



INSTITUTO MARILLAC, I.A.P.

INCORPORADO A LA UNAM

CLAVE 3033

DESGASTE DEL CUIDADOR PRIMARIO, DEL NIÑO DE LEUCEMIA
LINFOBLÁSTICA AGUDA EN SUS DIFERENTES ETAPAS DE
TRATAMIENTO CON QUIMIOTERAPIA.

T E S I S

PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

PRESENTA:

CERRILLO ROMO ERICK FABIAN

ASESOR:

LIC. JOVITA GENARA ARIAS CALLA

JUNIO 2016



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.

ÍNDICE.

1. INTRODUCCIÓN.....	5
2. OBJETIVO GENERAL.....	6
3. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.	7
4. JUSTIFICACIÓN.....	8
5. CAPITULO I. MARCO TEÓRICO.....	9
5.1 Anatomía y Fisiología de las células.....	9
5.1.1 Hematopoyesis.....	9
5.1.2 Sistema hematopoyético.....	9
5.1.2.1 Mielopoyesis.....	12
5.1.2.2 Linfopoyesis.....	13
5.1.2.2.1 Linfocitos B.....	13
5.1.2.2.2 Linfocitos T.....	14
5.1.2.2.3 Células NK.....	14
5.2 Antecedentes del cáncer.....	16
5.3 Cáncer.....	16
5.3.1 Definición.....	16
5.3.2 Epidemiología.....	16
6. CAPITULO II. MARCO CONCEPTUAL.....	19
6.1 Leucemia.....	19
6.1.1 Definición.....	19
6.1.2 Clasificación.....	19
6.1.3 Leucemia Linfoblástica Aguda.....	20
6.1.3.1 Definición.....	20
6.1.3.2 Etiología.....	20
6.1.3.3 Fisiopatología.....	20
6.1.3.4 Cuadro clínico.....	21
6.1.3.5 Diagnóstico.....	22
6.1.3.6 Tratamiento.....	22
6.1.3.6.1 Fase de inducción.....	22
6.1.3.6.2 Fase de consolidación (intensificación).....	23
6.1.3.6.3 Fase de mantenimiento.....	24
6.1.3.6.4 Cese electivo de quimioterapia (vigilancia).....	25
6.1.3.7 Complicaciones de la quimioterapia.....	25
6.1.3.7.1 Necesidad de Oxigenación.....	25
6.1.3.7.2 Necesidad de Nutrición.....	26
6.1.3.7.3 Necesidad de eliminación.....	28
6.1.3.7.4 Necesidad de higiene e integridad de la piel y las mucosas.....	30
6.1.3.7.5 Necesidad de termorregulación.....	31

6.1.3.7.6 Necesidad de seguridad e higiene.	31
6.1.3.7.6 Necesidad de Autoestima y Autoimagen.	32
6.1.3.7.7 Necesidad de Movilización.....	33
6.1.3.7.8 Necesidad de Dormir y Descansar.	33
6.1.3.7.9 Necesidad de Comunicación	34
6.1.3.7.10 Necesidad de Adquirir Conocimientos.....	34
6.1.3.7.11 Necesidad de Recreación.	35
6.1.3.7.12 Necesidad de Religión y Creencias.....	35
6.2 Cuidador.	36
6.2.1 Definición.	36
6.2.2 Tipos de cuidador.	36
6.2.2.1 Cuidador Primario.	36
6.2.3 Cuidando al niño con cáncer	36
6.3 Desgaste.	37
6.3.1 Definición.	37
6.3.2 Desgaste Físico.	37
6.3.3 Desgaste Social.....	37
6.3.4 Desgaste Psicológico.	38
7. CAPITULO III. METODOLOGÍA.	39
7.1 Planteamiento del Problema.	39
7.2 Hipótesis.....	40
7.3 Material y Métodos.....	41
7.3.1 Especificación de las Variables.	41
7.3.1.1 Variables Dependientes.	41
7.3.1.2 Variables Independientes.....	41
7.3.2 Definición Operacional de Variables.....	41
7.3.2.1 Variables Sociodemográficas.	41
7.3.2.2 Variables Independientes.....	43
7.3.2.3 Variables Dependientes.	44
7.3.2 Diseño del estudio.....	45
7.3.3 Criterios de selección.	46
7.3.3.1 Criterios de inclusión.....	46
7.3.3.2 Criterios de exclusión.	46
7.3.3.3 Criterios de eliminación.	46
7.3.4 Descripción de la muestra.....	47
7.3.4.1 Población y Muestra.....	47
7.3.4.2 Desarrollo de la Fórmula.	47
7.3.4.3 Descripción del instrumento.	47
7.3.5 Análisis estadístico.	48
7.4 Consideraciones éticas.....	49
7.5 Factibilidad de la investigación.	51
7.5.1 Recursos Humanos.....	51
7.5.2 Recursos Institucionales.....	51
7.5.3 Recursos de Espacio.	51
7.5.4 Recursos de Infraestructura.....	51

7.5.5 Recursos Materiales.	52
7.5.6 Recursos Económicos.	52
7.6 Ámbito geográfico.	53
8. CAPITULO IV. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.	54
9. CAPITULO V. DISCUSIÓN.	68
10. CONCLUSIÓN.	70
11. SUGERENCIAS.	71
12. BIBLIOGRAFÍA.	72
13. ANEXOS.	77

1. INTRODUCCIÓN.

Dentro de la sociedad, la familia es un pilar elemental como microsistema que brinda cuidados a los integrantes de la misma; entre los cuales se pueden destacar el aspecto físico, psicológico y social; surgiendo relaciones afectivas que influyen en el bienestar emocional y fisiológico, buscando la satisfacción de sus miembros. Un integrante de este núcleo familiar es el cuidador primario el cuál es definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como la “persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”, enfocado al infante con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), el cual desempeña una labor difícil ya que se enfrenta a una desorganización emocional, dando como resultado un desequilibrio en su ciclo vital, convirtiéndolo en un ser vulnerable a presentar cualquier tipo de desajuste que deteriore su integridad. La importancia del cuidador aumenta conforme progresa la incapacidad del enfermo, y ejerce funciones de enlace con la familia, provee cuidados básicos de todos tipo, dentro y fuera del domicilio, sirve de apoyo emocional y toma decisiones respecto a su atención. Esta situación implica cambios en la vida familiar del enfermo y en la del cuidador primario, afectando su salud física y psicológica, su vida familiar y social, lo que puede conducir a un deterioro del cuidador que implica sufrimiento emocional y pérdida de la salud. Actualmente las necesidades de la familia podrían ser mayores que las del mismo paciente. En la presente investigación se conocerá el desgaste del cuidador; el análisis se realizó por medio de un estudio transversal, cualitativo, con una muestra de 112 cuidadores primarios de pacientes pediátricos con padecimiento de LLA en las diferentes etapas del tratamiento con quimioterapia. Se aplica un cuestionario auto administrado con 30 preguntas cerradas, en las cuales se mide el desgaste físico, psicológico y social. El análisis estadístico se realiza mediante el programa Statistical Package for the Social Sciences V15 (SPSS), del cual se efectúa, estadística descriptiva: frecuencias, medidas de tendencia central, medidas de dispersión y estadística inferencial para la comparación de variables que presentaron datos para ello.

2. OBJETIVO GENERAL.

Demostrar que el cuidador primario del paciente pediátrico con leucemia linfoblástica aguda en la fase de inducción del tratamiento con quimioterapia presenta mayor desgaste en comparación con las fases de consolidación, mantenimiento y vigilancia.

3. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- ❖ Identificar cual es el tipo de desgaste que presenta mayormente el cuidador primario.
- ❖ Comparar el tipo de desgaste en las diferentes etapas del tratamiento oncológico.

4. JUSTIFICACIÓN.

La salud como percepción humana, tiene un valor incalculable y aún a pesar de los avances tecnológicos en múltiples esferas de la vida, al desarrollar el papel de cuidador, se alberga una esperanza significativa en la atención alcanzando un sorprendente vínculo para los enfermos o familiares que han depositado toda su confianza en esa noble y humana labor. Si bien el pilar en la atención del paciente pediátrico, como ya se ha mencionado, es el cuidador primario, su estado de salud debe encontrarse en equilibrio para poder cubrir todo el panorama de necesidades del receptor de cuidado, de ahí la importancia de elaborar un trabajo de investigación en el cual se conozca e identifique el desgaste del mismo, a consecuencia del cuidado prolongado. Siendo esta investigación factible y viable ya que se cuenta con recursos materiales y los escenarios donde realizar entrevistas. Su trascendencia radica en que podrá ser utilizada como base para cualquier institución que otorgue atención médica a pacientes pediátricos con cáncer, y como consecuencia crear estrategias a futuro para elevar la calidad de vida del cuidador, del paciente y por ende de la familia, la cuál, se podrá reintegrar a la sociedad como una familia sana y productiva. Por todo lo anterior se justifica el presente estudio de investigación para resaltar la importancia del cuidador primario y sus consecuencias en lo referente al desgaste de las áreas física, psicológica y social. Asumiendo que existen otras áreas como sería la económica y espiritual que serían motivo de otro trabajo.

