



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA
División de Estudios Profesionales

Necesidad de Apoyo Psicológico en el Cuidador Primario de Pacientes Pediátricos con Cáncer

Tesis que para obtener el título de
Licenciada en Psicología

Presenta

Ester Alejandra Rosado Pulido

Director: Dr. Juan José Sánchez Sosa.

Revisor: Dr. Edgar Landa Ramírez.

Sinodales:

Mtra. Cointa Arroyo Jiménez.

Mtra. Karla Suárez Rodríguez.

Dr. Samuel Jurado Cárdenas.

Ciudad Universitaria, CDMX, 2020.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Agradecimientos

Mi profundo agradecimiento para aquellas personas que me acompañaron y brindaron su apoyo durante la realización del presente trabajo.

Al Dr. Sánchez Sosa por su asesoría en la elaboración del estudio, así como sus conocimientos compartidos durante los seminarios de Psicología de la Salud. Gracias al Dr. Edgar Landa, Mtra. Karla Suárez y Dr. Samuel Jurado por sus valiosas sugerencias para la conclusión de este proyecto.

Un especial agradecimiento a la Mtra. Cointa Arroyo por su acompañamiento durante el proceso de evaluación en el hospital. Agradezco su escucha, ánimo y aportaciones al presente proyecto. Gracias también, a todo el equipo de profesionales de salud mental del INP, por el tiempo compartido y la atención de calidad brindada a los y las cuidadoras, así como pacientes de la Institución.

A mis compañeros Carlos Silva y Arturo Sahagún por compartirme sus amplios conocimientos de estadística e investigación. Gracias de corazón por la seguridad, tiempo y ánimo que me brindaron.

Gracias a mi hermano Oscar, así como mis grandes amigas y amigos de la preparatoria y universidad, los cuales se mantuvieron interesados y pendientes durante la elaboración del proyecto. Agradezco su empatía y cariño, sin su presencia, esto hubiera sido más difícil de lograr.

Max, gracias porque en todo momento te sentí cercano a pesar de la distancia. Agradezco infinitamente tu escucha constante y sobretodo tu profundo amor.

Dedicatorias

A mi madre y mi padre que, a lo largo de mi vida, me han demostrado su confianza, cariño y apoyo incondicional. Son y serán lo más valioso para mí, nunca bastaran las palabras para expresarles cuanto les amo. No sólo quiero agradecerles su compañía, también quiero dedicarles el esfuerzo y el gran orgullo que siento por haber culminado este proyecto.

Finalmente, una dedicación sumamente especial...

Mi profundo respeto y admiración a las y los cuidadores; madres, abuelas y padres, que me compartieron su valioso tiempo y testimonio. Personas con gran fortaleza y esperanza, dispuestas a luchar día a día por la salud de sus niños.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	6
1.1 El cuidador primario informal.....	7
1.2 Aspectos emocionales: Sintomatología ansiosa y depresiva en el cuidador primario.....	9
1.2 Calidad de vida y Necesidades de apoyo en el cuidador primario.....	14
1. FUNDAMENTACIÓN DEL ESTUDIO.....	18
2. OBJETIVOS.....	20
3. MÉTODO	21
4.1 Diseño.....	22
4.2 Participantes.....	23
4.3 Variables.....	24
4.4 Medición.....	26
4.5 Procedimiento.....	29
4.6 Consideraciones éticas.....	31
4.7 Análisis estadístico.....	32
5. RESULTADOS	33
6. DISCUSIÓN.....	53
7. REFERENCIAS.....	61
8. ANEXOS.....	72

Resumen

El cáncer infantil es un problema de salud pública en México. Esta enfermedad es motivo de angustia y problemas psicosociales tanto en el paciente como en su cuidador primario. La familia es el soporte principal del enfermo, por lo tanto, si las necesidades de estos no son atendidas se impacta sobre la salud y bienestar del infante. El objetivo de la presente investigación fue evaluar las necesidades de apoyo (NA), sintomatología ansiosa y depresiva, y calidad de vida del cuidador primario informal (CPI) de pacientes pediátricos con cáncer hospitalizados. El diseño fue no experimental y correlacional. Participaron 100 CPIs de pacientes pediátricos con cáncer, hospitalizados en el Instituto Nacional de Pediatría de la Ciudad de México, la mayoría fueron mujeres y madres de los pacientes. Los resultados mostraron que enfrentar las preocupaciones del futuro, las necesidades económicas y del trabajo, así como las necesidades emocionales fueron las NA mayormente insatisfechas. Las reportadas como menos importantes fueron las necesidades personales, así como las relacionadas con el acceso y continuidad médica de los pacientes. El funcionamiento emocional y físico fueron las áreas más afectadas en su calidad de vida. Se encontraron correlaciones estadísticamente significativas entre todas las variables psicológicas, a excepción del tiempo transcurrido desde el diagnóstico. Se recomienda que la detección de necesidades, evaluación de malestar emocional, la atención psicológica personalizada, así como la implementación de intervenciones psicoeducativas se integren en la atención clínica de rutina en esta población.

Palabras clave: Cáncer infantil, cuidadores primarios, necesidades de apoyo, ansiedad, depresión, calidad de vida, apoyo psicológico.

Abstract

Children's cancer is a public health problem in Mexico. This disease is also cause of distress and psychosocial problems for the patient, as well as their primary caregiver. The family is the first circle of support for a patient, therefore, if their needs are unmet, the infant's health and wellbeing will suffer in turn. The purpose of this investigation project was to evaluate supportive needs (SN), depression and anxiety symptomatology, as well as quality of life (QOL) of informal primary caregivers (IPC) of pediatric cancer patients. This investigation's design was correlational and non-experimental. The study's participants were 100 IPC's for pediatric cancer patients, currently hospitalized at the National Institute of Pediatrics of Mexico City, the majority were women and mothers of the patients. The results showed that facing the worries about the future, economic and labor concerns, and emotional needs were the most unsatisfied SN's. The two least important needs were their personal needs and the patients access and medical continuity needs. There was a prevalence of 49% of anxious symptomatology and a 42% of depressive symptomatology. Proper emotional and physical function were the most affected areas of their quality of life. Statistically significant correlations were found relating all psychological variables, except for time elapsed since diagnosis. It is advised that detection of needs, evaluation of emotional distress, psychological support and the implementation of psychoeducational interventions be integrated into routine clinical attention in this population.

Keywords: Children's cancer, primary caregivers, supportive needs, anxiety, depression, quality of life, psychological support.

Las enfermedades crónicas no transmisibles, entre ellas el cáncer, dominan el panorama de la mortalidad en México. El cáncer es la segunda causa de muerte en el mundo, casi una de cada seis defunciones se debe a esta enfermedad (Organización Mundial de la Salud, 2018). En México, el cáncer es la segunda causa de muerte en niños entre cuatro y quince años, y la primera causa de muerte por enfermedad (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, 2015).

Se estima que en nuestro país existen anualmente entre 5 mil y 6 mil casos nuevos de cáncer en menores de 18 años. Según el Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes (RCNA), hasta el año 2017 la mayor tasa de mortalidad ocurrió en adolescentes hombres. Las defunciones fueron en su mayoría debido a las: Leucemias (48%), Linfomas (12%) y Tumores del Sistema Nervioso Central (9%). Además, la sobrevivencia Nacional en niños y adolescentes registrados en el RCNA es de 57%, en comparación con países de altos ingresos donde la probabilidad de que una niña, niño o adolescente con cáncer sobreviva es del 90% (Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia, 2019).

El tratamiento del cáncer infantil es complejo e incluye varias modalidades de tratamiento como cirugía, radiación y quimioterapia, o una combinación de dos o más de estas terapias. La quimioterapia es la más común, y es responsable de diversas reacciones como anemia, fatiga, leucopenia, apatía, pérdida de apetito, pérdida de cabello, pérdida de peso, diarrea, moretones, mucositis, náuseas y vómitos. A pesar de todos estos efectos secundarios, es importante que la frecuencia de los ciclos se mantenga para tener un tratamiento exitoso. Todos estos factores son causa de incomodidad, estrés y sufrimiento, así como posibles hospitalizaciones prolongadas (Pedro et al., 2005).

INTRODUCCIÓN

El cuidador primario informal

El cáncer y su tratamiento, no solo afecta a los pacientes, también genera malestar emocional y afectaciones físicas clínicamente significativas en los Cuidadores Primarios Informales (CPI). La mayoría de las veces se trata de los padres, quienes reportan niveles más altos de sintomatología ansiosa y depresiva, al igual que menor calidad de vida en comparación con la población general e incluso pacientes con cáncer (Friðriksdóttir et al., 2011; Katz et al., 2018; Llantá et al., 2015; Maguire, 1983).

En 1999 la Organización Mundial de la Salud (OMS) conceptualiza al cuidador primario como *“la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo, en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y a cubrir sus necesidades básicas, ya sea de manera directa o indirecta”*. Se define como *“informales”* a aquellos que no disponen de capacitación específica, les motiva el componente afectivo y ofrecen atención sin límite de horario, tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea y no son remunerados por ejercerla (De los Reyes, 2001).

Un estudio realizado con cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer (Montero et al., 2015) documentó que como parte de su rol diariamente realizaban de una a diez de las siguientes actividades: acompañar al paciente, bañarlo, alimentarlo, vestirlo, cargarlo, transportarlo, brindarle medicamentos, acompañarlo al médico, compra y control de medicamentos, y programación de citas médicas.

El CPI participa directa y activamente en la atención del enfermo, cumpliendo diferentes tareas para su función. Ramos (2008) menciona que los distintos tipos de ayuda que generalmente se otorgan a un enfermo se agrupan en:

- ◆ Cuidados sanitarios: Estos suponen una relación y contacto directo en la atención física de la persona dependiente, y consiste en ayudar al paciente en tareas como vestirse, comer, asearse, y en el control de esfínteres.
- ◆ Cuidados instrumentales: Es el apoyo que permite la relación de la persona dependiente con el entorno y que no puede realizarse por sí sola, tales como: la limpieza, control en toma de medicamentos, manipulación de materiales, objetos y utensilios, entre otros.
- ◆ Acompañamiento y vigilancia: Es la ayuda que proporciona el cuidador al acompañar al paciente a distintos espacios como realizar visitas, acudir a reuniones, asistencia a citas médicas y estudios de laboratorio.
- ◆ Apoyo emocional y social: Es aquel apoyo en el que el paciente encuentra comprensión, escucha, afecto y tolerancia. Además, el cuidador funge como enlace en la relación interpersonal entre el paciente y las personas que le rodean.

Además del cumplimiento diario de diversas tareas y actividades por parte del cuidador, algunos autores han descrito las diferentes reacciones que estos manifiestan durante el proceso de enfermedad del paciente pediátrico con cáncer. Se ha argumentado que generalmente ocurren en etapas según el tiempo de diagnóstico en el que este se

encuentre, pasando por sentimientos de conmoción y negación a sentimientos de culpa, tristeza y, finalmente, expresiones de resolución y reorganización (Kruger, 1992; Tarr & Pickler, 1999).

Igualmente, se ha documentado que en la primera fase del diagnóstico las actitudes de los padres son hacia la búsqueda de información, como forma de adquirir cierto control sobre la misma, y de lucha contra la enfermedad, buscando encontrar apoyo social. Durante esta etapa suelen utilizar mecanismos de afrontamiento como; racionalización, aislamiento emocional, evitación y negación (Pedreira & Palanca, 2002).

Un metaanálisis realizado por Pai y colaboradores (2007) reportó que, de acuerdo con los estudios revisados, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico influía claramente en el funcionamiento psicológico y familiar de los cuidadores de niños con cáncer, especialmente dentro del primer año después del diagnóstico. Algunos autores han confirmado que en el año posterior al diagnóstico la mayoría de los padres están afrontando bien la enfermedad, sin embargo, aunque los niveles de ansiedad, alteración del sueño y depresión, así como necesidades insatisfechas son menores que al principio, estos siguen siendo altos y superiores a los de la población general (Kim et al., 2010; Maguire, 1983).

Aspectos emocionales: Sintomatología ansiosa y depresiva en el cuidador primario.

En un estudio cualitativo realizado en España (González, 2015) con madres de niños con cáncer, se describieron cuáles eran las ideas y sensaciones al momento del diagnóstico y tratamiento de sus hijos. Estas fueron algunas de sus expresiones más frecuentes:

... Tengo todavía un bloqueo que no, no he reaccionado yo mucho... estoy destrozada, pero... el exteriorizar esa tristeza, esa pena, esa impotencia que siente uno porque yo me siento impotente...yo me siento impotente de no poder cambiarme por mi hija...es que ha sido todo muy rápido... No se si esto se puede asimilar.

...Como puedes aguantar ese sentimiento en ese momento... te ahogas, no puedes ni hablar. Eso me ha pasado a mi, y a mi marido lo mismo. Él llorando en un rincón y yo ahogada, sin poder ni siquiera hablar... (p. 7)

Se ha descrito que el cáncer infantil es un factor de estrés importante en la vida de toda familia (Goldbeck, 2001). El impacto del diagnóstico, las demandas asociadas con el proceso del tratamiento intensivo y a menudo prolongado, los costos financieros y la presión, al igual que el pronóstico temeroso e incierto pueden plantear desafíos para estas familias, lo que resulta en una experiencia de aprensión y preocupación por el futuro de su hijo (Durán, 2011).

La sintomatología ansiosa se conforma por pensamientos o preocupaciones intrusivas recurrentes sobre acontecimientos y problemas de la vida diaria, los cuales son altamente desagradables y difíciles de controlar. Las personas con sintomatología ansiosa pueden

presentar problemas físicos como sudoración, temblores, tensión muscular, problemas gástricos, mareos o latidos cardíacos rápidos. Se presenta irritabilidad, fatiga, problemas de sueño y dificultad para concentrarse (American Psychological Association , 2014; OMS, 1994).

Por otra parte, la sintomatología depresiva se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o baja autoestima, sueño o apetito perturbados, sentimientos de cansancio y falta de concentración. La depresión puede ser de larga duración o recurrente, lo que afecta sustancialmente la capacidad de una persona para desempeñarse en el trabajo o la escuela o para hacer frente a la vida cotidiana. En su forma más severa, la depresión puede llevar al suicidio (OMS, 2017).

En México, se realizaron algunos estudios que evaluaron la sintomatología ansiosa y depresiva de cuidadores primarios de pacientes con cáncer. Un estudio (Montero et al., 2015) reveló que todos (cien) los CPIs de niños con cáncer presentaban síntomas de ansiedad y sintomatología depresiva, de los cuales una parte manifestaba un nivel grave de sintomatología ansiosa (16%) y otros de sintomatología depresiva (20%). Otro estudio comparó dos grupos de participantes; uno con 65 CPIs de pacientes adultos con dolor crónico y el otro con 35 CPIs de pacientes en etapa terminal, a fin de evaluar la sintomatología ansiosa y depresiva. Los resultados mostraron que el segundo grupo presentaba mayor grado de síntomas depresivos en comparación al primero. Además, al igual que el primer estudio, los participantes informaron más síntomas de sintomatología depresiva que de ansiedad (Alfaro et al., 2008).

Otro estudio (Katz y colaboradores, 2018) examinó los niveles de sintomatología ansiosa y depresiva en 159 CPIs de pacientes pediátricos con cáncer durante el primer año de tratamiento. Los niveles promedio de sintomatología depresiva en rango clínico fueron mayores que en la población normal en los primeros diez meses, sobre todo durante los primeros dos. Además, la sintomatología ansiosa alcanzó valores más altos que las muestras normativas en los primeros seis meses con los valores más altos en los primeros dos.

Por otra parte, en investigaciones desarrolladas en Australia con 37 cuidadores de pacientes infantiles con cáncer (Vernon et al., 2017) y en Portugal con 201 CPIs (Salvador et al., 2018), se encontró que los niveles de sintomatología ansiosa y depresiva eran comparables con los valores reportados en sus respectivas poblaciones. Además, el primero estudio reveló que la variable de sintomatología ansiosa tenía una relación positiva y estadísticamente significativa con el tiempo transcurrido desde el diagnóstico. Una de las limitantes de esta investigación fue el número de participantes. Con referencia al segundo estudio, se encontró que los CPIs de pacientes en tratamiento percibían mayor dificultades en la vida familiar que aquellos con pacientes fuera del tratamiento. De igual forma, esta última variable presentó una relación positiva y débil con la presencia de sintomatología ansiosa y depresiva.

Un estudio realizado en Estados Unidos (Dionne-Odom et al., 2017), con 294 cuidadores de adultos con cáncer de alto riesgo, encontró que la prevalencia de sintomatología ansiosa fue de 34%, mientras que en sintomatología depresiva se observaron valores del 41.5%. Otro estudio, éste realizado en Corea con 897 cuidadores (Park et al., 2012)

reveló, como en otros estudios una prevalencia mayor de síntomas depresivos que de sintomatología ansiosa en cuidadores de niños con cáncer. Esta última fue del 38.1%: 13.3% con un nivel moderado y 4.6%, grave. La sintomatología depresiva alcanzó una prevalencia del 82.2% de donde el 25.5% resultó padecer sintomatología moderada y el 16.3% grave.

Esto último contrasta con los resultados de un estudio brasileño (Santo et al., 2011) en donde únicamente midieron la sintomatología depresiva presentada en la misma población, observando que el 9.38% resultó con niveles moderados y el 6.25% alcanzó valores severos.

La prevalencia y gravedad de sintomatología ansiosa y depresiva en el CPI también se evaluó en Taiwan (Lee y colaboradores, 2013). Los participantes eran cuidadores de pacientes adultos diagnosticados recientemente con cáncer de pulmón en etapas avanzadas. El estudio reveló más cuidadores con riesgo de padecer ansiedad que sintomatología depresiva. El 50.9% de los CPIs mostraron sintomatología ansiosa, 29.1% con nivel moderado y 21.7% padecía un probable caso de ansiedad. El 32.1% presentó sintomatología depresiva, el 15.1% mostró valores moderados y 17% señalaron probables casos de depresión. En otro estudio realizado en Bélgica (Merckaert et al., 2012) con cuidadores de pacientes adultos con cáncer, la prevalencia de sintomatología ansiosa fue similar, con uno de cada dos cuidadores (54%) experimentaban niveles significativos de síntomas.

Calidad de vida y Necesidades de apoyo en el cuidador primario.

