



Universidad Nacional Autónoma de México  
Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia  
División de estudios de Posgrado  
Especialidad Enfermería Infantil  
Sede: Hospital Infantil de México Federico Gómez

## **TESINA**

**“Participación del Personal de Enfermería en la calidad de vida del Cuidador Primario del niño Oncológico”**

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE  
ESPECIALISTA EN ENFERMERÍA INFANTIL

PRESENTA:  
**L.E.PÉREZ RAMÍREZ DAMARIS IXCEL.**

---

ASESORADO POR:  
**E.E.I. CRUZ JIMÉNEZ MARICELA**



**Ciudad de México, 2019**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

## **AGRADECIMIENTOS**

Quiero agradecer al Hospital Infantil de México Federico Gómez, por la enorme oportunidad que me dieron de cursar la Especialidad en Enfermería Infantil en una gran sede como es su institución, por ser un hospital escuela en donde se comparte mucho conocimiento y sobre todo se aprende a ser un gran ser humano. Así mismo agradecer a la Jefatura de Enfermería de dicho hospital por la oportunidad de crecimiento personal y profesional que me ofrecieron.

Finalmente quiero agradecer a la Universidad Nacional Autónoma de México y la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia por la oportunidad que me dieron de ingresar a su gran institución, por abrirme las puertas para estar en su alma mater y ofrecerme un nuevo panorama para amar aun más la Enfermería.

## **DEDICATORIAS**

### **A mis padres Leticia y David.**

Quiero agradecerles primero que nada por darme la mejor familia, por regalarme a las mejores hermanas y sobre todo por ser mi sosten en todo momento, gracias por enseñarme a abrir mis alas, a soñar y a cumplir cada uno de esos sueños. Gracias por siempre enseñarme que mirar atrás ni para tomar vuelo. Por recordarme que todos los días Dios nos regala una nueva oportunidad de empezar, una nueva oportunidad de vivir y sobre todo una nueva oportunidad de disfrutar la vida. Gracias por caminar siempre a mi lado y sobre todo estar ahí cuando más los necesite.

### **A Dian.**

Gracias pequeña por enseñarme que los sueños se pueden cumplir, siempre y cuando tengas ganas de cumplirlos, gracias por enseñarme tanto de la vida por ser mi compañera, mi cómplice y mi mejor amiga. Gracias por ayudarme cuando sentía que ya no podía, cuando no le veía fin a las cosas, por ser mi compañera de desvelo y de madrugadas. Gracias bebé por ser mi apoyo incondicional.

### **A Denise, David y Axel**

Gracias hermana por ser mi mayor fortaleza, por ser quien me dio el mejor ejemplo de que la perseverancia es la llave más grande para abrirte todos los caminos, gracias por ser la primera que creyó en mi para cumplir este sueño, tu bien sabes cuánto te admiro. Gracias por ser siempre mi mejor cómplice, por caminar a mi lado y por siempre a pesar de todo ser mi mejor compañía. Gracias por darme junto a David una razón muy grande para ser aun más feliz, se que Axel se sentirá orgullosa de mi así como lo hacen ustedes, cuando sea grande cuéntenle como su llegada de Paris me regreso la energía para decir si puedo, a ti David nuevamente te lo digo gracias por hacer tan feliz a mi familia y ser mi gran consejero pero sobre todo amar

tanto a Deny y a Axel, ustedes son mi mejor ejemplo de que Los Tiempos de Dios son Perfectos.

**A mis amigos (Juan, Nancy, Claudia, Anita, Xochiquetzal, Marilyn, Karen, Daniela, Fátima, Astrid y Gaby)**

A todos ustedes no tendría palabras para agradecerles todas esas risas, esos abrazos, esas palabras y esas locuras que hemos vivido juntos, sin duda alguna les doy las gracias por confiar en mí, por ayudarme a hacer más fácil este camino, pero sobre todo nunca dejarme sola, gracias por emprender este hermoso viaje llamado amistad y regalarme siempre grandes momentos, pero sobre todo estar echándome porras siempre hicieron muy ligero este viaje. Los quiero mucho.

**A mi Profesora Maricela Cruz Jiménez**

Gracias maestra por siempre brindarme su mano, gracias por enseñarme a amar aun más la enfermería pero sobre todo amar infinitamente a los niños, gracias por compartirme todo su conocimiento y guiarme en este hermoso camino, gracias por ser más que una maestra, por brindarme siempre su apoyo pero sobre todo seguir formando a grandes profesionales y grandes seres humanos, por enseñarme que la humildad y la perseverancia son mi mejor arma.

**A Dios**

Por enseñarme que la vida es para quien se atreve a vivirla, por darme todos los días una nueva oportunidad de disfrutar todo aquello que pensaba no lograr, por enseñarme a amar pero sobre todo darme la fortaleza para demostrarme que todo es posible cuando te atreves, gracias señor por regalarme a personas extraordinarias en mi vida y por dejarme vivir un día más, por hacerme fuerte cuando me creí la más débil, gracias por no soltarme y todos los días darme grandes experiencias de vida. Gracias por convertirme en el timón de mi barco.

**“Solo encontraras el Éxito si atraviesas tus  
miedos”**

**Pepe Monroy**

**CON AMOR**

***Damaris Ixcel Pérez Ramírez***

## Contenido

AGRADECIMIENTOS .....	2
DEDICATORIAS .....	3
INTRODUCCIÒN .....	8
CAPITULO I. FUNDAMENTACIÒN .....	10
1.1 Descripción de la Situación Problema .....	10
1.2 Planteamiento del Problema.....	15
1.3 Objetivos .....	15
1.3.1 Objetivo General.....	15
1.3.2 Objetivos Específicos .....	15
CAPITULO II. MARCO CONCEPTUAL.....	16
CAPITULO III. MARCO TEÒRICO.....	19
3.1 ¿Qué es un Cuidador Primario?.....	19
3.2. ¿Cuáles son los cambios que experimenta en su vida el cuidador? .....	21
3.3 ¿Cuál es la importancia de contar con un Cuidador Familiar? .....	22
3.4 ¿Qué es el cuidado?.....	23
3.5 Factores que afectan al cuidador primario con un paciente con cáncer. ....	23
3.5.1 ¿Qué es el Estrés y cómo influye en el cuidador Primario?.....	26
3.5.2 ¿Qué es la sobrecarga y como afecta al Cuidador Primario? .....	30
3.5.3 ¿Cómo afecta la Ansiedad al Cuidador Primario?.....	31
3.5.4 ¿Qué es la Depresión y cómo afecta al Cuidador Primario? .....	32
3.6 Síndrome del Cuidador.....	32
3.7 Calidad de vida del cuidador primario que cuida a un paciente con cáncer ....	33
3.7.1. Problemas que afectan la Calidad de Vida <sup>15</sup> :.....	35
3.8 La Experiencia del Cuidador.....	37
3.9 El Cuidador Hombre vs Mujer.....	38
3.10 Intervención de Enfermería con el Cuidador Primario.....	40
CAPITULO IV. MARCO REFERENCIAL.....	42
CAPITULO V. METODOLOGÍA.....	55
CAPITULO VI. RESULTADOS .....	56
6.1 NIVEL DE EVIDENCIA .....	60
CAPITULO VII. CONCLUSIONES .....	62

CAPITULO VIII. PROPUESTA DE CUIDADO ESPECIALIZADO DE ENFERMERÍA ..... 64

CAPITULO IX. ANEXOS..... 69

    9.1 GLOSARIO DE TÉRMINOS ..... 69

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS..... 72



## **INTRODUCCIÓN**

El Cáncer Infantil en niños y adolescentes, es un problema de Salud Pública, siendo una de las principales causas de morbilidad, causando un gran impacto físico, social, psicológico y económico para quienes lo padecen y a sus familiares.

Ser cuidador primario tiene consecuencias negativas en el bienestar y a su vez en la calidad de vida de estos. Las consecuencias y su significado no son iguales para todos los cuidadores, ya que se ven condicionadas por los recursos psicológicos, sociales, económicos, etcétera, con los que cuenten y el sentido del cuidado como amortiguador del estrés emocional.

El modo en que la familia de un niño y/o adolescente con cáncer afronta la enfermedad y la muerte, depende de muchos factores entre los que se encuentran las experiencias previas, la estructura de la familia, su nivel de funcionalidad, antecedentes patológicos de los padres, entre otros. Resulta importante conocer las necesidades, preocupaciones y miedos de la familia, intervenir en el fenómeno de la conspiración del silencio, pues este engañoso intento de buscar eufemismo para describir la realidad hace que la distancia entre los pacientes y sus familiares en ocasiones se haga insalvable o entre los propios familiares. El diagnóstico de cáncer puede romper con el nivel de funcionamiento familiar haciendo a unas más disfuncionales y a otras acercándolas a un desarrollo más armónico.

En México el hablar de cuidador con frecuencia provoca pensar en el estrés del familiar de un enfermo quien dedica su tiempo a servirlo, se define al cuidador como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales.

El cuidado de familiares enfermos produce en los cuidadores problemas de diversa índole, condicionado por el cumplimiento del papel de cuidador que lo lleva con mucha frecuencia al descuido de sus necesidades.

Ante este panorama, se refleja la preocupación por el deterioro y compromiso en la calidad de vida que sufre el cuidador al tener que asumir un rol que implica cambios en la vida social, laboral, familiar y personal.

Por lo tanto en la presente tesina abordaremos principalmente que es un cuidador primario, sus características, cambios que experimenta, factores que lo afectan, su experiencia y la importancia que tiene en el rol del cuidado del niño Oncológico. Presentando así mismo Intervenciones de Enfermería enfocadas en la detección y tratamiento oportuno de afecciones o problemas del cuidador primario que puedan afectar relevantemente el cuidado holístico del tratamiento prolongado de un paciente Oncológico.

## **CAPITULO I. FUNDAMENTACIÓN**

El cáncer en niños y adolescentes como muchas otras enfermedades crónicas, implica muchas circunstancias especiales para el cuidador; el modo de afrontamiento y la forma de adaptación (desorganización, recuperación y reorganización familiar) que serán de suma importancia al momento de buscar una estabilidad emocional y el menor deterioro en la calidad de vida del enfermo y la familia<sup>1</sup>. El cáncer infantil tiene cada vez más importancia en el ámbito de la pediatría; entre otras razones por ser la segunda causa de mortalidad en la infancia.

El niño con cáncer, por edad y desarrollo es específicamente vulnerable a todo lo relacionado con la enfermedad, a la que se asocian alteraciones físicas y psicológicas derivadas del tratamiento, medicación y en ocasiones la hospitalización, sobre todo cuando se convierte en un ser dependiente del cuidado de su familia.

La atención médica y su tratamiento pasan a formar parte de la vida familiar, invadiendo en su totalidad las actividades de todos y cada uno de los miembros de la familia y centrando sus recursos en las demandas de la enfermedad y del enfermo<sup>2</sup>.

Por lo tanto el cáncer infantil implica muchas circunstancias especiales para el cuidador; el modo de afrontamiento y la forma de adaptación (desorganización, recuperación y reorganización familiar) que serán de suma importancia al momento de buscar una estabilidad emocional y el menos deterioro en la calidad de vida del enfermo y de la familia<sup>3</sup>.

### **1.1 Descripción de la Situación Problema**

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), se estima que el número anual de defunciones debidas al cáncer se incrementará de 7.6 millones en 2008 a 13 millones en 2030. En México, con base en el informe del Panorama Epidemiológico y Estadístico de la Mortalidad de 2010 del Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica (SINAVE), los tumores malignos representan la tercera causa de mortalidad general<sup>4</sup>.

Está demostrado que el cuidado del paciente con cáncer en fase terminal desborda el marco de acción de la Oncología convencional y requiere tanto del aporte interdisciplinario como de la atención en el hogar donde vive el enfermo.

En consecuencia, es necesario considerar a la familia como parte del equipo en el cuidado de estos enfermos y como una parte muy esencial el cuidador primario.

De acuerdo con información del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI, 2006), los tumores malignos fueron la tercera causa de muerte en México en la población en general.

En niños de 5 a 14 años, el cáncer representa la segunda causa de mortalidad, con 55.8% defunciones por leucemia y 15.8% por tumores malignos.

La Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC) (2006) estima que anualmente aparecen 7 mil casos nuevos de cáncer en menores de 20 años de edad<sup>5</sup>.

Esta incidencia de cáncer infantil remite a valorar, además de un tratamiento médico oportuno, el apoyo psicológico al paciente oncológico infantil y a su cuidador primario debido al impacto emocional ocasionado por el diagnóstico y tratamiento.

El peso y la importancia que la familia tiene en el desarrollo y evolución del individuo aumentan su potencial de acción en la interacción de cada uno de sus miembros; por lo tanto, la familia definida como sistema se ve afectada como tal cuando alguno de sus miembros sufren algún cambio vital.

La enfermedad terminal es posiblemente el evento que con mayor frecuencia desencadena crisis en la familia, ya que produce un gran sufrimiento tanto para el enfermo como para toda la familia.

Los cuidados continuos pretenden dar a los pacientes una atención integral a todos los niveles y durante todas las fases de la enfermedad.

De acuerdo al estudio realizado por Carrillo y Sánchez, titulado Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con Cáncer<sup>6</sup>, las personas que

están a cargo del niño con cáncer son en su mayoría mujeres dado por el 91,8 %. Respecto a la edad, el 52,9 % de los cuidadores son jóvenes con edades comprendidas entre los 18 y 35 años, seguido por el 44,7 % que se encuentran entre los 36 y los 59 años y solo 2,3 % con 60 o más años. Por tratarse de pacientes pediátricos, todos ellos se ubican en el grupo de menores de 18 años.

El 98,8 % de los cuidadores manifestó tener algún grado de educación, 1,18 % eran analfabetas, y 31,8 % de los participantes refirió haber cursado un nivel de bachillerato incompleto.

En cuanto al estado civil, el 43,5 %, de cuidadores se encuentra en unión libre. La mayor parte de los cuidadores se ocupan en el hogar (75,3 %). El estrato socioeconómico que se destaca por su mayor frecuencia es el estrato 1, en el 55,3 %, seguido por el 30,6 %, que pertenece al estrato 2, el 11,8 % al estrato 3, y un 2,3 % que reportó no tener clasificación de estrato por pertenecer a grupos indígenas y desplazados.

Respecto al tiempo de cuidado, los participantes cuidan a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico en el 98,8 % de los casos. El 51,8 %, de los participantes manifestó haber estado 6 meses o menos a cargo del cuidado del niño, el 10,6 %, de 7 a 18 meses, el 28,2 %, de 19 a 36 meses y más de 37 meses el 9,4 %. En cuanto al número de horas diarias dedicadas al cuidado del niño con cáncer para el 70,6 %, de cuidadores es de 24 horas al día<sup>6</sup>.

Al explorar el apoyo con el que cuentan, el 72,9 %, son cuidadores únicos del niño a su cargo. El apoyo referido con mayor frecuencia es la familia, con un porcentaje de 45,9 %. Se identifica carencia de apoyo en el 31,8 %. Otros apoyos identificados se representan en: fundaciones 17,6 %, fundación y familia 2,3 %, fundaciones y amigos 1,2 %; y resguardos indígenas 1,2 %.

En cuanto a la relación cuidador-paciente, la mayoría de cuidadores son los padres (padre/madre) de la persona cuidada, con un porcentaje de 89,4 %.

Otras relaciones cuidador-paciente existentes en el grupo son las de los abuelos 2 %, hermanos 2 %, padrastros 2 % y tíos 2 %. Características socio-demográficas de los cuidadores.

El cáncer es una enfermedad que no solo afecta a quien lo padece, sino a su vez al núcleo familiar y el entorno del niño, generando grandes cambios en la vida cotidiana, en las costumbres y el estado de ánimo de las personas afectadas, siendo el padre o cuidador principal la persona que afronta los cambios que genera la enfermedad de forma directa, y por lo cual se considera ente fundamental en el proceso de acompañamiento en el transcurso de la enfermedad<sup>7</sup>.

Así mismo el impacto emocional que se genera a causa del diagnóstico y las fases del tratamiento constituyen una experiencia de difícil asimilación tanto para el paciente como para la familia, por lo tanto; es importante intervenir en las reacciones psicológicas presentes en los familiares del paciente oncológico, con el fin de prevenir una patología psiquiátrica, pues afectaría de manera directa la calidad del apoyo emocional y afectivo hacia el paciente.

Debemos considerar que el cáncer infantil es una de las principales enfermedades crónicas presentes en la infancia, generando cambios en la vida del paciente oncológico y de la familia, pues este atrae la atención de los diversos profesionales del área de la salud, por otra parte el padre o cuidador es categorizado como la persona encargada de proporcionar el cuidado, sin ser identificado como ser humano que se enfrenta a un proceso desconocido, doloroso y para el cual requieren de apoyo emocional<sup>8</sup>.

