide aparición de síntomas psiquiátricos y la percepción de sobrecarga en los cuidadores.</p> <p>Se considerara un área específica lo más cómodamente posible para que los pacientes entrevistados puedan contestar libremente el tiempo aproximado, del llenado de los cuestionarios es de 30 minutos y el investigador responsable estará al pendiente de brindar los elementos necesarios para llevar a cabo esta recolección de datos de forma óptima.</p>   |
| Posibles riesgos y molestias:                                 | <p>Esta investigación no representa ningún riesgo directo a su salud ya que solo se trata de contestar cuestionarios en los cuales tratamos de evaluar de manera indirecta el nivel de sobrecarga que usted como familiar de un paciente con enfermedad crónica pueda estar sufriendo y de esa forma diagnostica y tomar acciones preventivas de forma oportuna con beneficio directo para usted y su familiar. No recibirá un pago por su participación en este estudio, ni este estudio implica gasto alguno para usted. Algunas molestias que quizá conlleve el participar en este estudio es otorgarnos el tiempo para contestar las encuestas</p>   |
| Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio: | <p>Dentro de los beneficios que usted podría recibir dentro de este estudio es que si nosotros tras analizar los datos, encontramos que usted tiene un algún grado de sobrecarga estaríamos contactando personalmente para tomar acciones según corresponda a su grado de sobrecarga que encontremos en usted, apoyados con los servicios de medicina familiar, psicología, trabajo social y de ser necesario psiquiatría.</p>   |
| Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:   | <p>Los resultados, como se mencionó anteriormente, se le estarían otorgando únicamente si le detectamos algún grado de sobrecarga y por lo tanto tomando acciones correspondientes.</p>  |
| Participación o retiro:                                       | <p>Su participación en este estudio es completamente voluntaria. Si usted decide no participar, seguirá recibiendo la atención médica brindada por el IMSS, se le ofrecerán los procedimientos establecidos dentro de los servicios de atención médica del IMSS. Es decir, que si usted no desea participar en el estudio, su decisión, no afectará su relación con el IMSS y su derecho a obtener los servicios de salud u otros servicios que recibe del IMSS. Si en un principio desea participar y posteriormente cambia de opinión, usted puede abandonar el estudio en cualquier momento. El abandonar el estudio en el momento que quiera no modificará de ninguna manera los beneficios que usted tiene como derechohabiente. Para los fines de esta investigación sólo utilizaremos la información que usted nos ha brindado desde el momento en que acepto participar hasta el momento en el cual nos haga saber que ya no desee participar.</p> |
| Privacidad y confidencialidad:                                | <p>Esta información será totalmente confidencial, esto es, será conservada de forma tal que usted no pueda ser identificado. Pudiera ser que dentro de las preguntas en el cuestionario alguna de estas le hiciera sentir incómodo(a), usted tiene todo el derecho de no responder a cualquiera pregunta que le incomode y salir de</p>  |

estudio sin que esto condiciones algún tipo de conflicto con la institución y su seguimiento médico de usted y de su familiar.

En caso de colección de material biológico (si aplica):

No autoriza que se tome la muestra.

Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.

Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.

Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica): Unicamente si se identifica sobrecarga

Beneficios al término del estudio:

El proporcionar ayuda por los servicios con los que cuenta el instituto.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Investigador Responsable: Dr. Ricardo Castrejon Salgado Médico Familiar. Correo electrónico: [carisal13@hotmail.com](mailto:carisal13@hotmail.com) tel 7771972111 UMF 03.

Colaboradores: Dra. Bahena Resendiz Patricia Pediatra Hematólogo; Dr. Nestor David Nava Sánchez Médico Residente

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CLIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4º piso Bloque "B" de la Unidad de congresos, Colonia doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: [comisión.etica@imss.gob.mx](mailto:comisión.etica@imss.gob.mx).