El cuidado de un niño hospitalizado por cáncer también tiene repercusiones negativas para la calidad de vida de los cuidadores en sus diferentes dimensiones: física, psicológica, social, económica y espiritual. El mal manejo de la información, el proceso de hospitalización, la incertidumbre y el miedo a la muerte, la enfermedad y su evolución, así como los tratamientos con sus efectos secundarios a corto y largo plazo pueden tener una connotación negativa en la calidad de vida de estos cuidadores (Llantá et al., 2015).

La calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Es un concepto de amplio alcance afectado de manera compleja por la salud física, el estado psicológico, las creencias personales, las relaciones sociales y su relación con las características más destacadas de su entorno (OMS, 2018).

Estudios realizados en América Latina han mostrado una significativa disminución en la calidad de vida de los cuidadores de niños con cáncer. Las áreas que se han visto más comprometidas han sido; aspectos emocionales, vitalidad, dolor, y salud física (Rubira et al., 2012; Santo et al., 2011). Además, se ha observado que, en términos de calidad de vida, las enfermedades crónicas de la infancia impactan por igual a madres y padres (Goldbeck et al., 2001; Klassen et al., 2008).

Una baja calidad de vida se ha relacionado de forma significativa con necesidades insatisfechas en el cuidador primario de pacientes con cáncer (Fridiksdottir et al., 2011; Kim et al., 2010). Las necesidades del cuidador se han definido como relacionadas con el estado de salud y de atención médica que no se satisfacen (Hudson et al., 2010; Hileman & Lackey, 1990).

Un estudio transversal (Kim y colaboradores, 2010) con tres grupos de CPIs de pacientes adultos con cáncer divididos según el tiempo transcurrido desde el diagnóstico estableció que el primer grupo con 2 meses, el segundo con al menos 2 años y el tercero con 5 años la prevalencia de necesidades psicosociales insatisfechas (malestar emocional, búsqueda de significado, y relación con el paciente) fue alta y consistente en las tres fases de enfermedad. Los cuidadores cuyas necesidades eran sobre actividades diarias (el cuidado propio, recreación y tiempo para escuela o trabajo), no se satisfacían manifestaban la peor calidad de vida a partir de los 2 meses y hasta los 4 años del diagnóstico. Finalmente, las medias de los tres grupos sugirieron que la prevalencia de necesidades insatisfechas disminuye ligeramente a medida que aumenta el tiempo desde el diagnóstico.

Por otra parte, un estudio realizado con 77 familiares de niños con cáncer (Shields et al., 1995) mostró que en los cuidadores de un niño recién diagnosticado la información sobre los servicios futuros y la enfermedad del niño es la necesidad más importante. También destacó la necesidad de compartir y discutir información con familiares y amigos. Los cuidadores de los niños que recibían tratamiento continuo expresaron mayor necesidad de encontrar más tiempo para sí mismos,

así como apoyo familiar y social. En relación a la necesidad de apoyo profesional del psicólogo, psiquiatra o trabajador social, el grupo de los recién diagnosticados fue el que expresó el nivel más alto con un valor del 35%, seguidos por los cuidadores que se encontraban en un tratamiento continuo con el 27% y, finalmente los cuidadores de pacientes fuera de tratamiento con 20%.

Un estudio cualitativo realizado en Hong Kong con cuatro mamás y un papá (Yiu & Twinn, 2001) analizó las necesidades percibidas como más importantes diferenciando a los pacientes recién diagnosticados y aquellos con más de seis semanas de diagnóstico. Los primeros expresaban una mayor necesidad de reconocimiento a sus sensaciones de estrés ante el diagnóstico por parte del personal, necesidad de reconocimiento del temor a la hospitalización, necesidad de información relacionada al diagnóstico, tratamiento, medicamentos y pronosis. Los segundos expresaron la necesidad de desarrollar comportamientos de afrontamiento ante la enfermedad, así como una fuerte petición de que se les proporcionará continuamente la cantidad y tipo de información de acuerdo con sus necesidades individuales. La necesidad de apoyo por parte de la familia y profesionales de la salud es percibida en ambos grupos. Los propios autores reconocen la limitación del tamaño pequeño de la muestra y recomiendan la realización de más investigaciones enfocadas en la percepción de las necesidades de los padres y su relación con el tiempo de diagnóstico.

En los dos estudios anteriores sobresalió en los cuidadores la fuerte necesidad de escucha por parte de profesionales de salud. En específico la necesidad de expresar el miedo a la incertidumbre de futuras recaídas,

segundos tumores y posible muerte de su hijo (Shields et al., 1995, Yiu & Twinn, 2001).

La necesidad por parte de los cuidadores de pacientes con cáncer en servicios de apoyo como terapia psicológica, atención psiquiátrica o asesoría ha sido visible en varias investigaciones (Dionne-Odom et al., 2017, Shields et al., 1995, Yiu & Twinn, 2001). Igualmente, se ha encontrado relación positiva entre el interés de los servicios de apoyo psicológico con la presencia de sintomatología ansiosa y depresiva (Dionne-Odom et al., 2017, Merckaert et al., 2012).

Algunos estudios se han dedicado a investigar las necesidades manifestadas por los cuidadores primarios de pacientes con cáncer, en conjunto con la manifestación de síntomas de ansiedad y depresión, así como su calidad de vida.

Una investigación realizada en Islandia con familiares de pacientes con cáncer adultos (Fridiksdottir et al., 2011) reveló que las necesidades más importantes en el cuidador se centraban en la atención al paciente y la necesidad considerada menos importante fue la relacionada a la atención y bienestar de ellos mismos. Se observó que los síntomas de ansiedad y depresión fueron prevalentes y difirieron según el tiempo de diagnóstico, la media de sintomatología ansiosa y depresiva en los cuidadores fue menor durante el primer año y después de los cinco años de diagnóstico. Los resultados mostraron una débil asociación entre necesidades insatisfechas y calidad de vida, y una relación significativa entre los que experimentaron síntomas de ansiedad y depresión con peor calidad de vida. Los autores aclaran que el instrumento de necesidades insatisfechas solo abarcó las áreas de información y

atención médica, por lo que no se cubrieron todas las dimensiones principales de necesidades del cuidador.

Un estudio con 98 familias de niños con cáncer, que tenían de entre 6 a 10 meses de diagnóstico (Sloper, 1996) encontró que el 48% de los cuidadores sentían no cubrir sus necesidades, situándose en primer lugar la de asesoramiento y apoyo emocional para ellos mismos, seguido por ayuda financiera, información y apoyo en casa. Además, el 55% de las madres y el 41% de los padres obtuvieron altos puntajes en su nivel de angustia emocional, sin embargo, el estudio no evaluó a cuidadores de pacientes con tiempo de tratamiento avanzado.

FUNDAMENTACIÓN DEL ESTUDIO

El cáncer infantil es un problema de salud pública en México ya que es la primer causa de mortalidad por enfermedad en este grupo de edad, y además tiene un gran impacto emocional, social y económico tanto en los pacientes como en la dinámica familiar. Resulta importante la correcta valoración de los aspectos socioculturales y psicológicos de una población tan poco estudiada, como es el cuidador, sobretodo en lo que refiere a la detección de necesidades en ambientes pediátricos, donde la atención se centra en los niños olvidando la influencia y repercusiones que la familia tiene en los pacientes infantiles (De la Huerta et al., 2006).

Es poco probable que existan mejoras en los servicios de atención al cáncer sin una comprensión mucho mejor de las NA del paciente y la familia, así como de los factores que influyen en estos. Una vez que estas necesidades hayan sido evaluadas y entendidas, se podrán diseñar

intervenciones que reduzcan gastos, mejoren el rendimiento laboral y eliminen trabajo innecesario (Wen y Gustafson, 2004).

Se observa, con base en la búsqueda de la literatura científica realizada en las bases de datos: MEDLINE (PubMed) y PsycInfo (OVID), una evidente escasez de estudios que aborden en conjunto las variables presentadas en la población de interés. Por otro lado, la mayoría de las investigaciones que abordan las NA de los cuidadores son de países desarrollados. En los países en desarrollo, como México, no hay estudios que consideren la variable de necesidades de apoyo insatisfechas en el cuidador, a pesar de la creciente prevalencia de pacientes pediátricos con cáncer (Douvoba et al. 2015).

La variable del tiempo de diagnóstico y su relación con las NA, sintomatología ansiosa y depresiva, así como la calidad de vida ha sido poco estudiada. Tomar en cuenta el tiempo de diagnóstico brinda información muy importante, conocerla permitirá diseñar intervenciones hechas a la medida de las necesidades del cuidador de acuerdo con la etapa en la que se encuentre él y su paciente (Muñoz et al., 2002).

Cabe mencionar la existencia de inconsistencias en lo que respecta a la prevalencia y niveles de sintomatología ansiosa y depresiva en los cuidadores de pacientes con cáncer infantiles y adultos, aún utilizando el mismo instrumento de medición para la variable, lo que conlleva a que la comparación entre estudios se dificulte.

Las evaluaciones institucionales de satisfacción por parte usuarios de los servicios de salud arrojan listas de inquietudes e insatisfacciones sin indicar cuáles problemas requieren ayuda específica. En contraste, la

detección de necesidades evalúa e identifica directamente estos problemas y la magnitud percibida (Sanson-Fisher et al., 1999). Es necesario realizar investigaciones, en el contexto de un país en desarrollo, que evalúen las necesidades de apoyo psicológico de los CPIs de pacientes pediátricos con cáncer y sus relaciones con otros factores. Conocer estas NA posibilitan el diseño de intervenciones completas y personalizadas que apoyen y mejoren la calidad de vida del cuidador y como consecuencia del paciente pediátrico.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

1. ¿Los CPIs de pacientes pediátricos con cáncer presentan necesidades de apoyo insatisfechas, sintomatología ansiosa y/o depresiva, y baja calidad de vida?
2. ¿Existe una relación estadísticamente significativa entre el tiempo de diagnóstico del paciente infantil, las NA, sintomatología ansiosa y depresiva, y calidad de vida de los CPIs de niños con cáncer?

OBJETIVO GENERAL

El objetivo de la presente investigación fue identificar la relación entre las necesidades de apoyo, sintomatología ansiosa y depresiva, y calidad de vida del CPI de pacientes pediátricos con cáncer que se encontraban hospitalizados en una Institución de tercer nivel en la Ciudad de México.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Identificar las necesidades de apoyo, nivel de sintomatología ansiosa y depresiva, y calidad de vida.

2. Describir la relación entre las NA y la sintomatología ansiosa y depresiva del cuidador.
3. Describir la relación entre las NA y la calidad de vida del CPI.
4. Describir la relación entre la sintomatología ansiosa y depresiva del cuidador y su calidad de vida.
5. Describir la relación entre el tiempo de diagnóstico del paciente infantil con las NA, sintomatología ansiosa y depresiva, y calidad de vida.

MÉTODO

Diseño

Estudio no experimental, transversal y correlacional. Este fue no experimental debido a que no hubo manipulación de las variables, de tipo transversal ya que la recolección de datos se obtuvo en un sólo momento y correlacional puesto que se exploró la asociación entre las variables de interés.

Participantes

Se evaluaron a 100 cuidadores primarios informales de pacientes pediátricos con cáncer que se encontraban hospitalizados en una Institución de tercer nivel en la Ciudad de México. Los participantes fueron elegidos de manera no probabilística por conveniencia.

Criterios de selección de los participantes

Criterios de inclusión

- CPI de pacientes pediátricos con cáncer hospitalizados.
- CPI de 18 años en adelante.
- El cuidador debe ser reportado por el paciente como la persona con la que comparte la mayor parte del tiempo.

- Haber obtenido el diagnóstico del paciente al menos un mes antes de la realización de la investigación.
- Consentimiento informado de los cuidadores para la participación en el estudio (Véase el Anexo A).

Criterios de exclusión

- CPI que no desee participar en la investigación.
- CPI de paciente recién diagnosticado.
- CPI que presente algún impedimento físico para realizar la evaluación.

Descripción de los participantes

El total de participantes fue de 100 cuidadores primarios informales de pacientes pediátricos con cáncer, 94 mujeres y 6 hombres. La edad mínima registrada fue de 18 y la máxima de 59 (Media(\bar{x})=34.67, Desviación estándar(SD)=8.05). La mayoría de los CPIs eran las madres de los pacientes, estaban casadas o en unión libre, eran amas de casa o se encontraban desempleadas, se reportaban sin enfermedades y tenían una educación media superior o básica. En el último año el 10% de los cuidadores había recibido apoyo psicológico y el 20% asesoramiento por parte de una enfermera o trabajadora social. Véase la Tabla 1.

Tabla 1.

Datos Sociodemográficos de los CPIs de pacientes pediátricos con cáncer (N=100).

Datos sociodemográficos	Frecuencia
Parentesco	
Madre	91
Padre	6
Abuela	2
Hermana	1
Estado civil	
Casado	43
Unión libre	31
Soltero	24
Viudo	2
Ocupación	
Amas de casa	55
Empleado	13
Desempleado	32
Padecimiento de alguna enfermedad	
No	88
Sí	12
Escolaridad	
Nula	1
Primaria	15
Primaria incompleta	5
Secundaria	28
Secundaria incompleta	3
Bachillerato	29
Bachillerato incompleto	9
Universidad	8
Universidad incompleta	2
Lugar de residencia	
Ciudad de México y Estado de México	66
Otros estados	34
Atención Psicológica	
Ninguna	68
Asesoramiento	20
Apoyo psicológico	10
Apoyo psiquiátrico	1
Intervención en Crisis	1

Definición de variables

➤ Necesidades de apoyo

Definición conceptual: Estado de carencia fisiológica o psicológica que motiva el comportamiento hacia su satisfacción (Sachs, 1996). Las "necesidades del cuidador" se han definido como las necesidades relacionadas con el estado de salud y el estado de la atención médica que no se cumplen (Hileman & Lackey, 1990; Hudson et al., 2010).

Definición operacional: Evaluada mediante la Encuesta de Necesidades de Apoyo Insatisfechas de la Persona de Apoyo versión corta (SPUNS).

➤ Sintomatología ansiosa

Definición conceptual: Se conforma por pensamientos o preocupaciones intrusivas recurrentes sobre acontecimientos y problemas de la vida diaria, los cuales son altamente desagradables y difíciles de controlar. Las personas con sintomatología ansiosa pueden presentar problemas físicos como sudoración, temblores, tensión muscular, problemas gástricos, mareos o latidos cardíacos rápidos. Se presenta irritabilidad, fatiga, problemas de sueño y dificultad para concentrarse (American Psychological Association, 2014; Organización Mundial de la Salud, 1994).

Definición operacional: Presencia o ausencia de sintomatología ansiosa a través de la Escala hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS).

➤ Sintomatología depresiva

Definición conceptual: Presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración (OMS, 2017).

Definición operacional: Presencia o ausencia de sintomatología depresiva a través de la Escala hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS).

➤ Calidad de vida

Definición conceptual: La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Es un concepto de amplio alcance afectado de manera compleja por la salud física, el estado psicológico, las creencias personales, las relaciones sociales y su relación con las características más destacadas de su entorno (OMS, 2018).

Definición operacional: Evaluada mediante el Instrumento PedsQL™ 2.0, Módulo de Impacto familiar.

➤ Características del paciente infantil

Definición conceptual: En este estudio se tomará como variable el tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el momento del estudio.

Definición operacional: Respuesta emitida en el Cuestionario de Datos Sociodemográficos en relación con el tiempo de diagnóstico.

Medición

1. *Cuestionario de Datos Sociodemográficos* el cual consta de 18 preguntas de las cuales 10 son relacionadas al cuidador; edad, sexo, estado civil, escolaridad, empleo, residencia, padecimiento de enfermedad, parentesco con el paciente, apoyo psicológico y tiempo brindado al paciente (Véase Anexo B). Las 8 preguntas restantes estaban dirigidas a información relacionada al paciente infantil como su edad, sexo, hermanos, diagnóstico, tiempo de diagnóstico, tratamiento, recaídas y percepción de la enfermedad del paciente.

2. *Encuesta de Necesidades de Apoyo Insatisfechas de la Persona de Apoyo, versión corta (SPUNS)*. Creada por Campbell y colaboradores (2014) y validada en México en cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer (Douvoba et al., 2015). El instrumento cuenta con 23 reactivos y con seis factores que representan el 65% de la varianza total (Véase el Anexo C). Los factores son: 1) Necesidades de información, 2) Preocupaciones sobre el futuro, 3) Necesidades económicas y del trabajo, 4) Necesidades de acceso y continuidad de la atención médica, 5) Necesidades personales, y 6) Necesidades emocionales. Los valores alfa de Cronbach son de .70 y .88 entre los factores. Demuestra una buena validez discriminativa, validez de contenido y validez de constructo. Además, para este instrumento se decidió realizar una validación de tipo interjueces con alumnos de posgrado de la Facultad de Psicología de la UNAM con el fin de adaptar el lenguaje del instrumento hacia una población de nivel educativo básico y con ello mejorar la comprensión del mismo. A continuación, se enlistan los dominios del instrumento con un reactivo de ejemplo.

- **Información:** *“Necesito resolver cómo encontrar información para atender la enfermedad de mi hijo/a en casa”.*

- **Preocupaciones sobre el futuro:** *“Necesito resolver cómo enfrentar la preocupación de que el cáncer empeore”.*
- **Trabajo y finanzas:** *“Necesito resolver cómo pagar los gastos del transporte, comidas, etcétera”.*
- **Acceso y continuidad de la atención médica:** *“Necesito resolver cómo tener suficiente tiempo en las consultas con el doctor”.*
- **Personales:** *“Necesito resolver cómo manejar mi estrés”.*
- **Emocionales:** *“Necesito resolver cómo sentir que lo que estoy haciendo es lo mejor que puedo hacer”.*

3. Escala hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS).

Validada en México en cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer por Galindo y colaboradores (2015). Es una escala de autoaplicación desarrollada por Zigmond y Snaith (1983) conformada por 14 reactivos tipo Likert que permite su uso en medios hospitalarios no psiquiátricos o en atención primaria (Véase el Anexo D). El instrumento consta de dos subescalas. La subescala de depresión está centrada en el concepto de anhedonia como síntoma principal y que diferencia primordialmente la ansiedad de la depresión. Tiene cuatro opciones de respuestas que puntúan de 0 a 3, para un total de 0 a 21. Los puntos de corte (PDC) de 0 a 7 implican la ausencia de ansiedad y/o depresión clínicamente relevante, de 8 a 10 se requiere consideración y de 11 a 21 la presencia de sintomatología relevante y un probable caso de ansiedad y/o depresión (Snaith, 2003).