La hospitalización prolongada del paciente con enfermedad oncohematológica en la edad pediátrica y la severidad clínica de los mismos, genera en el cuidador primario estrés, manifestado por síntomas depresivos, que tiene su proyección en trastornos del sueño, tristeza, fatiga, incapacidad para concentrar la atención, cefaleas y enlentecimiento del pensamiento,

también aparecen cambios de humor, agresiones verbales, y expresiones de crueldad, lo cual puede interferir en la calidad de la atención brindada al enfermo por esta persona<sup>2</sup>.

El impacto de una enfermedad como el cáncer alcanza abismos profundos en los contextos sociales y culturales de la dinámica familiar. Miembros de la familia cercanos al paciente quedan afectados, desde el punto de vista emocional, en la conducta de su rutina cotidiana, en los planes para el futuro; en el significado sobre sí mismo, sobre los demás e incluso al sentido de la vida.

Esta afección ocasiona problemas en la comunicación interna, modificaciones de roles, por lo que la familia tiene que tratar de encontrar mecanismos de fortaleza para poder colaborar en la adaptación del paciente a la enfermedad.

El modelo de atención centrada en el paciente resalta la importancia de la relación del médico con el paciente y su familia como herramienta terapéutica, poniendo de relieve la trascendencia de la comprensión, atención a las inquietudes y la necesidad de información para promover el bienestar. Las relaciones interpersonales y de comunicación son esenciales para alcanzar esos objetivos, siendo importante en situaciones de tanta carga emocional, como es la transición del paciente a la atención paliativa y etapa final de su vida. Aunque muchos pacientes tienen grandes necesidades de información, algunos desean menos explicación sobre su enfermedad, por lo que es necesaria la atención individualizada, en correspondencia con las características de cada paciente.

## **1.2 Planteamiento del Problema**

De acuerdo a lo descrito anteriormente se considera pertinente analizar la participación que tiene el profesional de Enfermería durante su ejercicio diario, detectando así los factores que interfieren en la Calidad de Vida del Cuidador Primario.

Por esta razón se plantea la siguiente pregunta:

¿Cuál es la participación del personal de Enfermería en la Calidad de Vida del Cuidador Primario del niño Oncológico?

## **1.3 Objetivos**

### **1.3.1 Objetivo General**

Determinar la participación del personal de Enfermería en la calidad de vida del Cuidador Primario del niño Oncológico.

### **1.3.2 Objetivos Específicos**

- Identificar las principales causas que afectan en la calidad de vida del cuidador primario de un niño Oncológico
- Dar a conocer las principales características de la falta de calidad de vida del cuidador primario
- Identificar signos y síntomas de deterioro de la calidad de vida del cuidador primario del niño Oncológico
- Establecer los cuidados específicos de Enfermería enfocados hacia la mejora de la calidad de vida del cuidador primario.



## CAPÍTULO II. MARCO CONCEPTUAL

- **Bienestar físico:** incluye la habilidad funcional, la salud física en general y los síntomas<sup>9</sup>.
- **Bienestar psicológico:** incorpora la sensación de control, la depresión, el temor y la felicidad<sup>4</sup>.
- **Bienestar social:** se enfoca en los componentes de interrelación de la calidad de vida, incluidos los distreses familiares, el aislamiento social, las finanzas y la función sexual<sup>4</sup>.
- **Bienestar espiritual:** incorpora los temas de significado y propósito de la vida, la esperanza, la incertidumbre y la trascendencia<sup>4</sup>.
- **Persona (niña, niño) que vive en situación de enfermedad crónica:** cuyo patrón se mueve en expresiones de enfermedad con permanencia en el tiempo, que le genera incapacidad residual, que se asocia a una alteración patológica irreversible y que requiere de cuidados especiales o rehabilitación y periodos de observación<sup>4</sup>.
- **Cuidador familiar:** es aquella persona que por diferentes motivos, dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo, para brindar cuidados básicos y continuados en lo cotidiano de la vida y asume las principales decisiones sobre cuidado de la persona que vive en situación de enfermedad crónica<sup>4</sup>.
- **Calidad de Vida:** La Organización Mundial de la Salud (OMS), define la Calidad de Vida como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno<sup>5</sup>.
- **Habilidad funcional:** Constituye uno de los componentes objetivos del bienestar físico que se refiere al "dominio total del funcionamiento"

y se define como un concepto multidimensional que caracteriza la propia habilidad de suplir las necesidades de la vida. Son todas aquellas actividades que las personas realizan en el curso normal de sus vidas para suplir las necesidades básicas, cumplir con los roles normales y mantener su salud y bienestar<sup>4</sup>.

- **Enfermería:** La OMS define que la enfermería abarca la atención autónoma y en colaboración dispensada a personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o no, y en todas circunstancias. Comprende la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y la atención dispensada a enfermos, discapacitados y personas en situación terminal. Para Virginia Henderson la enfermería es: “Ayudar al individuo sano o enfermo en la realización de actividades que contribuyan a su salud, recuperación o a lograr una muerte digna. Actividades que realizaría por sí mismo si tuviera la fuerza, voluntad y conocimientos necesarios. Hacerle que ayude a lograr su independencia a la mayor brevedad posible<sup>5</sup>.”
- **Intervención de Enfermería:** Se define como una Intervención Enfermera a todo tratamiento, basado en el conocimiento y juicio clínico, que realiza un profesional de la Enfermería para favorecer el resultado esperado del paciente. Las Intervenciones de Enfermería pueden ser directas o indirectas.
- **Cuidados de Enfermería:** La noción de cuidado está vinculada a la preservación o la conservación de algo o a la asistencia y ayuda que se brinda a otro ser vivo. Los cuidados de enfermería, por lo tanto, abarcan diversas atenciones que un enfermero debe dedicar a su paciente. Sus características dependerán del estado y la gravedad del sujeto, aunque a nivel general puede decirse que se orientan a monitorear la salud y a asistir sanitariamente al paciente.
- **Cuidados Paliativos:** La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los Cuidados Paliativos como: «Enfoque que mejora la calidad

de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales». Para ello se requieren unos cuidados y atención integral, individualizada y continuada, que no termina tras la muerte del paciente, sino que requiere un seguimiento de la familia como lo es la atención al duelo. Los Cuidados Paliativos se establecen como un sistema de apoyo y soporte para el paciente y la familia, generando una mayor seguridad y tranquilidad durante todo el proceso de muerte. El objetivo fundamental es aliviar el sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida de estos pacientes, desde la «integralidad», entendiendo como tal la que cubre todas las necesidades del paciente, incluyendo los aspectos sanitarios, psicológicos, sociales y espirituales<sup>10</sup>.

- **Paciente Pediátrico:** La pediatría es la rama de la medicina que se especializa en la salud y las enfermedades de los niños. Se trata de una especialidad médica que se centra en los pacientes desde el momento del nacimiento hasta la adolescencia, sin que exista un límite preciso que determine el final de su validez.
- **Cuidado:** Persona que se ocupa del enfermo en el ambiente del hogar, sin recibir retribución económica y realiza o supervisa los cuidados necesarios para adelantar las actividades de la vida diaria y las actividades instrumentales de la vida diaria.<sup>6</sup>
- **Cáncer Infantil:** Enfermedad Crónica que impone estrictas e inmediatas demandas en la totalidad del sistema familiar, por ello la situación de tener un hijo que es diagnosticado con cáncer causa un gran impacto emocional<sup>11</sup>.

## **CAPITULO III. MARCO TEÒRICO**

### **3.1 ¿Qué es un Cuidador Primario?**

El cuidador primario se define como «la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo, tanto físico como emocional, a otra de manera permanente y comprometida».

Por lo tanto un cuidador es la persona que se hace cargo de proveer atención y asistencia a un enfermo. Dentro de los cuidadores se distinguen dos categorías: los primarios y los secundarios. El primero es aquel que guarda una relación directa con el paciente o enfermo, como cónyuge, hijos, hermanos o padres. El segundo no tiene una relación directa o un vínculo cercano con el enfermo; puede tratarse de una enfermera, un asistente, un trabajador social, un familiar lejano o cualquier persona que labore en una institución prestadora de servicios de salud<sup>12</sup>.

En la mayoría de ocasiones, el cuidador primario es un miembro de la familia, el cual es nombrado por ésta, ya sea de manera explícita o implícita. La actividad de cuidar constituye una situación difícil que requiere adaptación, aprendizaje, apoyo y desarrollo de habilidades y destrezas, que brindan al cuidador una nueva identidad o rol.

Con ello se denomina cuidador familiar a la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica.

Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad.

El estado actual de conocimiento muestra con claridad la importancia de los cuidadores en la atención de las personas con enfermedad crónica, la mayor parte de las cuales son cuidadas por un familiar.

Se ha señalado de manera reiterada que para los receptores del cuidado la presencia, la actitud y los conocimientos de los cuidadores son definitivos como parte de su entorno y bienestar

Se puede afirmar que la situación de los cuidadores atañe a la salud en nuestro medio y que debe abordarse de manera prioritaria, tanto por ellos como por las personas que se benefician de su cuidado.

En América Latina se ha observado que las personas que tienen un familiar con enfermedad crónica tienen la obligación de desempeñarse como cuidadores, pero no cuentan con la orientación requerida. Por ello se ha documentado de manera importante una deficiente habilidad de cuidado entre estos cuidadores familiares, pero también se han identificado en ellos fortalezas diferentes a las de otras latitudes, que pueden apoyar el servicio requerido como la disponibilidad de soporte social para los cuidadores.<sup>13</sup>

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

Cuando el cuidador primario se encuentra constantemente en este estado emocional, su capacidad para cuidar se ve afectada y tiene el riesgo de desarrollar algún trastorno depresivo. Una persona que experimenta la presencia de esta enfermedad se sitúa en una serie de cambios sumamente estresantes que alteran toda su estructura familiar; por lo tanto, la presencia de este elemento estresante en una familia impacta emocionalmente y causa reacciones de miedo, ansiedad, depresión e incredulidad. Por lo general, estas familias llevan a cabo un proceso de duelo, en donde es habitual que se hagan preguntas acerca del porqué de la enfermedad, por qué les ha pasado a ellos, si podrían haberlo evitado. En consecuencia, es importante ayudarles a adoptar un enfoque orientado hacia la lucha y búsqueda de soluciones<sup>14</sup>.

El cuidador primario padece un deterioro de su calidad de vida debido, entre otros aspectos, a la tensión percibida por sentimientos de incapacidad en la solución al problema de la enfermedad, problemas económicos y otras preocupaciones de la vida cotidiana, situaciones que también tienen como consecuencia un descuido al Autocuidado<sup>6</sup>.

Algunos cuidadores no quieren reconocer la tensión personal relacionada con las muchas tareas, responsabilidades y largas horas dedicadas al cuidado del paciente. Muchos se sienten abrumados o al límite de su capacidad, pues la tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y sociofamiliar. Éstos componen un auténtico síndrome que es necesario conocer y diagnosticar tempranamente para prevenir su agravamiento. De igual manera, hay otros factores que afectan la salud del cuidador; entre otros, habrán de considerarse edad, género, parentesco, tiempo de dedicación y otras cargas familiares, elementos que han demostrado influir en la aparición del síndrome<sup>7</sup>.

### **3.2. ¿Cuáles son los cambios que experimenta en su vida el cuidador?**

La vida de la persona que asume el rol de cuidador se ve afectada en varios niveles. A menudo se experimentan cambios en las relaciones familiares, en el ámbito laboral, en la situación económica, en el tiempo libre, cambios en la salud y en el estado de ánimo como consecuencia de tener que cuidar a un familiar dependiente<sup>15</sup>.

- **En el ámbito familiar**

Pese a que pueden aparecer desavenencias en cuanto a las atenciones que necesita la persona dependiente, la mayor parte de conflictos proceden a menudo del cambio de rol que cada miembro había asumido anteriormente. De manera colateral, la tarea de cuidar también puede implicar cambios en la relación del cuidador hacia sus hijos, pareja u otros miembros no implicados directamente en la relación de ayuda.

- **La situación económica**

Esta puede variar tanto por el hecho de disminuir los ingresos (por tener que reducir la dedicación a la vida laboral), como por el aumento de los gastos que comporta cuidar a un familiar dependiente.

- **El tiempo libre.**

Satisfacer las necesidades del familiar dependiente se convierte en la prioridad del cuidador, motivo por el cual a menudo pospone sus necesidades, afectando, entre otros, la organización de su tiempo libre.

- **La salud.**

Diversos estudios constatan que la salud de los cuidadores empeora.

- **El estado de ánimo.**

De igual manera, a nivel psicológico podemos observar un estado de ánimo triste, sentimientos de desesperación, indefensión y desesperanza. Son también comunes los sentimientos de enfado e irritabilidad, preocupación e incluso, ansiedad.

Esta situación acostumbra a aparecer de forma gradual y va cambiando a lo largo del tiempo. Este hecho comporta que el cuidador tenga que redirigir sus atenciones constantemente, adaptándose a la situación de la persona dependiente en cada momento. No tenemos que olvidar que la persona dependiente también puede estar viviendo un proceso de adaptación a la situación de ser cuidada por otro. A parte de los factores que han originado su dependencia, existen numerosos aspectos psicológicos y sociales implicados en el nuevo momento vital.

### **3.3 ¿Cuál es la importancia de contar con un Cuidador Familiar?**

Los cuidadores familiares son en su mayoría mujeres, y conforman la parte más importante de las redes de apoyo y soporte social de quienes están enfermos o incapacitados, y desarrollan su potencial de cuidado de múltiples formas. Se puede afirmar que la situación de los cuidadores atañe a la salud en nuestro medio y que debe abordarse de manera prioritaria, tanto por ellos como por las personas que se benefician de su cuidado<sup>7</sup>.

Es esencial dar al cuidador herramientas para mejorar su habilidad en términos de incrementar la capacidad de afrontamiento de manera tal que satisfaga las necesidades de la persona enferma, responda a la problemática familiar, mantenga su propia salud y fomente la buena relación cuidador-persona cuidada, reconociendo y estableciendo apoyos formales e informales, manejando sentimientos de inadecuación o culpa, y planeando su propio futuro y el de su grupo familiar.

Puesto que los patrones de comportamiento familiar en salud dependen, en gran medida, de aspectos culturales modificados por las influencias del entorno en donde cada día se presentan más amenazas frente a un estilo de vida saludable, y dado que estas amenazas terminarán aumentando la incidencia de enfermedad crónica, se debe tener en cuenta una herramienta adicional para fortalecer el cuidado preventivo del cual a la fecha poco nos hemos ocupado.

### **3.4 ¿Qué es el cuidado?**

Cuidar es una actividad humana que se define como una relación y un proceso cuyo objetivo va más allá de la enfermedad<sup>16</sup>.

En el caso del cuidado de un niño con enfermedad crónica se produce un esfuerzo físico, una limitación financiera, efectos emocionales y un aislamiento social que finalmente impacta la salud física y emocional del cuidador, porque este le da prioridad a las necesidades de su paciente sobre las propias, y toma las decisiones sobre esta base.<sup>17</sup>

Por lo tanto en enfermería, el cuidado se considera como la esencia de la disciplina, el cuidado se manifiesta en la práctica interpersonal, que tiene como finalidad promover la salud y el crecimiento de la persona.

### **3.5 Factores que afectan al cuidador primario con un paciente con cáncer.**

El adaptarse a este nuevo rol tiene un impacto negativo en los cuidadores ocasionando cansancio físico, trastornos emocionales (estrés, síntomas



depresivos y ansiosos), problemas económicos, y mal desempeño en los diferentes roles que tiene en la vida una persona (trabajo, amigos, familia), esto pueden llevar al cuidador a transformarse en un paciente más, este conjunto de síntomas se ha conceptualizado como el concepto de “carga del cuidador”, haciendo énfasis en las tensiones y demandas que significa ser un cuidador, es por eso que se debe hacer énfasis en señalar que el estrés no es lo mismo que “carga del cuidador”, si no más un conjunto de factores que afectan al cuidador.

Los riesgos para la salud son evidentes, aunque en algunas condiciones son más dramáticos que en otras, por el estigma social y la perspectiva de la pérdida.

Son muchos los momentos críticos que debe afrontar el cuidador de un familiar, cuando el estrés y el agotamiento lo embargan, cuando la enfermedad del ser querido se complica, cuando no encuentra apoyo en los otros miembros de la familia y cuando se debe responder ante otros familiares que algunas veces toman roles de jueces. Esta angustia de la familia se ha categorizado en cuatro grandes aspectos que incluyen: la condición del ser querido, la atención que recibe por parte del equipo de salud, el cuidado futuro que dará el cuidador familiar y los aspectos financieros.