5. CAPITULO I. MARCO TEÓRICO.

5.1 Anatomía y Fisiología de las células.

5.1.1 Hematopoyesis.

Es un proceso a través del cual se generan, dentro de la médula ósea, glóbulos rojos, glóbulos blancos, (granulocitos, monocitos y linfocitos) y plaquetas. Los linfocitos son las células responsables de la inmunidad, protegen de microorganismos patógenos y de la acción de macromoléculas extrañas. Las plaquetas juegan un papel decisivo en la hemostasia por medio de varios mecanismos.

Estas células, diferentes en sus formas, estructuras y funciones, derivan de una célula común, la célula pluripotencial, capaz de autorrenovarse y dar origen mediante un proceso de proliferación y maduración a las células adultas mencionadas.¹

5.1.2 Sistema hematopoyético.

Durante el desarrollo fetal, la hematopoyesis pasa por varias etapas. Se inicia entre los 10 y 14 días de la gestación, en el saco vitelino. Entre las 6 y 8 semanas de gestación el hígado reemplaza al saco vitelino como sitio principal de producción de las células hemáticas y se convierte en el órgano fundamental de la hematopoyesis. Su actividad comienza a disminuir en el segundo trimestre de la gestación a medida que aumenta la formación de las células hemáticas en la médula ósea.

En el niño, la médula ósea activa ocupa un espacio relativamente mayor que en el adulto, pero hacia los 4 años un número importante de células adiposas aparecen en la diáfisis de los huesos largos y progresivamente el tejido adiposo va reemplazando a la médula roja activa, de manera que a los 18 años esta última queda confinada al esternón, vértebras, pelvis, cráneo y la epífisis proximal del fémur y del húmero.^{1,2}

A lo largo de su vida, los seres humanos requieren una renovación constante de los tipos celulares que conforman al organismo, de tal forma, las células encargadas de esta renovación son denominadas "Células

madre” y son caracterizadas por su alta capacidad de autorenovación, además, tienen la característica de responder a señales o estímulos generados en el ambiente donde se encuentren, de esta forma, dichas señales comprometen o guían a la célula a su diferenciación hacia diferentes tipos celulares con características y funciones especializadas de cada órgano. Las células madre pueden ser clasificadas de la siguiente forma:

- I) De acuerdo al tejido de origen: Células madres embrionarias o adultas.
- II) Según su potencial de diferenciación: Células totipotenciales, pluripotenciales, multipotenciales o unipotenciales.

De acuerdo a esta clasificación, las células totipotenciales son capaces de dar origen desde un tejido extraembrionario hasta un organismo completo; las células madre pluripotentes originan células que se derivan de cualquier capa embrionaria: ectodermo, endodermo o mesodermo; estas mismas células son capaces de generar todos los tipos celulares que deriven de una sola capa embrionaria. Así, en este tipo celular podemos identificar a las células madre neuronales, mesenquimales y hematopoyéticas. Las células madre que poseen una menor capacidad para diferenciarse se denominan unipotenciales como es el caso de las células madre epidérmicas y finalmente su diferenciación a los distintos linajes celulares hematopoyéticos.³

El sistema hematopoyético, mencionado anteriormente, tiene como función eliminar de la circulación las células defectuosas o aquellas que han cumplido con su ciclo de vida y reemplazarlas por células nuevas del mismo tipo. Este sistema está integrado por células de diferentes regiones en el organismo como son: la médula ósea, la sangre y el sistema linfóide, de tal forma, a partir de una Célula Madre Hematopoyética (CMH) se pueden originar todos los linajes sanguíneos. Las CMH presentan funciones determinadas que las hacen diferentes a cualquier otra células como son:

- A. Son multipotentes, es decir, poseen la capacidad de generar a los linajes sanguíneos divididos en tres grandes grupos: La línea blanca que produce células linfoides: linfocitos B y T, y células mieloides: basófilos, eosinófilos, neutrófilos, mastocitos, monocitos y macrófagos, la línea roja que produce a los eritrocitos y finalmente, la línea trombocítica que da origen a megacariocitos y plaquetas.

- B. Poseen un potencial proliferativo elevado, debido a que son capaces de dividirse y dar origen a un gran número de células maduras a lo largo de la vida.
- C. Presenta la capacidad de generar células madre nuevas idénticas a sus predecesoras, manteniendo así simetría en sus procesos de división, es precisamente por esta última capacidad que se dice que la CMH es auto-renovable.

En conjunto, estas cualidades hacen que las CMH sean muy importantes en el adecuado funcionamiento del sistema hematopoyético.^{1,3} A su vez las CMH se dividen en células madre hematopoyéticas de largo plazo (CMH-LP) y células madre hematopoyéticas de corto plazo (CMH-CP). Por un lado, las CMH-LP originan a todos los tipos celulares maduros en circulación, por otro lado producen células progenitoras que son capaces de reconstituir el sistema hematopoyético por completo tras un trasplante con estas poblaciones. La proporción de CMH-LP es mucho menor a la de otros tipos celulares en médula ósea y apenas alcanza el 0.1-0.2 % de la población total de CMH.⁴

Durante el proceso de maduración las CMH expresan genes que codifican para la producción de distintas proteínas ancladas a la membrana celular y son denominados receptores celulares que cumplen con una función específica en las vías de señalización intracelular tras el encuentro con la molécula que liga o activa dicho receptor, estas funciones son la activación celular, la proliferación, la diferenciación, la adhesión, la migración o la apoptosis celular. En estos receptores celulares son conocidos como “marcadores” y se han formado grupos de diferenciación o CD (acrónimo del inglés Cluster of differentiation). Las células hematopoyéticas primitivas no expresan marcadores de linaje (lin) específicos, no obstante, es precisamente esta ausencia la que permite distinguir las células inmaduras del resto de células diferenciadas. Dependiendo del linaje celular, podemos observar diferentes combinaciones de CD's que permiten aislar selectivamente una población o enriquecerla según las necesidades. La diferenciación más común encontrada en las CMH es la selección CD34, la cual posee un papel importante tanto en la adhesión intercelular como en la comunicación con la matriz extracelular, induciendo la polimerización de actina. Implicándola en el mantenimiento de la actividad hematopoyética normal. La expresión del CD34 es elevada en células progenitoras tempranas y disminuye progresivamente en función de la maduración de la célula hasta que desaparece en etapas diferenciadas a un linaje determinado; se caracterizan por la ausencia de CD38 de marcadores específicos de linaje y de CD133. El linaje CD38 es otro marcador importante en la caracterización de las células hematopoyéticas

ya que su funcionalidad radica en que pueden reconstituir y mantener la hematopoyesis multilineaje. CD133 se ha sugerido que es un marcador de CMHs progenitoras de monocitos/granulocitos y eritrocitos.^{2,3}

Como se mencionó anteriormente, la identificación de los diversos tipos celulares se realiza de acuerdo a la expresión de marcadores de superficie o linajes. En este sentido, se ha caracterizado la expresión de diversos factores de transcripción que regulan el desarrollo y función de las CMH, así como la diferenciación de un linaje específico. La familia de factores de transcripción pertenecientes a Notch, son los componentes principales de una vía de señalización altamente conservada, su dominio Notch-IC se trasloca al núcleo donde participa en la formación de complejos de unión a Acido Desoxirribonucleico (ADN) y regula la transcripción de diversos genes.⁵

5.1.2.1 Mielopoyesis.

Al igual que el resto de la hematopoyesis, la mielopoyesis toma lugar dentro de la médula ósea, sitio en donde las células troncales hematopoyéticas dan lugar a los progenitores mieloides comunes (PMC). Los PMC son células con una alta capacidad proliferativa (y por lo tanto activas en el ciclo celular), pero incapaces de auto-renovarse y cuyo potencial de diferenciación está restringido a linajes específicos; estas células son responsivas a un determinado tipo y número de citocinas, evento que está definido por el número de receptores que cada progenitor presenta. Los PMC subsecuentemente se pueden diferenciar en progenitores más específicos, tales como los progenitores granulomonocíticos (PGM), y los progenitores eritroides-megacariocíticos (PEM).