La versión del HADS en CPIs conservó la estructura factorial de la versión original. La consistencia interna de la escala global mostró un índice adecuado ($\alpha=.83$). La consistencia interna en la subescala de ansiedad fue de $\alpha=.82$ y subescala de depresión de $\alpha=.78$. Se encontró una validez externa por medio de correlaciones con medidas

concurrentes, se identificaron correlaciones positivas y estadísticamente significativas ($r=.41-0,64$; $p<0,05$).

Algunos reactivos contemplados en la Escala son los siguientes: *“Todavía disfruto con lo que antes me gustaba”*, *“Tengo mi mente llena de preocupaciones”* y *“Me siento optimista respecto al futuro”*.

4. *PedsQL™ 2.0, Módulo de Impacto familiar* desarrollado por Varni y colaboradores en el 2004 (Véase el Anexo E). El instrumento traducido al español busca ser entendido manteniendo un nivel de lectura y comprensión accesible para los encuestados, incluso de un nivel de educación básica. El algoritmo de proceso de validación lingüística constó de tres fases: 1) traducción directa, 2) traducción hacia atrás y 3) prueba con pacientes. La validación fue realizada por dos traductores profesionales, un hablante nativo de origen mexicano, así como un bilingüe del idioma origen (Mapi Research Institute, 2012).

Este es un instrumento de auto aplicación constituido por 36 ítems divididos en 6 dominios que miden la funcionalidad de los padres: **1)** Funcionamiento Físico, **2)** Funcionamiento Emocional, **3)** Funcionamiento Social, **4)** Funcionamiento Cognitivo, **5)** Comunicación, **6)** Preocupaciones, y 2 dominios que miden la funcionalidad familiar reportada por los progenitores; **7)** Actividades Diarias, y **8)** Relaciones familiares. El instrumento fue diseñado a base de un modelo multidimensional y modular que incluye las dimensiones sugeridas por la Organización Mundial de la Salud para la Evaluación de la Calidad de Vida (WHOQOL,1995).

Existen tres medidas que se pueden obtener del instrumento: **A)** El Puntaje total del Impacto Familiar, el cual se obtiene sumando los 36 ítems del test, **B)** El Puntaje del Impacto en la Calidad de Vida relacionado con la Salud (HRQOL), el cual incluye los 20 ítems de los

primeros 4 dominios y C) El Puntaje en el área de Repercusiones familiares, en el cual se suman los 8 ítems de las dos últimas escalas (Varni, Sherman, Burwinkle, Dickinson, & Dixon, 2004).

Tiene consistencia interna para la Puntuación Total de la Escala ($\alpha=.97$), el resumen de Puntuación del Impacto de la Calidad de Vida relacionado con la Salud ($\alpha=.96$) y el resumen de Puntuación del funcionamiento familiar ($\alpha=.90$). Los valores alfa de Cronbach entre los factores fueron de .82 - .97. Además, el instrumento demostró una buena validez de constructo. Algunos de los reactivos contemplados en los dominios de la escala son los siguientes:

- **Físico:** *“Me siento cansado durante el día”.*
- **Emocional:** *“Me siento angustiado”.*
- **Social:** *“No tengo suficiente energía para las actividades sociales”.*
- **Cognitivo:** *“Me cuesta mantener la atención en las cosas”.*
- **Comunicación:** *“Siento que los demás no entienden mi situación familiar”.*
- **Preocupaciones:** *“Me preocupa si los tratamientos médicos de mi hijo/a funcionan o no”.*

Procedimiento

Con motivo de realizar la presente investigación, se preparó de manera inicial un protocolo de investigación aprobado por los Comités de Investigación y Ética del Instituto Nacional de Pediatría con el número de registro 2019/039.

Para la aplicación de los instrumentos antes descritos se abordaba a los CPIs en el área de oncología y hematología de un hospital de tercer nivel en la Ciudad de México, la aplicación comenzó en abril del 2019 finalizando en julio del mismo año. Para evaluar la claridad y comprensión de las pruebas se realizó un estudio piloto con 10

cuidadores, hecho esto se realizaron modificaciones menores y se prosiguió con la aplicación de manera completa.

La recolección de datos se realizaba de la siguiente manera: la psicóloga acudía a la cama del paciente y se presentaba identificando a aquellos cuidadores que cumplieran con los criterios de inclusión antes mencionados. Se les describía brevemente el propósito de la investigación y se les invitaba a participar. Aquellos CPIs que aceptaban colaborar se les presentaba y explicaba la carta de consentimiento informado que contenía las características del estudio, garantía de anonimato, confidencialidad y la libre opción de no participar en el estudio sin consecuencias institucionales de ninguna índole, se les aclaraban dudas y se les pedía que lo firmarían.

Ya firmado el consentimiento informado, a aquellos CPIs que fueran incapaces de dejar la habitación debido a la corta edad del infante se les procedía a realizar la entrevista ahí mismo para después entregar la batería de instrumentos. Después de una hora se regresaba a aclarar dudas y se recogían los cuestionarios. Los cuidadores con pacientes de mayor edad acompañaban a la investigadora a un espacio cercano, silencioso y con suficiente luz; se hacía la entrevista y se aplicaban las pruebas psicológicas en el siguiente orden: **1.** Cuestionario de datos sociodemográficos, **2.** Encuesta de Necesidades de Apoyo Insatisfechas versión corta (SPUNS), **3.** Escala hospitalaria de Ansiedad y Sintomatología depresiva (HADS) y **4.** PedsQLTM 2.0 Módulo de Impacto familiar. La psicóloga se mantenía al lado del participante en todo momento.

La evaluación se realizaba de manera individual y en una sola sesión, con una duración de aproximadamente 30 minutos. Si el cuidador no sabía leer, se procedía a la lectura y explicación de los reactivos de forma que no quedaban excluidos de la investigación.

Es importante mencionar que el Comité de Ética de hospital sugirió el desarrollo de una Intervención dirigida a la población de estudio. Atendiendo a esta propuesta, se decidió realizar el diseño e implementación de un Taller Psicoeducativo basado en la evaluación de necesidades de apoyo de los CPIs de pacientes pediátricos con cáncer, en octubre 2019 (Véanse los Anexos F,G,H). Los detalles de esta intervención no serán descritos en el presente escrito.

Consideraciones éticas

La presente investigación se realizó con base a las disposiciones contenidas en la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, Título Segundo, sobre los “Aspectos Éticos de la investigación en Seres Humanos”, Capítulo I, artículo 17, el cual señala que cuando se aplican pruebas psicológicas a individuos o grupos en los que no se manipulara la conducta del sujeto, se considera una investigación de riesgo mínimo. Asimismo, en el Título Quinto sobre la “Investigación para la Salud”, Capítulo Único, artículo 100, fracción IV; menciona que se deberá contar con el consentimiento informado por escrito en donde se asegurará el anonimato y participación voluntaria del cuidador, así como la confidencialidad de sus datos. Por último, el estudio fue aprobado por el Comité de Ética e Investigación del Instituto Nacional de Pediatría.

Análisis estadístico

Los resultados obtenidos en las pruebas fueron capturados en una base de datos para posteriormente realizar los análisis correspondientes. Se utilizó el programa estadístico SPSS versión 23.

Se llevó a cabo un análisis descriptivo presentando frecuencias y porcentajes para las variables categóricas, y media, desviación estándar, valores mínimos y máximos, de las variables continuas.

Con respecto al análisis de relación entre las variables de necesidades de apoyo, sintomatología ansiosa y depresiva, calidad de vida y tiempo transcurrido desde el diagnóstico se utilizó la prueba de Kolgomorov Smirnov la cual mostró que no todas las variables cumplían con una distribución normal, por lo que a pesar de contar con niveles de medición intervalar se optó por emplear el Coeficiente de correlación de Spearman. Se consideró estadísticamente significativo los datos con $p \leq .05$. La fuerza de asociación, entendida también como el Tamaño del Efecto (ES) fue clasificada de la siguiente manera: 0.2=débil, 0.5=moderada, 0.8=fuerte (Ferguson, 2009).

Adicionalmente, se realizó una prueba de Chi cuadrada para determinar el grado de asociación e independencia entre algunas de las variables, así como el cálculo mediante la Potencia Estadística (PE) por medio del software G*Power versión 3.1.9.3.

RESULTADOS

Análisis descriptivos

La proporción respecto al sexo de los pacientes infantiles hospitalizados a los que se les brindaba el cuidado fue de 53 varones y 47 niñas, el mínimo de edad fue de 1 año y el máximo de 18 años. Con respecto al diagnóstico; el 48% presentó leucemia, 13% linfomas, 10% tumores óseos, 5% tumor cerebral y el 24% otro tipo de cáncer.

El tipo de tratamiento para la mayoría de los pacientes era quimioterapia (72%), y en segundo lugar el tratamiento combinado de quimioterapia, radiación y cirugía (27%). El 76% de los pacientes tenía algún hermano. Se encontró que el 22% había presentado recaídas o recurrencia de la enfermedad. Por otro lado, la percepción que tenían los cuidadores con relación a la salud del paciente era en su mayoría buena (63%), siguiendo por regular (21%), muy buena (11%), excelente (4%) y pobre (1%) .

Características del cuidado en el paciente infantil

Se encontró que durante la hospitalización los CPIs invierten en el cuidado del paciente un promedio de 10 horas diarias. Cabe resaltar que el tiempo de cuidado brindado por el cuidador no puede ser compartido con otro familiar debido a la poca capacidad de espacio en el hospital. Con respecto a la variable del tiempo de diagnóstico se informó que el tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el momento del estudio fue de 1 mes a 12 años. ($\bar{x}=16.06$, $SD=22.02$), véase la siguiente Tabla 2.

Tabla 2.*Características en el cuidado del paciente infantil (N=100).*

Características	Frecuencia
Tiempo invertido en el cuidado por día	
<=6 horas	19
>6 horas	81
Tiempo desde el diagnóstico	
<= 1 año	63
1 - 5 años	32
>5 años	5

Descripción de las variables psicológicas

Con relación a la variable de necesidades de apoyo en el CPI se encontró que las principales necesidades insatisfechas fueron: *necesidad de resolver las preocupaciones por el futuro* ($\bar{x}=64$), siguiendo por *necesidades económicas y del trabajo* ($\bar{x}=57$), *necesidades emocionales* ($\bar{x}=54$), *necesidades de información* ($\bar{x}=48$) y *necesidades personales* ($\bar{x}=45$). El factor considerado con menos importancia para los cuidadores fue la *necesidad de acceso y continuidad de la atención médica* ($\bar{x}=41$), véase la Tabla 3.

Tabla 3.

Medias y desviaciones estándar de subescalas del instrumento de Necesidades de Apoyo Insatisfechas.

Subescalas	Media±SD
Necesidades de información	47.80±27.70
Preocupaciones sobre el futuro	64.33±31.40
Necesidades económicas y del trabajo	56.87±32.63
Necesidad de acceso y continuidad médica	41.35±28.22
Necesidades personales	44.87±27.08
Necesidades emocionales	53.93±30.74

Nota: Altos valores indican mayores necesidades insatisfechas.

Con relación a los medias de puntuación más altas, se observó que en el factor de preocupaciones sobre el futuro, los reactivos: “Cómo enfrentar la preocupación de que el cáncer empeore” (\bar{x} =66), “Cómo enfrentar la preocupación de no saber qué va a pasar en el futuro” (\bar{x} =64) y “Cómo enfrentar la preocupación de que el cáncer regrese” (\bar{x} =63) fueron valorados con una alta necesidad de resolverlos, véase la figura 1.

Se encontró que en el factor de necesidades económicas y del trabajo; “Cómo pagar los gastos del transporte, comidas, etcétera” (\bar{x} =57) y “Cómo conseguir apoyo económico” (\bar{x} =56) fueron percibidos por la mayoría como insatisfechas.

En cuanto a las necesidades emocionales, los participantes consideraron que: “Cómo encontrarle sentido a la experiencia que estoy viviendo con mi hijo” (\bar{x} =58), “Cómo luchar con la sensación de que mi hijo se venga abajo” (\bar{x} =57) y “Cómo luchar con la idea de que mi hijo se deje vencer” (\bar{x} =56) eran necesidades que no se encontraban cubiertas, véase la figura 2.

Preocupaciones sobre el futuro

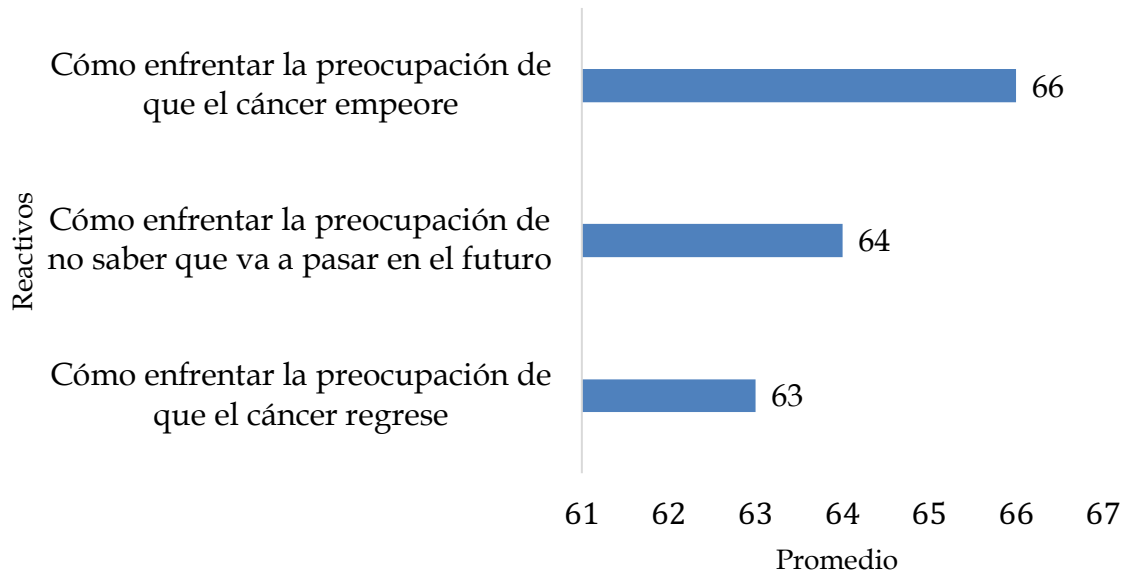


Figura 1. Media de reactivos en Factor de Preocupaciones sobre el futuro.

Necesidades emocionales

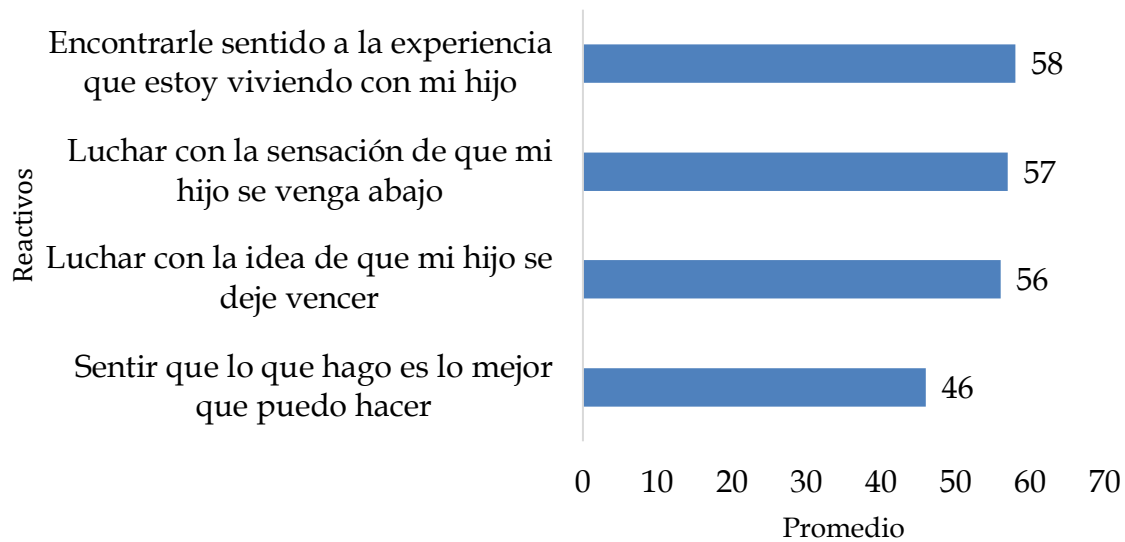


Figura 2. Media de reactivos en Factor Necesidades emocionales.

Necesidades de información

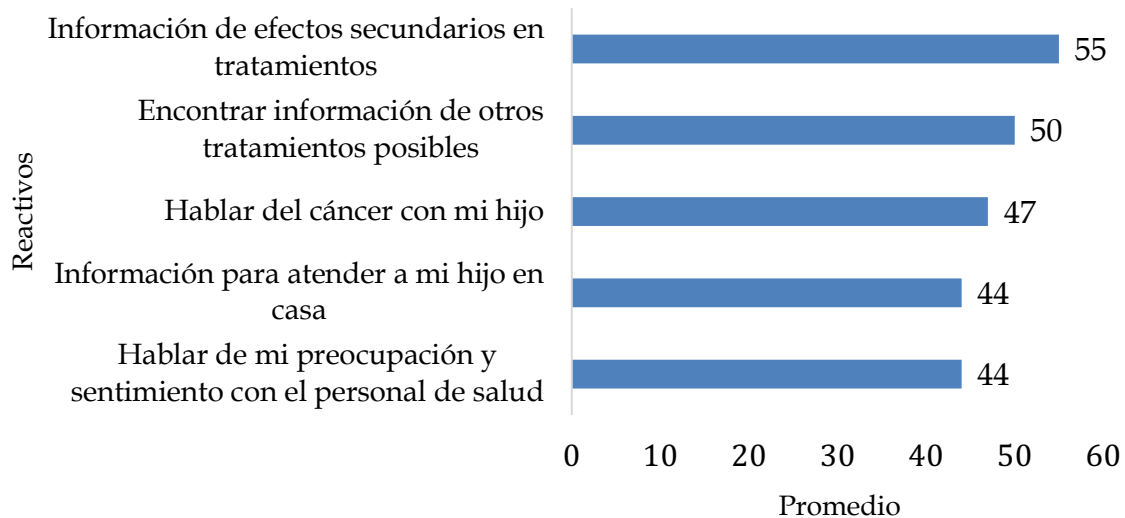


Figura 3. Media de reactivos en Factor de Necesidades de información.