El cuidador que es hábil tendrá la posibilidad de encontrar significado en los hallazgos, de mantener un vínculo significativo, de hacer actividades de una forma armónica, de tomar las decisiones pertinentes para determinar el curso de la acción y poder conducir de manera honrosa su actividad. El cuidador hábil es capaz de comprender que él y la persona a su cargo son en todo momento seres trascendentes y totales que pertenecen a un contexto con el cual interactúan, que tienen una historia individual y una historia compartida y que tienen capacidad de desarrollarse en la acción de cuidar. Muchos de ellos, a través de esta experiencia, dan sentido a su vida y, a pesar de la limitación, se reconocen como una extensión mutua, admitiendo en cada uno una identidad propia y aceptando con humildad la condición humana. Esta

habilidad se refleja mediante el compromiso, la presencia auténtica, la responsabilidad, el crecimiento mutuo y la motivación hacia el cuidado<sup>4</sup>

Frecuentemente los cuidadores primarios tienen la sensación de que a partir de la ejecución de este rol su salud ha empeorado, y de hecho, la salud de los padres y madres de un menor con algún tipo de padecimiento o necesidad especial se ve mayormente afectada en comparación de padres con hijos saludables. Estos problemas de salud son debidos a las necesidades que se deben cubrir en el menor.

De manera general, el cuidador primario puede experimentar dolores de cabeza o migrañas, dolores en otras partes del cuerpo, patologías ostearticulares y musculares, problemas gástricos o dolencias estomacales, alteraciones del apetito y del peso, temblor fino, sensación de falta de aire o ahogo, arritmias, palpitaciones, sudoraciones, vértigo, alergias inmotivadas, trastornos del sueño (insomnio/sueño no reparador) o alteración de su ciclo, cansancio o agotamiento físico, fatiga crónica y sobrecarga<sup>18</sup>.

A nivel psicológico las consecuencias más comunes en el cuidador primario son: miedo, preocupación, desesperación, frustración, enojo/ira, irritabilidad, resentimiento, vergüenza, sentimiento de inutilidad e indefensión, culpa, nerviosismo, angustia, tensión, agotamiento mental, ansiedad o trastornos de ansiedad, sobrecarga, estrés, depresión o síntomas depresivos (tristeza, deseos de llorar, pesimismo, apatía, desesperanza), labilidad emocional, fallas en la memoria, ideas obsesivas/paranoides o suicidas, hipocondría o síntomas hipocondríacos y reacciones fóbicas<sup>10</sup>.

Por otra lado, a nivel familiar, el cuidador primario puede tener conflictos o deterioro en sus relaciones con los otros miembros de la familia.

Esto se debe al desacuerdo acerca de la manera en que el cuidador brinda los cuidados o porque esta figura percibe que el resto de la familia no aprecia su esfuerzo o no lo apoya. Además, como la atención se centra en el enfermo se puede llegar al descuido de los otros integrantes del núcleo familiar.

Problemas psicológicos: En los diversos estudios que se han realizado, la salud mental de los familiares cuidadores primarios se ve más afectada que la salud física. Se observa ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión y estrés), depresión o síntomas depresivos (tristeza, pesimismo, apatía), hipocondría y otras ideas obsesivas, ideación paranoide, angustia (pánico), ideas suicidas.

Problemas psicosomáticos: La gran mayoría de los cuidadores desarrolla problemas como dolores de cabeza y de otras zonas, falta de apetito, temblor fino, problemas gástricos, sensación de falta de aire o ahogo, arritmias y palpitaciones, sudoraciones y vértigos, alergias inmotivadas, trastornos del sueño (insomnio o sueño no reparador), fallas objetivas en la memoria (no sólo subjetivas), sobrecarga “estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico), presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar dicho enfermo”<sup>19</sup>.

### **3.5.1 ¿Qué es el Estrés y cómo influye en el cuidador Primario?**

Se habla de estrés cuando se trata de precisar que existen algunas emociones y sentimientos que se experimentan ante determinados sucesos vitales, o cuando se quiere expresar, con cierta indefinición, algún tipo de nerviosismo producido por factores duraderos.

Los agentes productores de estrés constituyen estímulos que afectan la homeostasis del organismo y pueden ser clasificados de acuerdo con su origen en físicos, biológicos y psicosociales. El impacto del estrés psicosocial se encuentra determinado por aspectos tales como el grado en que sea percibido por una persona como amenaza o reto y la vulnerabilidad de la persona, así como su capacidad para adaptarse y enfrentarse al estímulo estresante.

En el estrés declarado se destacó el valor de la regulación emocional ante la situación de enfermedad. La calidad e intensidad de los sentimientos experimentados durante la estimulación emocional que parecen ser las características más peculiares e importantes en todo este proceso. La percepción del estado de salud, es vivenciada por el cuidador lo que permitió

valorar al hecho de que detrás de su discurso este bien estructurada una creencia de enfermedad y de gravedad, generando miedo el cual se asocia con ansiedad, depresión, nerviosismo, inquietud y preocupación, actuando como un nexo entre los estímulos recibidos del medio en este caso devenido de los procedimientos médicos que se encuentran aparejados al tratamiento de la enfermedad y las respuestas del paciente.

La hospitalización prolongada del paciente con enfermedad onco-hematológica en la edad pediátrica y la severidad clínica de los mismos genera en el cuidador primario estrés, manifestado por síntomas depresivos, que tiene su proyección en trastornos del sueño, tristeza, fatiga, incapacidad para concentrar la atención, pérdida de interés en actividades previamente placenteras, cefaleas y enlentecimiento del pensamiento, también aparecen cambios de humor, agresiones verbales y expresiones de crueldad, lo cual puede interferir en la calidad de la atención brindada al enfermo por esta persona<sup>20</sup>.

De acuerdo a la American Psychological Association (APA, 2015) el estrés se puede dividir en tres tipos de acuerdo a su duración: el estrés agudo surge de las presiones/demandas del pasado reciente y/o del futuro cercano y sus síntomas son fáciles de reconocer. Por otro lado, el estrés agudo episódico se presenta debido a la agitación prolongada producida por un estilo de vida con desorden, apuración y demasiadas responsabilidades. Y finalmente, el estrés crónico resulta agotador y desgastante ya que está presente día con día durante un tiempo bastante prolongado causando estragos a largo plazo similares al estrés agudo, sólo que en este caso se presentan de manera constante y persistente<sup>10</sup>.

La respuesta de estrés ha sido considerada como una respuesta adaptativa para enfrentarse adecuadamente a los diferentes peligros que pueden presentarse al sujeto. Sin embargo, dependiendo de la intensidad, duración y frecuencia del estresor, puede convertirse en un elemento de vulnerabilidad a la enfermedad, por lo que ha sido estudiada como el factor de mayor

relevancia a la hora de analizar la situación de cuidado y sus consecuencias. Numerosos estudios han mostrado que el estrés, a corto y largo plazo, produce alteraciones en diferentes estructuras cerebrales, principalmente, hipocampo, corteza prefrontal y amígdala, que pueden conllevar un deterioro significativo de funciones cognitivas como son los procesos de atención, aprendizaje y memoria.

Se ha podido confirmar que el estrés percibido por el cuidador conlleva una “carga” que produce síntomas a nivel físico y emocional, afectando a las relaciones sociales y actividades de ocio. Este efecto se relaciona con el grado subjetivo de insatisfacción o desagrado provocado por la asistencia prestada.

### **3.5.1.1 ¿Cuáles son las consecuencias del Estrés en el Cuidador Primario?**

Aunque cada cuidador posee sus propias particularidades asociadas, numerosos estudios han puesto de manifiesto la principales consecuencias que generalmente conlleva la situación de cuidado como son el deterioro neurocognitivo o diversas alteraciones físicas, tales como dolor muscular, cefaleas, alteraciones del sueño, alteraciones de movilidad, pérdida de apetito y peso o fatiga. Estos efectos sobrevienen de forma general en cualquier situación de cuidado, observándose fundamentalmente un efecto negativo sobre la salud física y mental. Se ha descrito en la literatura un mayor riesgo de los cuidadores informales a padecer ciertas enfermedades debido a los efectos del estrés en los sistemas cardiovascular, gastrointestinal o inmunológico. Los cuidadores muestran también mayor incidencia en el desarrollo de depresión, deterioro cognitivo y mayor número de hospitalizaciones. Se han realizado diversos estudios acerca de cómo puede afectar la tarea de cuidado a la salud y respuesta emocional de los cuidadores, pero pocos trabajos han abordado su impacto en relación con los efectos sobre el funcionamiento cognitivo general y su interacción con variables como el nivel de sobrecarga, la resiliencia o la personalidad<sup>11</sup>.

La respuesta de estrés ha sido considerada como una respuesta adaptativa preparatoria para enfrentarse adecuadamente a los diferentes peligros que pueden presentarse al sujeto. Sin embargo, dependiendo de la intensidad, duración y frecuencia del estresor, puede convertirse en un elemento de vulnerabilidad a la enfermedad, por lo que ha sido estudiada como el factor de mayor relevancia a la hora de analizar la situación de cuidado y sus consecuencias. Numerosos estudios han mostrado que el estrés, a corto y largo plazo, produce alteraciones en diferentes estructuras cerebrales, principalmente, hipocampo, corteza prefrontal y amígdala, que pueden conllevar un deterioro significativo de funciones cognitivas como son los procesos de atención, aprendizaje y memoria<sup>21</sup>.

La familia cuidadora, además de mostrar alteraciones a nivel de salud física, presenta síntomas psicopatológicos y se deterioran sus relaciones personales. En relación con la salud psicológica del cuidador, los síntomas depresivos ocupan un lugar importante junto con experiencias de baja autoestima e insatisfacción interpersonal. También se han observado cambios en el estado de ánimo, sentimientos de frustración, apatía e irritabilidad, entre otros. Específicamente, los cuidadores principales de niños oncológicos presentan mayor nivel de estrés y ansiedad y, consecuentemente, más desconfianza hacia el personal sanitario. También se sugieren que el estrés asociado a una situación de cuidado se relaciona con mayor irritabilidad, disminución de los cuidados personales, agotamiento y fatiga, activación, alteraciones de conducta y aumento de la desconfianza. Además, la elevada prevalencia de aparición de trastornos de ansiedad y depresión en cuidadores se ha asociado a características tales como ser mujer, esposa, joven, además de escaso apoyo social, una alta demanda de cuidados por parte del familiar enfermo y muchas necesidades no satisfechas. Desde una perspectiva psicobiológica, se sugiere que estos cambios en la salud psicológica de los cuidadores pueden estar relacionados con una menor activación del sistema inmune. Tanto en estudios clínicos como preclínicos, factores como el ejercicio físico y las actividades

psicosociales positivas han ido asociadas a mejoras en el funcionamiento cognitivo y disminución en las conductas desadaptativas que generalmente aparecen en respuesta a situaciones crónicas de estrés<sup>11</sup>.

### **3.5.2 ¿Qué es la sobrecarga y como afecta al Cuidador Primario?**

La sobrecarga se entiende como un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que afectan sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio personal. Ésta se clasifica en carga objetiva, que es la cantidad de tiempo o dinero invertido en cuidados, problemas conductuales del sujeto, etc; y en carga subjetiva que es la percepción del cuidador de la repercusión emocional de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidar.

La carga del cuidador, son las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida en general de los cuidadores. Este síndrome se desencadena por lo siguiente:

1. La transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quienes le atienden.
2. La repetición de las situaciones conflictivas.
3. La sensación de percibirse abrumado por la carga del cuidado, lo que lleva al cuidador a la incapacidad para continuar con esta tarea. Maltrato, tanto físico como psicológico hacia el enfermo. Y por otro, el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador. Se ha demostrado que son numerosas las variables que inciden en el aumento de la carga del cuidador, de un lado están las relacionadas con el enfermo, como son el grado de deterioro y/o pérdida de autonomía<sup>9</sup>.

También es necesario indicar que “la carga” es un concepto central en el estudio de las consecuencias que sufre o padece el cuidador cuando atiende a enfermos con padecimientos terminales o crónico-degenerativos.

Desde su aparición en la literatura médica, el término “carga”, es concebido como un sinónimo de “obligación” o “deber” y ha sido profundamente empleado especialmente en la investigación gerontológica o en la investigación sobre el proceso de cuidado de pacientes, como parte de los efectos sobre el cuidador. Así, el sentimiento de carga del cuidador es un factor trascendental en la utilización de servicios de salud y en la calidad de vida de los cuidadores. Este concepto (carga) es tomado del inglés burden, que se ha traducido libremente como “estar quemado” originalmente fue descrito por Freudenberguer, e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. También está relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación.

Resulta claro que la alta incidencia de estos factores de sobrecarga en los cuidadores puede llevar a las familias a comprometer los cuidados prácticos del enfermo y la claudicación, lo que se transformara en una mayor demanda de los servicios sanitarios y una peor atención de calidad hacia los pacientes. Por ello, es importante la intervención del equipo de salud en el descubrimiento temprano y el manejo precoz de los cuidadores cuya sobrecarga es suficiente para limitar su desarrollo personal.<sup>12</sup>

### **3.5.3 ¿Cómo afecta la Ansiedad al Cuidador Primario?**

Las fases iniciales de la enfermedad se acompañan de reacciones de ansiedad intensa ocasionada por la separación del ser querido debida a la hospitalización y el desconocimiento de los procedimientos médicos que son parte del tratamiento.

Después de un tiempo, los niveles de ansiedad suelen ir disminuyendo conforme se adapta a la enfermedad al ir reduciendo los errores en el procesamiento de la información ocasionados por la aparición reiterativa de pensamientos automáticos y miedos irracionales respecto al futuro del paciente y a sus habilidades para cuidarlo.



### **3.5.4 ¿Qué es la Depresión y cómo afecta al Cuidador Primario?**

La depresión se observa en los cuidadores que tienen ciertos patrones cognitivos que los llevan a distorsionar la información y adelantar conclusiones pesimistas acompañadas de pensamientos catastróficos en lo que se refiere al curso de la enfermedad.

Cuando el Cuidador Primario del niño es la madre, estas distorsiones cognitivas la llevan al autorreproche por considerarse la culpable de la enfermedad, lo cual puede ocasionar que se exija demasiado respecto a la atención y el cuidado que brinda al paciente.

### **3.6 Síndrome del Cuidador**

Una de las definiciones más aceptadas del denominado “síndrome del cuidador” es la ofrecida por Roca-Socarrás y Blanco-Torres como “conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores”.

Con ello, se plantea la distinción entre carga objetiva, ocasionada por cambios conductuales y de autonomía del enfermo, y carga subjetiva o reacción emocional del cuidador. Distintos estudios han sugerido la necesidad de profundizar sobre el concepto de “estrés percibido” argumentando la falta de información en las actuales pruebas que lo evalúan. Los cuidadores presentan mayor riesgo de sufrir alteraciones debido a la mayor carga a nivel psicosocial (sobrecarga del cuidado, aislamiento, falta de apoyo social, etc.), a los factores de riesgo a nivel conductual (peor control de la dieta, actividad física baja o nula, etc.) y a las posibles alteraciones fisiológicas (hipersecreción de glucocorticoides, alteraciones en el sistema inmune, obesidad, etc.). Por lo tanto, resulta difícil proponer un único mecanismo que explique las alteraciones psicosociales y cognitivas observadas teniendo en consideración la interacción entre todos los factores implicados<sup>11</sup>.

El estrés psicosocial y las alteraciones fisiológicas que acompañan a la situación de cuidado pueden convertirse en catalizadores del envejecimiento,

llegándose a relacionar incluso con efectos neurobiológicos como el acortamiento de los telómeros. Hay que tener en cuenta, sin embargo, las diferencias individuales que aparecen tanto en las reacciones frente a los estresores ambientales como en las propias respuestas fisiológicas a las mismas. Estas diferencias podrían estar relacionadas con la mayor vulnerabilidad o resiliencia a los efectos del estrés.

Hacerse cargo de una persona dependiente durante largos periodos de tiempo puede desencadenar problemas de salud en el cuidador ya que, cuando está sobrecargado, comienza a notar alteraciones en todos los aspectos de su vida. Entre las alteraciones físicas se encuentran el cansancio, dolor de cabeza, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir y dolores articulares. De estos síntomas físicos tiene particular relevancia la calidad del sueño que puede tener efectos nocivos sobre la salud. Chang y cols., realizaron un estudio donde concluyen que la calidad del sueño puede tener un impacto sobre varios aspectos de la calidad de vida de los cuidadores y que la ayuda al mejoramiento del sueño, brinda capacidad para atender a los pacientes y así mismos.<sup>22</sup>

Los factores principales de los que depende el grado de sobrecarga del cuidador tienen que ver: Con las características y situación de la persona mayor dependiente, la estructura y el apoyo de la familia, las características personales, sociales y laborales del propio cuidador, la calidad de la relación afectiva entre la persona cuidada y el cuidador y el apoyo externo que se recibe y la duración de la dedicación al cuidado del mayor dependiente.<sup>23</sup>

### **3.7 Calidad de vida del cuidador primario que cuida a un paciente con cáncer**

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define la Calidad de Vida como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia,

las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno.