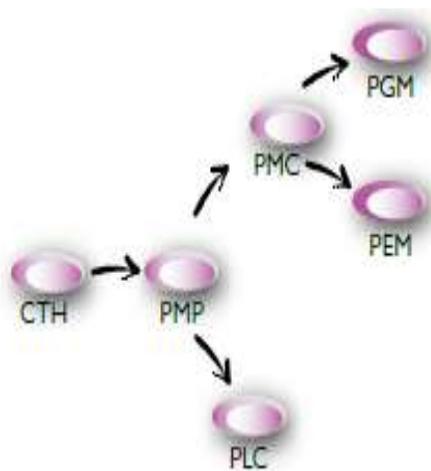


Figura 1. Mielopoyesis. La Célula Troncal Hematopoyética (CTH), da lugar a Progenitores Multipotentes (PMP), los cuales pierden capacidad de autorrenovarse pero generan al Progenitor Linfoide Común (PLC) y al Progenitor Mieloide Común (PMC). Este último es capaz de generar Progenitores Granulocito/Monocíticos (PGM) y a Progenitores Eritroides/Megacariocíticos (PEM), los cuales continúan con su vía de diferenciación, y dan lugar a las células maduras circulantes.²

5.1.2.2 Linfopoyesis.

Tal y como ocurre en la mielopoyesis, la producción de las células del linaje linfoide (linfocitos B, linfocitos T, células NK y algunas categorías de células dendríticas) es un proceso dinámico y complejo, el cual está determinado por combinaciones de factores intrínsecos y microambientales que guían la diferenciación de progenitores linfoides a partir de las células troncales hematopoyéticas.

El linaje linfoide progresa gradualmente en la médula ósea y el cordón umbilical, denominando una variedad de progenitores multipotentes residen en la fracción celular que no expresan en la superficie membranal ningún marcador de célula sanguínea madura, pero expresan moléculas CD34. La aparición de CD10 y de la enzima desoxinucleotidil-transferasa terminal (TdT) en dichas células es probablemente uno de los eventos iniciales que distinguen a los progenitores linfoides. Así mismo, el receptor de quimiocina CXCR4 es sustancialmente expresado en células con actividad precursora linfoide.

Los posibles progenitores linfoides comunes (CLPs) expresan además el receptor de interleucina 7 (IL-7), CD38 y CD45RA, los cuales muestran un potencial residual hacia células T, NK y dendríticas, se diferencian principalmente a linfocitos B. Por otro lado, células que expresan CD34, CD45RA y CD7, pero no expresan CD10, ni el receptor de IL-7, son altamente eficientes en la generación de células T y NK.^{2,6}

5.1.2.2.1 Linfocitos B.

En la ontogenia, el desarrollo de las células B puede ocurrir en el epiplon y el hígado fetal, mientras que después del nacimiento se confina primordialmente a la médula ósea. Aún cuando la información acerca de los eventos de transición a partir de los potenciales CLPs a los precursores de células B es muy limitada, se han identificado poblaciones funcionales que definen la vía de diferenciación río abajo, iniciando con las células B tempranas CD34+CD19-CD10+ y continuando con pro-B, pre-BI grandes,

pre-BII grandes, pre-BII pequeñas, B inmaduras hasta la producción de B maduras, que eventualmente serán exportadas a los tejidos linfoides periféricos para cumplir su función de reconocimiento de antígeno, activación y producción de anticuerpos específicos. El proceso completo en la médula ósea requiere de la acción concertada de múltiples factores de transcripción, incluyendo Ikaros, PU.1, E2A, EBF y Pax-5. Los dos primeros actúan paralelamente en el control de la transición de las células troncales a progenitores, mientras que E2A, EBF y Pax-5 regulan secuencialmente el desarrollo de las células B tempranas.

5.1.2.2.2 Linfocitos T.

Debido a que el timo no produce progenitores de renovación autóloga, la linfopoyesis de T es mantenida por la importación periódica de progenitores hematopoyéticos a través de la corriente sanguínea, y aunque a múltiples progenitores se les reconoce cierto potencial para generar células T, no todos ellos tienen la propiedad de establecerse en este órgano. Las bases moleculares de su entrada no han sido totalmente elucidadas, pero se predice que pudiera ser un proceso secuencial análogo al 'homing' de leucocitos, esto es: adhesión débil al endotelio vascular mediado por selectinas, señalización vía quimiocinas, adhesión fuerte a través de integrinas, y transmigración.

La participación de algunos factores de transcripción en éste proceso ha sido blanco de gran investigación, y actualmente es claro que las interacciones de los receptores Notch con sus ligandos juegan un papel crucial en el control de la diferenciación y proliferación de los precursores tempranos, dirigiendo así las decisiones de linaje de T en el timo, concomitante con la supresión del linaje de B. Así mismo, el balance de la expresión de las proteínas E y sus antagonistas naturales Id está implicado en la diversificación tímica T/NK, y el factor GATA3 es esencial para el re-arreglo apropiado de genes del receptor de células T. Respecto a la importancia de las citocinas, se conoce que la linfopoyesis de T es críticamente dependiente de IL-7, lo que ha sido sustentado por la profunda deficiencia en células T (pero no B) que desarrollan los pacientes con inmunodeficiencia severa combinada por defectos genéticos en el gen que codifica para la cadena γ del receptor de IL-7, así como los pacientes deficientes en IL-7R.

5.1.2.2.3 Células NK.

Las células asesinas naturales (NK) pueden producirse en múltiples sitios. En el feto se han encontrado precursores en médula ósea, hígado, timo,

bazo y ganglios linfáticos, mientras que en niños la médula ósea es el sitio predominante de su desarrollo a partir de progenitores linfoides. Los factores de transcripción Id2 y Id3 controlan el desarrollo temprano de las células NK, mientras que los tres estadios que definen el proceso completo el compromiso de linaje, la selección del repertorio de receptores NK y la maduración funcional- son críticamente dependientes de interleucina 15, que mantiene la viabilidad y sostiene la proliferación de las células en desarrollo.

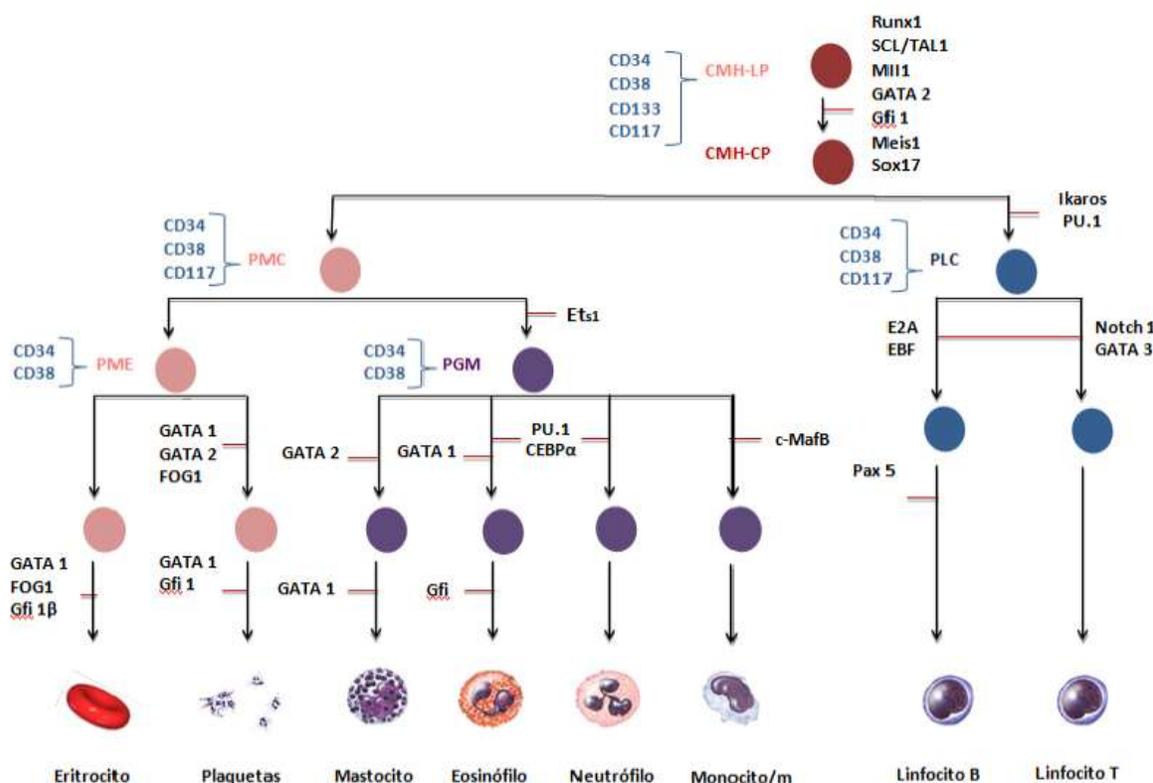


Figura 2. Factores de transcripción y CD's expresados durante la hematopoyesis. La figura indica las etapas clave en la diferenciación de las CMH, señalando los principales factores de transcripción expresados durante cada etapa de maduración, así como los principales marcadores de superficie (CD's) aprovechados para la identificación de los precursores hematopoyéticos. Abreviaturas: CMH-LP, células madre hematopoyética de largo plazo; CMH-CP, célula madre hematopoyética de corto plazo; PMC, precursor mieloide común; PLC, precursor linfóide común; PME, precursor megacariocítico/eritroide; PGM, precursor granulocítico/macrófagos.^{2,6}

5.2 Antecedentes del cáncer.

El cáncer es una de las principales causas de muerte en el mundo. Al aparecer una enfermedad crónica en un niño desarrolla nuevas necesidades que son cubiertas por uno de los padres u otro familiar. Esa persona es designada explícita o implícitamente como cuidador primario informal. En México durante 2012, la principal causa de morbilidad hospitalaria entre los hombres menores de 20 años por alguna neoplasia se presenta en los órganos hematopoyéticos, ubicándose la tasa más alta en los niños de 5 a 9 años (76 de cada 100 mil hombres de ese grupo de edad) y en varones menores de 5 años (57 de cada 100 mil).