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma del sujeto

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 1

Testigo 2

\_\_\_\_\_  
Nombre, dirección, relación y firma

\_\_\_\_\_  
Nombre, dirección, relación y firma

**Clave: 2810-009-013**

## Anexo 2. Asentimiento informado



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN  
Y POLÍTICAS DE SALUD  
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD**



### **CARTA DE ASENTIMIENTO INFORMADO DEL MENOR PARA PARTICIPAR EN PROYECTOS DE INVESTIGACION CLINICA**

Cuernavaca Morelos a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del 2017

Te invito a participar de forma voluntaria en el estudio de investigación que tienen como título:

**Sobrecarga del Cuidador Primario en Pacientes Pediátricos con Leucemia Aguda en el Hospital General Regional c/MF No 1 “Lic. Ignacio García Téllez”**

*Si aceptas participar deberás:*

- ☞ Contar con el consentimiento de tus padres o alguna persona de mayor edad responsable de ti que viva en tu misma casa.*
- ☞ Tu participación en el estudio será únicamente para permitirnos tomar unos datos de tu expediente clínico y que nos contestes unas breves preguntas sobre tus datos personales (edad, escolaridad, tiempo tu enfermedad y como te has sentido con este padecimiento), considerando que estos datos que nos proporciones únicamente nos servirán de referencia para este estudio de investigación y por ningún motivo se divulgara tu identidad ni tus datos fuera de un ejercicio totalmente académico de investigación.*
- ☞ Tu participación es voluntaria por lo que si deseas no participar en el estudio o te quieres salir en algún momento lo puedes hacer saber al investigador responsable o a tu familiar*

Acepto participar. \_\_\_\_\_

Nombre Completo de niño

**Testigos**

---

Nombre, Firma y parentesco

---

Nombre, Firma y parentesco

---

Dr. Ricardo Castrejón Salgado

99182952

Investigador Responsable

Tel. 777 1 97 21 11

---

Dr. Nava Sánchez Nestor David

Colaborador

Tel. 5530358562







18. ¿Quiénes viven en la casa del enfermo? Puede marcar más de una opción

- 1) Mama
- 2) Papa
- 3) Hermanos
- 3.1. ¿Cuántos?
- 4) Abuelos, tíos o primos
- 5) Otras personas

19. Usted en que casa habita

- 1) Propia
- 2) En casa de algún familiar

2.1 Especifique

Padres

Tíos o primos

20. ¿Con que servicios usted cuenta? Puede contestar más de una respuesta.

- 0) Drenaje    1) Alcantarillado    2) Agua potable
- 3) Luz pública e intradomiciliaria    4) Servicios de salud
- 5) Servicios recreativos

21. Quien es el proveedor económico dentro de la familia (puedes marcar más de una respuesta)

- 0) Papa    1) Mama    2) Hermanos
- 3) Otros (especifique)

22. Ocupación del principal proveedor económico de la familia

- 0) Campesina    1) Obrera    2) Empleada    3) Comerciante    4) Profesional
- 5) Otros

23. ciclo vital

Alguno de los hijos asiste a guardería, casa de un familiar para su cuidado o escuela

0) No

1) Si

Alguno de los hijos vive fuera del hogar por estudio, trabajo, matrimonio u otra situación

0) No

1) Si

Alguno de los cónyuges ha muerto, esta pensionado o jubilado.