La Calidad de Vida se toma como el resultado de un proceso individual de valoración de muchas dimensiones que interactúan entre la persona y su entorno, abarca tanto condiciones de vida objetivas como subjetivas, dentro de las cuales se encuentran las normas sociales, las valoraciones personales y los factores afectivos. La Calidad de Vida es parte esencial en el desarrollo de una sociedad; este concepto se ha relacionado con el consumo de bienes y se ha usado con frecuencia en diversos ámbitos como: salud, educación, economía, política, y en el mundo de los servicios en general.

La Calidad de Vida de los cuidadores como una evaluación subjetiva de los atributos bien sean positivos o negativos sobre la propia vida y consta de cuatro dominios que incluyen el bienestar físico, psicológico, social y espiritual. El bienestar físico, incluye la habilidad funcional, la salud física y los síntomas. El psicológico, incorpora la sensación del control, depresión, temor y felicidad. El social, se enfoca en los componentes de interrelación de la Calidad de Vida, incluidos las aflicciones familiares, aislamiento social, finanzas y función sexual.

El bienestar espiritual los temas de significado y propósito de la vida, esperanza, incertidumbre y trascendencia<sup>24</sup>.

Los padres ansiosos y depresivos exhiben patrones cognitivos que se manifiestan en preocupaciones excesivas que pueden a su vez desencadenar conductas sobreprotectoras, restringiendo así las oportunidades del niño para interactuar con el medio ambiente a tal grado que este puede resultar ser menos competente para hacer frente a los factores estresantes en general y, por ende, menos capaz de regular sus emociones durante los procedimientos médicos, lo que disminuye su adherencia al tratamiento y hace más pesimista el pronóstico de la enfermedad.

Asumir el rol de cuidador puede resultar una experiencia satisfactoria y enriquecedora, pero a menudo se convierte en una situación de soledad y

cansancio, llena de vivencias emocionales difíciles de interpretar. El cuidador deja de lado sus necesidades para poder cuidar a la persona dependiente, pero no tiene presente que su propia salud y su bienestar benefician directamente a la persona que cuida. Un nivel de auto exigencia demasiado elevado puede propiciar la aparición de pensamientos, sentimientos o conductas que se convierten en señales de alerta de una posible situación de sobrecarga. Detectar estos indicadores de agotamiento y estrés por parte del cuidador es el primer paso que permitirá una redefinición de su papel, orientándolo hacia una gestión de las atenciones más saludable.

### **3.7.1. Problemas que afectan la Calidad de Vida<sup>15</sup>:**

- Problemas físicos:
  - ✓ Pérdida de energía, fatiga crónica, cansancio, etc.
  - ✓ Problemas físicos: palpitaciones, temblores de manos, molestias digestivas, jaqueca, etc.
  - ✓ Aumento o disminución del hambre.
  - ✓ Sensación de empeoramiento del estado de salud general.
  - ✓ No admitir la presencia de síntomas físicos que se justifican mediante otras causas ajenas al rol de cuidador.
  
- Problemas emocionales:
  - ✓ Enfadarse con facilidad, aumento de la irritabilidad.
  - ✓ Mal humor.
  - ✓ Cambios frecuentes de humor o de estado de ánimo.
  - ✓ Sentimientos de tristeza, frustración, culpa.
  - ✓ Sentimientos de preocupación y ansiedad.
  - ✓ Reacción de duelo.
  - ✓ Dar demasiada importancia a pequeños detalles.
  - ✓ Problemas de memoria y dificultades de concentración.
  - ✓ No admitir la presencia de síntomas psicológicos que se justifican mediante otras causas ajenas al rol de cuidador.

- Determinadas conductas como:
  - ✓ Problemas de sueño (despertarse al amanecer, dificultades para conciliar el sueño, dormir demasiado, etc.).
  - ✓ Consumo excesivo de bebidas con cafeína, alcohol o tabaco.
  - ✓ Consumo excesivo de pastillas para dormir u otros medicamentos.
  - ✓ Trastornos alimentarios.
  - ✓ Actos rutinarios repetitivos como por ejemplo, ordenar de manera continua.
  - ✓ Hiperactividad desasosegada.
- En la interacción con los demás:
  - ✓ Aislamiento.
  - ✓ Tratar a personas de la familia de forma menos amable de lo habitual.
  - ✓ Menor interés en actividades y personas que anteriormente eran objeto de interés.
  - ✓ Sentir vergüenza por la conducta del familiar enfermo.
  - ✓ Ausencia de vida social.
  - ✓ La relación de ayuda afecta negativamente a la relación con otros miembros de la familia.
  - ✓ Problemas en el lugar de trabajo.

Tal y como vemos, el efecto del cuidado de una persona dependiente puede ocasionar en el cuidador distintos efectos negativos que ponen en riesgo su bienestar y, en consecuencia, las atenciones que ofrece.

La tarea de un cuidador demanda tiempo, dedicación, voluntad, amor y paciencia. Del manejo que se les dé a esos aspectos depende el bienestar de la persona y, por ende, su calidad de vida, ya que no sólo es el enfermo quien resulta vulnerable frente a la situación de cronicidad.

La calidad de vida fue definida como la búsqueda de lo bueno, la felicidad o vivir bien. En 1946, la Organización Mundial de la Salud describe la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social” y define la

calidad de vida como un bienestar determinante en la actualidad. Así mismo, exige, desde la investigación y las políticas, la evaluación de la “calidad de vida” del paciente y su familia, cuando es mayor la influencia de los avances tecnológicos, el aumento de la asistencia en salud de las personas enfermas y las tasas de supervivencia. Para el cuidador, la calidad de vida se puede ver afectada debido a los problemas que se producen como consecuencia de las largas e intensas jornadas de cuidado<sup>25</sup>.

### **3.8 La Experiencia del Cuidador**

La experiencia de ser cuidador(a) modifica la vida de las personas de manera importante. La experiencia va más allá de tener una tarea o responsabilidad por otra persona para generar una forma de vida y relación diferente consigo misma, con la persona cuidada y con el mundo.

El cuidador se ve sometido a un estrés permanente por la limitación física, psicológica o cognitiva para realizar su labor, la alteración de la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de soporte social y de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud, la falta de actividad, de dispersión, la alteración de la ejecución del trabajo habitual, la severidad de la enfermedad del receptor del cuidado, la cantidad de cuidado o supervisión requerida y la alteración de la relación cuidador-cuidado<sup>7</sup>.

Los cuidadores señalan que no saber la evolución de la enfermedad de su ser querido, sentirse solos, la fatiga física de responder por muchos roles y el cansancio emocional son malos compañeros en estas experiencias<sup>4</sup>.

Algunos Cuidadores refieren sus sentimientos diciendo cuando está bien me da alegría, pero cuando está mal se me baja la pila, siento dolor, tristeza, coraje e impotencia, me estresa lo que concuerda con el artículo de Morales y Cols del año: 2006 en donde se menciona que el cuidador primario está sometido a un estrés importante, al realizar su labor demostrando la presencia de depresión y ansiedad<sup>1</sup>.

Estos autores concluyen que es importante anotar que la depresión y la ansiedad son entidades subdiagnosticadas en los cuidadores.

Otras emociones encontradas son tristeza, impotencia y dolor, en primera instancia por que los sujetos entrevistados son padres de familia los que nos lleva al resultado de “daría todo porque me pasara a mí”, no me gusta que sufra, yo me pondría en su lugar, se muestra esa impotencia de no poder hacer algo mas en cuanto al tratamiento, para minimizar el dolor o los síntomas de sus hijos, dolor ante el sufrimiento presente en ellos y no poder aliviarlo, en donde Rodríguez Gómez y Ana Margarida en la investigación: El cuidador y el enfermo en el final de la vida en familia y/o persona significativa, que la familia y persona o paciente se enfrenta a una nueva realidad en donde se les debe apoyar para llevar un buen control del dolor, a través de un apoyo psicosocial y trabajo en equipo, para con ello colaborar con la calidad de vida y que la situación actual se pueda llevar de la mejor manera posible<sup>1</sup>.

Cuando a la familia (o principalmente el cuidador primario) se le comunica el diagnóstico de la enfermedad sufre una alteración psicoemocional impactante y pasa por un periodo de estrés ya que debe afrontar la enfermedad y posteriormente la muerte de su ser querido; los cambios en la estructura; el funcionamiento y el sistema de vida de sus miembros; y finalmente anticipar el dolor que se presentará tras la pérdida.

Las enfermedades oncológicas en la infancia influyen de cierta forma en la realización profesional, principalmente de las madres, y en la estabilidad económica del hogar.

### **3.9 El Cuidador Hombre vs Mujer**

La experiencia de cuidado varía con el género; la mujer, por su naturaleza, comprende y entiende el cuidado como una situación del diario vivir. Ella cuida de sus hijos, de sus padres, de quienes le rodean.

Tiende a ser detallista y observadora, y de manera casi instintiva busca, en la mayor parte de los casos, preservar la vida. La mujer entiende con familiaridad aspectos de las situaciones de enfermedad, de los problemas diarios y de la conservación del entorno.

El hombre, por el contrario, busca ser planificador, organizado y responsable, es más práctico y, en ese sentido, participa y colabora en el cuidado mirando otros aspectos que las mujeres en algunos momentos no valoran<sup>4</sup>.

El perfil típico de las personas que asumen el papel de cuidador principal es el de una mujer, responsable de las tareas domésticas, que convive con el enfermo y ejerce actividades de cuidado a la salud familiar. En relación al género, la mujer asume el cuidado como un compromiso moral, marcado por el afecto, socialmente a un costo alto. Mientras que, en el género masculino, el cuidado se da como una opción. Lo que resalta la existencia de una diferente valoración social respecto al desarrollo de estas tareas y el sesgo de género que esto supone. Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan casi dos veces más sobrecarga que los hombres cuidadores y las cuidadoras más jóvenes presentan más sobrecarga que las de más edad, debido al mayor costo de oportunidad asociado al cuidado, con la dificultad de compatibilizar empleo, actividad social y desarrollo profesional.

En la experiencia positiva del cuidador es fundamental la confianza en la resolución de problemas, el reconocimiento de cambios en el estatus de salud del receptor de cuidado, y en su comportamiento, la habilidad para anticipar las necesidades de dicho receptor, la capacidad de obtener y supervisar los servicios necesarios para éste, al reconocimiento de las necesidades de cuidado de la persona con enfermedad, la habilidad para solucionar problemas de cuidado con los cuidadores directos, y la confianza en la realización de las tareas necesarias. Al cuidador, en su desempeño, lo apoya el compromiso de otros miembros de la familia, los profesionales involucrados de la institución de salud a la cual está afiliado que orienta el cuidado, el tener comodidad y espacio para cuidar. En esta experiencia es preciso anotar como un apoyo fundamental la espiritualidad, el vínculo con un Ser superior, con los demás, con uno mismo y con el universo; ésta es una vivencia que acompaña y fortalece al cuidador.



Ser cuidador permite crecer en el campo espiritual y emocional. Permite entender muchos aspectos de la vida con mayor facilidad, comprender el valor de la familia, de la solidaridad como la más fuerte de todas las virtudes para el cuidado. La comunicación es fundamental: escuchar y ponerse en el lugar del otro permite comprender y aceptar.

### **3.10 Intervención de Enfermería con el Cuidador Primario**

La dependencia de la enfermedad oncológica en fase avanzada implica para el cuidador la provisión de múltiples tareas de cuidado, vigilancia y acompañamiento.

Esta asistencia ha de ser diaria, intensa e implica una elevada responsabilidad.

Muchos cuidadores cuentan con escasa ayuda para realizar estas tareas, algunas de ellas difíciles de asumir por un solo sujeto. Su condición socioeconómica les impide disponer de ayuda contratada provocando mayor dedicación y permanente disponibilidad al cuidado. En ocasiones, la demanda es tal que supera las propias posibilidades del cuidado. Estas suelen ser las condiciones de la sobrecarga del cuidador, la cual se define como un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales y demandas económicas que surgen al cuidar a la persona dependiente y que pueden llevar a convertir al cuidador en un paciente más.

Es por ello que la enfermera debe conocer al cuidador, identificar sus expectativas en relación a la situación de su familiar y la ayuda que le pueda prestar. Mantener la esperanza, del día a día, sin crear falsas expectativas. Armonizar el propio conocimiento con el de la cuidadora familiar en un proceso constante de comprensión y negociación.

La enfermera y el cuidador inician un camino en el que todos los posibles están presentes, esto crea emociones contradictorias y/o paradójicas. La enfermera debe trabajar y ser tolerante con su propia incertidumbre y ambigüedad; y la de la cuidadora. Prestar apoyo y estimularla a hablar y

desahogarse de las fuertes emociones contradictorias sin temor a ser juzgada.

Conocer el entorno de la cuidadora le permitirá movilizar los recursos personales y materiales, evitando el aislamiento en el cuidado y previniendo el sentimiento de sobrecarga<sup>26</sup>.

## **CAPITULO IV. MARCO REFERENCIAL**

Se encontraron 11 artículos de Investigación, los cuales serán analizados a continuación:

De acuerdo con Merino Cabrera de Herrera, en el artículo “Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica”, publicado en la Revista Avances de Enfermería en Colombia nos habla de un estudio de tipo descriptivo, comparativo de abordaje cuantitativo y de corte transversal. La población de estudio estuvo conformada por 250 cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica que estaban hospitalizados en diferentes unidades de atención, y 400 cuidadores familiares que cuidaban niños en situación de enfermedad crónica que asistieron a la consulta externa del mismo hospital. La muestra estuvo constituida por 100 cuidadores familiares, 50 cuidadores que cuidan niños en situación de enfermedad crónica que están hospitalizados, denominado grupo A, y 50 cuidadores que cuidan niños en situación de enfermedad crónica que asisten a consulta externa denominado grupo B, en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, El Salvador, Centroamérica, durante el mes de junio de 2003.

En donde se obtuvieron los siguientes resultados, El grupo A resultó más afectado en su calidad de vida con respecto al bienestar físico y psicológico que el B. Confirmando que la calidad de vida de los cuidadores de personas en situación de cronicidad es afectada por la vivencia. El tipo de apoyo y el valor espiritual de los cuidadores es fundamental para no afectar su bienestar. La mayor fuente de apoyo social y personal la constituye la familia, en donde el rol de cuidador es desempeñado por mujeres adultas que dedican la mayor parte del tiempo al cuidado, dejando en segundo plano su propia vida y sus proyectos personales, y esto representa un riesgo debido a que el cuidado tiene exigencias complejas que inciden directamente en su calidad de vida. Los autores concluyeron que la investigación les resulto rica en aportes enfocados a lo humano de los cuidadores, que son personas que

prestan atención y cuidado constantes y que, sin embargo, nadie se interesa por cuidar a este ser especial. Es importante tomar los resultados y desde el abordaje de la enfermería fortalecer el desempeño efectivo del rol.

De acuerdo con Montero Pardo X, Jurado Cárdenas S y Méndez Venegas J. En el artículo “Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer”, realizado en México y publicado en la revista de Psicooncología, se identifican diversas variables psicológicas y de características del cuidado que predicen la aparición de carga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer que reciben atención médica en un hospital de tercer nivel en la Ciudad de México.

En su estudio utilizaron una muestra no probabilística que constó de 100 participantes, quienes contestaron una batería integrada por la encuesta de salud para el CPI, la escala de carga del cuidador de Zarit, los inventarios de ansiedad y depresión de Beck, la escala de apoyo familiar para CPI y la escala de modos de afrontamiento al estrés de Lazarus y Folkman. Los resultados confirmaron que las mujeres (en la mayoría de los casos la madre del paciente) actúan como CPI de niños con cáncer. Las variables predictoras de la carga en el modelo de regresión múltiple por pasos fueron la depresión ( $R^2=0,228$ ), el número de áreas afectadas en la vida del cuidador ( $R^2=0,319$ ) y la ansiedad ( $R^2=0,348$ ). En total las tres variables explicaron el 34% de la varianza.

Mientras que el estilo de afrontamiento, el apoyo familiar, el tiempo de cuidado del paciente, las horas diarias de cuidado de éste y el número de actividades que realiza no resultaron variables relevantes en la predicción de la carga. Los hallazgos podrían ser útiles para diseñar intervenciones que promovieran el bienestar físico, social y emocional de esta población, previniendo que los cuidadores se conviertan en pacientes<sup>8</sup>.

Pozo Muñoz, Bretones Nieto, Matos Méndez y Colaboradores, realizaron un artículo en España, publicado en la Revista Latinoamericana de Psicología

titulado “Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas”, en donde nos hablaron de las principales repercusiones psicosociales que genera el cáncer infantil en los progenitores. La muestra del estudio estuvo compuesta por 51 padres y madres de 31 niños y adolescentes pertenecientes a una Asociación de Padres de Niños con Cáncer (Argar).