Es importante mencionar que el cáncer es un problema de salud pública global, y que a pesar de los programas de atención ciudadana de prevención o contra el mismo una enorme cantidad de personas continúan falleciendo por las mismas causas, sin distinción alguna. Por otro lado la historia del cáncer data desde hace 150 000 años, en donde se muestra como una enfermedad con poca incidencia ha aumentado como resultado de los cambios medio ambientales desde el siglo XVIII. Dado que la propia enfermedad se atribuía a un padecimiento de origen desconocido, es decir, sin causa aparente. Posteriormente durante la aparición de las primeras civilizaciones en Sumeria y Egipto; se relaciona el origen del cáncer con un ente sobrenatural, jugando un papel fundamental la religión.⁷

5.3 Cáncer.

5.3.1 Definición.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, el cáncer lo define como “Un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células,”⁸ que puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. Este crecimiento suele invadir el tejido próximo y puede provocar metástasis en puntos apartados del organismo.

5.3.2 Epidemiología.

El cáncer infantil representa entre 0,5 y 3 % de todas las neoplasias malignas en el mundo. En países desarrollados, la mortalidad por cáncer infantil ha disminuido de manera importante en los últimos 30 años, mientras que la incidencia ha permanecido sin cambios, constituyendo un importante problema de salud pública, por la alta probabilidad de muerte a edades tempranas y por el impacto social en los niños, sus padres y sus familias.⁹

En México la segunda causa de cáncer entre los niños de 0 a 4 años son tumores en el encéfalo y otras partes del sistema nervioso central (6.04 de cada 100 mil de ese grupo de edad); en tanto que en la población de 5 a 14 años, es el cáncer en el tejido linfático y afines (9.90 de cada 100 mil niños de 5 a 9 años y 9.93 entre los de 10 a 14 años); y entre los jóvenes de 15 a 19 años, el segundo lugar lo ocupan los tumores malignos en las células germinales (testículos) que afecta a 12 de cada 100 mil jóvenes de ese grupo de edad.

Asimismo entre las mujeres, el cáncer en órganos hematopoyéticos también es la principal causa de morbilidad hospitalaria, observándose la tasa más alta en la niñas de 5 a 14 años (69 de cada 100 mil niñas de 5 a 9 años y 46 de cada 100 mil de 10 a 14 años).

En las mujeres con menos de 10 años, la segunda causa de morbilidad hospitalaria por cáncer se debe a los tumores malignos en el encéfalo y otras partes del sistema nervioso central (4.45 en las de 0 a 4 años y 7.23 en las de 5 a 9 años), y para las niñas de 10 a 14 años son las neoplasias en hueso y de los cartílagos articulares (7.92) y en las de 15 a 19 años en tejido linfático y afines (6.34).¹⁰

Por cada 100 mil habitantes para cada grupo de edad

Tumores malignos	Grupo de edad			
	0 a 4	5 a 9	10 a 14	15 a 19
Hombres				
Órganos hematopoyéticos	56.8	75.6	54.55	34.18
Tejido linfático y afines	4.41	9.9	9.93	8.75
Encéfalo y otras partes de Sistema Nervioso Central	6.04	8.02	6.94	2.77
Hueso y de los cartilagos articulares	1.90	3.88	8.30	7.22
Células germinales (testículos)	2.46	0.30	0.68	12.54
Mujeres				
Órganos hematopoyéticos	41.17	68.82	46.19	21.52
Tejido linfático y afines	1.75	4.49	4.91	6.34
Encéfalo y otras partes de Sistema Nervioso Central	4.45	7.23	5.54	2.87
Hueso y de los cartilagos articulares	0.98	3.36	7.92	5.08
Vías urinarias	3.96	4.52	0.56	0.23

Figura 3. Base de Egresos Hospitalarios 2012; y CONAPO (2014). Proyecciones de la Población 2010-2050. Procesó INEGI.¹⁰

6. CAPITULO II. MARCO CONCEPTUAL

6.1 Leucemia.

6.1.1 Definición.

Se le denomina así al conjunto de enfermedades malignas que se originan y desarrollan en el tejido sanguíneo. Se caracteriza por tener una proliferación clonal, autónoma y anormal de las células que dan origen al resto de las células normales de la sangre, es decir, que cada célula desarrolla un cambio genético drástico, mismo que, hará que se produzca una clona anormal de sí misma. Esta proliferación maligna avanza gradualmente dentro de la médula ósea, provocando como consecuencia alteraciones en el sistema nervioso central e invadiendo otros tejidos, hasta producir una falla orgánica.¹¹ Existen diversos factores que originan la leucemia, entre los más frecuentes se encuentra la edad con una reiteración de entre dos y seis años de edad, ubicándolo en un 81% de la enfermedad oncológica más frecuente en México.¹²

6.1.2 Clasificación.

<i>Leucemias agudas mieloblásticas</i>	
M0	Leucemia aguda mieloblástica con diferenciación mínima
M1	Leucemia aguda mieloblástica sin maduración
M2	Leucemia aguda mieloblástica con maduración
M3	Leucemia aguda promielocítica
M4	Leucemia aguda mielomonoblástica
M4Eo	Leucemia aguda mielomonoblástica con eosinófilos anormales
M5	Leucemia aguda monoblástica pura
M6	Eritroleucemia
M7	Leucemia aguda megacarioblástica
<i>Leucemias agudas linfoblásticas</i>	
L1	Leucemia linfoblástica típica
L2	Leucemia linfoblástica atípica
L3	Leucemia similar al linfoma de Burkitt

Tabla 1. Clasificación de acuerdo a los tipos de leucemia.⁷

6.1.3 Leucemia Linfoblástica Aguda.

6.1.3.1 Definición.

La leucemia linfoblástica aguda (LLA) constituye el prototipo de leucemia pediátrica y el cáncer infantil más común. El término LLA se aplica a un grupo heterogéneo de patologías linfoproliferativas que incluyen diferentes subtipos genéticos con distintas alteraciones moleculares, evolución clínica y respuestas al tratamiento. Se acepta que los diversos subtipos de LLA representan expansiones clonales de linfocitos B (LLA-B) o linfocitos T (LLA-T), que se han transformado para generar células malignas en diferentes momentos de su maduración durante el proceso de la hematopoyesis. En el caso de la LLA-T, tienen un origen más primitivo del que inicialmente se pensaba dentro de la jerarquía hematopoyética.¹³

6.1.3.2 Etiología.

La mayoría de las veces, “no se puede encontrar una causa exacta para la LLA; sin embargo, las alteraciones cromosómicas; exposición a la radiación, incluso los rayos X, antes de nacer; tratamiento pasado con fármacos quimioterapéuticos; recibir un trasplante de médula ósea; toxinas como el benceno, pueden intervenir en el desarrollo de la leucemia. El Síndrome de Down, la anemia de Fanconi y neurofibromatosis son enfermedades que predisponen a presentar este tipo de leucemia; o de algunas situaciones en las que la incidencia de cáncer es superior a la habitual como inmunodeficiencias congénitas, enfermedades autoinmunes o malformaciones en el menor”.¹⁴

6.1.3.3 Fisiopatología.

La señalización aberrante de Notch1 se describió inicialmente en un pequeño porcentaje (<1%) de pacientes con LLA-T que presentaban una rara translocación cromosómica que produce una forma truncada de Notch1 (Tan1). Posteriormente, se identificaron mutaciones activadoras de Notch1 en más del 50% de las LLA-T, lo que demuestra que la implicación de Notch1 en la patogénesis de la LLA-T es más importante de lo inicialmente supuesto.

El desarrollo de los linfocitos T y su transformación oncogénica pone de relieve la estrecha relación entre las vías de señalización molecular implicadas en la fisiología y la patología de las células T. Ambos procesos requieren la participación de Notch1, un regulador crucial de la proliferación celular en dos momentos críticos de la linfopoyesis. En primer lugar, Notch1 controla la expansión de los progenitores intratímicos dependiente de IL-7, mediante la inducción de la expresión de su receptor, IL-7R. Posteriormente, Notch1 coopera con el pre-TCR e induce la expansión de los progenitores que han iniciado con éxito el programa de maduración del linaje T. La desregulación de Notch1 en estas etapas determina la transformación de las células T y la generación de leucemia.^{12,14}

6.1.3.4 Cuadro clínico.

El cuadro clínico de la leucemia depende por un lado de la infiltración medular por los leucoblastos o blastos, que impide la hematopoyesis normal, y por otro lado, de la extensión extramedular de la enfermedad. Iniciando con astenia y anorexia, las cuales son relativamente frecuentes, no así la pérdida significativa de peso.