Para los CPIs la necesidad de información altamente insatisfecha fue: *“Cómo encontrar información sobre los efectos secundarios de los tratamientos contra el cáncer de su hijo”* ($\bar{x}=55$), seguida por *“Cómo encontrar información de otros tratamientos posibles o complementarios”* ($\bar{x}=50$), véase la Figura 3.

Finalmente, en la subescala de necesidades personales los participantes percibieron como más relevantes los reactivos de: *“Cómo enfrentar la preocupación de que su familia se encuentre bien emocionalmente”* ($\bar{x}=54$) y *poder manejar su estrés* ($\bar{x}=49$). Con relación a las necesidades de acceso y continuidad médica el reactivo con la mayor puntuación fue la necesidad de *poder recibir atención por parte de profesionales de la salud como nutriólogos, fisioterapeutas o psicólogos* ($\bar{x}=48$). Para las necesidades con mayores medias de insatisfacción véase la Figura 4.



Figura 4. Media de los reactivos de necesidades de apoyo mayormente insatisfechos en los cuidadores primarios informales.

Se encontró que de los 100 cuidadores evaluados, la prevalencia de sintomatología ansiosa fue del 49% (participantes que obtuvieron una puntuación mayor o igual a 8 en el HADS). El 29% requieren consideración clínica (8 a 10 puntos) y el 20% fueron identificados con sintomatología relevante y un probable caso de ansiedad (11 a 21 puntos). Se observó que la prevalencia de sintomatología depresiva fue del 42% (≥ 8). Siendo el 12% (11 a 21 puntos) sintomatología relevante y probablemente un caso de sintomatología depresiva, y el 30% en consideración clínica (8 a 10 puntos). Tal como se muestra en la siguiente Tabla 4.

Tabla 4.

Medias, puntuaciones y prevalencia en porcentajes de los niveles de sintomatología ansiosa y depresiva en el CPI.

Nivel de Sintomatología y puntos de corte	Media, Desviación estandar y Porcentajes
Sintomatología ansiosa	8.64±4.32
Ausencia clínicamente relevante (≥ 8)	51%
Consideración clínica (8 a 10)	29%
Sintomatología relevante (11 a 21)	20%
Sintomatología depresiva	7.35±3.81
Ausencia clínicamente relevante (≥ 8)	58%
Consideración clínica (8 a 10)	30%
Sintomatología relevante (11 a 21)	12%

A continuación se mostraran algunos de los reactivos de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Sintomatología depresiva con sus respectivas frecuencias, véanse figuras de la 5 a la 9.

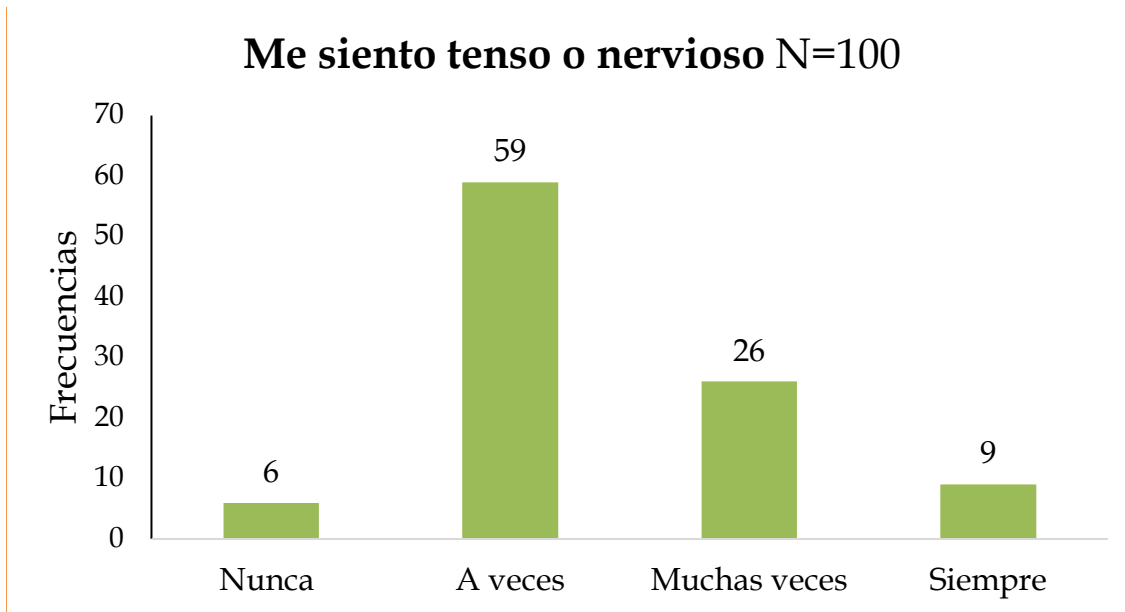


Figura 5. Frecuencias en reactivo de Sintomatología ansiosa.

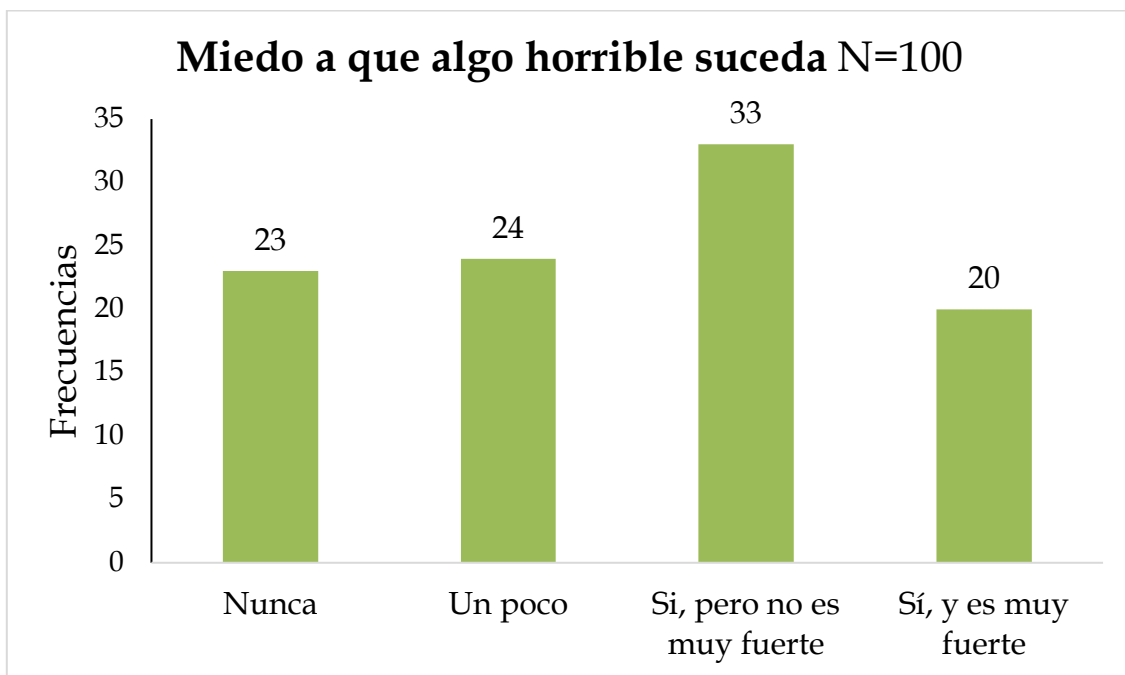


Figura 6. Frecuencias en reactivo de Sintomatología ansiosa.

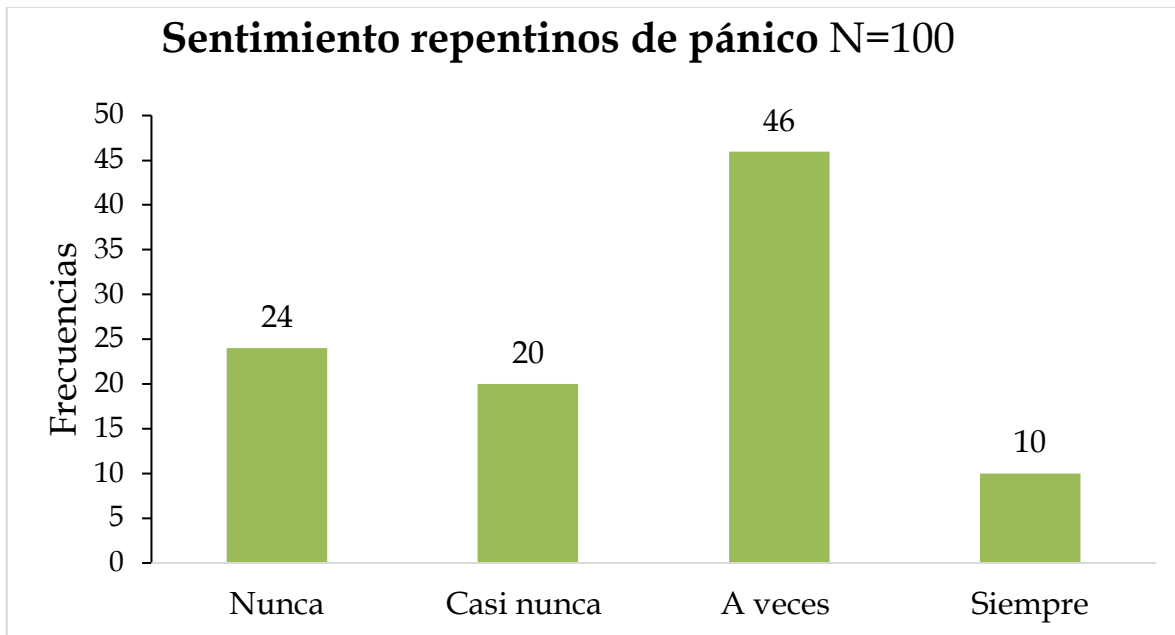


Figura 7. Frecuencias en reactivo de Sintomatología ansiosa.

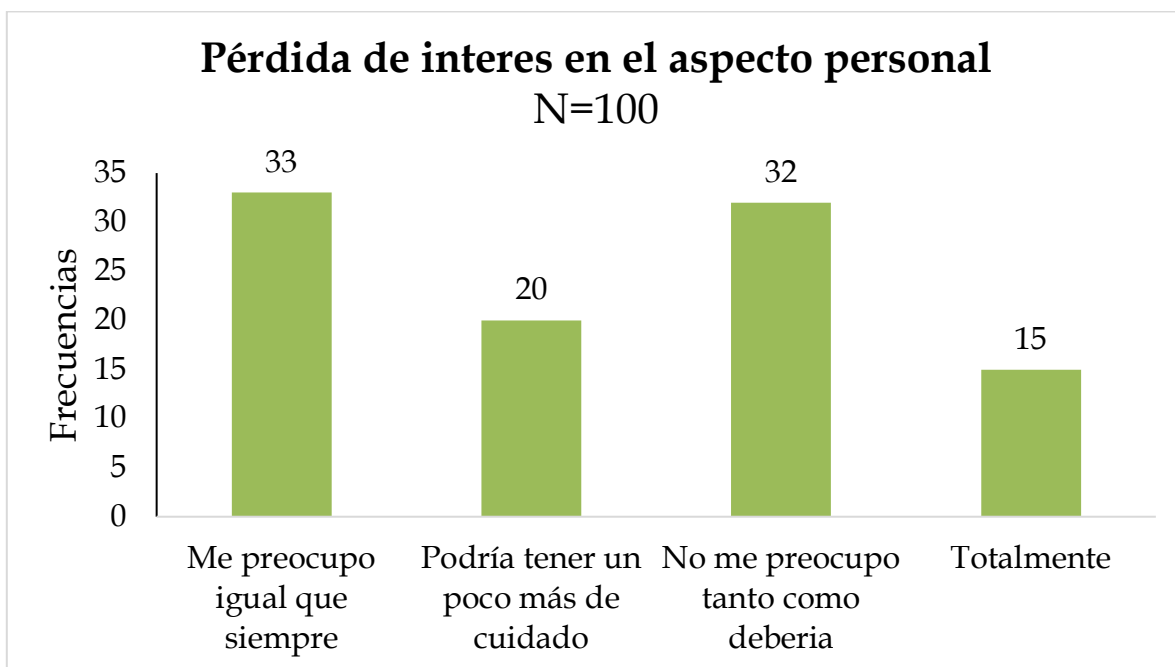


Figura 8. Frecuencias en reactivo de Sintomatología depresiva.

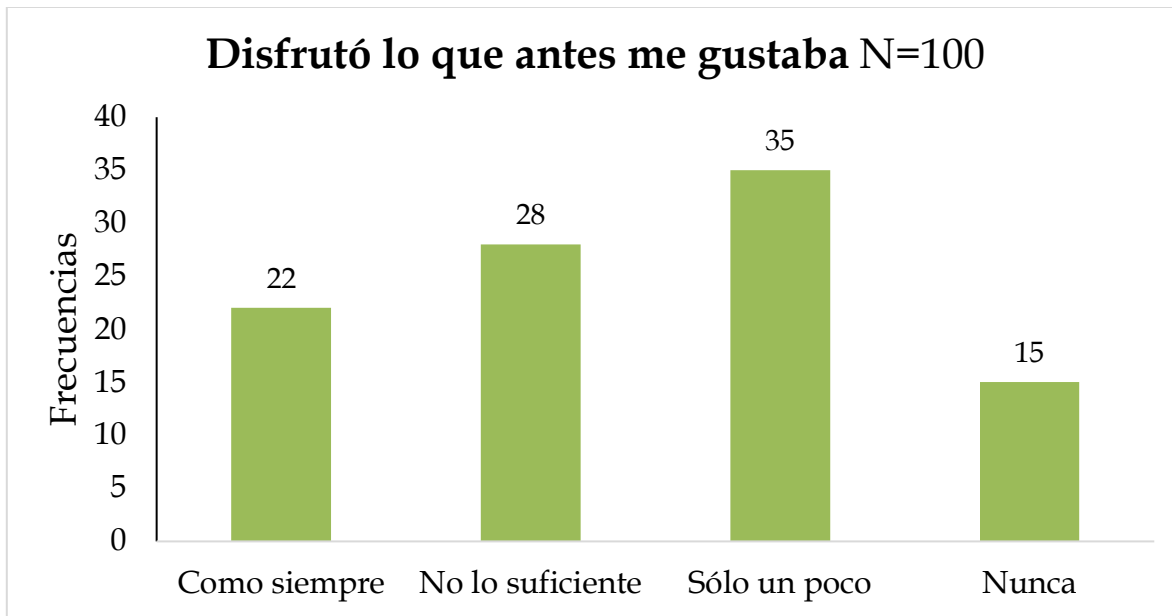


Figura 9. Frecuencias en reactivo de Sintomatología depresiva.

Con respecto a la media del puntaje *total del índice general de impacto en la calidad de vida relacionado con la salud*, se obtuvo un valor de 59/100. De los cuatro dominios que median la *calidad de vida* el más bajo fue el de *funcionamiento emocional* con un valor de 51/100, siguiendo por el de *funcionamiento físico* de 59/100. Ver figuras 10 y 11. El puntaje *total de impacto familiar* fue de 58/100, la subescala de *preocupación* obtuvo el valor más bajo con 44/100 siendo así el rubro más afectado en todo el instrumento, véase la Tabla 5.

Tabla 5.

Medias y desviaciones estándar de Puntajes Totales y subescalas del instrumento Módulo de Impacto Familiar.

Puntajes totales y Subescalas	Número de ítems	Media±SD
Total Impacto Familiar	36	57.59±20.60
Total Calidad de Vida	20	58.72±21.31
Funcionamiento Físico	6	58.66±24.09
Funcionamiento Emocional	5	51.40±25.28
Funcionamiento Social	4	60.06±26.12
Funcionamiento Cognitivo	5	65.05±24.00
Comunicación	3	59.33±29.01
Preocupación	5	44.55±24.37
Total Repercusiones Familiares	8	62.25±24.96
Actividades diarias	3	59.33±27.55
Relaciones familiares	5	64±27.54

Altos valores indican mejor calidad de vida y funcionamiento familiar.

Funcionamiento Emocional



Figura 10 . Media de reactivos en Funcionamiento Emocional. Altos valores indican mejor calidad de vida y funcionamiento familiar.

Funcionamiento Físico

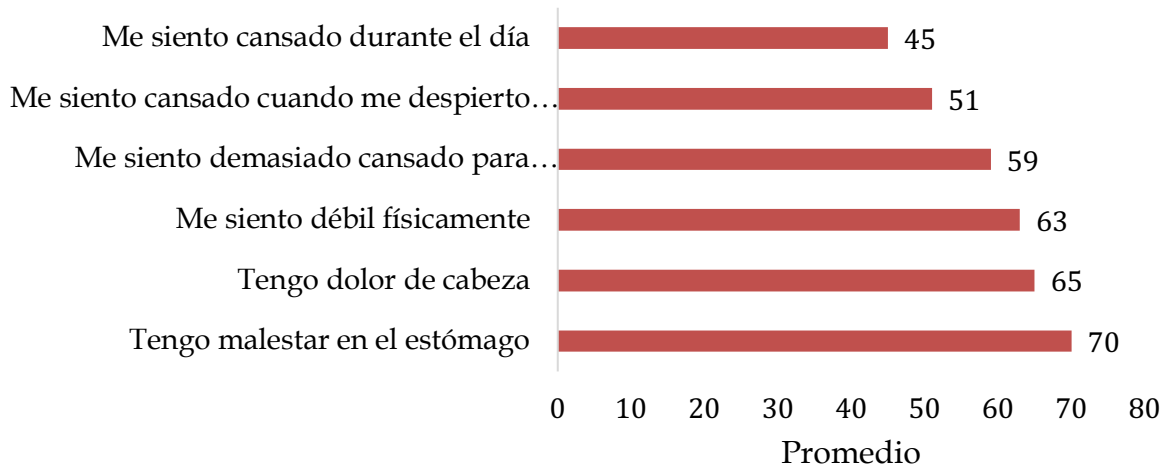


Figura 11. Media de reactivos en Funcionamiento Físico. Altos valores indican mejor calidad de vida y funcionamiento familiar.