0) No

1) Si

## Anexo 4. Cuestionario de Zarit

**INSTRUCCIONES.** Marque en el espacio correspondiente a cada pregunta la respuesta más apegada a usted.

| Ítem | Pregunta a realizar  | Puntuación |            |               |           |         |
|------|--|------------|------------|---------------|-----------|---------|
|      |  | Nunca      | Casi nunca | Algunas veces | Frecuente | Siempre |
| 1    | ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?   |            |            |               |           |         |
| 2    | ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?             |            |            |               |           |         |
| 3    | ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?                 |            |            |               |           |         |
| 4    | ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?   |            |            |               |           |         |
| 5    | ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?  |            |            |               |           |         |
| 6    | ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia? |            |            |               |           |         |
| 7    | ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?   |            |            |               |           |         |
| 8    | ¿Siente que su familiar depende de usted?  |            |            |               |           |         |
| 9    | ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?  |            |            |               |           |         |
| 10   | ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?   |            |            |               |           |         |
| 11   | ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?  |            |            |               |           |         |
| 12   | ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?                               |            |            |               |           |         |
| 13   | ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?  |            |            |               |           |         |
| 14   | ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?         |            |            |               |           |         |
| 15   | ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?                  |            |            |               |           |         |
| 16   | ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?   |            |            |               |           |         |
| 17   | ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?             |            |            |               |           |         |
| 18   | ¿Desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas?  |            |            |               |           |         |
| 19   | ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?   |            |            |               |           |         |
| 20   | ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?  |            |            |               |           |         |
| 21   | ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?  |            |            |               |           |         |
| 22   | En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?                                     |            |            |               |           |         |

## Anexo 5. Cuestionario de BECK II

Elija de cada uno de estos 21 planteamientos, el que mejor refleje su opinión.

1.

- 0. No me siento triste.
- 1. Me siento triste.
- 2. Me siento siempre triste y no puedo salir de mi tristeza.
- 3. Estoy tan triste y infeliz que no puedo soportarlo.

2.

- 0. No me siento especialmente desanimado ante el futuro.
- 1. Me siento desanimado con respecto al futuro.
- 2. Siento que no tengo nada que esperar.
- 3. Siento que en el futuro no hay esperanza y que las cosas no pueden mejorar.

3.

- 0. No creo que sea un fracaso.
- 1. Creo que he fracasado más que cualquier persona normal.
- 2. Al recordar mi vida pasada, todo lo que puedo ver es un montón de fracasos.
- 3. Creo que soy un fracaso absoluto como persona.

4.

- 0. Obtengo tanta satisfacción de las cosas como la que solía obtener antes.
- 1. No disfruto de las cosas de la manera en que solía hacerlo.
- 2. Ya no tengo verdadera satisfacción de nada.
- 3. Estoy insatisfecho o aburrido de todo.

5.

- 0. No me siento especialmente culpable.
- 1. No me siento culpable una buena parte del tiempo.
- 2. Me siento culpable casi siempre.
- 3. Me siento culpable siempre.

6.

- 0. No creo que este siendo castigado.
- 1. Creo que puedo ser castigado.
- 2. Espero ser castigado.
- 3. Creo que estoy siendo castigado.

7.

- 0. No me siento decepcionado de mi mismo.
- 1. Me he decepcionado a mi mismo.
- 2. Estoy disgustado conmigo mismo.
- 3. Me odio.

8.

0. No creo ser peor que los demás.
1. Me critico por mis debilidades o errores.
2. Me culpo siempre por mis errores.
3. Me culpo de todo lo malo que sucede.

9.

0. No pienso en matarme.
1. Pienso en matarme, pero no lo haría.
2. Me gustaría matarme.
3. Me mataría si tuviera la oportunidad.

10.

0. No lloro más de lo de costumbre.
1. Ahora lloro más de lo que lo solía hacer.
2. Ahora lloro todo el tiempo.
3. Solía poder llorar, pero ahora no puedo llorar aunque quiera.

11.

0. Las cosas no me irritan más que de costumbre.
1. Las cosas me irritan más que de costumbre
2. Estoy bastante irritado o enfadado una buena parte del tiempo.
3. Ahora me siento irritado todo el tiempo.

12.

0. No he perdido el interés por otras cosas.
1. Estoy menos interesado en otras personas que de costumbre.
2. He perdido casi todo el interés por otras personas.
3. He perdido todo mi interés por otras personas.

13.