- ❖ La anemia sintomática se manifestará en general como palidez, astenia y taquicardia, pero en casos graves puede causar acúfenos, cefalea, vértigo, disnea e insuficiencia cardíaca.
- ❖ La hipertermia es el motivo de consulta más frecuente en pediatría, y está presente en alrededor de una tercera parte de los casos de leucemia infantil. Un cuadro febril de más de 2 semanas de duración asociado a la presencia de adenopatías, hepatomegalia y/o esplenomegalia, astenia, anorexia y dolores óseos debe aumentar en el pediatra la sospecha de leucemia.
- ❖ La presencia de hemorragias en forma de petequias, hematomas, epistaxis u otros sangrados menos frecuentes suele traducir un cierto grado de trombocitopenia o de alteraciones de la coagulación.⁶
- ❖ El dolor óseo y/o articular generalizado, cuya intensidad guarda relación con el número de huesos afectados. En los niños más pequeños puede manifestarse como cojera, impotencia funcional o rechazo a la deambulación.⁸

6.1.3.5 Diagnóstico.

La sospecha clínica debe ser complementada con pruebas hematológicas y metabólicas. El estándar de oro para el diagnóstico es el aspirado de médula ósea, en donde se obtiene muestra para realizar estudios de morfología, citoquímica, fenotipo, cariotipo y de biología molecular. Además, debe realizarse la punción lumbar para análisis de líquido cefalorraquídeo y la radiografía de tórax para la búsqueda de masas mediastinales. Con base en las características morfológicas de los linfoblastos, la LLA se clasifica en L1, L2 y L3, de acuerdo al Grupo Cooperativo Franco-Americano-Británico (FAB). El fenotipo más común en pacientes con LLA corresponde al de células precursoras B y representa el 80-85% de los casos de LLA infantil.¹⁵

6.1.3.6 Tratamiento.

El tratamiento con quimioterapia de la leucemia linfoblástica aguda incluye tres fases, de las cuales destacan: fase de inducción, consolidación y mantenimiento, posteriormente se adiciona una fase de vigilancia, la cual puede llegar a durar 7 años posteriormente de haber iniciado el tratamiento.¹⁶

6.1.3.6.1 Fase de inducción.

En la fase inicial del tratamiento que tiene como objetivo reducir de 1000 a 100 veces la carga leucémica, eliminando en lo posible las células con resistencia primaria, mediante una combinación de cuatro a seis medicamentos en un programa intensivo, durante las primeras cuatro a seis semanas e incluye el uso de quimioterapia intratecal.

La primera semana incluye una ventana terapéutica, con esteroide, que sirve para evaluar la respuesta al medicamento como factor pronóstico y reducir las complicaciones metabólicas relacionadas con la carga leucémica que se presenta al inicio de la quimioterapia.

Las siguientes seis semanas se administran citotóxicos (quimioterapia), además de un esteroide. Comenzando con un ciclo dividido en seis dosis, con una duración de tres a siete días, cada una. En esta fase se inicia el tratamiento pre sintomático del sistema nervioso central. Al término del último ciclo se toma un aspirado de médula ósea, para evaluar si se logró la remisión completa; considerando siempre y cuando se cuente con menos del 5% de blastos y el resto de la celularidad reconstituida, con el objetivo de seguir encontrando una ligera resistencia a la quimioterapia.¹⁰

Una vez que se confirmó la remisión completa, se inicia la consolidación

6.1.3.6.2 Fase de consolidación (intensificación).

Esta fase sigue a la inducción; unos de sus principales objetivos, es intensificar de manera temprana el tratamiento a sitios santuarios (principalmente sistema nervioso central y órganos sexuales). Se inicia con un primer ciclo de administración de citotóxico intravenoso, con duración de siete a ocho días, seguido de diez dosis de administración de citotóxico en dosis intravenosa (bolo); con intervalo de uno a dos días, cada uno; al llegar a la décima, se recomienda administrar la dosis de citotóxico restante mediante infusión en veinticuatro horas (hospitalización). La quimioterapia intratecal se administra una hora después del bolo de citotóxico intravenoso. Posteriormente comienza una dosis de rescate con ácido folínico el cual ayuda a disminuir los efectos secundarios del citotóxico; con una duración de doce horas (en hospitalización), después de haber concluido la infusión de quimioterapia. Se da un periodo de descanso al niño, de cinco a siete días, después de concluir el rescate; y deberá continuar la consolidación con once dosis de administración de quimioterapia (en hospitalización); con intervalo de uno a dos días los primeros nueve días y la décima con un intervalo de quince días.

Nuevamente se da un periodo de descanso al menor, por un periodo de diez a catorce días, realizando un aspirado de médula ósea al término del mismo; los neutrófilos deben ser $\geq 1000/\text{mm}^3$, para continuar con el segundo ciclo de administración de quimioterapia. La primera dosis se administra intravenosa en un solo evento, y las nueve dosis restantes mediante infusión en veinticuatro horas (requiriendo hospitalización). Posteriormente se realiza terapia intratecal, dentro de los primeros tres días. Al término de esta, se administra un rescate de ácido folínico por diez dosis. Una vez más se deja descansar de siete a diez días, y con cuenta de

neutrófilos $\geq 1000/\text{mm}^3$. Consecutivamente seguirá con doce dosis de quimioterapéuticos, sin intervalo. Se deja descansar nuevamente de diez a catorce días, y con cuenta de neutrófilos de $\geq 1\ 000/\text{mm}^3$, para continuar con el tercer ciclo de citotóxico, igual al primero. Indicado en diez dosis de quimioterapia; las primeras nueve dosis se administran en infusión (en hospitalización) y la última intravenosa. Al término de dichas dosis se administrara terapia intratecal con tres medicamentos citotóxicos y un esteroide. A partir de este momento, se aplica quimioterapia intratecal, cada mes, durante seis meses.

Se sugiere que el niño descanse en un periodo de diez a catorce días, y con cuenta de neutrófilos $\geq 1000/\text{mm}^3$. Se continúa con el esquema de cuatro dosis (una por día) de administración de quimioterapias más un esteroide. Posteriormente descansar al niño por diez a catorce días y con cuenta de neutrófilos $\geq 1000/\text{mm}^3$. Continuar con cincuenta y seis dosis de quimioterapia, vía oral en ayuno. Dichas ocho semanas se administra dividido en dos días a la semana y dos dosis por día (vespertina y nocturna). Con cuenta de neutrófilos $\geq 1000/\text{mm}^3$, continua con seis dosis de quimioterapia con intervalo de 7 días cada dosis, más la administración de esteroide todos los días. Inicia la reducción de quimioterapéuticos.

El niño descanza siete días y continuar con intensificación. Administrando trece dosis (una por día) de quimioterapia intravenosa y vía oral. Nuevamente el niño descanza de diez a catorce días, y con cuenta de neutrófilos $\geq 1000/\text{mm}^3$. Administrando noventa y siete dosis de quimioterapia intravenosa y vía oral. Doce semanas en las cuales se da la quimioterapia semanal, dividida en dos días a la semana y en dos dosis por día (vespertina y nocturna). Con cuenta de neutrófilos $\geq 1000/\text{mm}^3$, se continua con cuatro dosis (una por día) de quimioterapia intravenosa y vía oral.¹⁰

6.1.3.6.3 Fase de mantenimiento.

El objetivo de esta fase es eliminar la enfermedad residual que persiste al final de la inducción y erradicar la clonación leucémica. Iniciará con seis dosis intensas de quimioterapia en intervalo de tres a cuatro días cada una, se debe administrar intramuscular.

A partir de la sexta dosis de terapia intratecal mensual, continuar con triple fármaco intratecal cada dos meses por seis dosis; después, continúa

con terapia intratecal cada tres meses, hasta completar novecientos días o de dos a tres años de remisión completa continúa.¹⁰

6.1.3.6.4 Cese electivo de quimioterapia (vigilancia).

A partir de este momento se debe hacer una valoración con estudios diagnósticos (biometría hemática, aspirado de médula ósea y punción lumbar) con el objetivo de realizar la búsqueda de blastos en líquido céfaloraquídeo cada tres meses, el primero y segundo año; cada cuatro meses, el tercer año; cada seis meses, el cuarto y quinto año. Dos años después con biometría hemática y aspirado de médula ósea; y posteriormente a los siete años, revisión anual con biometría hemática.¹⁰

6.1.3.7 Complicaciones de la quimioterapia.

La complejidad de la leucemia linfoblástica aguda en niños deriva del grado de afectación física, psicológica y social, así como, de la agresividad del tratamiento con quimioterapia, lo que supone un reto para el profesional de enfermería. El cuál tiene como objetivo elaborar un plan de cuidados integrales e individualizados en base a las catorce necesidades de Virginia Henderson que se encuentran afectadas a corto, mediano y largo plazo en el niño y su familia; así como de educar al cuidador primario sobre los riesgos de la enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento, las repercusiones físicas, psicológicas, sociales y los cuidados de las mismas, para lograr una óptima calidad de vida en el niño.