Las modalidades de diagnóstico de los menores son: leucemias (37.5%), seguidas por linfomas (16.7%) y neuroblastomas (10.4%). Del mismo modo, en el momento de aplicar el cuestionario, el 60.9% de los niños habían recibido o recibían quimioterapia; el 8.7%, radioterapia; el 30.4%, ambos tipos de tratamiento, y el 17% había recibido un trasplante.

En relación con el progreso de la enfermedad, el 4% se encontraba ingresado, el 12% había fallecido, el 42% estaba en fase de revisión y el 42% había finalizado el tratamiento con éxito.

En los resultados se mencionó que aunque los progenitores manifiestan fundamentalmente síntomas de cansancio, dolores de cabeza y nerviosismo, no se observan valores especialmente negativos respecto a su salud percibida y su satisfacción con la vida. Existieron relaciones significativas entre el estrés ante situaciones asociadas a la enfermedad y la salud y el bienestar de los participantes. El apoyo social percibido del núcleo familiar incide significativamente en la salud. Los análisis de regresión permiten contrastar la relevancia de las variables asociadas al estrés y el apoyo de la pareja y de los hijos sobre la percepción de síntomas y bienestar. Estos resultados destacaron la importancia de seguir analizando los factores psicosociales que afectan a las familias afectadas con la finalidad de favorecer su adaptación a la enfermedad y minimizar el impacto que esta puede tener en la salud.

Los autores concluyeron que este estudio fue de utilidad para conocer la incidencia del apoyo social en la salud de los padres de niños con cáncer. De esta manera, se dispuso de información suficiente para afirmar que los padres que colaboraron en esta investigación sufrieron síntomas (como

sensación de cansancio, dolores de cabeza y nerviosismo) que, de perpetuarse (teniendo en consideración que el cáncer infantil es una enfermedad cuyo proceso de tratamiento es largo), podría interpretarse como una señal de alarma para la salud y la calidad de vida de este colectivo.

Desde el punto de vista de la prevención y/o intervención psicosocial, fue posible confirmar que el estrés es común en el colectivo objeto de estudio, junto con malestares especialmente significativos en situaciones relacionadas con el cuidado médico del menor. En cuanto al apoyo social se refirió, que los padres encuestados se encuentran satisfechos con el apoyo y la protección proporcionados por sus seres queridos (pareja, padres, hermanos e hijos) y percibieron fundamentalmente apoyo emocional e instrumental, hecho que favoreció su adaptación psicológica a la enfermedad y, a su vez, pudo actuar minimizando los efectos estresantes asociados.<sup>27</sup>

Ballestas Cueto, López Ortega, Meza Bustillo, Palencia Suárez Ramos Polo y Montalvo Prieto, en su artículo “Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad” en su investigación realizada en Colombia y publicada la Revista Salud Uninorte Barranquilla, tuvieron como objetivo describir las características de los cuidadores familiares principales y nivel de funcionalidad de niños con cáncer que asisten a instituciones de salud en Cartagena.

Su metodología utilizada fue un estudio exploratorio realizado a 90 cuidadores y sus niños con cáncer que asisten a instituciones de salud de Cartagena. Se utilizaron dos cuestionarios: Caracterización de los cuidadores familiares con enfermedad crónica y funcionalidad de los niños a través del PULSES. La información se recolectó de junio a octubre de 2009; se utilizó estadística descriptiva para el manejo de los datos. La participación fue voluntaria y el manejo de la información confidencial.

Como resultados se obtuvieron que los padres cuidaban a los niños en un 90 %; el 88 % fueron mujeres, en edades entre 18 a 59 años. El 51.1 % se encargaba del cuidado del niño solo. Sabía leer y escribir el 95.6 % y el 59,9

% cursó bachillerato incompleto. El 81.1 % realizaba labores del hogar y el 95,4 % pertenecía a los estratos 1 y 2. El 100 % de los cuidadores cuidaban al niño desde su diagnóstico; el 84,4 % llevaban más de seis meses como cuidador; de ellos, el 68.9 % dedica las 24 horas del día al cuidado. Por inestabilidad de su patología, el 27,8 % de los niños era dependiente y el 20 % totalmente dependiente.

En conclusión los autores mencionaron que por ser niños, los padres son sus cuidadores, representados principalmente por la madre. Un número apreciable de niños eran totalmente dependiente de su cuidador, lo cual, unido a la baja escolaridad del cuidador, representaban una gran carga para este, porque su condición disminuía las posibilidades de comprender en su total dimensión la situación de su hijo y las orientaciones que el personal de salud le proporciona para su cuidado.<sup>28</sup>

Herrero Cembellin, en el artículo “Factores de Riesgo del Cansancio del Cuidador”, publicado en España en la Revista Enfermería C y L, realizaron un estudio de tipo descriptivo transversal, en un colectivo de cuidadores de personas no autónomas captados por profesionales de enfermería centinela. Las variables recogidas se introdujeron y extrajeron posteriormente para el presente estudio del registro “factores de riesgo del cansancio del cuidador” procedente de la Red Centinela Sanitaria de Castilla y Leon. La medición de las variables para el colectivo de cuidadores se realizó mediante la escala de Zarit y las de la persona no autónoma cuidada mediante el índice de Barthel. Cuyo objetivo fue conocer a través del profesional de enfermería centinela la sobrecarga sentida por los cuidadores de personas no autónomas y las repercusiones que este rol representaba sobre su calidad de vida tanto en el ámbito físico, como en el psíquico y social. Por otra parte describieron las características de la persona no autónoma cuidada.

El 71% de los cuidadores fueron mujeres, de las cuales el 70% se encontraban en el rango de edad de 35 a 64 años. Un 60% de todos los cuidadores tenían estudios primarios. El parentesco entre cuidador y persona

cuidada es “hijo/a” en un 50%. Un 68% de los cuidadores presentaban en la escala de Zarit algún tipo de sobrecarga, refiriendo problemas osteomusculares y de sueño en un 71%. En el índice de Barthel el 100% de personas no autónomas presenta algún tipo de dependencia. Los autores concluyeron que los resultados obtenidos hacían necesaria la implantación de actuaciones multidisciplinarias encaminadas a mejorar las condiciones de trabajo de los cuidadores, realizadas por profesionales específicos.<sup>29</sup>

Ortunio Calabres, Herrera Leonet y Guevara Rivas en el artículo “Síndrome de Carga y Calidad del Cuidador de Pacientes pediátricos”, publicado en Venezuela en la Revista de Bioética Latinoamericana, Tuvieron como objetivo principal relacionar los niveles de sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores primarios de niños hospitalizados en el servicio de pediatría del Hospital Central de Maracay, en donde se caracterizo el perfil epidemiológico de los pacientes estudiados, el perfil socio demográfico del cuidador, se determinaron los niveles de sobrecarga del cuidador principal y la calidad de vida. Se utilizó una Metodología de investigación cuantitativa, descriptiva, no experimental y de corte transversal. Como resultados se obtuvieron que el promedio de edad de los cuidadores fue de  $28,93 \pm 8,14$  años. La mayoría eran femeninas, madres, ocupación del hogar, estrato socio económico IV y 79% recibió apoyo.

Un total de 100 niños y sus cuidadores fueron estudiados en muestra, siendo los lactantes (26%) los de mayor frecuencia, seguidos por los recién nacidos (22%). Las patologías de ingreso fueron: Sepsis Neonatal (21%), Neumonía (17%) y Dengue (12%), siendo el área de hospitalización Retén (35%), Sala de Hospitalizados (35%) y Emergencia (30%). El promedio de días de Hospitalización fue de  $16,20 \pm 20,53$  días, un mínimo de 1 día y máximo 152 días.

En cuanto a las variables sociodemográficas de los cuidadores, el promedio de edad fue de  $28,93 \pm 8,14$  años, con un mínimo de 13 y un máximo de 61 años, la mayor proporción estuvo entre 23 y 32 años (47%). La mayoría de



las cuidadoras eran femeninas (95%), madres (88%), de estado civil solteras (54%), ocupación del hogar (53%), pertenecientes al estrato socio económico IV según Graffar modificado (66%) y 79% recibían apoyo.

La sobrecarga del cuidador, evaluada a partir de la Escala de Zarit (EZ), demostró índice bajo de sobrecarga (39% no reportaron sobrecarga), 32% sobrecarga ligera y 29% sobrecarga intensa. Cuando se aplicó el cuestionario WHOQOL-BREF para evaluar la calidad de vida del cuidador, en el dominio 1 (estado físico), la satisfacción se centró en el nivel medio (59%), al igual que en el dominio 2 (psicológico, 58%) y dominio 4 (entorno, 53%), mientras que en las relaciones interpersonales (dominio 3), la satisfacción en su mayoría fue baja (65%).

Los autores concluyeron que en cuanto a la calidad de vida del cuidador, aproximadamente dos tercios tuvo una satisfacción baja en el dominio 3 correspondiente a las relaciones interpersonales. El 39% no reportó sobrecarga. Se encontró asociación entre sobrecarga y calidad de vida en las relaciones interpersonales y aspecto psicológico.<sup>30</sup>

Matus Donoso V y Barra Almagia, en su artículo “Personalidad resistente, estrés percibido y bienestar psicológico en cuidadoras familiares de pacientes con cáncer terminal”, realizado en Chile y Publicado en la Revista Psicología y salud, nos menciona que su principal objetivo fue examinar la relación entre personalidad resistente, estrés percibido y bienestar psicológico en cuidadores familiares de pacientes con cáncer.

Su muestra fueron cien mujeres de entre 27 y 68 años de una comunidad chilena. Los resultados mostraron relaciones positivas entre bienestar psicológico y personalidad resistente, así como relaciones negativas entre el estrés percibido y el bienestar psicológico y la personalidad resistente. También se encontró que los componentes de compromiso y desafío de la personalidad resistente mostraron mayores relaciones con el bienestar psicológico y con el estrés percibido que el componente de control.

Como resultados se obtuvieron que el puntaje promedio obtenido en Personalidad resistente correspondió al 81% del máximo posible, lo que indico un alto nivel de esas características en este grupo, y así también cada una de las dimensiones de dicho constructo. En cuanto al estrés percibido, el valor promedio obtenido corresponde a 43% del máximo posible, lo que indico un nivel relativamente bajo de esta variable en las participantes. Respecto al bienestar psicológico global, el promedio correspondió a 74% del máximo posible, lo que evidencio un nivel relativamente alto de bienestar en la muestra. Los valores promedios en las dimensiones del bienestar psicológico representaron entre 80 y 67% de los valores máximos posibles, observándose el mayor valor en Propósito en la vida, y el menor en Relaciones positivas.

Los autores concluyeron considerar pertinente incluir en futuras investigaciones la variable de apoyo social percibido; quizás algo que influyo en el bienestar psicológico de las cuidadoras es que compartan las tareas con otras personas del entorno o se sientan apoyadas por ellas. Debido a lo demandante de este rol, es factible suponer que el cuidado de un familiar enfermo debe ser una tarea compartida por toda la familia y no solo por un cuidador principal que asuma todas las responsabilidades del cuidado.

Finalmente, también mencionaron que es conveniente incluir a hombres que realicen esa labor de cuidador principal, de modo que puedan observarse posibles diferencias de género y evaluar el nivel de satisfacción con el equipo de salud, puesto que ello podría relacionarse con las variables evaluadas en este estudio, específicamente las asociadas al entrenamiento en técnicas de enfermería, consejería y apoyo social.<sup>31</sup>

Carrillo G, Sánchez Herrera y Barrera Ortiz, en el artículo “Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer”, realizado en Colombia y publicado en la Revista Salud Pública, se realizó un estudio descriptivo exploratorio de abordaje cuantitativo. Se tomó una muestra de 85 cuidadores que una vez caracterizados respondieron el inventario de

habilidad de cuidado adaptado para el cuidador familiar de personas con enfermedad crónica no trasmisible. Cuyo objetivo principal fue determinar la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. Como resultados se obtuvieron que se caracterizaron los cuidadores familiares por edad, género, nivel socioeconómico, escolaridad, relación con el familiar cuidado, elementos de soporte social, tiempo de experiencia y carga del cuidado generada por la discapacidad del receptor. Se revisó el nivel total de habilidad de cuidado y el de cada una de sus dimensiones: conocimiento, valor y paciencia. Los autores concluyeron que los cuidadores principales fueron en su mayoría mujeres, madres de los niños con cáncer. El 70,6 % de ellas carecía de la habilidad suficiente para cuidar a sus hijos con cáncer, y 31,8 % tenía un nivel mínimo de habilidad lo que sumado a las demandas de afrontar la realidad de tener un hijo con cáncer, puede ser devastador para los cuidadores familiares y generar alto riesgo para los niños a su cargo.<sup>32</sup>

De acuerdo con Campiño y Duque en el artículo “Afrontamiento y Adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer”, realizado en la Universidad de Nariño en Colombia y publicado en la Revista Universidad y Salud, se realizó una investigación de tipo descriptivo de corte transversal, en la cual se utilizó una muestra de 23 cuidadoras principales de niños y niñas con cáncer que se encontraban hospitalizados o asistían a quimioterapia ambulatoria. Para la recolección de la información se utilizó la Escala de Medición del Proceso de Afrontamiento y Adaptación de Callista Roy versión abreviada en español.

En los resultados se mencionó que El 100% de los cuidadores principales eran madres y abuelas. El 56,5% de ellas se presentaba en un afrontamiento alto y el 43,5% afrontamiento medio. Las cuidadoras que demostraron afrontamiento alto se ubicaron en el grupo de las que se encontraban solteras y casadas, pertenecientes al estrato uno, con nivel de escolaridad bachiller completo y llevaban menos de un año a cargo del cuidado. Los resultados por factores de afrontamiento demostraron reacciones, comportamientos y estrategias utilizadas para hacer frente a los problemas

difíciles mediante un afrontamiento activo. Los autores concluyeron que las características del cuidador y las estrategias utilizadas para conseguir respuestas adaptativas, tenían que ser aprovechadas por enfermería para promover un modelo de cuidado integral donde se tenía que abordar no solamente al niño o niña, sino también a su familia y entorno, con el fin de posibilitar un afrontamiento integrado<sup>33</sup>.

Espada C, Grau C, Fortes M. en su artículo “Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje”, realizado en España y publicado en An. Sist. Sanit. Navar, se realizó un estudio que describe la utilidad de un cortometraje para enseñar estrategias de afrontamiento positivas a los padres de hijos con cáncer.

Se visualizó y estudió 36 largometrajes en los cuales algún protagonista tenía cáncer. Son pocos los largometrajes que presentan habilidades de afrontamiento y, además, son pobres en cuanto a la diversidad de las estrategias utilizadas.

Se obtuvieron de resultados que el 69% de los psicólogos considera que el cortometraje es un recurso válido para enseñar estrategias de afrontamiento, ya que está «de acuerdo» el 62,5% y «muy de acuerdo» el 6,5%. Un 31% no sabe/no contesta.

El 82% de los expertos han contestado que están «de acuerdo» en afirmar que el cortometraje sí que refleja las situaciones reales que tienen los padres con un niño con cáncer. Un 18 no sabe/no contesta.

El 94% de los expertos coincidieron al expresar que están «en desacuerdo» o «muy en desacuerdo» en admitir que el cortometraje mostraba dramatismo. En el cortometraje no hay ninguna escena de pánico o lloros. No quisimos un cortometraje dramático.

El 62,5% de los expertos consideraron que estaban «de acuerdo» o «muy de acuerdo» en utilizar este cortometraje como un recurso en grupo con padres y el 37,5% no sabe/no contesta.

El 62,5% consideró oportuno utilizar este cortometraje durante el tratamiento.

Aspectos no tratados: aspectos relacionados con los hermanos, con los otros familiares (abuelos, amigos, etc.), con los momentos de ocio y con los sentimientos de preocupación del hijo (50%).

Aspectos fuertes: El tratamiento de las relaciones de pareja (100%): El cortometraje muestra la situación de la pareja en diferentes momentos y con diferentes estrategias. Fue muy buena la forma en la que refleja la relación de la pareja comenzando con una problemática inicial y finalizando con una resolución de ciertos conflictos (a través de expresiones afectivas entre ellos y del apoyo que se prestan, etc.). El momento de la escena en la habitación de matrimonio reflejó el cambio de actitud de los actores. El cortometraje fue un recurso útil para tratar cuestiones como la relación de pareja, las estrategias de afrontamiento y el apoyo entre los padres.

Los autores concluyeron que se estuvo debatiendo en cada grupo casi una hora y media, aunque se podía haber alargado una hora más si el tiempo lo hubiera permitido.

Los padres del grupo, al hablar de las parejas del cortometraje, incrementaron sus niveles de comunicación y enriquecieron sus comentarios. Ciertos padres que hasta la fecha no habían hablado en el grupo, con la visualización de este corto, pudieron expresarse.