Con respecto al funcionamiento emocional: “*Me siento angustiado*” ($\bar{x}=46$) y “*Me siento triste*” ($\bar{x}=46$) fueron las áreas más afectadas. Para funcionamiento físico el *sentirse cansado durante el día* ($\bar{x}=45$) fue el reactivo más bajo. Los cuidadores puntuaron con un menor puntaje el reactivo relacionado con *encontrar tiempo para las actividades sociales* ($\bar{x}=47$) en funcionamiento social. Por último, en el factor de funcionamiento cognitivo el reactivo con menor puntaje fue el de *poder recordar lo que la gente les dice* ($\bar{x}=61$).

Para la subescala de preocupación los reactivos: “*Me preocupa el futuro de mi hijo*” ($\bar{x}=26$), “*Me preocupan los efectos secundarios de los medicamentos*” ($\bar{x}=35$) y “*Me preocupa si los tratamientos médicos de mi hijo funcionan o no*” ($\bar{x}=45$) fueron los más bajos. En el factor de comunicación, expresaron que el *sentir que los demás no entienden su situación familiar* ($\bar{x}=53$) era el rubro más afectado.

Con relación a las repercusiones familiares los cuidadores manifestaron mayor problema con el *estrés o tensión entre los miembros de la familia a causa de la salud de su hijo* ($\bar{x}=54$). En actividades diarias el reactivo: *“Sentirse demasiado cansado para terminar las tareas domésticas”* ($\bar{x}=56$) obtuvo el menor puntaje dentro de la subescala. Ver los reactivos del instrumento con los menores puntajes en la Figura 2.

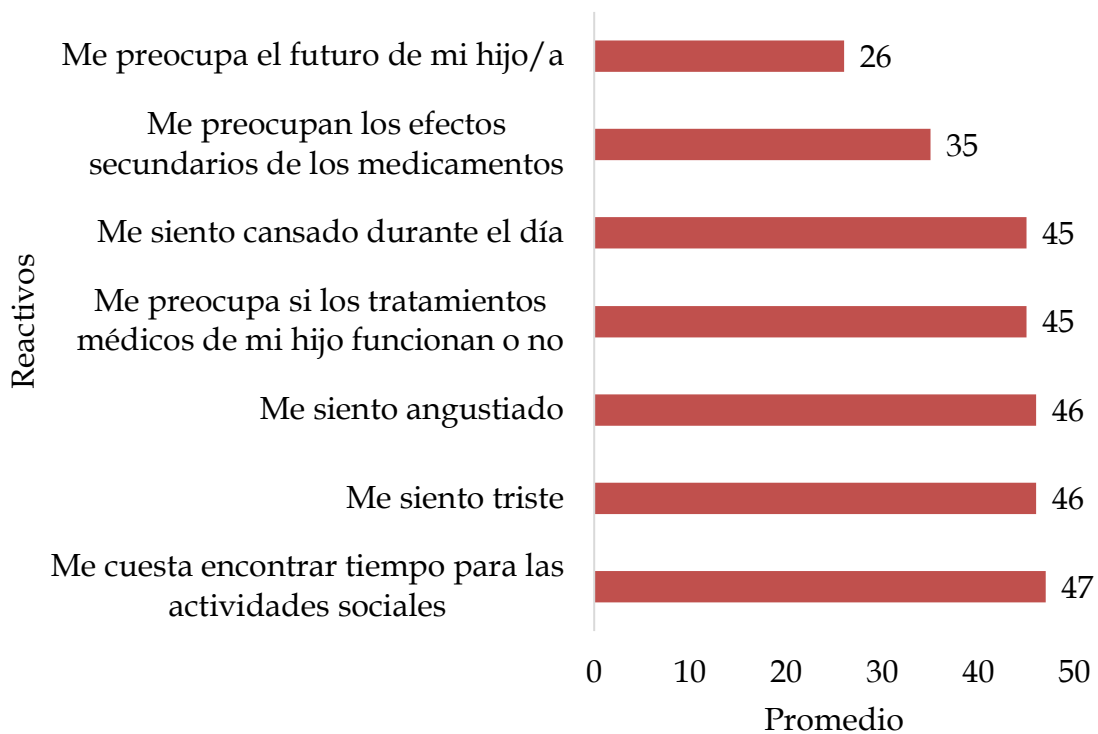


Figura 12. Medias de reactivos con menor puntaje en Calidad de Vida y Funcionamiento Familiar.

Análisis de relación

Para conocer la relación entre las variables de NA, sintomatología ansiosa y depresiva, y calidad de vida se decidió computar el coeficiente de correlación de Spearman, se eligió este tipo de medición debido a que no se cumplió con el supuesto de normalidad en todas las variables.

Todas las relaciones entre las variables de necesidades de apoyo, sintomatología ansiosa o depresiva y calidad de vida fueron estadísticamente significativas ($p < 0.01$). Véanse las Tablas 6 a la 8. A continuación se mencionan aquellas con una relación estadísticamente significativa mayor o igual a .50.

Los resultados revelaron que la variable *sintomatología ansiosa* se correlaciono positivamente, de manera moderada y estadísticamente significativa con las *necesidades personales* ($r_s = .63$; $p < 0.01$) y *emocionales* ($r_s = .60$; $p < .01$). Igualmente, se encontró que las variable de *sintomatología depresiva* mostró una correlación positiva, moderada y estadísticamente significativa con *necesidades personales* ($r_s = .61$; $p < 0.01$) y *emocionales* ($r_s = .52$; $p < 0.01$)

Tabla 6.

Coefficientes de correlación de Spearman de Necesidades de Apoyo con Sintomatología Ansiosa y Sintomatología Depresiva.

Sintomatología	Necesidades de Apoyo					
	Preocupaciones sobre el futuro	Información	Económicas y del trabajo	Acceso y continuidad de atención médica	Personales	Emocionales
Ansiosa	.487**	.469**	.422**	.365**	.631**	.603**
Depresiva	.412**	.428**	.368**	.282**	.613**	.521**

Nota: ** $p < 0,01$.

El factor *necesidades personales* presentó una correlación negativa, moderada y estadísticamente significativa con el *total de calidad de vida* ($r_s = -.68$; $p < 0.01$), *total de repercusiones familiares* ($r_s = -.55$; $p < 0.01$), *total de impacto familiar* ($r_s = -.72$; $p < 0.01$), *funcionamiento emocional* ($r_s = -.62$; $p < 0.01$), *funcionamiento social* ($r_s = -.65$; $p < 0.01$), *funcionamiento físico* ($r_s = -.52$; $p < 0.01$), *funcionamiento cognitivo* ($r_s = -.59$; $p < 0.01$), *comunicación* ($r_s = -.63$; $p < 0.01$), *actividades diarias* ($r_s = -.51$; $p < 0.01$), *relaciones familiares* ($r_s = -.52$; $p < 0.01$), y *preocupación* ($r_s = -.62$; $p < 0.01$).

Las *necesidades emocionales* mostraron correlaciones negativas, moderadas y estadísticamente significativas con el *total de calidad de vida* ($r_s = -.60$; $p < 0.01$), *total de repercusiones familiares* ($r_s = -.50$; $p < 0.01$), *total de impacto familiar* ($r_s = -.64$; $p < 0.01$), *funcionamiento emocional* ($r_s = -.59$; $p < 0.01$), *funcionamiento social* ($r_s = -.58$; $p < 0.01$), *funcionamiento cognitivo* ($r_s = -.51$; $p < 0.01$), *comunicación* ($r_s = -.58$; $p < 0.01$), y *preocupación* ($r_s = -.55$; $p < 0.01$).

Tabla 7.

Coefficientes de correlación rho de Spearman de Necesidades de apoyo con Calidad de Vida.

Calidad de vida	Necesidades de apoyo					
	Preocupaciones sobre el futuro	Información	Económicas y del trabajo	Acceso y continuidad de atención médica	Personales	Emocionales
Total calidad de vida	-.514**	-.491**	-.494**	-.360**	-.682**	-.608**
Total repercusiones familiares	-.526**	-.433**	-.488**	-.268**	-.557**	-.501**
Total Impacto familiar	-.562**	-.558**	-.559**	-.403**	-.721**	-.645**
Funcionamiento Físico	-.385**	-.367**	-.374**	-.246*	-.524**	-.446**
Funcionamiento Emocional	-.531**	-.537**	-.502**	-.437**	-.622**	-.597**
Funcionamiento Social	-.439**	-.449**	-.510**	-.263**	-.651**	-.586**
Funcionamiento Cognitivo	-.430**	-.411**	-.294**	-.284**	-.598**	-.514**
Comunicación	-.483**	-.522**	-.499**	-.396**	-.630**	-.582**
Preocupación	-.411**	-.513**	-.474**	-.432**	-.629**	-.557**
Actividades diarias	-.481**	-.403**	-.446**	-.234*	-.514**	-.470**
Relaciones familiares	-.480**	-.396**	-.475**	-.274**	-.520**	-.464**

Nota: **p<0,01.

Se encontraron correlaciones negativas, moderadas y estadísticamente significativas entre *sintomatología ansiosa* y *total de impacto familiar* ($r_s = -.77$; $p < 0.01$), *funcionamiento físico* ($r_s = -.71$; $p < 0.01$),

funcionamiento emocional ($r_s = -.75$; $p < 0.01$), *funcionamiento social* ($r_s = -.68$; $p < 0.01$), *funcionamiento cognitivo* ($r_s = -.64$; $p < 0.01$), *comunicación* ($r_s = -.62$; $p < 0.01$), *preocupación* ($r_s = -.54$; $p < 0.01$), *actividades diarias* ($r_s = -.54$; $p < 0.01$), y *relaciones familiares* ($r_s = -.50$; $p < 0.01$). También se encontró que *sintomatología ansiosa* tuvo correlación negativa, fuerte y estadísticamente significativa con el *total de calidad de vida* ($r_s = -.81$; $p < 0.01$).

Además, se observó que la variable de *sintomatología depresiva* presentó correlaciones negativas, moderadas y estadísticamente significativas con *total de calidad de vida* ($r_s = -.73$ y $p < .01$), *total de repercusiones familiares* ($r_s = -.55$; $p < 0.01$), *total de impacto familiar* ($r_s = -.74$; $p < 0.01$), *funcionamiento físico* ($r_s = -.62$; $p < 0.01$), *funcionamiento emocional* ($r_s = -.67$; $p < 0.01$), *funcionamiento social* ($r_s = -.67$; $p < 0.01$), *funcionamiento cognitivo* ($r_s = -.61$; $p < 0.01$), *comunicación* ($r_s = -.66$; $p < 0.01$), *preocupación* ($r_s = -.53$; $p < 0.01$), y *relaciones familiares* ($r_s = -.53$; $p < 0.01$).

Tabla 8.

Coefficientes de correlación rho de Spearman de Sintomatología Ansiosa y Sintomatología Depresiva con Calidad de Vida.

Calidad de vida	Sintomatología ansiosa	Sintomatología Depresiva
Total de calidad de vida	-.813**	-.735**
Total repercusiones familiares	-.562**	-.550**
Total Impacto familiar	-.774**	-.743**
Funcionamiento Físico	-.714**	-.629**
Funcionamiento Emocional	-.750**	-.671**
Funcionamiento Social	-.686**	-.675**
Funcionamiento Cognitivo	-.645**	-.612**
Comunicación	-.620**	-.667**
Preocupación	-.545**	-.537**
Actividades diarias	-.544**	-.462**
Relaciones familiares	-.503**	-.533**

Nota: **p<0,01.

Por otro lado, no se encontraron correlaciones significativas entre el tiempo transcurrido desde el diagnóstico con ninguna de las demás variables como se observa en la tabla 9 a la 11.

Tabla 9.

Coefficientes de correlación rho de Spearman de Tiempo transcurrido desde el diagnóstico y Calidad de vida.

Variables de Impacto Familiar y Calidad de Vida	Tiempo transcurrido desde el diagnóstico
Total calidad de vida	-.064
Sig.	.524
Total Repercusiones familiares	-.047
Sig.	.644
Total Impacto familiar	-.055
Sig.	.584
Funcionamiento Físico	-.040
Sig.	.694
Funcionamiento Emocional	-.113
Sig.	.263
Funcionamiento Social	-.037
Sig.	.713
Funcionamiento Cognitivo	-.056
Sig.	.581
Comunicación	-.121
Sig.	.229
Preocupación	.061
Sig.	.546
Actividades diarias	.025
Sig.	.806
Relaciones familiares	-.080
Sig.	.427

Tabla 10.

Coefficientes de correlación rho de Spearman de Tiempo transcurrido desde el diagnóstico y sintomatología ansiosa y depresiva.

Variables de Sintomatología	Tiempo transcurrido desde el diagnóstico
Sintomatología ansiosa	-.012
Sig.	.906
Sintomatología depresiva	.087
Sig.	.390

Tabla 11.

Coefficientes de correlación rho de Spearman de Tiempo transcurrido desde el diagnóstico y necesidades de apoyo.

VARIABLES DE NECESIDADES DE APOYO		TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL DIAGNÓSTICO
Necesidades preocupaciones futuro		-.083
	Sig.	.413
Necesidades información		-.106
	Sig.	.292
Necesidades económicas y del trabajo		.009
	Sig.	.933
Necesidades acceso y continuidad médica		-.139
	Sig.	.168
Necesidades personales		.053
	Sig.	.599
Necesidades emocionales		-.128
	Sig.	.204

Finalmente, los resultados no arrojaron diferencias significativas entre la presencia de *sintomatología ansiosa y depresiva* con la variable del tiempo desde el diagnóstico, véase la Tabla 10.

Tabla 12.

Presencia y ausencia de sintomatología ansiosa y depresiva respecto al tiempo desde el diagnóstico.

Sintomatología	Menos de un año de diagnóstico	Más de un año de diagnóstico	p
Ansiosa $\chi^2(1, N=100)=.03$.855
Presencia	38%	23%	
Ausencia	25%	14%	
Depresiva $\chi^2(1, N=100)=1.07$.300
Presencia	29%	21%	
Ausencia	34%	16%	

Tamaño del efecto y Poder estadístico

Dado que las correlaciones presentaron en su mayoría un Tamaño del Efecto o en su equivalente una fuerza de asociación (Kline, 2004; Vacha-Haase & Thompson, 2004) de moderada a fuerte, sabemos que la magnitud del efecto, asociación y varianza compartida entre las variables fue relevante (Ferguson, 2009). La potencia estadística encontrada en las correlaciones con fuerza de asociación de moderada a fuerte fueron de 0.99 o más, reflejando una alta potencia estadística en los datos obtenidos (Pérez-Tejada, 2008) .

DISCUSIÓN

El objetivo principal del presente estudio fue describir las necesidades de apoyo, sintomatología ansiosa y depresiva, y calidad de vida del Cuidador Primario Informal de pacientes pediátricos con cáncer hospitalizados. Uno los principales motivos de realizar este estudio fue analizar las necesidades de apoyo prioritarias para esta población con el fin de desarrollar recomendaciones para futuras evaluaciones e intervenciones.

Los resultados mostraron la existencia de una variedad de necesidades de apoyo insatisfechas por parte de los cuidadores primarios informales de niños con cáncer. Las preocupaciones por el futuro, necesidades económicas y del trabajo, y necesidades emocionales fueron consideradas las áreas con mayor insatisfacción. Asimismo, las necesidades personales y las necesidades de acceso y continuidad médica fueron percibidas con una menor urgencia por resolverlas.

Por otro lado, la prevalencia de sintomatología ansiosa y depresiva en los CPIs fue relevante. Las puntuaciones de sintomatología ansiosa fueron mayores con respecto a la sintomatología depresiva. Además, la calidad de vida de los CPIs de pacientes pediátricos con cáncer se encontró afectada, en particular las áreas de funcionamiento emocional y físico.

Es importante destacar que a pesar de la alta prevalencia encontrada en la sintomatología ansiosa y depresiva, los cuidadores no consideraron que el aprender a manejar su estrés y obtener apoyo de algún profesional de salud mental fueran de las necesidades más relevantes. Para poder comprender estos resultados podríamos remontarnos a que la mayoría de los participantes fueron madres de los pacientes, quienes desde un constructo social ya cumplen el papel de cuidadoras en la familia y dada la vulnerabilidad del paciente con cáncer sus funciones y obligaciones en el rol maternal se intensifican (Young et al., 2002). Lo anterior dará pie a la deslegitimación de sus propias necesidades. Los datos mostraron un escaso nivel de autocuidado emocional y físico, el cual podría explicar la baja percepción de gravedad de sus síntomas, así como una pobre necesidad de aprender a regular sus emociones obteniendo apoyo psicológico. Estos resultados se han observado en otros estudios de cuidadores de pacientes adultos con cáncer (Dionne-Odom et al., 2017; Merckaert et al., 2012; Shields et al., 1995), e incluso con CPIs de pacientes con demencia (Rosa et al., 2010).

En el presente estudio las preocupaciones por el futuro fueron el factor de necesidades mayormente insatisfecho, estos hallazgos confirman lo encontrado por autores que evaluaron a cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer (Llantá et al., 2015; Shields et al., 1995; Yiu & Twinn, 2001), los cuales también manifestaron una fuerte

necesidad de expresar y manejar el miedo a las posibles recaídas, segundos tumores o muerte de su hijo. En este sentido, se confirma que la incertidumbre está presente desde el comienzo del diagnóstico y esta se encuentra asociada tanto a la evolución del padecimiento como a la respuesta que tenga el paciente ante el tratamiento. De igual manera, aunque la enfermedad y muerte afecte a todos los seres humanos, esta es percibida de modo diferente según la etapa vital en la que se encuentre el individuo. Como padre o madre, la pérdida de un hijo implica asumir la muerte de aquellos a quienes tendrían que ayudar a crecer y que habitualmente estarían destinados a sobrevivirles. (Barreto & Soler, 2003, 2007).

La necesidad de apoyo económico fue considerada importante para los CPIs. De acuerdo con la agenda estadística del hospital en que se llevó a cabo el estudio, en el 2018 el ingreso salarial por familia fue en el 80% de los casos menor a 3 salarios mínimos (INP, 2018). Además, un alto porcentaje de los participantes se encontraba desempleado debido a la alta demanda de tiempo que conlleva la nueva tarea de cuidado. Estos cambios en el financiamiento familiar causados por la enfermedad también fueron reportados en otros estudios (Kim et al., 2010; Sloper, 1996).