6.1.3.7.1 Necesidad de Oxigenación.

La capacidad de respirar y de mantener una correcta oxigenación puede verse afectada según el caso por diferentes situaciones como la afectación del SNC.

Disnea.

Dificultad para respirar cuya etiología radica en infecciones, alergias, ascitis y anemia.

Intervenciones del cuidador.

- ❖ Recostar al niño en posición semi-acostado (con ayuda de diversas almohadas)
- ❖ Vestir cómodo al niño (evitando ropa ajustada).
- ❖ Ventilar su habitación.
- ❖ Enseñar y realizar ejercicios respiratorios: relajada, profunda. Inspirar por la nariz y exhalar por la boca.

6.1.3.7.2 Necesidad de Nutrición.

Esta necesidad se ve frecuentemente afectada por la toxicidad gastrointestinal derivada del tratamiento anti-neoplásico así como por la propia enfermedad. La importancia de estos signos de afección, esta dada, por su repercusión en la calidad de vida del paciente y complicaciones potenciales por la pérdida de peso, deshidratación, malnutrición, alteraciones hidroelectrolíticas, infecciones locales o sistémicas y hemorragia.

Anorexia.

La falta de apetito es consecuencia directa e indirecta de la leucemia, ya que está produce citosinas tóxicas que interfieren en el aparato digestivo, otra consecuencia es el dolor o alteraciones psicológicas como la ansiedad o depresión.

Intervenciones del cuidador primario.

- ❖ Dar al menor comidas frecuentes en pequeñas cantidades, cada dos horas.
- ❖ Asegurarse de que el menor coma despacio y mastique bien los alimentos.
- ❖ Dar al menor alimentos que no comia antes, esto le añade variedad y le brinda opciones.
- ❖ Dar alimentación al gusto del niño.
- ❖ No forzar y favorecer la ingesta de alimentos hipercalóricos e hiperproteicos.

- ❖ Evitar comidas fuertes, olorosas (fritos, condimentos, etc.) y muy calientes. Intentar no darle sus platos preferidos después de la administración de quimioterapia para evitar que los rechace por alteraciones del gusto o el olfato.
- ❖ Promover a ser posible, la participación del niño en la elección del menú.
- ❖ En caso de vómitos ofrecer bebidas carbonatadas frías en pequeñas cantidades por su efecto anestésico y anti-emético. Es aconsejable no dar alimentos preferidos durante los episodios de vómitos para evitar rechazos posteriores.
- ❖ Permitir la alimentación a demanda sin restricción horaria.

Nausea y Vómito.

Se pueden presentar desde el inicio del tratamiento citostático (emesis aguda); o bien, tras las 24hs. y hasta los 3-5 días posteriores al mismo (emesis retardada). También pueden presentarse vómitos anticipatorios, de componente psico-somático, por carga de ansiedad y/o stress. En la actualidad se inicia pauta anti-emética preventiva antes de iniciar el tratamiento con quimioterapia.

Intervenciones del cuidador primario.

- ❖ Dar al menor dieta hiperprotéica e hipercalórica pudiéndose utilizar suplementos nutritivos, respetando los hábitos alimenticios y adaptándola a las circunstancias.
- ❖ Favorecer la ingesta de los alimentos con una presentación atractiva, poco calientes, evitando sabores ácidos o amargos y olores intensos.
- ❖ En caso de vómitos ofrecer bebidas carbonatadas frías en pequeñas cantidades por su efecto anestésico y anti-emético. Es aconsejable no dar alimentos preferidos durante los episodios de vómitos para evitar rechazos posteriores.
- ❖ Permitir la alimentación a demanda sin restricción horaria.
- ❖ Valorar los episodios, registrar la frecuencia, relacionar su aparición con las medicaciones, comidas, posturas, etc.
- ❖ Mantener una adecuada postura en el menor: sentado o semiincorporado después de las comidas.
- ❖ Restringir los líquidos durante las comidas para evitar la excesiva distensión del estómago.

Disgeusia.

Es el cambio o pérdida total de la percepción de los sabores con acentuación de lo dulce, lo salado o lo amargo.

Intervenciones del cuidador.

- ❖ Favorecer enjuagar la boca con agua antes de que ingiera alimentos.
- ❖ Dar pequeñas porciones de comida durante todo el día.
- ❖ Reemplazar los alimentos no tolerados por los que son de su agrado
- ❖ Dar golosinas.

Mucositis

Consiste en la inflamación y lesión de la mucosa del tracto digestivo altamente sensible a los efectos de la quimioterapia al ser células con alto grado de fracción de crecimiento. Su aparición se relaciona con el régimen de quimioterapia, grado de mielodepresión y estado nutricional. Manteniendo estrecha relación con una inadecuada higiene de la cavidad oral.

Intervenciones del cuidador.

- ❖ Dar comida con abundante líquido.
- ❖ Evitar la ingesta de golosinas.
- ❖ Dar alimentos blandos: plátanos, puré de manzana, sandía, papilla de carne y vegetales, néctar de durazno.
- ❖ Evitar la ingesta de alimentos calientes.
- ❖ Favorecer la ingesta de bebidas frías o helados para insensibilizar la boca.
- ❖ Permitir la alimentación a libre demanda de los siguientes alimentos: quesos, gelatina, natilla, avena cocida, yogurt.
- ❖ Evitar la ingesta de alimentos cítricos.

6.1.3.7.3 Necesidad de eliminación.

Durante los períodos de hiperhidratación y debido a la vulnerabilidad es imprescindible el control estricto del balance hídrico lo que nos permitirá

prevenir o detectar precozmente posibles alteraciones. También tendremos en cuenta que es posible la aparición de diarrea como consecuencia de la gastro-toxicidad de ciertos fármacos anti-neoplásicos o de estreñimiento agravado por la inmovilidad relativa, la disminución del ejercicio físico.

Estreñimiento.

Alteración del intestino que consiste en una excesiva retención de agua en el intestino grueso y por consiguiente el endurecimiento de las heces, por lo cual es difícil su expulsión.

Intervenciones del cuidador.

- ❖ Dar alimentos con abundante fibra (frutas y verduras).
- ❖ Masaje colico en el abdomen.
- ❖ Ayudar al menor a flexionar las piernas sobre el abdomen para estimular la musculatura abdominal.
- ❖ Prevenir la espera del menor para realizar sus necesidades de eliminación.
- ❖ Dar abundante agua al menor.

Incontinencia

Su etiología radica en la astenia, alteraciones neurológicas y posibles modificaciones en la musculatura pélvica.

Intervenciones del cuidador.

- ❖ Evitar dar alimentos que estimulen la incontinencia urinaria: café y té.
- ❖ Ayudar al menor a mantener limpia el área genital después de evacuar u orinar.
- ❖ Utilizar cremas protectoras para evitar dermatitis.

Diarrea.

Alteración intestinal caracterizada por más de 3 evacuaciones líquidas en un periodo de 24 horas.

Intervenciones del cuidador.

- ❖ Dar pequeñas porciones de alimento con mayor frecuencia.
- ❖ Dar abundantes líquidos.

- ❖ No dar fibra: cereales.
- ❖ Mantener la higiene de la zona perianal post evacuación.
- ❖ Detectar alguna lesión en la región perianal.
- ❖ Registrar el número de evacuaciones, cantidad, consistencia y la presencia de sangre fresca o melena.
- ❖ Llevarlo al servicio de urgencias, si se observan signos de deshidratación: palidez en piel, hundimiento de ojos, boca seca, somnoliento, desmayo.

6.1.3.7.4 Necesidad de higiene e integridad de la piel y las mucosas.

Esta necesidad puede verse afectada fundamentalmente por la evolución de la enfermedad, por la inmovilidad en fases avanzadas de la misma o como consecuencia del tratamiento. Debido a la situación de inmunodeficiencia de estos pacientes, se hace imprescindible extremar las medidas higiénicas y de control de la piel y mucosas como principales barreras fisiológicas del organismo contra la infección.

Hemorragia bucal.

Es generado por la presencia de úlceras en la cavidad oral a consecuencia de la disminución de plaquetas (< 100,000 u).

Intervenciones del cuidador.

- ❖ Pedir al menor que enjuague su boca con agua helada cada dos horas.
- ❖ Dar pedacitos de hielo para chupar.
- ❖ Evitar dar golosinas.
- ❖ Limpiar los dientes del niño con un cepillo de cerdas suaves después de cada comida.
- ❖ Dar alimentos de consistencia blanda y suaves.
- ❖ Aplicar crema lubricante para evitar la resequedad en los labios.