La proyección del corto suscitó en los padres algunos temas recurrentes ya tratados en el grupo de discusión y otros totalmente nuevos.

Los temas recurrentes son: regulación afectiva (mantener y aparentar normalidad), búsqueda de apoyo social, reestructuración cognitiva (pensamiento positivo), búsqueda de información y distracción. Los novedosos son las relaciones sexuales y de pareja. En general, la impresión de los padres fue buena, ya que se sintieron identificados con las escenas del cortometraje: En muchas de las cosas que veo, me siento muy reflejado; Yo creo que estoy viviendo lo que se ve en la película.<sup>34</sup>

Nicolaz García José, Vega Montes Deyanira, Castañeda Castro Ana Gabriel y Olgún Vega Eunice en su artículo “Emociones del Cuidador Primario ante

su enfermo con diagnóstico de cáncer”, Realizado en México y Publicado en la revista Cuid. Arte “El Arte del Cuidado” se realizó un estudio cualitativo, el cual tuvo como objetivo analizar las emociones que presenta el cuidador primario ante el diagnóstico de cáncer de un ser querido, fue realizado en el Hospital Juárez de México en el servicio de pediatría. En donde su objetivo fue analizar las emociones que presenta el cuidador primario ante su enfermo con Dx de cáncer. La Metodología utilizada fue realizar una investigación de corte cualitativo, utilizando el método fenomenológico, sabiendo que este no parte del diseño de una teoría, sino del mundo conocido, del cual hace un análisis descriptivo en base a las experiencias compartidas. Del mundo conocido y de las experiencias intersubjetivas se obtienen las señales, indicaciones para interpretar la diversidad de símbolos. A partir de allí, es posible interpretar los procesos y estructuras sociales. Se mostraron los resultados arrojados por las entrevistas aplicadas al cuidador primario del paciente oncológico internado en el hospital Juárez de México, en el servicio de pediatría, en donde se puede observar que las emociones negativas se dan principalmente a consecuencia del estrés permanente en el que se encuentra expuesto el cuidador primario, en tanto, las emociones positivas son debidas a la mejora y esperanza del cuidador ante una posibilidad recuperación.

Los autores concluyeron que el llevar un proceso de enfermedad es difícil y aun más cuando hablaron de una enfermedad incurable en la cual solo se puede dar calidad de vida. Mencionaron que es importante que como profesionales de la salud y siendo Licenciados en enfermería se debe estar capacitado para poder apoyar a los pacientes y a los familiares de dichos pacientes de manera emocional ya que esto es de suma importancia, porque se puede ayudar a que los cuidadores primarios puedan desahogarse y minimizar las sensaciones presentes en momentos por los que está pasando, si bien se sabe que ante la presencia de dicha enfermedad como es el cáncer no se puede garantizar la recuperación del paciente, pero al estar pendiente de él se puede contribuir al mantenimiento del estado

actual en el que se encuentra brindando una buena calidad que pueda tener hasta su ultimo día<sup>35</sup>.

## CAPITULO V. METODOLOGÍA

Se realizó una búsqueda exhaustiva en buscadores electrónicos encontrando un total de 243 artículos relacionados con alguna palabra clave sobre el tema, al ir discriminando de estos solo se revisaron 123 de los cuales se fueron delimitando por la fecha de publicación y los temas de interés planteados para el logro de los objetivos de dicha investigación.

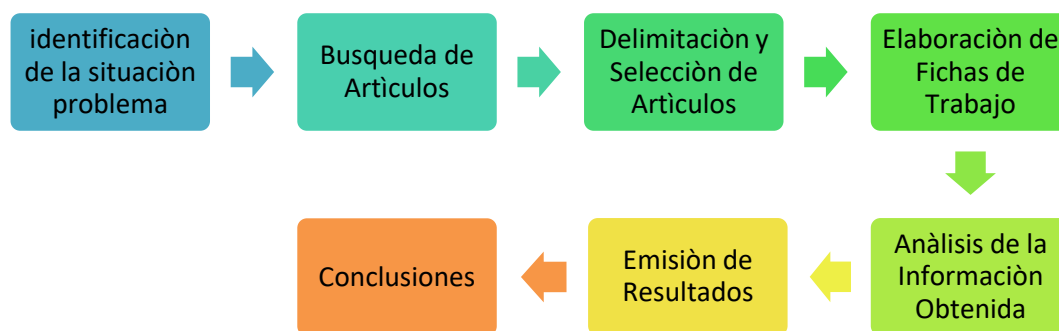
La búsqueda electrónica y bibliográfica se llevó a cabo en diferentes buscadores, los sitios visitados fueron: Pubmed, Scielo, Medigraphic y Artemisa.

Se utilizaron 40 artículos todos en idioma Español de los cuales: 10 fueron estudios descriptivos, 10 estudios cuantitativos, 8 de tipo informativo, 3 de tipo exploratorio, 3 de tipo cualitativo, 2 ensayos clínicos, 2 de tipo experimental, 1 de tipo transversal y 1 guía de Práctica Clínica.

Las palabras clave utilizadas fueron Cáncer, Cuidador, Calidad de vida, Niño, paciente oncológico.

Se revisaron artículos en idioma al español al 100%, en diferentes países como son: Brasil, Chile, Colombia, Cuba, México y España.

Figura 1. Fluxograma de la Metodología



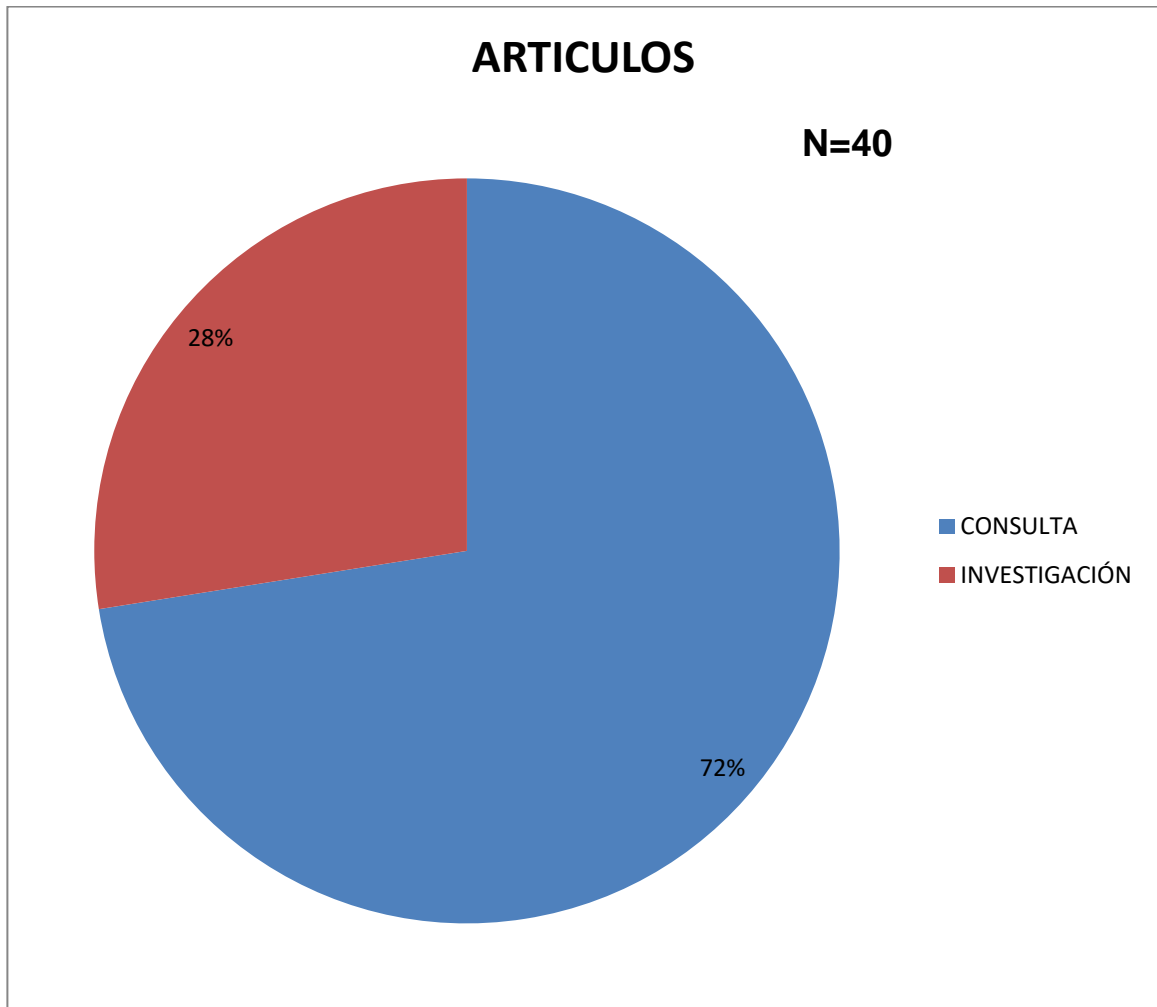
Fuente: Elaborado por Lic. Pérez Ramírez Damaris Ixcel.



## CAPITULO VI. RESULTADOS

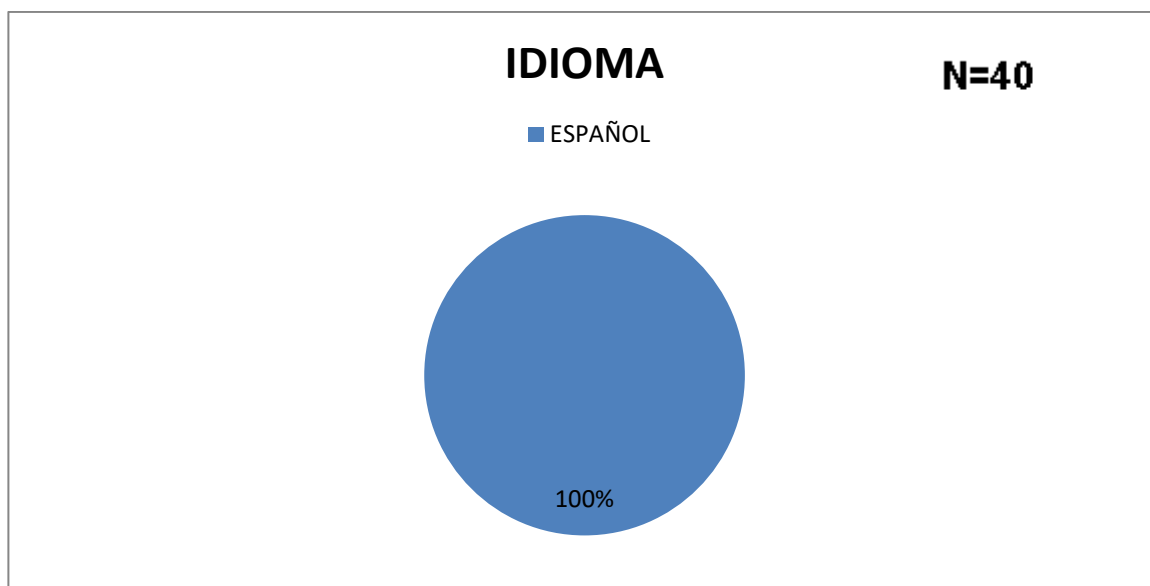
Se obtuvieron 40 artículos que estaban relacionados con el tema que se analizaron a continuación.

**GRÁFICA 1. ARTÍCULOS TOTALES CONSULTADOS**



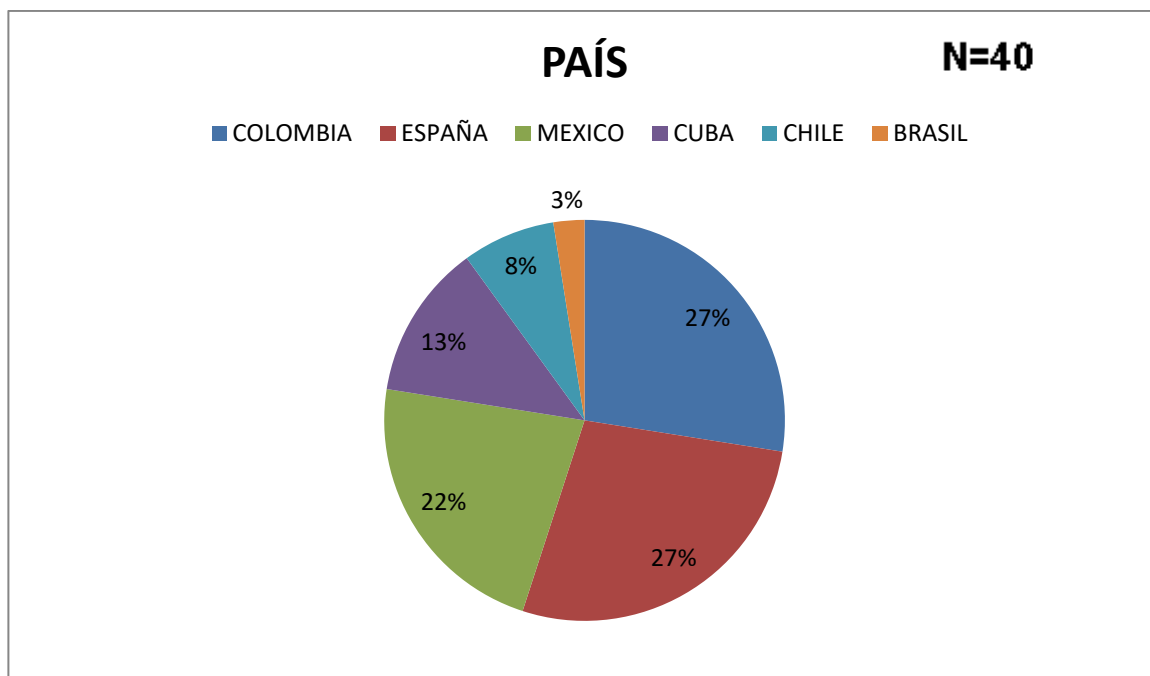
En esta gráfica el total de artículos consultados fueron 40 de los cuales 29 artículos (72%) fueron de Consulta y 11 artículos (28%) fueron de Investigación.

**GRÁFICA 2. IDIOMA**



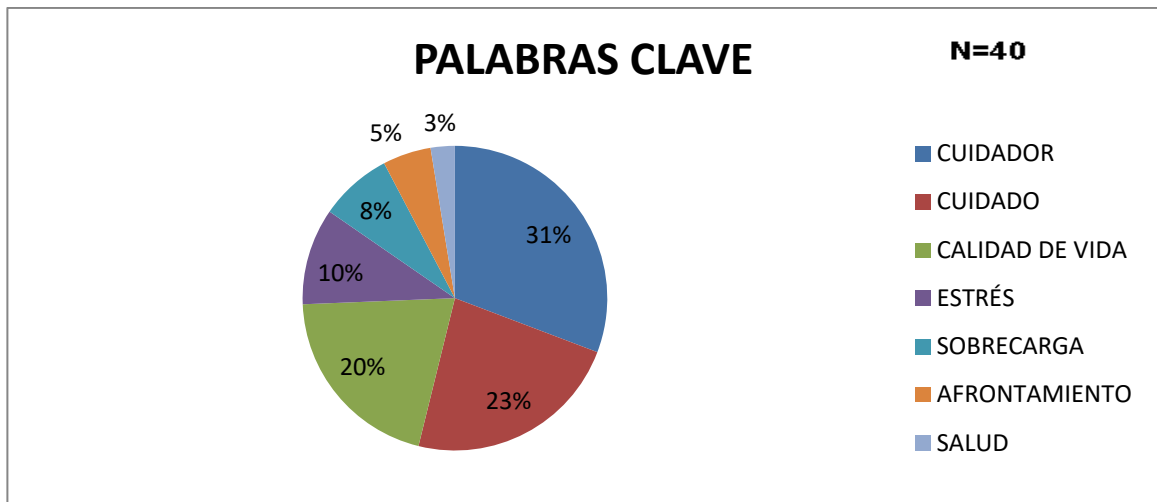
El 100% de los artículos consultados fueron en Idioma Español

**GRÁFICA 3. PAISES**



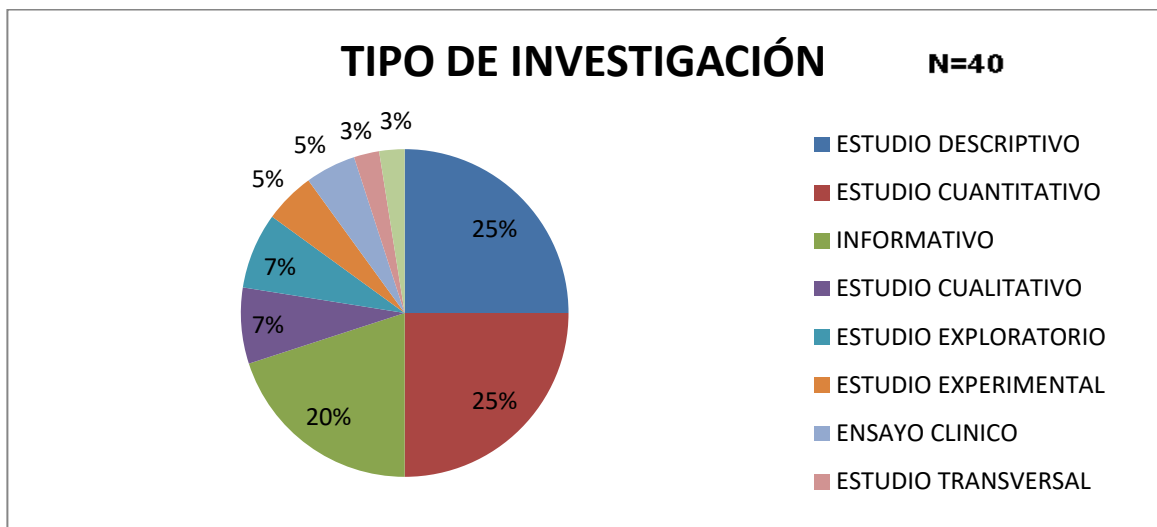
Se encontraron 11 artículos de España (27%), 11 de Colombia (27%), 9 de México (22%), 4 de Cuba (13%), 3 de Chile (8%) y 1 de Brasil (3%).