0. Tomo decisiones casi siempre.
1. Postergo la adopción de decisiones más que de costumbre.
2. Tengo más dificultad para tomar decisiones que antes.
3. Ya no puedo tomar decisiones.

14.

0. No creo que mi aspecto sea peor que de costumbre.
1. Me preocupa el hecho de parecer viejo sin atractivos.
2. Tengo que obligarme seriamente con mi aspecto, y parezco poco atractivo.
3. Creo que me veo feo.

15.

0. Puedo trabajar tan bien como antes.
1. Me cuesta más esfuerzo empezar a hacer algo.
2. Tengo que obligarme seriamente para hacer cualquier cosa.
3. No puedo trabajar en absoluto.

16.

0. Puedo dormir tan bien como antes.
1. No puedo dormir tan bien como solía.
2. Me despierto una o dos horas más temprano que de costumbre y me cuesta mucho volver a dormir.
3. Me despierto varias horas antes de lo que solía y no puedo volver a dormir.

17.

0. No me canso más que de costumbre.
1. Me canso más fácilmente que de costumbre.
2. Me canso sin hacer nada.
3. Estoy demasiado cansado como para hacer algo.

18.

0. Mi apetito no es peor que de costumbre.
1. Mi apetito no es tan bueno como solía ser.
2. Mi apetito esta mucho peor ahora.
3. Ya no tengo apetito.

19.

0. No he perdido mucho peso, si es que he perdido algo, últimamente.
1. He rebajado más de dos kilos y medio.
2. He rebajado más de cinco kilos.
3. He rebajado más de siete kilos y medio.

20.

0. No me preocupo por mi salud más que de costumbre.
1. Estoy preocupado por problemas físicos como, por ejemplo, dolores, molestias estomacales o estreñimiento.
2. Estoy preocupado por mis problemas físicos y me resulta difícil pensar en otra cosa.
3. Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que no puedo pensar en ninguna otra cosa.

21.

0. No he notado cambio alguno reciente en mi interés por el sexo.
1. Estoy menos interesado en el sexo de lo que solía estar.
2. Ahora estoy mucho menos interesado en el sexo.
3. He perdido por completo el interés en el sexo.

## Anexo 6. Cuestionario FACES III

**INSTRUCCIONES.** Escriba en el espacio correspondiente a cada pregunta la respuesta que usted elija según el número indicado.

| Ítem | Pregunta a realizar   | Puntuación |            |               |           |         |
|------|---|------------|------------|---------------|-----------|---------|
|      |   | Nunca      | Casi nunca | Algunas veces | Frecuente | Siempre |
| 1    | Los miembros de nuestra familia se apoyan entre si.   |            |            |               |           |         |
| 2    | En nuestra familia se toman en cuenta las sugerencias de los hijos para resolver los problemas. |            |            |               |           |         |
| 3    | Aceptamos las amistades de los demás miembros de la familia.                                    |            |            |               |           |         |
| 4    | Los hijos pueden opinar en cuanto a su disciplina.  |            |            |               |           |         |
| 5    | Nos gusta convivir solamente con los familiares más cercanos.                                   |            |            |               |           |         |
| 6    | Cualquier miembro de la familia puede tomar la autoridad.                                       |            |            |               |           |         |
| 7    | Nos sentimos más unidos entre nosotros que con personas que no son de la nuestra familia.       |            |            |               |           |         |
| 8    | Nuestra familia cambia el modo de hacer sus cosas.  |            |            |               |           |         |
| 9    | Nos gusta pasar el tiempo libre en familia.   |            |            |               |           |         |
| 10   | Padres e hijos se ponen de acuerdo en relación con los castigos.                                |            |            |               |           |         |
| 11   | Nos sentimos muy unidos.  |            |            |               |           |         |
| 12   | Cuando se toma una decisión importante, toda la familia está presente.                          |            |            |               |           |         |
| 13   | Cuando nuestra familia se reúne para hacer algo no falta nadie.                                 |            |            |               |           |         |
| 14   | En nuestra familia las reglas cambian.  |            |            |               |           |         |
| 15   | Con facilidad podemos planear actividades en familia.   |            |            |               |           |         |
| 16   | Intercambiamos los quehaceres del hogar entre nosotros.   |            |            |               |           |         |
| 17   | Consultamos unos con otros para tomar decisiones.   |            |            |               |           |         |
| 18   | En nuestra familia es difícil identificar quien tiene la autoridad.                             |            |            |               |           |         |
| 19   | La unión familiar es muy importante.  |            |            |               |           |         |
| 20   | Es difícil decir quien hace las labores del hogar.  |            |            |               |           |         |