Dermatitis.

Inflamación en la piel a consecuencia de la administración de quimioterapia.

Intervenciones del cuidador.

- ❖ Utilizar ropa de algodón o fibras naturales para el vestido del menor.

- ❖ Mantener la piel lubricada con crema sin loción.
- ❖ Evitar la exposición directa al sol.
- ❖ Colocar protectores solares para la piel.
- ❖ Lavar la piel con jabón neutro.

6.1.3.7.5 Necesidad de termorregulación.

la fiebre suele ser el único signo de alerta de infección en el paciente neoplásico considerándose una situación de urgencia que requiere de una actuación específica y protocolarizada.

Hipertermia.

Elevación de la temperatura por encima de 37.5 °C.

Intervenciones del cuidador.

- ❖ Registro de la temperatura corporal del niño.
- ❖ Administrar antipiréticos (paracetamol).
- ❖ Aplicación de medios físicos: control ambiental (dentro del hogar).
- ❖ Aplicación de compresas con agua tibia.
- ❖ Acudir al servicio de urgencias.

6.1.3.7.6 Necesidad de seguridad e higiene.

Es evidente la susceptibilidad del niño oncológico para mantener su integridad física y psicológica. Como ya hemos visto, la enfermedad y su tratamiento lo exponen a situaciones de riesgo potencial que deberán ser controladas y abordadas adecuadamente. A nivel físico se presenta el dolor, mientras que a nivel psicológico los aspectos relacionados con la autoimagen y la autoestima.

Dolor.

El dolor en el niño oncológico se relaciona a la propia enfermedad, así como a las diversas técnicas diagnósticas y procedimientos terapéuticos a los que ha de ser sometido.

Intervenciones en el cuidador.

- ❖ Identificación y registro de la zona donde se presenta el dolor.
- ❖ Aplicar técnicas no farmacológicas: masajes o aplicación de compresas con agua caliente.

- ❖ Administrar analgésicos de acuerdo a la prescripción médica.

Infección.

Es un riesgo potencial que adquiere especial importancia en estos pacientes debido a los periodos de mielosupresión derivados del tratamiento con quimioterapia. La actuación del cuidador primario será esencial en la prevención y control de la misma.

Intervenciones del cuidador.

- ❖ Lavado higiénico de manos antes y después del contacto con el niño o sus pertenencias.
- ❖ Restricción de visitas si la situación lo requiere y el contacto con personas afectadas por algún proceso infeccioso o que hayan sido vacunadas recientemente.
- ❖ Dar preferiblemente alimentos descontaminados, cocinados a presión y agua embotellada.
- ❖ Fomentar el uso individualizado de material como el termómetro, cubiertos, vaso, platos, etc.
- ❖ Enfatizar el uso de colutorios antisépticos bucales sin alcohol como prevención de la mucositis.

6.1.3.7.6 Necesidad de Autoestima y Autoimagen.

Se presenta ante la amenaza de cambios físicos como la alopecia, cambios en la coloración y consistencia cutánea; adquiriendo mayor importancia si se trata de adolescentes.

Autoestima.

La pérdida de autoestima puede tener efectos negativos en las relaciones sociales del niño incrementando la sensación de aislamiento y aumentando con ello la tristeza, la ansiedad y en muchos casos provocando cambios de comportamiento hacia actitudes más hostiles o de rechazo.

Intervenciones del cuidador.

- ❖ Sugerir un corte de cabello antes de que se produzca la caída del mismo, manteniéndolo limpio y corto para disimular la calvicie parcial.

- ❖ Realizar la higiene adecuada del cabello con jabón neutro sin friccionar.
- ❖ Si la situación lo permite, favorecer la visita de amigos para disminuir el impacto emocional posterior y colaborar con el niño y la familia en la respuesta a su reacciones.
- ❖ Promover un entorno de seguridad, explicándole con anterioridad nuestras actuaciones y procedimientos de manera comprensible en función de la edad.
- ❖ En niños pequeños procurar centrar su atención lejos del procedimiento mediante el juego, vivencias personales, cuentos, etc.

6.1.3.7.7 Necesidad de Movilización

El niño oncológico en situación crítica o no, verá limitada su capacidad de movilidad en múltiples ocasiones debido al grado de afectación según la localización del tumor y el dolor, dificultando cualquier esfuerzo físico.

Fatiga.

Debido a los periodos largos de hospitalización es habitual la dificultad para descansar lo que ocasiona agotamiento e insomnio.

Intervenciones del cuidador.

- ❖ Favorecer la seguridad y comodidad del niño en su entorno vivencial.
- ❖ Estimular la realización de movimientos activos y pasivos, según posibilidades
- ❖ Favorecer una correcta alineación postural.
- ❖ Ayudar en los cambios posturales, siendo permisivas con las preferencias del niño.
- ❖ Disponer los objetos personales de manera que resulten fácilmente accesibles para favorecer la autonomía y promover la actividad.
- ❖ Iniciar soporte del fisioterapeuta cuando sea preciso.

6.1.3.7.8 Necesidad de Dormir y Descansar.

En estos pacientes es habitual la dificultad para descansar, el agotamiento y en ocasiones la presencia de insomnio, a consecuencia de las hospitalizaciones.

Insomnio.

El insomnio suele ser muy común en los niños con padecimiento de LLA debido a los periodos largos de hospitalización previamente.

Intervenciones del cuidador.

- ❖ Sugerir o realizar técnicas de relajación o masaje para favorecer la inducción del sueño.
- ❖ Promover actividades sosegadas en las horas previas.
- ❖ Limitar los periodos de sueño durante el día.
- ❖ Permitir la presencia de un objeto que le ofrezca seguridad, si así lo desea, durante la noche.

6.1.3.7.9 Necesidad de Comunicación

La necesidad de comunicación es crucial en la atención de estos niños y su familia, y deberá promoverse desde el momento del diagnóstico con el objetivo de favorecer una buena relación interpersonal de confianza con el equipo asistencial, lo que permitirá una mayor capacidad de adaptación del paciente y su familia a la nueva situación. Esta comunicación se centrará en una información veraz, completa y progresiva sobre la enfermedad, su evolución esperada y los efectos del tratamiento manteniendo la esperanza en todo momento a pesar de la gravedad.

Intervenciones del cuidador.

- ❖ Favorecer la escucha activa de ambos (niño y cuidador).
- ❖ Indicar al menor alertar de cualquier signo o síntoma.
- ❖ Obtener ayuda del grupo interdisciplinario de salud.

6.1.3.7.10 Necesidad de Adquirir Conocimientos.

Para favorecer la adaptación a nuevas situaciones es imprescindible conocer todo sobre la enfermedad del menor para afrontar la experiencia positivamente con lo que se conseguirá cierta sensación de control y mayor colaboración de la familia y en consecuencia, del paciente.

Intervenciones del cuidador.

- ❖ Pedir al personal de salud que la información sea clara, honesta, concisa, comprensible, pertinente en función del estadio de la enfermedad y adaptada a la edad del niño.
- ❖ Utilizar una libreta de para anotar todo lo relacionado a la enfermedad del niño.
- ❖ Exteriorizar todas las dudas sobre el padecimiento, tratamiento y complicaciones; así como temores del niño.
- ❖ Incorporar al menor a planes de educación escolar dentro del Instituto Nacional de Pediatría con el objetivo de estimular el desarrollo cognitivo.

6.1.3.7.11 Necesidad de Recreación.

La necesidad de recreación es fundamental para el niño, ya que favorece el entorno psicológico y social ante su enfermedad .

Intervenciones del cuidador.

- ❖ Decorar la habitación de su niño, en caso de ser posible.
- ❖ Favorecer la distracción con juegos de mesa, lecturas y música de acuerdo a la edad del niño
- ❖ Favorecer la convivencia con otras personas como: voluntarios, maestros o animadores para facilitar actividades de distracción.

6.1.3.7.12 Necesidad de Religión y Creencias.

Dicha necesidad forma un papel fundamental en la fê, tanto del cuidador primario como del niño y es respetable.

Intervenciones del cuidador.

- ❖ Proporcionar seguridad al niño, apoyado de la religión.
- ❖ Acudir a centros religiosos (según sea el caso) en compañía del niño.
- ❖ Realizar oraciones (según sea el caso) en compañía del niño.