Por otra parte, los reactivos: *“Cómo encontrar sentido a la experiencia que estoy viviendo con mi hijo”* y *“Cómo luchar con la sensación de que mi hijo se venga abajo”*, se percibieron dentro de las necesidades primordiales. De igual manera, como se informa en el estudio de González (2005), la necesidad de encontrar información sobre los efectos secundarios de los tratamientos contra el cáncer infantil fue de las mayormente insatisfechas.

Las altas prevalencias de sintomatología ansiosa y depresiva encontradas en la presente investigación coinciden con hallazgos de estudios que hicieron uso del mismo instrumento de medición en poblaciones de CPIs de niños y adultos con cáncer, las cuales variaron de 20% a 51% para sintomatología ansiosa y 16% a 54% respecto a sintomatología depresiva (Dionne-Odom et al., 2017; Friðriksdóttir et al., 2011; Iconomou et al., 2001; Lee et al., 2013; Santo et al., 2011).

Cabe destacar que las medias y prevalencias, obtenidas en el presente estudio, fueron más altas que en pacientes adultos con cáncer (Moreno et al., 2015), pacientes con hemodiálisis (Gerogianni et al., 2019), cuidadores de pacientes con insuficiencia cardíaca (Petruzzo et al., 2019) y cuidadores de pacientes pediátricos con parálisis cerebral (Gugala et al., 2019). Estos resultados pueden deberse a diversos factores. Primero, el 75% de los CPIs de niños con parálisis cerebral contaban con el apoyo de 2 o más personas para el cuidado del paciente, lo cual contrasta con los cuidadores del presente estudio que brindaban en promedio 10 horas de cuidado diarias sin el apoyo de otro familiar o amigo. Asimismo, las diferencias observadas también pueden deberse a que 76% de los pacientes, en esta investigación, tenía algún hermano. En la literatura científica se ha confirmado que las madres presentan mayor angustia al estar lejos y ausentes en la vida de los demás hijos generando sentimientos de culpa, arrepentimiento y conflictos (Jones, 2012; Young et al., 2002). Finalmente, otros estudios también han encontrado que los pacientes adultos con cáncer presentan menores niveles de angustia y depresión (Sklenarova et al., 2015), e incluso un mayor número de necesidades satisfechas (Soothill et al., 2001) en comparación a los cuidadores.

La población de este estudio presentó menores puntajes y por lo tanto mayores afectaciones en calidad de vida e impacto familiar, en comparación a estudios que utilizaron el mismo instrumento de medición con individuos de población general estadounidense (Medrano et al., 2013), cuidadores de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas (Panepinto et al., 2009; Hurtado & Álvarez, 2014) e incluso con pacientes pediátricos con cáncer (Rámirez et al., 2015). Lo anterior manifiesta un claro déficit en la calidad de vida de los CPIs de niños con cáncer. Por otro lado, las áreas de funcionamiento emocional y físico fueron las más comprometidas, estas confirman los hallazgos de otros autores en la misma población (Rubira et al., 2012; Santo et al., 2011).

Las asociaciones observadas entre las diferentes variables psicológicas mostraron que aquellos cuidadores que presentaban un mayor número de necesidades de apoyo insatisfechas reportaron también mayores puntajes de sintomatología ansiosa y depresiva, así como una menor calidad de vida. Por lo tanto, el atender las necesidades no satisfechas de los cuidadores en sus diferentes factores permitirá mejorar su calidad de vida, además de mitigar la presencia de sintomatología ansiosa y depresiva. Por el contrario, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico no mostró correlaciones ni diferencias estadísticamente significativas con las variables del estudio, esto pudo deberse a que más de la mitad de los participantes evaluados tenían un año o menos de haber sido diagnosticados.

Sugerencias para estudios futuros

A fin de que estudios futuros tengan la posibilidad de apoyar las presentes conclusiones se recomienda realizar la evaluación con una mayor cantidad de participantes, con el fin de obtener datos más generalizables. Además, el estudio fue de tipo transversal, lo que no permitió observar cambios en los resultados de las variables a lo largo del tiempo. Continúa siendo necesario la realización de estudios longitudinales con grupos de comparación, que permitan determinar en qué medida el desarrollo del funcionamiento psicológico y familiar se ve influido por el cáncer infantil, incluyendo la oportunidad de observar los cambios de interacción entre los cuidadores e infantes (Pai et al., 2007).

Por otra parte, en la presente investigación sólo fue posible acercarse a CPIs de pacientes hospitalizados, el evaluar a cuidadores de pacientes ambulatorios muy probablemente enriquecerá esta línea de investigación. Otro aspecto a destacar es que, durante los meses de la aplicación, el piso del área de oncología del hospital se encontraba en remodelación. Lo anterior ocasionó que llegará a haber de 4 hasta 6 pacientes internados en una misma habitación, esto pudo alterar los resultados en las pruebas y el acceso de la psicóloga con todos los CPIs disponibles.

Otro aspecto a destacar son los puntos de corte (PDC) de la Escala hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS). Se recomienda realizar investigaciones encaminadas a definir y establecer PDC no arbitrarios, probados y validados en población mexicana para el instrumento mencionado. Es de vital importancia utilizar instrumentos lo suficientemente sensibles en identificar aquellos cuidadores con urgente necesidad de apoyo psiquiátrico o psicológico.

Con base en los resultados encontrados, se recomienda diseñar intervenciones que involucren de manera preferente; el manejo de la incertidumbre, concienticen la importancia del autocuidado y los beneficios del apoyo emocional, y brinden estrategias de regulación emocional. Igualmente, es imprescindible informar a los CPIs acerca de las características, fases y modalidades de tratamiento del cáncer infantil, incluyendo suficiente información referente a los efectos secundarios durante el tratamiento.

Es importante destacar que la intervención psicoeducativa realizada en este estudio fue la primera dirigida a esta población en la Institución, se planea que el equipo de Salud Mental continúe con su realización al menos dos veces al año. Los principales comentarios de los cuidadores que asistieron a la intervención fueron la fuerte necesidad de expresar sus pensamientos y preocupaciones, el deseo en aprender estrategias de regulación emocional, y el gusto de sentirse valoradas y escuchadas.

Vale la pena resaltar la necesidad de que las intervenciones se ajusten a las condiciones socioeconómicas de los participantes. En este sentido, resulta crucial que los recursos materiales se elaboren con términos del lenguaje y comprensión adecuados para la población a la que va dirigido.

Finalmente, es evidente que los hallazgos demostraron la presencia de factores físicos y psicosociales que impactan en la calidad de vida y bienestar de los cuidadores. Se sugiere que las intervenciones de apoyo psicológico sean basadas en las necesidades de estos, ya que se ha argumentado que la planificación conforme las NA mejora la efectividad de la atención (Friðriksdóttir et al., 2011; Wen y Gustafson, 2004). El apoyo psicológico por parte de profesionales de salud mental, así como las intervenciones psicoeducativas periódicas, son

imprescindibles no sólo para el paciente pediátrico con cáncer, sino también para su principal cuidador. Se recomienda replicar el estudio en otras Instituciones de Salud, integrando la detección de necesidades, evaluación de malestar emocional y calidad de vida a la atención clínica de rutina en todas las fases de tratamiento.

REFERENCIAS

Alfaro, I., Morales, V., Vázquez, F., Sánchez, S., Ramos, B. & Guevara, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46(5), 485-494.

American Psychological Association. Anxiety. Recuperado el 14 de noviembre del 2018. Obtenido de <https://www.apa.org/topics/anxiety/>

Barreto, P. & Soler, M. (2007) *Muerte y Duelo*. Madrid, España: Síntesis.

Campbell, S., Carey, M., Sanson-Fisher, R., Barker, D., Turner, D., Taylor-Brown, J. & Hall, A. (2014). Measuring the unmet supportive care needs of cancer support persons: the development of the Support Person's Unmet Needs Survey – short form. *European Journal of Cancer Care*, 23, 255-262. Doi:10.1111/ecc.12138

Centro Nacional para la Salud de la infancia y Adolescencia (2019). Programa de cáncer en la infancia y adolescencia. Recuperado el 05 de mayo del 2019. Obtenido de <https://www.gob.mx/salud/censia/acciones-y-programas/programa-cancer-en-la-infancia-y-la-adolescencia>

De la Huerta, R., Corona, J., Méndez, J. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39(1), 46-51.

De los Reyes, M. (2001). Construyendo el concepto de cuidador de

ancianos. Recuperado el 10 de agosto del 2019. Obtenido de https://gerincon.files.wordpress.com/2010/05/construyendo_el_concepto_de_cuidador.pdf

- Dionne-Odom, J., Applebaum, A., Ornstein, K., Azuero, A., Warren, P., Taylor, R., Rocque, G., Kvale, E., Demark-Waahnefried, W., Pisu, M., Partridge, E., Martin, M., & Bakitas, M. (2017). Participation and interest in support services among family caregivers of older adults with cancer. *Psycho-Oncology*, 27, 969-976. Doi: 10.1002/pon.4603
- Douvoba, S., Aguirre, R., Infante, C., Martínez, I., & Pérez, R. (2015). Needs of caregivers of cancer patients: validation of the Mexican version of the Support Person Unmet Needs Survey (SPUNS-SFM). *Supportive care cancer*, 23(10), 2925-35. Doi: 10.1007/s00520-015-2658-0
- Duran, B. (2011). Developing a Scale to Measure Parental Worry and Their Attitudes Toward Childhood Cancer After Successful Completion of Treatment: A Pilot Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 154-168. Doi:10.1177/1043454210397755.
- Ferguson, C. (2009) An effect size primer: A guide for clinicians and researchers. *Professional Psychology: Research and Practice*, 40(5), 532-8. Doi:10.1037/a0015808
- Friðriksdóttir, N., Sævarsdóttir, Þ., Halfdánardóttir, S., Jónsdóttir, A., Magnúsdóttir, H., Ólafsdóttir, K., Guðmundsdóttir, G., & Gunnarsdóttir, S. (2011). Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncologica*, 50(2), 252-258. Doi: 10.3109/0284186X.2010.529821

- Galindo, O., Meneses, A., Herrera A., Caballero, M., & Aguilar, J. (2015). Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) en cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer, propiedades psicométricas. *Psicooncología*, 12(2-3), 383-392. Doi: 10.5209
- Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-Oncology*, 10, 325-335. Doi: 10.1002/pon.530
- González, P. (2005) Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*, 16.
- Gugała, B., Penar, B., Pięciak, D., Wardak, K., Lewicka, A., Futyma, M., & Opara, J. (2019). Assessment of Anxiety and Depression in Polish Primary Parental Caregivers of Children with Cerebral Palsy Compared to a Control Group, as well as Identification of Selected Predictors. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(21), 4173.
- Hemphill, J. (2003). Interpreting the magnitudes of correlation coefficients. *American Psychologist*, 58(1), 78-80. Doi: 10.1037/0003-066x.58.1.78
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). Metodología de la Investigación. México, D.F.: Mc. Graw Hill.
- Hileman, J., Lackey, N., & Hassanein, R. (1992). Identifying the needs of home caregivers of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 19, 771-777.

Hudson, P., Trauer, T., Graham, S., Grande, G., Ewing, G., Payne, S., Stajduhar, K., & Thomas K. (2010). A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliative Medicine*, 24(7), 656–668. Doi: 10.1177/0269216310373167

Hurtado, J., & Álvarez, G. (2014). Calidad de vida relacionada con la salud del niño y del adolescente con obesidad. *Salud mental*, 37(2), 119-125.

Iconomou, G., Viha, A., Kalofonos, H., & Kardamakis, D. (2001). Impact of cancer on primary caregivers of patients receiving radiation therapy. *Acta Oncológica*, 40(6), 766-771. Doi: [10.1080/02841860152619205](https://doi.org/10.1080/02841860152619205)

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2017). Estadística a propósito del día de muertos. Recuperado el 16 de octubre del 2018. Obtenido de http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2017/muertos2017_Nal.pdf

Instituto Nacional de Pediatría (2018). Agenda Estadística 2018. Recuperado el 1 de octubre del 2019. Obtenido de https://www.pediatria.gob.mx/archivos/agenda_estadistica18.pdf

Jones, B. (2012). The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. *Seminars in oncology nursing*, 28(4), 213-220. Doi: [10.1016/j.soncn.2012.09.003](https://doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.003)

Katz, L. F., Fladeboe, K., King, K., Gurtovenko, K., Kawamura, J., Friedman, D., Compas, B., Gruhn, M., Breiger, D., Lengua, L., & Lavi, I. (2018). Trajectories of child and caregiver psychological adjustment in

families of children with cancer. *Health Psychology, 37*(8), 725. Doi: 10.1037/hea0000619

Kim, Y., Kashy, D. A., Spillers, R. L., & Evans, T. V. (2010). Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: three cohorts comparison. *Psycho-Oncology, 19*(6), 573-582.

Klassen, A., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., O'Donnell, M., Scott, A., & Sung, L. (2008). Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *Journal of clinical oncology, 26*(36), 5884-5889. Doi: 10.1200/JCO.2007.15.2835

Kline, R. (2004). *Beyond significance testing*. Washington, DC: American Psychological Association.

Koeppen, A. (1974). Relaxation training for children. *Elementary School Guidance & Counseling, 9*(1), 14-21.

Kruger, S. (1992). Parents in crisis: helping them cope with a seriously ill child. *Journal of pediatric nursing, 7*(2), 133-140.

Llantá, M., Hernández, K., & Martínez, Y. (2015). Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. *Habanera de Ciencias Médicas, 14*(1), 97-106.

Lee, Y. H., Liao, Y. C., Liao, W. Y., Shun, S. C., Liu, Y. C., Chan, J. C., Yu C. J., Yang, P. C., & Lai, Y. H. (2013). Anxiety, depression and related factors in family caregivers of newly diagnosed lung cancer patients before first treatment. *Psycho-Oncology, 22*(11), 2617-2623.

- Maguire, G. (1983). The Psychological Sequelae of Childhood Leukemia. *Recent results in Cancer Research. Springer, 88*, 47-55. Doi: 10.1007/978-3-642-82034-2_5
- Mapi Research Institute (2002). Linguistic validation of the *PedsQL*TM- a Quality of Life Questionnaire Research and Evaluation, Limited Use translation of *PedsQL*TM. Recuperado el 26 de abril del 2018. Obtenido de <https://www.pedsq1.org/PedsQL-Linguistic-Validation-Guidelines.doc>.
- Medrano, G., Berlin, K., & Davies, W. (2013). Utility of the *PedsQL*TM family impact module: assessing the psychometric properties in a community sample. *Quality of Life Research, 22*(10), 2899-2907. Doi: 10.1007/s11136-013-0422-9
- Merckaert, I., Libert, Y., Lieutenant, F., Moucheaux, A., Farvacques, C., Slachmuylder, J., & Razavi, D. (2012). Desire for formal psychological support among caregivers of patients with cancer: prevalence and implications for screening their needs. *Psycho-Oncology, 22*(6), 1389-95. Doi: 10.1002/pon.315
- Montero, X., Jurado, S., & Méndez J. (2015). Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicooncología, 12*(1), 67,86. Doi: 10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48905
- Moreno, A. I., Krikorian, A. & Palacio, C. (2015). Malestar emocional, ansiedad y depresión en pacientes oncológicos colombianos y su relación con la competencia percibida. *Avances en Psicología Latinoamericana, 33*(3), 517-529. Doi: dx.doi.org/10.12804/apl33.03.2015.10

Muñoz, F., Espinosa, J., Portillo, J., & Rodríguez, G. (2002) La familia en la enfermedad terminal. *Med Fam*, 3(3),190-199.

Organización Mundial de la Salud. (1994). *Guía de bolsillo de la clasificación CIE-10*. México: Editorial Médica Panamericana, S. A

Organización Mundial de la Salud. (2017). Depresión. Recuperado el 14 de noviembre del 2018. Obtenido de <https://www.who.int/topics/depression/es/>

Organización Mundial de la Salud. (1999) Hacia un consenso internacional sobre la política de atención de salud a largo plazo en el envejecimiento. Ginebra: OMS/Milbank Memorial Foundation. Recuperado el 4 de diciembre de 2019. Obtenido de <http://apps.who.int/iris/handle/10665/66542>

Organización Mundial de la Salud. (2018). Cáncer, datos y cifras. Recuperado el 22 de noviembre del 2018. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

Pai, A. L., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E., & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*, 21(3), 407. Doi: 10.1037/0893-3200.21.3.407

Panepinto, J., Hoffmann, R., & Pajewski, N. (2009). A psychometric evaluation of the PedsQL™ Family Impact Module in parents of children with sickle cell disease. *Health and quality of life outcomes*, 7(1), 32.

- Park, B., Kim, S., Shin, J., Sanson-Fisher, R., Shin, D., Cho, J., & Park, J. (2012) Prevalence and predictors of anxiety and depression among family caregivers of cancer patients: a nationwide survey of patient-family caregiver dyads in Korea. *Support Care Cancer*, 21(10), 2799-2807. Doi: 10.1007/s00520-013-1852-1
- Pedreira, J. & Palanca, I. (2002). Psicooncología Pediátrica. *Psiquitría*, 6(2), 1-12.
- Pedro, E. & Funghetto, S. (2005) Concepções de cuidado para os cuidadores: um estudo com a criança hospitalizada com câncer. *Rev Gaúcha Enferm*, 26 (2), 210-9.
- Pérez-Tejada, H. (2008). Estadística para las ciencias sociales, del comportamiento y de la salud. CENGAGE Learning: México.
- Petruzzo, A., Biagioli, V., Durante, A., Gialloreti, L. E., D'Agostino, F., Alvaro, R., & Vellone, E. (2019). Influence of preparedness on anxiety, depression, and quality of life in caregivers of heart failure patients: testing a model of path analysis. *Patient education and counseling*, 102(5), 1021-1028. Doi: 10.1016/j.pec.2018.12.027
- Ramírez, L., Llamas, N., Lona, J., & Sánchez, F. (2015). Calidad de vida en niños con cáncer mediante PedsQL Cancer Module©. *Rev Mex Pediatr*, 82(2), 49-56.
- Ramos, B. (2008) Emergencia del cuidado informal como sistema de salud. Miguel Ángel Porrúa: México.
- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L., & Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with

dementia. *Archives of gerontology and geriatrics*, 51(1), 54-58. Doi: 10.1016/j.archger.2009.07.008

Rubira, E., Marcon, S., Belasco, A., Gaiva, M., & Espinosa, M. (2012) Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer. *Acta paul Enferm*, 25(4), 567-73.