**GRÁFICA 4. PALABRAS CLAVES**



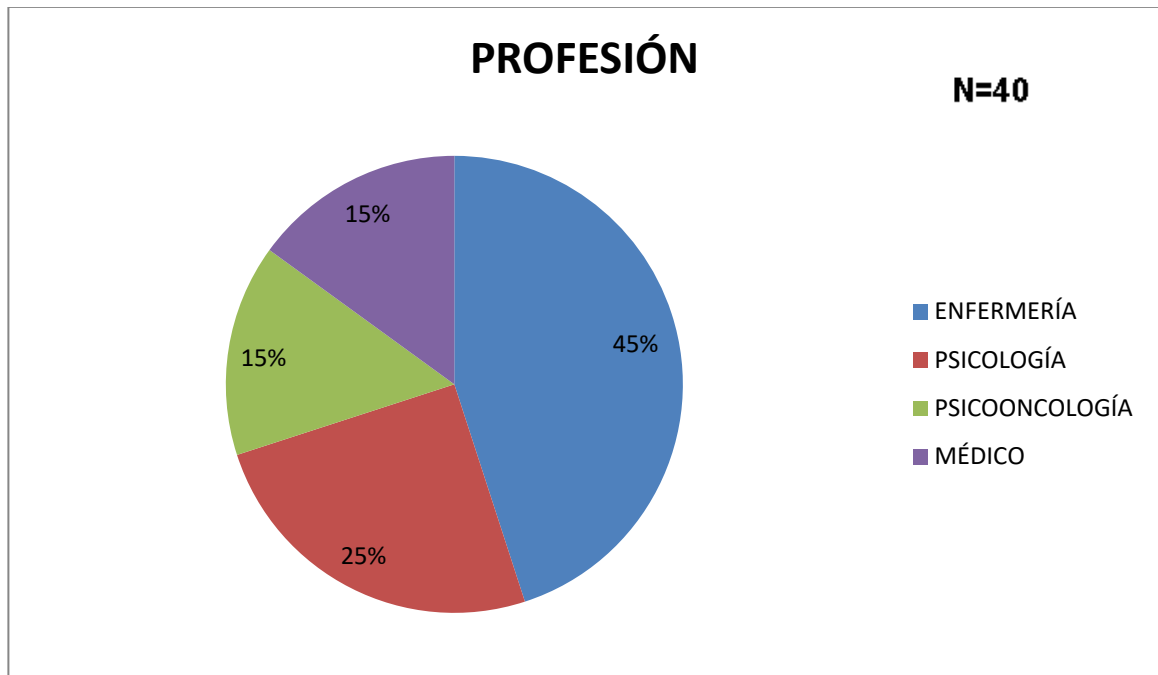
Respecto a las palabras claves utilizadas se encontraron 12 artículos relacionados a Cuidador (31%), 9 respecto a Cuidado (23%), 8 Calidad de Vida (20%), 4 relacionados al Estrés (10%), 3 que hablan de Sobrecarga (8%), 2 sobre Afrontamiento (5%) y 1 respecto a Salud (3%).

**GRÁFICA 5. TIPO DE INVESTIGACIÓN**



De acuerdo con el tipo de investigación 10 artículos fueron estudios Descriptivos (25%), 10 de tipo Cuantitativo (25%), 8 de tipo Informativo (20%), 3 de tipo Exploratorio (7%), 3 de tipo Cualitativo (7%), 2 Ensayos Clínicos (5%), 2 de tipo Experimental (5%), 1 de Tipo Transversal (3%) y 1 Guía de Práctica Clínica (3%).

**GRÁFICA 6. PROFESIÓN**



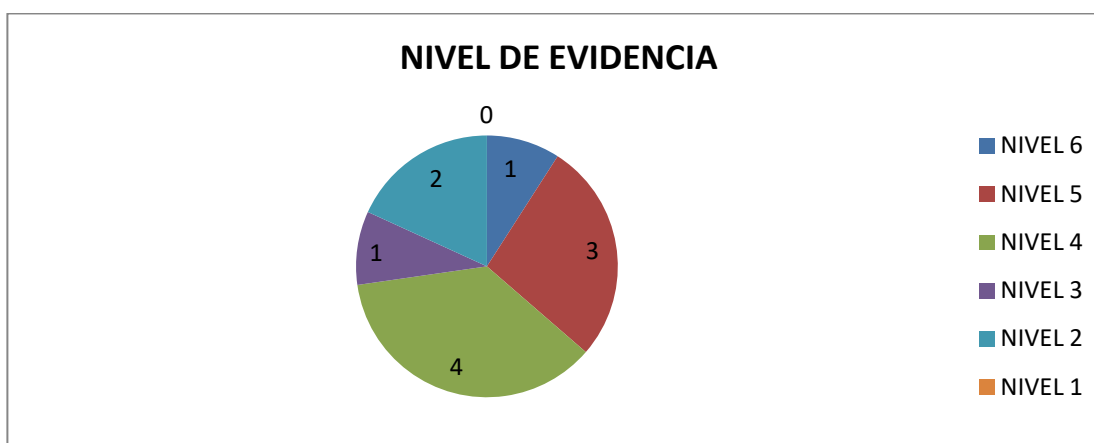
Respecto a la Profesión, 18 artículos fueron escritos por Personal de Enfermería (51%), 10 artículos fueron escritos por personal de Psicología (28%), 6 artículos por personal de Psicooncología (17%) y 6 artículos por Personal Médico (4%).

## 6.1 NIVEL DE EVIDENCIA

Numero	Título	Nivel de Evidencia
1	Merino- Carrera de Herrera S. <b>Calidad de Vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica.</b> Revista Avances en enfermería. Colombia: 2004. 22 (1), 39-46.	NIVEL 4
2	Pozo-Muñoz C, Bretones-Nieto B, Martos-Méndez M, Alonso- Mortillejo E y Cid- Carrique N. <b>Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas.</b> Revista Latinoamericana de Psicología. España: 2015; 42 (2). 93-101.	NIVEL 5
3	Ballestas-Cueto H, López- Ortega E, Meza-Bustillo R, Palencia- Suárez K, Ramos- Polo D, Montalvo- Prieto A. <b>Cuidados familiares de niños con cáncer y su funcionalidad.</b> Revista Salud Uninorte Barranquilla. Colombia: 2013; 29 (2). 249 - 259.	NIVEL 2
4	Herrero- Cembellin M. <b>Factores de Riesgo del Cansancio del Cuidador.</b> Revista Enfermería C y L. España: 2012; 4 (2). 89-97.	NIVEL 4
5	Ortunio- Calabres M, Herrera- Leonet E, Guevara Rivas Harold. <b>Síndrome de carga y Calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos.</b> Revista de Bioética Latinoamericana. Venezuela: 2016; 17 (1). 1-17.	NIVEL 4
6	Matus- Donoso V, Barra Almagia E. <b>Personalidad resistente, estrés percibido y bienestar psicológico en cuidadoras familiares de pacientes con cáncer terminal.</b> Revista Psicología y Salud. Chile: 2013; 23 (2). 153-160.	NIVEL 5
7	Carrillo G, Sánchez-Herrera B, Barrera-Ortiz L. <b>Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer.</b> Revista de Salud Pública. Colombia: 2015; 17 (3). 395-403.	NIVEL 2

8	Campiño-Valderrama S, Duque P. <b>Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer.</b> Revista Universidad y Salud. Colombia: 2016; 18 (2), 302-311.	NIVEL 3
9	Montero- Pardo X, Jurado- Cárdenas S, Méndez-Venegas J. <b>Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con Cáncer.</b> Revista Psicooncología. México: 2015; 12 (1). 68-86.	NIVEL 5
10	Espada C, Grau C, Fortes M. <b>Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje.</b> Revista An. Sist. Sanit. Navar. España: 2010; 33 (3). 259-269.	NIVEL 6
11	Nicolaz-García J, Montes-Vega D, Castañeda-Castro A, Olguín Vega E. <b>Emociones del cuidador primario ante su enfermo con diagnóstico de cáncer.</b> Revista Cuid Arte "El arte del cuidado" FES-UNAM. México: 2012; 1 (1). 24-29.	NIVEL 4

**GRAFICA 7. NIVEL DE EVIDENCIA**



De acuerdo con la gráfica de los 11 artículos de investigación 1 artículo se encontró con nivel de evidencia 6, 3 con nivel de evidencia 5, 4 con nivel de evidencia 4, 1 con nivel de evidencia 3, 2 con nivel de evidencia 2 y ninguno con nivel de evidencia 1.

## CAPITULO VII. CONCLUSIONES

De acuerdo con este análisis se concluye que la familia y el enfermo constituyen la unidad de tratamiento, por lo que el cuidador informal ostenta un importante papel, pues sin el apoyo del mismo sería imposible una correcta atención. Su responsabilidad adquiere relevancia conforme progresa la enfermedad, no solo por la atención directa al paciente, sino por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión familiar. El perfil típico de las personas que asumen el papel de cuidador principal es el de una mujer, responsable de las tareas domésticas, que convive con el enfermo y ejerce actividades de cuidado a la salud familiar. En relación al género, la mujer asume el cuidado como un compromiso moral, marcado por el afecto, socialmente a un costo alto.

Mientras que, en el género masculino, el cuidado se da como una opción. Lo que resalta la existencia de una diferente valoración social respecto al desarrollo de estas tareas y el sesgo de género que esto supone. Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan casi dos veces más sobrecarga que los hombres cuidadores y las cuidadoras más jóvenes presentan más sobrecarga que las de más edad, debido al mayor costo de oportunidad asociado al cuidado, con la dificultad de compatibilizar empleo, actividad social y desarrollo profesional. La sobrecarga lleva a menos descanso y horas de sueño, carencia de actividades recreativas, afectando la salud mental y cardiovascular. Investigadores del tema señalan que los cuidadores de mayor edad tienden a presentar mayor deterioro en la calidad de vida, a lo que se añaden las demandas de cuidado, ya que la edad aumenta la demanda de ayuda para algunas actividades de la vida diaria<sup>36</sup>.

El profesional de enfermería debe estar abierto a las percepciones y preocupaciones del paciente y su familia, ser moralmente responsable, estar dedicado como profesional y permanecer dispuesto para escuchar, dialogar y responder en situaciones holísticas complejas. También debe buscar

comprender la vivencia de la persona y su grupo familiar como un todo, y entender muy bien el significado de la cronicidad. Este es uno de los requisitos para cuidar a estas personas, lograr satisfacer las expectativas con la atención que se les brinda. A partir de esto se debe buscar evitar las complicaciones, trabajar por un cuidado compartido y comprometido, fortalecer el cuidador principal y reforzarlo en sus logros, dejándole saber que su tarea no es fácil y reconocerle lo que hace de manera adecuada<sup>37</sup>.

En general, la sociedad y las instituciones prestan atención sólo al paciente, olvidando al cuidador y sus problemas, sin reconocer sus importantes papel y esfuerzo. Es necesario que el profesional de enfermería valore la actitud del cuidador, ofrezca apoyo si aparecen problemas y proporcione períodos de descanso; pero para esto se necesita contar con el apoyo institucional, económico y social que permita a los cuidadores familiares y a los pacientes con enfermedades crónicas tener una vida digna.



## **CAPITULO VIII. PROPUESTA DE CUIDADO ESPECIALIZADO DE ENFERMERÍA**

Con el aumento de personas con enfermedades crónicas, emerge también la figura del cuidador principal; familiares que asumen el rol de cuidadores, que se hacen cargo de una gran cantidad de tareas, relacionadas con el cuidado y que les colocan en una situación de alta vulnerabilidad, estrés e incertidumbre, con riesgo a su vez de padecer este, problemas físicos y emocionales. Se ha definido al cuidador familiar como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía, o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”.

El cuidador principal, es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo físico y emocional a otro, de manera permanente y comprometida, convirtiéndose en un enfermo secundario, ya que se ve expuesto a una elevada carga física y psíquica, que puede generar incluso, un problema social o importantes cambios en las familias<sup>38</sup>.

El cuidador puede sentirse físicamente “atrapado en el cuidado”, puesto que estructura todo su tiempo, en función del familiar que atiende, y que junto con un sentimiento de culpabilidad, hace que se exija más de lo que le permiten sus fuerzas, y llevarle a una claudicación, al llamado por los expertos, “cansancio del cuidador”, para seguir atendiendo a las demandas de su familia.

La enfermera presta cuidados al individuo, pero también a la familia y cuidadores, que rodean a los individuos enfermos, sobre todo, si están abocados a una situación de cronicidad ó de terminalidad, ayudando a estos cuidadores familiares, a vivir su proceso de cuidado con más sentido, utilizando los recursos personales e interpersonales que ya poseen, y que le permitirán mantener o aumentar su nivel de salud, facilitando la adaptación de la cuidadora a los procesos de cambio familiar, manteniéndoles informados y capacitándolos, para prevenir en la medida de lo posible el síndrome del cuidador familiar.

Detectando de la manera más precoz posible, las dificultades que aparezcan en el proceso de cuidados, y acompañando a la cuidadora familiar en el afrontamiento de situaciones complejas ó la toma de decisiones.

Fomentando en la cuidadora familiar el auto-cuidado físico, para que cuide de su propia salud: comer, dormir, adoptar posturas correctas a la hora de movilizar al familiar ó emplear las ayudas técnicas necesarias para facilitar su labor como cuidadora.

En el plano emocional y social ayudando a aceptar las reacciones emocionales como normales, reforzando las positivas, y enseñando a identificar los síntomas premonitorios de sobrecarga: cefalea, problemas gástricos, abatimiento, desinterés por uno mismo, aislamiento familiar y/o social, fragilidad emocional, etc.

E incluso ayudarle a prepararse emocionalmente, por si se experimenta una separación de la persona cuidada, bien por su ingreso en una residencia o la muerte<sup>17</sup>.

La enfermera puede y debe facilitar la información, tanto de los recursos disponibles, como ayudar de la mejor manera posible al cuidador, y adquirir un papel relevante, en el apoyo a este tipo de cuidadores, en especial de la población con problemas crónicos<sup>17</sup>.

Nuestra profesión, cuenta con una metodología propia, conocimientos propios y un lenguaje estandarizado, con unos cuidados en prevención y tratamiento para mejorar la calidad de vida de los pacientes y de los cuidadores ofreciendo el soporte adecuado. Es preciso por tanto seguir manteniendo la observación y el estudio, en este campo para ver si con nuestras intervenciones, evitamos o minimizamos el riesgo de que aparezca como tal, el cansancio del cuidador.

Con ello Ruíz- Antúnez E, en su artículo La figura del Cuidador Primario (2015) propone al personal de Enfermería<sup>28</sup>:

- Identificar qué tipo de problema comportamental presenta el cuidador; como son el soporte social, la autoestima, la actitud y el estado de ánimo.

- Realizar intervenciones para disminuir la ansiedad y estrés de los cuidadores<sup>39</sup>.
- Escuche a los otros, no sólo al paciente sino también al cuidador.
- Reconocer siempre el esfuerzo que el cuidador hace aunque sólo sea con su presencia, algunas veces se necesita mucho valor para estar allí, al lado de ese ser querido, en medio de una infinita angustia y desconcierto.
- . Organice dentro de las actividades de cuidado un espacio para formar a quien la remplazará una vez salga del contacto con la institución. Su tiempo al lado del cuidador es valioso porque de la capacitación que él tenga dependerá, en gran medida, los efectos terapéuticos y la disposición que ese cuidador tenga frente al cuidado.
- Busque fortalecer al cuidador en sus aspectos físico, social, psicológico y espiritual.
- Sea honesta en el cuidado, busque dar lo mejor de usted con amor a las cosas, las personas y la vida<sup>4</sup>.