## Sobrecarga del Cuidador Primario en Pacientes Pediátricos con Leucemia Aguda en el Hospital General Regional c/MF No 1 “Lic. Ignacio García Téllez”

. Castrejon-Salgado Ricardo<sup>a</sup>, Bahena-Resendiz Patricia<sup>b</sup>, Nava-Sánchez Nestor David<sup>c</sup>

<sup>a</sup>Médico Familiar. Unidad de Medicina Familiar 03 IMSS Jiutepec<sup>b</sup> Médico pediatra hematología. IMSS Cuernavaca, Morelos  
<sup>c</sup>Residente. Medicina Familiar. IMSS Cuernavaca Morelos

### Anexo 7. Cronograma de actividades

| Actividades  | Marzo                  | Abril     | Junio      | Agosto          | Octubre        | Diciembre       | Febrero    | Abril     | Junio      | Agosto          | Octubre        | Diciembre       | Febrero |
|--|------------------------|-----------|------------|-----------------|----------------|-----------------|------------|-----------|------------|-----------------|----------------|-----------------|---------|
|  | 2016                   | Mayo 2016 | julio 2016 | Septiembre 2016 | Noviembre 2016 | Enero 2016-2017 | Marzo 2017 | Mayo 2017 | Julio 2017 | septiembre 2017 | Noviembre 2017 | Enero 2017-2018 | 2018    |
| Búsqueda bibliográfica                               |                        |           |            |                 |                |                 |            |           |            |                 |                |                 |         |
| Elaboración del protocolo                            |                        |           |            |                 |                |                 |            |           |            |                 |                |                 |         |
| Presentación y autorización del proyecto ante el CLI |                        |           |            |                 |                |                 |            |           |            |                 |                |                 |         |
| Recolección de datos                                 |                        |           |            |                 |                |                 |            |           |            |                 |                |                 |         |
| Análisis de la base de datos                         |                        |           |            |                 |                |                 |            |           |            |                 |                |                 |         |
| Escritura de resultados                              |                        |           |            |                 |                |                 |            |           |            |                 |                |                 |         |
| Discusión  |                        |           |            |                 |                |                 |            |           |            |                 |                |                 |         |
| Conclusiones del estudio                             |                        |           |            |                 |                |                 |            |           |            |                 |                |                 |         |
| Elaboración del escrito médico                       |                        |           |            |                 |                |                 |            |           |            |                 |                |                 |         |
| Envío a revisión                                     |                        |           |            |                 |                |                 |            |           |            |                 |                |                 |         |
| Presentación final del proyecto                      |                        |           |            |                 |                |                 |            |           |            |                 |                |                 |         |
|  | ACTIVIDADES PLANEADAS  |           |            |                 |                |                 |            |           |            |                 |                |                 |         |
|  | ACTIVIDADES REALIZADAS |           |            |                 |                |                 |            |           |            |                 |                |                 |         |

## Anexos 8. Resultados

Evaluación de normalidad para la variable dependiente “escala de sari” por medios gráficos. Observando que no presenta una distribución normal por medio de histograma y grafica de caja bigotes, por lo que se decidió utilizar métodos no paramétricos para el análisis de correlación utilizando la correlación de Spearman.