Sachs, W. (1996) Arqueología de la idea de desarrollo. *Economía informa*, 253, 12-28.

Salvador, Á., Crespo, C., & Barros, L. (2018). Family Management of Pediatric Cancer: Links with Parenting Satisfaction and Psychological Distress. *Family process*, 58(3), 761-777. Doi: 10.1111/famp.12379

Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L., Cook, P., & Supportive Care Review Group. (2000). The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer*, 88(1), 226-237.

Santo, E., Gaíva, M., Espinosa, M., Barbosa, D., & Belasco, A. (2011). Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19, 3.

Secretaría de Salud (2015). Cáncer Infantil. Recuperado el 28 de octubre del 2018. Obtenido de <https://www.gob.mx/salud/articulos/cancer-infantil-en-mexico>

Shields G, Schondel, C., Barnhart, L., Fitzpatrick, V., Sidell, N., Adams, P., Fertig, B., & Gomez, S. (1995). Social Work in Pediatric Oncology: A Family Needs Assessment. *Social Work in Health Care*. 21(1), 39-54. Doi: 10.1300/J010v21n01_04

Sklenarova, H., Krümpelmann, A., Haun, M. W., Friederich, H. C., Huber, J., Thomas, M., Winkler, E., Herzog, W., & Hartmann, M. (2015). When do

we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*, 121(9), 1513-1519. Doi: 10.1002/cncr.29223,

Sloper, P. (1996). Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child Care Health Dev.*, 22(3), 187-202.

Snaith, R. (2003). The hospital anxiety and depression scale. *Health and quality of life outcomes*, 1(1), 29. Doi:10.1186/1477-7525-1-29

Soothill, K., Morris, S., Harman, J., Francis, B., Thomas, C., & McIllmurray, M. B. (2001). Informal carers of cancer patients: what are their unmet psychosocial needs?. *Health & social care in the community*, 9(6), 464-475. Doi: 10.1046/j.0966-0410.2001.00326.x

Tarr, J., & Pickler, R. H. (1999). Becoming a cancer patient: a study of families of children with acute lymphocytic leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(1), 44-50.

Vacha-Haase, T., & Thompson, B. (2004). How to estimate and interpret various effect sizes. *Journal of Counseling and Psychology*, 51, 473-481.

Varni, W. J., Sherman, S. A., Burwinkle, T. M., Dickinson, P.E. y Dixon, P. (2004). The PedsQL™ Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 55. Doi:10.1186/1477-7525-2-55

Vernon, L., Eyles, D., Hulbert, C., Bretherton, L., & McCarthy, M. C. (2017). Infancy and pediatric cancer: an exploratory study of parent psychological distress. *Psycho-oncology*, 26(3), 361-368.

Wen, K. & Gustafson, D. (2004) Needs Assessment for cancer patients and their families. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(11). Doi: 10.1186/1477-7525-2-11

WHOQOL (1995). World Health Organization Quality of Life Assessment: position paper from the World Health Organization. *SocSciMed*, 41(10),1403-9.

WHOQOL (2018) World Health Organization Quality of Life Assessment: Measuring Quality of Life. Recuperado el 22 de noviembre del 2017. Obtenido de <http://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/index2.html>

Yiu, J., & Twinn, S. (2001) Determining the Needs of Chinese Parents During the hospitalization of their child diagnosed with cancer: An Exploratory Study. *Cancer nursing*, 24(6). 483-489.

Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M., & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Social science & medicine*, 55(10), 1835-1847.

Zigmond, A. & Snaith R. (1983) The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand*, 67, 361-70. Doi: 10.1111/ j.1600-0447.1983.tb09716.x



INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Investigadores principales: Cointa Arroyo Jiménez y Ester Alejandra Rosado Pulido.

“Detección de necesidades en el cuidador primario de pacientes pediátricos con cáncer”

Introducción

Yo, la Maestra en Psicología Cointa Arroyo Jiménez adscrita al área de Salud Mental y colaboradores, le hacemos la atenta invitación para participar en el estudio: “Detección de necesidades en el cuidador primario de pacientes pediátricos con cáncer”. Su participación ayudara a conocer cuales son las necesidades de apoyo y factores psicosociales que experimenta como cuidador de un paciente pediátrico con cáncer. Usted puede hablar con quien se sienta cómodo acerca de la investigación, además tiene derecho a tomarse el tiempo que desee para reflexionar si quiere participar o no. Si usted no comprende algunas palabras del material que se le brindará por favor háganoslo saber y en ese momento nosotros tomaremos el tiempo necesario para explicárselo hasta que sea entendible.

Propósito

La investigación tiene como objetivo evaluar las necesidades de apoyo, sintomatología ansiosa y depresiva, así como calidad de vida del cuidador primario de pacientes pediátricos con cáncer.

Selección de participantes

Los cuidadores primarios con posibilidad de incluirse en el estudio son aquellos que: 1) sean cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer hospitalizados, 2) cumplan con la mayoría de edad, 3) sean reportados por el paciente como la persona con la que comparten la mayor parte del tiempo, 4) hayan obtenido el diagnóstico del paciente al menos un mes antes de la realización de la investigación. Los cuidadores primarios que no tienen posibilidad de incluirse son aquellos que: 1) no deseen participar en la investigación, 2) sean cuidadores de un paciente recién diagnosticado, 3) presenten algún impedimento físico para realizar la evaluación y, 4) cuidador que no tenga como lengua materna el español.

Participación Voluntaria

Su participación es voluntaria y usted es libre de retirarse de la investigación en el momento en que lo desee sin tener consecuencias institucionales de ninguna índole.

Procedimiento y Protocolo

El procedimiento de la investigación consiste en que responda una entrevista sociodemográfica y tres pruebas psicológicas en una sola sesión de un tiempo aproximado de 30 minutos. La aplicación de la entrevista y pruebas psicológicas se realizarán en el siguiente orden: Cuestionario de datos sociodemográficos, Encuesta de Necesidades Insatisfechas de la Persona de Apoyo versión corta (SPUNS), Escala hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) y PedsQLTM 2.0 Módulo de Impacto familiar. No existen

costos o riesgos a su persona por contestar los cuestionarios del estudio y por lo tanto por su participación.

Beneficios

El que usted participe en esta investigación ayudara a conocer cuales son las necesidades de apoyo y factores psicosociales que experimenta como cuidador primario de un paciente con cáncer infantil, esto a su vez, apoyará en ofrecer a futuros cuidadores la atención necesaria para manejar sus preocupaciones y mejorar su calidad de vida.

Confidencialidad

Sus datos personales sólo los conocerán los investigadores del estudio, esta información será guardada de forma confidencial y la publicación generada a partir de los resultados no incluirá los nombres de los participantes.

Derecho a negarse y/o retirarse

Recuerde que su participación es completamente voluntaria y usted tiene derecho a negarse a realizar la evaluación, así como retirarse de la participación en el momento que desee manteniendo los derechos que goza actualmente en el Instituto Nacional de Pediatría.

A quien contactar

Si usted tiene alguna duda acerca de la investigación favor de contactar a la Mtra. en Psicología Cointa Arroyo Jiménez al número 55-27-38-55-70. Esta propuesta ha sido revisada y aprobada por el Doctor Alberto Olaya Vargas, presidente del Comité de Ética en Investigación del INP, si usted desea averiguar más sobre este Comité contacte al número del Instituto 55-10-84-09-00 a la extensión 1581 y 51710010.

Formulario de consentimiento

He leído la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que afecte en ninguna manera mi cuidado médico.

Nombre del cuidador: _____

Firma del cuidador: _____

Fecha: _____

He sido testigo de la lectura exacta del documento de consentimiento para el potencial participante y el individuo ha tenido la oportunidad de hacer preguntas.

Confirmando que el individuo ha dado consentimiento libremente.

Nombre del testigo 1: _____

Firma del testigo: _____

Dirección: _____

Relación con el participante: _____

Fecha: _____

Nombre del testigo 2: _____

Firma del testigo: _____

Dirección: _____

Relación con el participante: _____

Fecha: _____

Nombre del investigador o quien recoge el consentimiento informado:

Firma: _____

Fecha: _____

Ha sido proporcionada al participante una copia de este documento de consentimiento informado _____ (iniciales del investigador)

ANEXO B.



Instituto Nacional de Pediatría
Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Psicología



CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO

INSTRUCCIONES GENERALES: Los datos que se proporcionen son anónimos y confidenciales, estos sólo serán utilizados con fines estadísticos.

Características cuidador

1. No. de participante: _____
2. Sexo: M () F ()
3. Edad: ____ años ____ meses
4. Estado Civil: Casado () Unión libre () Divorciado () Soltero ()
5. Escolaridad: Nula () Primaria () Primaria incompleta () Secundaria ()
Secundaria incompleta () Bachillerato () Bachillerato incompleto ()
Universidad () Universidad incompleta () Posgrado ()
6. Empleo: Hogar () Empleado () Autónomo () Desempleado ()
7. Lugar de residencia: _____
8. Padecimiento de alguna enfermedad: Sí () No () ¿Cuál? _____
¿Se encuentra bajo tratamiento? Sí () No () ¿Cuál? _____
9. Parentesco con el paciente: Madre () Padre () Otro _____
10. Recibe o ha recibido en el último año: Apoyo Psicológico () Apoyo Psiquiátrico ()
Intervención en crisis () Asesoramiento () Ningún apoyo ()
11. Tiempo brindado al paciente (horas diarias o días a la semana): _____

Características paciente infantil

1. Edad: ____ años ____ meses
2. Sexo: M () F ()
3. Hermanos: Sí () No ()
4. Diagnóstico: Leucemia () Tumor cerebral () Tumor óseo () Linfomas ()
Otro _____
5. Tiempo desde el Diagnóstico: ____ años ____ meses
6. Tratamiento: Cirugía () Quimioterapia () Radioterapia () Otro _____
7. Recaídas: Sí () No () No. De recaídas _____
8. Percepción de la enfermedad del paciente infantil : Excelente () Muy bien ()
Bien () Regular () Pobre ()

ANEXO C.



Instituto Nacional de Pediatría
 Universidad Nacional Autónoma de México
 Facultad de Psicología



NECESIDADES DE APOYO DEL CUIDADOR

Instrucciones:

Nos gustaría saber que necesidades no ha podido resolver usted **EN EL ÚLTIMO MES**.

En ocasiones tenemos necesidades no resueltas es decir una necesidad que usted no ha podido solucionar hasta la fecha.

Hay 5 posibles respuestas a cada pregunta:

0= No tuvo este problema o ya se resolvió	Quizás en el último mes usted nunca ha tenido ese problema o el problema ya se resolvió.
1= Baja necesidad no satisfecha	Usted SI tuvo el problema y aunque necesitaba poca ayuda para resolverlo, todavía no lo soluciona.
2= Moderada necesidad no satisfecha	Usted SI tuvo el problema, necesitó ayuda moderada para resolverlo, y todavía no lo soluciona.
3= Alta necesidad no satisfecha	Usted tuvo el problema, necesitó mucha ayuda para resolverlo, y todavía no lo soluciona.
4= Muy alta necesidad no satisfecha	Usted tuvo el problema, necesitaba muchísima ayuda para resolverlo, y todavía no lo soluciona.

EJEMPLO:

En cada pregunta, marque con una cruz la opción que mejor describa el nivel de necesidad que experimenta para resolver la situación.	No tuvo este problema O ya se resolvió	Sí tuvo este problema y tuvo una (baja, moderada o muy alta) necesidad de resolverlo y todavía NÓ PUEDE RESOLVERLO			
		Baja Necesidad de resolverlo	Moderada necesidad de resolverlo	Alta necesidad de resolverlo	Muy alta necesidad de resolverlo
Necesito resolver: ¿Cómo encontrar información para poder ayudar a mi hijo/a?	0	1	2	3	4

Si usted marcó con una cruz la opción número 2 significa que, **en el último mes**, USTED como cuidador tuvo una necesidad moderada de encontrar información para ayudar a su hijo/a, y aún no ha conseguido esa información. **No hay respuestas correctas o incorrectas. Si no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.**

En **EL ÚLTIMO MES** cuanta necesidad ha tenido por resolver lo siguiente :

A. Necesidades de información.	No tuvo este problema o ya se resolvió	Sí tuvo este problema y tuvo una (baja, moderada o muy alta) necesidad de resolverlo y todavía NO PUEDO RESOLVERLO			
		Baja Necesidad de resolverlo	Moderada necesidad de resolverlo	Alta necesidad de resolverlo	Muy alta necesidad de resolverlo
Necesito resolver:					
1. Cómo encontrar información para atender la enfermedad de mi hijo/a en casa.	0	1	2	3	4
2. Cómo poder hablar abiertamente de mis preocupaciones y sentimientos con el personal de salud	0	1	2	3	4
3. Cómo encontrar información de otros tratamientos posibles o complementarios.	0	1	2	3	4
4. Cómo encontrar información sobre los efectos secundarios de los tratamientos contra el cáncer de mi hijo/a.	0	1	2	3	4
5. Cómo hablar abiertamente del cáncer con mi hijo/a.	0	1	2	3	4
B. Preocupaciones sobre el futuro					
Necesito resolver cómo enfrentar la preocupación de:					
6. Que el cáncer regrese.	0	1	2	3	4
7. Que el cáncer empeore.	0	1	2	3	4
8. No saber lo que va a pasar en el futuro.	0	1	2	3	4
C. Necesidades económicas y del trabajo					
Necesito resolver:					
9. Cómo pagar los gastos del transporte, comidas, etcétera.	0	1	2	3	4
10. Cómo conseguir ayuda económica.	0	1	2	3	4

D. Necesidades acceso y continuidad médica	No tuvo este problema o ya se resolvió	Baja Necesidad de resolverlo	Moderada necesidad de resolverlo	Alta necesidad de resolverlo	Muy alta necesidad de resolverlo
Necesito resolver:					
11. Cómo puedo recibir atención por parte de profesionales de la salud como nutriólogos, fisioterapeutas o psicólogos.	0	1	2	3	4
12. Cómo conseguir con rapidez las consultas para mi hijo/a.	0	1	2	3	4
13. Cómo asegurarme de que mi hijo/a tenga sus consultas de seguimiento con el mismo doctor.	0	1	2	3	4
14. Cómo tener suficiente tiempo en las consultas con el doctor.	0	1	2	3	4
15. Cómo recibir rápido los resultados de laboratorio.	0	1	2	3	4
E. Necesidades personales.					
Necesito resolver:					
16. Poder dormir bien.	0	1	2	3	4
17. Cómo manejar mi estrés.	0	1	2	3	4
18. Cómo enfrentar la preocupación de que mi familia se encuentre bien emocionalmente.	0	1	2	3	4
19. Cómo recibir apoyo en el quehacer de la casa (cocinar, limpiar, etc.).	0	1	2	3	4
F. Necesidades emocionales.					
Necesito resolver:					
20. Cómo sentir que lo que estoy haciendo es lo mejor que puedo hacer.	0	1	2	3	4
21. Cómo luchar con la sensación de que mi hijo/a se venga abajo.	0	1	2	3	4
22. Cómo luchar con la idea de que mi hijo/a se deje vencer.	0	1	2	3	4
23. Cómo encontrarle sentido a la experiencia que estoy viviendo con mi hijo/a.	0	1	2	3	4

ANEXO D.



Instituto Nacional de Pediatría
Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Psicología



INVENTARIO DE ANSIEDAD Y DEPRESION HOSPITALARIA — HADS

Instrucciones:

Este cuestionario se ha construido para que el equipo de salud conozca como se siente usted. Lea cada frase y marque la respuesta que más se ajusta a cómo se ha sentido usted durante **la última semana incluyendo el día de hoy**.

- | | |
|---|--------------------------|
| 1. Me siento tenso(a) o nervioso(a) | <input type="checkbox"/> |
| Siempre | <input type="checkbox"/> |
| Muchas veces | <input type="checkbox"/> |
| A veces | <input type="checkbox"/> |
| Nunca | <input type="checkbox"/> |
| 2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba | <input type="checkbox"/> |
| Cómo siempre | <input type="checkbox"/> |
| No lo suficiente | <input type="checkbox"/> |
| Sólo un poco | <input type="checkbox"/> |
| Nunca | <input type="checkbox"/> |
| 3. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder | <input type="checkbox"/> |
| Definitivamente sí y es muy fuerte | <input type="checkbox"/> |
| Sí, pero no es muy fuerte | <input type="checkbox"/> |
| Un poco, pero no me preocupa | <input type="checkbox"/> |
| Nunca | <input type="checkbox"/> |
| 4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas | <input type="checkbox"/> |
| Siempre | <input type="checkbox"/> |
| A veces | <input type="checkbox"/> |
| Casi nunca | <input type="checkbox"/> |
| Nunca | <input type="checkbox"/> |
| 5. Tengo mi mente llena de preocupaciones | <input type="checkbox"/> |
| La mayoría de las veces | <input type="checkbox"/> |
| Con bastante frecuencia | <input type="checkbox"/> |
| A veces, aunque no muy a menudo | <input type="checkbox"/> |
| Sólo en ocasiones | <input type="checkbox"/> |
| 6. Me siento alegre | <input type="checkbox"/> |
| Nunca | <input type="checkbox"/> |
| Casi nunca | <input type="checkbox"/> |
| A veces | <input type="checkbox"/> |
| Siempre | <input type="checkbox"/> |

7. Puedo estar sentado(a) tranquilamente y sentirme relajado(a)

- Siempre
- A veces
- Casi nunca
- Nunca

8. Me siento como si cada vez estuviera más lento

- Por lo general en todo momento
- A veces
- Casi nunca
- Nunca

9. Tengo una sensación extraña, como de "aleteo" en el estomago

- Nunca
- En ciertas ocasiones
- Con bastante frecuencia
- Siempre

10. He perdido el interés en mi aspecto personal

- Totalmente
- No me preocupa tanto como debiera
- Podría tener un poco más de cuidado
- Me preocupa igual que siempre

11. Me siento inquieto(a), como si no pudiera parar de moverme

- Siempre
- A veces
- Casi nunca
- Nunca

12. Me siento optimista respecto al futuro

- Igual que siempre
- Menos de lo acostumbrado
- Mucho menos de lo acostumbrado
- Nunca

13. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico

- Siempre
- A veces
- Casi nunca
- Nunca

14. Me divierto con un buen libro, el radio o un programa de televisión

- A menudo
- A veces
- Casi nunca
- Nunca

¡Gracias por su participación!

ANEXO E.