Con ello se hace una propuesta de Enfermería con la cual se pretende disminuir toda aquella enfermedad o repercusión que afecte al cuidador primario, principalmente disminuyendo su nivel de estrés y mejorando de esta manera su calidad de vida.

A continuación se presenta un tríptico elaborado para su difusión y manejo en las salas de hospitalización de los Servicios de Oncología Pediátrica y Hemato-Oncología.

## TÚ PUEDES CAMBIAR TU

### CALIDAD DE VIDA:

Recuerda tus derechos:

- ✓ Tienes derecho a siempre tener información sobre la enfermedad
- ✓ Mantén siempre tus actividades habituales
- ✓ Busca métodos de ayuda (amigos, asociaciones de voluntariado, servicios de bienestar social)
- ✓ Buscar ayuda con los demás miembros de la familia.

No te olvides puedes:

- ✓ Leer
- ✓ Escuchar Música
- ✓ Charlar con tus amigos
- ✓ Salir a pasear
- ✓ Descansar
- ✓ Mantener tu sentido del humor
- ✓ Practica técnicas de relajación

**PERO SOBRE TODO MANTÉN**

**TU ALEGRÍA, TU ARMONÍA Y**

**TÚ FELICIDAD.**



Elaborado por:

L.E. Pérez Ramírez Damaris Ixcel.

Asesorado por:

E.E.I. Maricela Cruz Jiménez.

**ACERCATE A UN PROFESIONAL,  
RECUERDA NO ESTAS SOLO  
SI TU ESTAS BIEN, TODOS A TU  
ALREDEDOR ESTARAN MEJOR.....**



Universidad Nacional Autónoma de México  
Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia  
División de Estudios de Posgrado  
Hospital Infantil de México Federico Gómez  
Especialidad: Enfermería Infantil

**¿ERES UN CUIDADOR PRIMARIO?**

**¿CONOCES CUÁL ES TU**

**CALIDAD DE VIDA?**



## ¿CUIDAS DE ALOÚN NIÑO

### ONCOLÓGICO?

Sabes que eres una parte importante en su cuidado y su recuperación.....

Porque Tú eres la persona que se encarga de brindar de forma primordial apoyo, tanto físico como emocional de manera permanente y muy comprometida. Te has puesto a pensar que esto conlleva a un deterioro de Tú Calidad de Vida....

Pregúntate:

¿Tienes en mente sentimientos de incapacidad, problemas ante la aceptación de la enfermedad, problemas económicos y otras preocupaciones?



## ¿SABES QUÉ ES LA CALIDAD

### DE VIDA?

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define la Calidad de Vida como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones.

La Calidad de Vida es la percepción de una persona sobre su posición en la vida, esta engloba:

- La Salud Física
- Estado Psicológico
- Nivel de Independencia
- Las Relaciones Sociales
- Creencias Personales
- Y la Relación con las características de su entorno



## ¿Has EXPERIMENTADO ALGUNO

### DE ESTOS SÍNTOMAS?



Si presentas más de 3 de estos síntomas pregúntate:

**¿TIENES UNA CALIDAD DE VIDA ADECUADA?**

## CAPITULO IX. ANEXOS

### 9.1 GLOSARIO DE TÉRMINOS

1. **Agresividad:** Tendencia a atacar o a actuar de modo agresivo. La agresividad es una tendencia a actuar o a responder de forma violenta. El término se encuentra relacionado con el concepto de acometividad, que es la propensión a acometer, atacar y embestir.
2. **Aislamiento:** El aislamiento es la calidad que posee un elemento, vivo o no, que se encuentra separado y sin contacto con otros. El aislamiento puede ser natural o provocado.
3. **Ansiedad:** Estado mental que se caracteriza por una gran inquietud, una intensa excitación y una extrema inseguridad. Angustia que acompaña a algunas enfermedades, en especial a ciertas neurosis.
4. **Calidad de Vida:** Calidad de vida es un concepto que se refiere al conjunto de condiciones que contribuyen al bienestar de los individuos y a la realización de sus potencialidades en la vida social.
5. **Cáncer:** es el nombre común que recibe un conjunto de enfermedades relacionadas en las que se observa un proceso descontrolado en la división de las células del cuerpo.
6. **Cuidador:** Un cuidador es alguien que proporciona asistencia a una persona que ha perdido la autonomía o que necesita cuidados.
7. **Culpa:** Es una imputación que se realiza a alguien por una conducta que generó una cierta reacción. También se conoce como culpa al hecho que es causante de otra cosa.
8. **Depresión:** Trastorno mental frecuente, que se caracteriza por la 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.

9. **Duelo:** Proceso de adaptación emocional que sigue a cualquier pérdida (pérdida de un empleo, pérdida de un ser querido, pérdida de una relación, etc.). Aunque convencionalmente se ha enfocado la respuesta emocional de la pérdida, el duelo también tiene una dimensión física, cognitiva, filosófica y de la conducta que es vital en el comportamiento humano y que ha sido muy estudiado a lo largo de la historia.
10. **Estrés:** Conjunto de reacciones fisiológicas que se presentan cuando una persona sufre un estado de tensión nerviosa, producto de diversas situaciones en el ámbito laboral o personal: exceso de trabajo, ansiedad, situaciones traumáticas que se hayan vivido, etc.
11. **Estrés Normal:** Reacciones fisiológicas que se dan en nuestro organismo ante determinadas situaciones y que se definen como estrés en realidad son normales, en cierta medida. Un poco de estrés y ansiedad nos puede ayudar a afrontar y superar algunas situaciones difíciles.
12. **Estrés Patológico: Estrés patológico:** Cuando el estrés se presenta de modo intenso por periodos prolongados, es muy probable que cause problemas físicos y psicológicos, transformándose en un estrés crónico y nocivo que puede provocar crisis de llanto, depresión, y diversas afecciones físicas.
13. **Ira:** Término de origen latino que se refiere a la furia y la violencia. Se trata de una conjunción de sentimientos negativos que genera enojo e indignación.
14. **Miedo:** Proviene del término latino metus. Se trata de una alteración del ánimo que produce angustia ante un peligro o un eventual perjuicio, ya sea producto de la imaginación o propio de la realidad.
15. **Personalidad:** Constructo psicológico, que se refiere a un conjunto dinámico de características psíquicas de una persona, a la organización interior que determina que los individuos actúen de manera diferente ante una determinada circunstancia. El concepto puede definirse también como el patrón de actitudes, pensamientos, sentimientos y repertorio conductual que caracteriza a una persona, y que tiene una cierta persistencia y

estabilidad a lo largo de su vida, de modo tal que las manifestaciones de ese patrón en las diferentes situaciones posee algún grado de predictibilidad.



## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

---

- <sup>1</sup> Caqueo- Urizar A, Segovia- Lagos P, Urrutia- Urrutia U, Miranda- Castillo C, Navarro- Lechuga E. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores Primarios en la calidad de vida de pacientes con Cáncer avanzado. Revista Psicooncología. Chile: 2013; 10 (1). 95 – 108.
- <sup>2</sup> Llanta- Abreu M. Hernández- Rodríguez K, Martínez – Ochoa Y. Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediatricos. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. Revista Habanera de Ciencias Médicas. Cuba: 2015; 14 (1). 97-106. Documento PDF.
- <sup>3</sup> Rivas- Herrera J, Ostiguin- Meléndez R. Cuidador: ¿Concepto operativo o preludio teórico. Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM. México: 2011; 8 (1). 49-54. Documento PDF.
- <sup>4</sup> Carreón-Nieto C, Negrón-Mata E, Olague-Urincho N. Nivel de Depresión en el Cuidador Primario del Paciente con Cáncer. Revista de Enferm Inst. Mex Seguro Soc. México: 2014; 22(3):131- 132.
- <sup>5</sup> Nicolaz- García J.A, Vega-Montes D, Castañeda- Castro A, Olguín- Vega E. Emociones del Cuidador Primario ante su enfermo con Diagnóstico de Cáncer. Revista Electrónica de Investigación en Enfermería FESI-UNAM. México:2012; 1(1). 24-2. Documento PDF.
- <sup>6</sup> Carrillo G, Sánchez-Herrera B, Barrera-Ortiz L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. Revista de Salud Pública. Colombia: 2015; 17 (3). 395-403. Documento PDF.
- <sup>7</sup> Almeida-Salinas O, Amaya-Díaz L, Gallardo-Gaviria J, Sanabria Pico K, Galvis Cala M. Boletín Virtual Revista Médica. Colombia: 2018; 7(6). 84-103. PDF
- <sup>8</sup> Rubira- Do Espírito Santo E, Munhoz- Galva M, Martínez- Espinosa M, Aparecida- Barbosa D, Silva- Belasco A. Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. Rev. Latino- Am Enfermagem. Brasil: 2011; 19 (3). 2–9.

---

<sup>9</sup> Merino- Carrera de Herrera S. Calidad de Vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica. Revista Avances en enfermería. Colombia: 2004. 22 (1), 39-46. Documento PDF.

<sup>10</sup> Núñez- Montenegro A, Ortega-Morell A, Santos- Pérez J, Pozo Muñoz J, y Colabs. Calidad de Vida en el paciente Paliativo Oncológico y su cuidadora, e incidencia de duelo patológico tras la intervención psicológica. España:2015; 11 (3).

<sup>11</sup> Peña-Cuartas L. Afrontamiento del cuidador familiar ante la enfermedad oncológica en uno de sus hijos. Revista Psicología Clínica y de la Salud Mental. Colombia: 2012. 1-34. Documento PDF.

<sup>12</sup> Martínez- Ruiz E, Díaz- Vega F, Gómez- Blanco E. Sobrecarga del Cuidador Primario que asiste a un familiar con cáncer. Revista Altepepaktli. México: 2010; 6 (11). 32-40. Documento PDF. Universidad Veracruzana Minatitlán.

<sup>13</sup> Pinto-Afanador N, Barrera-Ortiz L, Sánchez-Herrera B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los Cuidadores”. Revista Aquichan. Colombia: 2005; 5 (1). 128-137. Documento PDF (Citado el 24/11/2018).

<sup>14</sup> Rosas-López A, Izazola- Rodríguez M, Merino- Rubio N, Merino Serrano A. Nivel de Cansancio del rol del cuidador primario del Paciente con Leucemia Aguda en un Hospital de Tercer Nivel. Rev.Mex.Enf. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición. México: 2014; 6 (9). 6-8. Documento PDF.

<sup>15</sup> Fundación Hospital St. Jaime Ista. Magdalena. Guía de Atención al Cuidador. Editorial Hartman. Pp.39-41.

<sup>16</sup> Báez-Hernández F, Nava-Navarro V, Ramos-Cedeño L, Medina-López O. El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. Revista Aquichan. Colombia: 2009; 9(2):127-134. Documento PDF consultado en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74112142002>.

<sup>17</sup> Montero- Pardo X, Jurado- Cárdenas S, Méndez- Venegas J. Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de

---

niños con Cáncer. Revista Psicooncología. México: 2015; 12 (1). 68-86. Documento PDF.

<sup>18</sup> Salina-Ríos K, Acevedo- Martínez R, Del Catillo Arreola Arturo, Guzmán-Saldaña R, Pineda- Sánchez J. Estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen Leucemia en Hidalgo. México: 2017; 13 (24). 79-100

<sup>19</sup> Ruíz- Ríos A, Nava Galán M. Cuidadores: Responsabilidades-Obligaciones. Revista Enf Neurol. México: 2012; 11 (3). 163-169. Documento PDF.

<sup>20</sup> Camejo- Díaz J, Coro-Carrasco Z, Reyes-Marrero A. Estrés en el cuidador primario de niños con enfermedad hematológica maligna. Rev. Ciencias Médicas de Pinar del Rio. Cuba: 2017; 21 (4). 503-509. Documento PDF

<sup>21</sup> Mesa- Gresa P, Ramos-Campos M, Redolat R. Cuidado de pacientes oncológicos: una revisión sobre el impacto de la situación de estrés crónico y su relación con la personalidad del cuidador y otras variables moduladoras. Revista Psicooncología. España: 2017; 14 (1). 93-106. Documento PDF.

<sup>22</sup> Barrón- Ramírez B, Alvarado- Aguilar S. Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. Revista Cancerología. México: 2009. 39-46. Documento PDF.

<sup>23</sup> Tirado-Pedregosa G, López-Sáez S, López-Teruel, Capilla-Díaz C, Correa-Brenes A, Geidel-Domínguez B. La Valoración en el Síndrome del Cuidador. Revista Desarrollo Científ Enferm. España:2011; 19 (3). 102-106. Documento PDF.

<sup>24</sup> Flores-Torres I, Montalvo-Prieto A, Herrera-Lían A, Romero Masas E. Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. Rev. Salud Pública. Colombia: 2010; 12 (5). 754-764. Documento PDF

<sup>25</sup> Barrera- Ortiz L, Pinto – Afanador N, Sánchez- Herrera M, Carrillo G, Chaparro- Díaz L. Cuidando al Cuidador. Revista Facultad de Enfermería. Colombia: 2010. 1ra Edición.

- 
- <sup>26</sup> Ferré-Grau C, Rodero-Sánchez V, Cid-Buera D, Vives-Relats C, Aparicio-Casals M. Guía de Cuidados de Enfermería: Cuidar al Cuidador en Atención Primaria. Primaria edición. Tarragona: Publidisa; 2011.
- <sup>27</sup> Pozo-Muñoz C, Bretones-Nieto B, Martos- Méndez M, Alonso- Mortillejo E y Cid- Carrique N. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. Revista Latinoamericana de Psicología. España: 2015; 42 (2). 93-101. Documento PDF.
- <sup>28</sup> Ballestas-Cueto H, López- Ortega E, Meza- Bustillo R, Palencia- Suárez K, Ramos- Polo D, Montalvo- Prieto A. Cuidados familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. Revista Salud Uninorte Barranquilla. Colombia: 2013; 29 (2). 249 - 259.
- <sup>29</sup> Herrero- Cembellin M. Factores de Riesgo del Cansancio del Cuidador. Revista Enfermería C y L. España: 2012; 4 (2). 89-97. Documento PDF.
- <sup>30</sup> Ortunio- Calabres M, Herrera- Leonet E, Guevara Rivas Harold. Síndrome de carga y Calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos. Revista de Bioética Latinoamericana. Venezuela: 2016; 17 (1). 1-17. Documento PDF.
- <sup>31</sup> Matus- Donoso V, Barra Almagia E. Personalidad resistente, estrés percibido y bienestar psicológico en cuidadoras familiares de pacientes con cáncer terminal. Revista Psicología y Salud. Chile: 2013; 23 (2). 153-160. Documento PDF.
- <sup>32</sup> Carillo G, Sánchez- Herrera B, Barrera-Ortiz L. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. Revista Salud Pública. Colombia: 2015; 17 (3). 394-403. Documento PDF.
- <sup>33</sup> Campiño-Valderrama S, Duque P. Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer. Revista Universidad y Salud. Colombia: 2016; 18 (2), 302-311. Documento PDF
- <sup>34</sup> Espada C, Grau C, Fortes M. Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. Revista An. Sist. Sanit. Navar. España: 2010; 33 (3). 259-269. Documento PDF.
- <sup>35</sup> Nicolaz-García J, Montes-Vega D, Castañeda-Castro A, Olgún Vega E. Emociones del cuidador primario ante su enfermo con diagnóstico de cáncer.

---

Revista Cuid Arte “El arte del cuidado” FES-UNAM. México: 2012; 1 (1). 24-29. Documento PDF.

<sup>36</sup> Rizo – Vázquez A, Molina – Luís M, Milián- Melero N, Pagán- Mascaró N, Machado – García J. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. Revista Cubana de Medicina General Integral. Cuba: 2016; 32(3). 1-13. Documento PDF.

<sup>37</sup> Achury D, Castaño-Riaño H, Gómez-Rubiano L, Guevara-Rodríguez M. Calidad de Vida de los Cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. Revista Investigación en Enfermería Imagen y Desarrollo. Colombia: 2011; 13 (1). 27-46.

<sup>38</sup> Ruíz-Antuñez E. La figura del Cuidador Principal, Apoyo de Enfermería. Revista Enfermería C y L. España: 2013; 5 (1). 1-2.

<sup>39</sup> Barrera-Ortiz L, Sánchez-Herrera B, Carillo González G. La Carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica, Revista Cubana de Enfermería. Cuba: 2013; 29 (1). 39-47. Documento PDF.

<sup>40</sup> Secretaria de Salud. Guía de Práctica Clínica: Detección y Manejo del Colapso del Cuidador. México: 2015.