Instituto Nacional de Pediatría
 Universidad Nacional Autónoma de México
 Facultad de Psicología



INSTRUCCIONES

Las familias de los niños a veces tienen preocupaciones especiales o dificultades a causa de la salud de sus hijos. A lo largo de las siguientes páginas hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para **Usted**. Por favor díganos **cuánto problema** ha sido esto para **usted** en la **última semana incluyendo el día de hoy**, marque con una cruz:

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 si **casi nunca** es un problema
- 2 si **algunas veces** es un problema
- 3 si **con frecuencia** es un problema
- 4 si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.
 Si no entiende una pregunta, por favor pida ayuda.

*En los últimos 7 días, a causa de la salud de su hijo/a, cuánto problema ha tenido **Usted** con...*

FUNCIONAMIENTO FÍSICO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
1. Me siento cansado/a durante el día	0	1	2	3	4
2. Me siento cansado/a cuando me despierto por la mañana	0	1	2	3	4
3. Me siento demasiado cansado/a para hacer las cosas que me gustan	0	1	2	3	4
4. Tengo dolor de cabeza	0	1	2	3	4
5. Me siento débil físicamente	0	1	2	3	4
6. Tengo malestar en el estómago	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO EMOCIONAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
7. Me siento angustiado/a	0	1	2	3	4
8. Me siento triste	0	1	2	3	4
9. Me siento enfadado/a	0	1	2	3	4
10. Me siento frustrado/a	0	1	2	3	4
11. Me siento impotente o desesperanzado/a	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO SOCIAL (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
12. Me siento aislado/a de los demás	0	1	2	3	4
13. Me cuesta obtener apoyo de los demás	0	1	2	3	4
14. Me cuesta encontrar tiempo para las actividades sociales	0	1	2	3	4
15. No tengo suficiente energía para las actividades sociales	0	1	2	3	4

FUNCIONAMIENTO COGNITIVO (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
16. Me cuesta mantener la atención en las cosas	0	1	2	3	4
17. Me cuesta recordar lo que la gente me dice	0	1	2	3	4
18. Me cuesta recordar lo que acabo de oír	0	1	2	3	4
19. Me cuesta pensar con rapidez	0	1	2	3	4
20. Tengo dificultad para recordar lo que acabo de pensar	0	1	2	3	4

+

COMUNICACION (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
21. Siento que los demás no entienden mi situación familiar	0	1	2	3	4
22. Me cuesta hablar de la salud de mi hijo/a con los demás	0	1	2	3	4
23. Me cuesta explicar a los médicos y enfermeras cómo me siento	0	1	2	3	4

En los últimos **7 días**, a causa de la salud de su hijo/a, cuánto problema ha tenido **Usted** con...

PREOCUPACION (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
24. Me preocupa si los tratamientos médicos de mi hijo/a funcionan o no	0	1	2	3	4
25. Me preocupan los efectos secundarios de los medicamentos/tratamientos médicos de mi hijo/a	0	1	2	3	4
26. Me preocupa cómo reaccionarán los demás ante la enfermedad de mi hijo/a	0	1	2	3	4
27. Me preocupa cómo afecta la enfermedad de mi hijo/a a los demás miembros de la familia	0	1	2	3	4
28. Me preocupa el futuro de mi hijo/a	0	1	2	3	4

INSTRUCCIONES

Abajo hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para **su familia**. Por favor díganos **cuánto problema** ha sido esto para **su familia** en los **últimos 7 días**.

En los últimos 7 días, a causa de la salud de su hijo/a, cuánto problema ha tenido su familia con...

ACTIVIDADES DIARIAS (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
29. Actividades familiares que requieren más tiempo y esfuerzo	0	1	2	3	4
30. Dificultad para encontrar tiempo para terminar las tareas domésticas	0	1	2	3	4
31. Sentirse demasiado cansado/a para terminar las tareas domésticas	0	1	2	3	4

RELACIONES FAMILIARES (problemas con...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Con frecuencia	Casi siempre
32. Falta de comunicación entre los miembros de la familia	0	1	2	3	4
33. Conflictos entre los miembros de la familia	0	1	2	3	4
34. Dificultad para tomar decisiones juntos como una familia	0	1	2	3	4
35. Dificultad para resolver juntos los problemas familiares	0	1	2	3	4
36. Estrés o tensión entre los miembros de la familia	0	1	2	3	4

TALLER PSICOEDUCATIVO PARA CIUDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON CÁNCER



“Cuidarnos para cuidar a los otros”

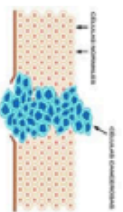
OBJETIVO DEL TALLER

- Brindarles estrategias con el propósito de que puedan cuidarse mejor a ustedes mismos.
- Conocer sus emociones, aceptarlas y manejarlas.
- Abiertos a dudas para el final del Taller.



¿QUÉ ES EL CÁNCER?

Es una enfermedad que conlleva un crecimiento de células malignas descontrolado, anormal y rápido. Invaden a células normales y forman tumores.



No se conoce las causas del cáncer infantil.

¿QUÉ ES EL CIUDADOR PRIMARIO?

Habitualmente existe una persona que se hace cargo de la mayor parte del cuidado del paciente y apoya a este tanto en casa, en el hospital o las consultas. Esta persona está dispuesta a tomar decisiones por el paciente y a cubrir sus necesidades básicas y se le denomina CIUDADOR PRIMARIO.



CARACTERÍSTICAS DEL TRATAMIENTO

- Quimioterapia: Los medicamentos de la quimioterapia detienen el crecimiento de las células cancerosas.
- Radioterapia: La radioterapia es el uso de rayos X u otras partículas con alta potencia para destruir las células cancerosas y demorar el crecimiento del tumor sin dañar el tejido sano cercano.



SEER CIUDADOR IMPLICA AYUDAR A NUESTRO SER QUERIDO DE MUCHAS MANERAS:

- Trabajar
- Acompañarlo a las citas médicas y hospitalizaciones
- Preparar la comida
- Comprar los medicamentos
- Ayudar a manejar sus emociones como tristeza y enojo
- Ofrecer apoyo cuando necesitan hablar con alguien
- Jugar con ellos

EFFECTOS SECUNDARIOS



• Quimioterapia

En la mayoría de los tipos de quimioterapia, los efectos secundarios no reflejan qué tan bien está funcionando el tratamiento.

Dentro de los más frecuentes se encuentran:

- Fatiga
- Dolor

Úlceras en la boca y la garganta

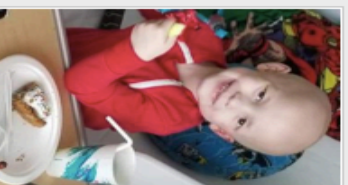
- La quimioterapia puede dañar las células que se encuentran dentro de la boca y garganta. Esto causa úlceras dolorosas en estas áreas, una afección denominada mucositis.

- Las úlceras en la boca habitualmente se producen entre 5 y 14 días después de un tratamiento. Las úlceras se pueden infectar.



MUCOSITIS

EFFECTOS SECUNDARIOS

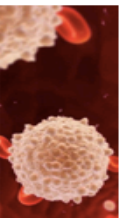


- Diarrea
- Es importante prevenir la deshidratación
- Náuseas y vómitos.
- Estos efectos secundarios dependen de la cantidad, dosis y los fármacos específicos.
- Estreñimiento.

• Beber suficiente cantidad de líquido, ingerir comidas equilibradas y realizar suficiente actividad física puede disminuir los riesgos de estreñimiento.

TRASTORNOS DE LA SANGRE

- Generalmente la cantidad de células sanguíneas regresa a lo normal luego de completar la quimioterapia. Pero durante el tratamiento, un bajo recuento de células sanguíneas puede causar problemas y se debe controlar de cerca.
- Anemia: Los síntomas incluyen fatiga, mareos y falta de aliento.
- Leucopenia (neutropenia) aumenta el riesgo de contraer infecciones.
- Trombocitopenia: Las plaquetas son células que ayudan al sangrado. (sangrar y venir moretones más fácilmente de lo normal)



SISTEMA NERVIOSO

- Cansancio.
- Aduer: Debilidad o entumecimiento en las manos, los pies o en ambos.
- Músculos débiles, sensibles, cansados o doloridos.
- Pérdida del equilibrio.
- Temblores.



¿Qué es el quimio-cerebro?

- Fallas cognitivas
- Alteraciones de memoria a corto plazo
 - Problemas de atención y concentración
 - Problemas para realizar tareas
 - Mayor lentitud al procesar la información
 - Cambios conductuales y emocionales



¿QUÉ OTROS EFECTOS EXISTEN?

- Pérdida del apetito
 - Pérdida del cabello
- La caída del cabello puede ser un rebo emocional que afecta la imagen de sí mismo y su calidad de vida.



EFFECTOS TARDÍOS

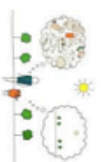
- Problemas emocionales
- Problemas reproductivos y de desarrollo sexual
- Problemas de crecimiento
- Alteraciones cardíacas
- Problemas auditivos



INTERTIDUMBRE: PREOCUPACIÓN POR NO SABER QUÉ VA A PASAR

Continuar con el tratamiento médico como lo indican los doctores, preguntar y resolver todas las dudas que van surgiendo
 Reconocer que cada persona es única, todos viven el tratamiento de forma diferente, como reaccione un paciente no significa que reaccionará el otro.

QUE SI PUEDO CONTROLAR Y QUE NO



Buscar un sano equilibrio:
 Salidas... Cortidas... Festejos... Concesiones

Estar en balance nos ayuda a controlar la incertidumbre



Encontrarte sentido a la experiencia que estoy viviendo con mi hijo
 Que estoy aprendiendo de la experiencia que estoy viviendo,
 reconocer que no soy la misma persona que era cuando empecé a vivir este proceso. ¿Cómo he crecido? ¿Qué he aprendido a hacer?



ESTRATEGIA: RELAJACIÓN MUSCULAR PROGRESIVA DE KOEPPEN

Cuando estamos **nerviosos, enojados**, cuando no puedes dormir... notamos cómo nuestros músculos **se tensan** de repente sin nuestra intención, eso nos **siente** muy incómodos.

Si conseguimos **aprender a relajarnos**, cuando estamos angustiados podremos **controlar** esa tensión y nos iremos **sintiendo** mejor.

No necesita de mucho espacio, se requiere poco esfuerzo.

Se requiere práctica y realizarlo constantemente para tener mejores resultados!

Imagen: A. G. 2003. Recursos: Sotelo, P. 2006.

19

EL JUEGO DEL LIMÓN: MANOS Y BRAZOS

x3c/mano



20

EL GATO PEREZOSO: BRAZOS Y HOMBROS

5x



21

LA TORTUGA QUE SE ESCONDE: HOMBROS Y CUELLO

3x



22

JUGANDO CON UN CHICLE ENORME: MANDÍBULA

3x



23

LA MOSCA PESADA: CARA, NARIZ Y FRENTE

3x



24

SALVANDONOS DEL ELEFANTE: ESTÓMAGO

2x



25

CAMINAMOS POR EL LODO: PIES Y PIERNAS

2x



26

MIS EMOCIONES: ¿QUÉ SON?

La principal función de las **emociones** consiste en ser la guía para poder elegir nuestras respuestas ante las diferentes situaciones que se nos presentan en la vida.

Cada una de ellas cumple una función concreta, no es que sean buenas ni malas. Lo importante es poder influir en ellas y al final aprender a regularlas.

Imagen: A. J. 2016

27

TRISTEZA

Tiene una connotación social y una personal interpretada como una petición de ayuda hacia los otros. Individualmente induce a la reflexión, análisis de nuestra vida.

Por ejemplo: El temblor de 2017 desencadenó en los ciudadanos tristeza por lo sucedido, sin embargo, esto a la vez generó una unión y ayuda ante el desastre.



28

ENOJO

Ayuda a colocar los límites a los demás cuando la propia libertad se ve en peligro. Algo no me gusta. Como en el miedo, el enojo también se relaciona con la defensa o el ataque.

Por ejemplo: Están cometiendo una injusticia con mi hijo en la escuela, no me gusta lo que están haciendo. El enojo me induce a actuar y hablar con los directores para resolver la situación.



31

ALEGRÍA

Para fortalecer la **autoestima** y compartir.

Por ejemplo: El reunimos en familia para ¡especiales como un cumpleaños o navidad.



29

DESAGRADO

Impedir lo inaceptable.

Por ejemplo: Algo que hicimos nos hace arrepentirnos, nos desagrada y por ello modificamos nuestra conducta y por lo tanto nuestros valores.



32

MIEDO

La presencia de un acontecimiento que la persona interpreta como un **peligro** o amenaza. --> ANSIEDAD

Por ejemplo: Encontramos en frente de un animal peligroso.



30

ESTRATEGIA: ATENCIÓN PLENA



33

AUTOCUIDADO: MIS DERECHOS COMO CUIDADOR

Dedicar tiempo a mí mismo/a y a las actividades que me gustan sin sentir culpa. Tengo derecho a hacer cosas solo por mí.



35

Expresar mis sentimientos, sin lastimar a otras personas.




36



34

Sentirme triste, enojado/a o cansado/a.



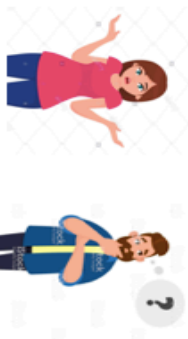
37

Tomarme tiempo para cuidarme. Ir al médico, tomar mis medicinas, minutos para relajarme, apapacharme.



40

Preguntar sobre lo que no entiendo.



38

Pedir orientación y ayuda. Yo se cuales son mis límites.




41

Buscar soluciones que se adapten a mis necesidades y posibilidades.




39

Decir NO cuando lo que se me pide es excesivo.



43

Estar orgulloso/a de lo que he logrado, aplaudir la valentía que tengo para cubrir las necesidades mi ser querido.




44

¡¡GRACIAS POR TU TIEMPO Y ASISTENCIA!!



45

ANEXO G.

¿DONDE PUEDO OBTENER AYUDA EMOCIONAL?	¿DONDE PUEDO OBTENER AYUDA EMOCIONAL?	
		
<p>ATENCIÓN PSICOLÓGICA VÍA TELEFÓNICA: -Sistema Nacional de Apoyo, Consejo Psicológico e Intervención en Crisis por teléfono (SAPTEL). Lun - Dom, Atención 24 horas Tel: 52 59 81 21 -Atención Psicológica a distancia. Facultad de Psicología, UNAM. Lun - Vie, 8:00-19:00 Tel: 50 25 08 55 -Línea Universidad Autónoma de México (UAM). Martes y Jueves, 9:00-13:00 Tel: 58 04 64 44 -Medicina a distancia Secretaria de Salud. Atención 24 horas Tel: 51 32 09 09 **RECUERDA QUE PUEDES PEDIR APOYO EMOCIONAL EN EL ALBERGUE QUE TE UBICUES**</p>	<p>-Centro Integral de Salud Mental (CISAME) Periférico Sur 2905, San Jerónimo Lídice, San Jerónimo Aculco, CDMX. Cita de primera vez: 53 77 27 08/ 53 77 27 15 -Centro Comunitario de Salud Mental (CECOSAM IZTAPALAPA). Guerra de Reforma, Av. Leyes de Reforma S/N, 3a Sección. Tel: 50 62 17 00 Ext.: 50118 y 50109 -Hospital Psiquiátrico "Fray Bernardino Álvarez". San Buena Aventura, N.2, Esquina con Niño de Jesús, Col. Tlalpan, Del. Tlalpan. Lun- Vie, 7:00 a 15:00 hrs. Tel: 55 73 15 00/55 73 15 50. Ext.: 240. -Instituto Nacional de Psiquiatría "Ramón de la Fuente Muñiz" Calzada de México Xochimilco, N. 101, Col. San Lorenzo Huipulco, Del. Tlalpan. Cita de primera vez: 41 60 53 72 desde la CDMX, 01 800 611 4488 otros Estados.</p>	 <p>Folleto Psicoeducativo para cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer. "CUIDARME PARA CUIDAR A OTROS". SALUD MENTAL, INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA</p>

Rueda del autocuidado



- No olvides que es de vital importancia cuidarse para cuidar a otros.
- Atiende tus propias necesidades cubriendo las diferentes áreas del autocuidado. ¡Sí se puede!

Recuerda tus derechos como cuidador:

- Dedicar tiempo a mí misma/o y a las actividades que me gustan sin sentir culpa.
- Expresar mis sentimientos, sin lastimar a otras personas.
- Sentirme triste, enojado/a o cansada/o.
- Preguntar sobre lo que no entiendo
- Buscar soluciones que se adapten a mis necesidades y posibilidades.
- Tomarme tiempo para cuidarme, ir al médico, tomar mis medicinas, minutos para relajarme, apapacharme.
- Pedir y recibir orientación y ayuda.
- Ser reconocida/o como una persona valiosa e importante para mi familia y la comunidad.
- Decir NO cuando lo que se me pide es excesivo.
- Estar orgullosa/o de lo que he logrado, aplaudir la valentía que tengo para cubrir las necesidades de mi ser querido.

¡Conociendo mis emociones!



- Mientras cuidas a tu ser querido, es normal que surjan distintas emociones, como enojo, miedo o tristeza. Cada una de ellas cumple una función concreta, no es que sean buenas ni malas. Lo importante es poder influir en ellas y al final aprender a regularlas .
- No olvides entender y aceptar lo que sientes.
- Necesitamos expresar nuestras emociones. Si tu estado de ánimo, esta afectando gravemente tu vida diaria, busca apoyo de profesionales.

ANEXO H.

“Encuesta de Satisfacción-Taller Psicoeducativa para cuidadores primarios de pacientes pediátricos con cáncer”

Conocer qué te pareció el Taller nos ayuda a saber tu opinión para futuras actividades por parte de Salud Mental. Marca por favor con un círculo tu respuesta y al final escríbenos que piensas.

1) ¿El material del Taller como la presentación, las hojas de actividades y el folleto fueron de tu agrado?

Completamente de acuerdo De acuerdo En desacuerdo Completamente en desacuerdo

2) ¿La información y estrategias que te brindamos fueron entendibles para ti?

Completamente de acuerdo De acuerdo En desacuerdo Completamente en desacuerdo

¿Qué fue lo que más te gustó del Taller?

¿Qué fue lo que menos te gustó del Taller y quisieras que mejoráramos?

¡Gracias por tu tiempo y asistencia!