Las intervenciones del cuidador primario mencionadas están enfocadas al padecimiento de la LLA en niños menores de 18 años. También acordes a una población mexicana.^{17,18,19,20}

6.2 Cuidador.

6.2.1 Definición.

Es la persona que tiene contacto frecuente con el paciente, supervisa la mayor parte de sus actividades y conoce lo relativo al mismo, además de que provee de los recursos necesarios para su sustento.²¹

6.2.2 Tipos de cuidador.

6.2.2.1 Cuidador Primario.

Considerado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como la “persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”.²²

6.2.3 Cuidando al niño con cáncer

Los tratamientos suelen provocar efectos desagradables, despertando angustia en los padres hasta el punto de preguntarse si merece la pena hacer sufrir al niño. Cuando la enfermedad ha remitido, la mayor preocupación es la reaparición. La enfermedad es impredecible, puede ser inesperadamente disyuntiva, requiere una vigilancia y atención constante y llega a ser una parte intrusa y exigente de la vida familiar, por lo que durante todo este proceso el cuidador va experimentando diferentes tipos de desgaste debido a sus noches de insomnio, mala alimentación, necesidades financieras y reestructuración de su dinámica familiar.¹²

6.3 Desgaste.

6.3.1 Definición.

El concepto de desgaste o sobrecarga atribuido a una persona, originalmente fue descrito en 1974 por Herbert J. Freudenberger explicando que es “fallar, desgastarse o sentirse exhausto debido a las demandas excesivas de energía, fuerza o recursos”.²³ Existen dos tipos de sobrecarga: la objetiva y la subjetiva. La subjetiva se define como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, y la objetiva, como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores.²⁴ En este estudio solo se explorarán tres tipos de desgaste: físico, psicológico y social.

6.3.2 Desgaste Físico.

El deterioro se va traduciendo en la disminución de su capacidad funcional para realizar sus actividades laborales, recreativas, familiares, maritales o su adaptación a las demandas impuestas por el entorno. De acuerdo a la literatura los desgastes físicos más frecuentes en el cuidador son astenia, cefalea, insomnio, mialgias, anorexia, estreñimiento, diarrea y en casos extremos insuficiencia respiratoria.^{25,26}

6.3.3 Desgaste Social.

A medida que la enfermedad va evolucionando, la familia es obligada a realizar una movilización general de recursos, enfocando toda la atención en el integrante enfermo.¹⁸

La presencia de un enfermo en el hogar provoca en la familia una reasignación de roles, tareas y patrones de conducta entre sus diversos miembros para tratar de cubrir o compensar los requerimientos de cuidado. Estos cambios pueden generar crisis que ponen en peligro la estabilidad de sus integrantes y la del cuidador principal. La enfermedad plantea una crisis no solo para la persona que la padece, sino para sus familiares, ya que perturban las relaciones interpersonales y la dinámica

familiar por pérdida de la autoestima, de la motivación o autonomía, en la mayoría de los casos, por la incapacidad para la adaptación.²⁷

6.3.4 Desgaste Psicológico.

El cuidador experimenta un desequilibrio mental que cambia constantemente desde el momento de diagnóstico de una enfermedad en el niño oncológico.²⁸ Encontrándose expuesto a una compleja gama de cambios psicológicos intensos que pueden superar a los experimentados por el niño durante las diferentes etapas en el tratamiento.²⁹

Los signos y síntomas que con mayor frecuencia se presentan son déficit de concentración, pérdida de rendimiento, labilidad emocional, cambios repentinos de humor, desorganización, tristeza, irritabilidad, pérdida de autoestima, agotamiento físico y mental, trastornos del sueño, desinterés en el aseo personal.³⁰ Un factor determinante es el silencio, ya que permite desarrollar un sentimiento de separación con su familiar e incluso con la familia misma, por lo que se debe establecer lazos afectivos, los cuales brinden mayor cordialidad durante momentos de estrés en el núcleo familiar.³¹

7. CAPITULO III. METODOLOGÍA.

7.1 Planteamiento del Problema.

El impacto psicosocial y demográfico en el cuidador ha aumentado en los últimos años provocando que se realicen diversas investigaciones en Europa y Norteamérica aplicadas a pacientes con cáncer reportando que el sistema informal es la fuente principal de cuidadores hasta en un 85% de los casos.

Dentro de los cuidadores que brindan la atención tiene mayor índice el sexo femenino (83.6%), amas de casa (44.25%), personas de 45 a 65 años, sin estudios (17.1%), con parentesco directo con la persona cuidada (Padres 82% y hermanos 7.5%), gran parte de los cuidadores comparten el domicilio con el paciente y prestan ayuda diaria, sin remuneración.³²

Es por ello que se requiere de la entereza del profesional enfermero que conozca el tipo de desgaste que sufre el cuidador primario y en un futuro brinde cuidados integrales e interdisciplinarios no solo al paciente sino también al núcleo familiar, en este caso, el cuidador primario; manteniéndolo como eje principal en la responsabilidad del cuidado básico, desde la realización de las pruebas diagnósticas, procedimientos invasivos, control de los síntomas de la enfermedad, complicaciones de la misma, etc., para con el infante con Leucemia Linfoblástica Aguda. Ya establecido el diagnóstico y tratamiento también es el encomendado para dar acompañamiento y cuidados durante periodos constantes de hospitalización.

Por lo que la pregunta de investigación es la siguiente:

¿Existe diferencia entre la frecuencia de desgaste en el cuidador primario de la fase de inducción comparada con las fases de consolidación, mantenimiento y vigilancia del tratamiento con quimioterapia en el niño con leucemia linfoblástica aguda?

7.2 Hipótesis.

En los cuidadores primarios de niños con leucemia linfoblástica aguda sometidos a tratamiento con quimioterapia, presentan mayor desgaste en la fase de inducción, en comparación con las fases de consolidación, mantenimiento y vigilancia.

7.3 Material y Métodos.

7.3.1 Especificación de las Variables.

7.3.1.1 Variables Dependientes.

Frecuencia de desgaste en el cuidador primario del infante con leucemia linfoblástica aguda en tratamiento con quimioterapia.

7.3.1.2 Variables Independientes.

Fase de Inducción, consolidación, mantenimiento y vigilancia.

7.3.2 Definición Operacional de Variables

7.3.2.1 Variables Sociodemográficas.

Variable	Indicador.	Conceptual.	Escala de medición.
Edad.	a. Años.	Periodo numérico de tiempo desde el nacimiento en horas, días y meses, hasta años en el cuidador.	Escalar.
Sexo.	a. Masculino. b. Femenino.	Género al que pertenece el cuidador	Nominal.

Estado Civil.	<ul style="list-style-type: none"> a. Soltero. b. Casado. c. Unión libre. d. Divorciado. e. Viudo. 	Situación civil de la persona que brinda el cuidado	Nominal.
Parentesco con el niño.	<ul style="list-style-type: none"> a. Madre. b. Padre. c. Hermano. d. Hermana. e. Abuelo. f. Abuela g. Tío. 	Lazos consanguíneos o no consanguíneos que unen al cuidador con el paciente.	Nominal.
Tiempo de cuidar al niño	<ul style="list-style-type: none"> a. Meses. a. Años. 	Es el periodo de tiempo en el cual se brinda o preserva una atención al receptor de un cuidado.	Escalar.
Lugar de residencia.	<ul style="list-style-type: none"> a. Distrito Federal. b. Estado. 	Espacio geográfico donde habita el cuidador primario por cierto tiempo determinado.	Nominal.
Servicio al que pertenece.	<ul style="list-style-type: none"> a. Oncología. 	Conjunto de cuidados y	Nominal.

	b. Hematología	atenciones que brinda un equipo interdisciplinario para el tratamiento y la mejoría del paciente.	
Fase del tratamiento con quimioterapia.	a. Inducción. b. Consolidación. c. Mantenimiento. d. Vigilancia.	Protocolo de tratamiento con quimioterapia para pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda de riesgo habitual.	Nominal.

7.3.2.2 Variables Independientes.

Variable.	Indicador.	Conceptual.	Escala de medición.
Fase de Tratamiento con Quimioterapia.	Fase de Inducción.	Primera fase del tratamiento con quimioterapia para pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda de riesgo habitual.	Nominal.
	Fase de Consolidación.	Segunda etapa del tratamiento con quimioterapia para pacientes pediátricos con leucemia	Nominal.

		linfoblástica aguda de riesgo habitual.	
	Fase de Mantenimiento.	Tercera etapa del tratamiento con quimioterapia para pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda de riesgo habitual.	Nominal.
	Fase de Vigilancia.	Cuarta etapa de tratamiento con quimioterapia para pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda de riesgo habitual.	Nominal.

7.3.2.3 Variables Dependientes.

Variable.	Indicador.	Conceptual.	Escala de medición
Desgaste del Cuidador Primario.	Desgaste Físico.	Deterioro del cuidador primario en el aspecto corporal.	Nominal.
	Desgaste Psicológico.	Deterioro del cuidador primario en el aspecto mental.	Nominal.
	Desgaste Social.	Deterioro del cuidador primario en las relaciones interpersonales.	Nominal.

7.3.2 Diseño del estudio.

De acuerdo con el periodo que se capta es: Retrospectivo.

De acuerdo a la evolución de fenómeno es: Transversal.

De acuerdo a la comparación de la población es: Comparativo.

De acuerdo a la inferencia del investigador es: Observacional.

7.3.3 Criterios de selección.

7.3.3.1 Criterios de inclusión.

1. Personas que asuman la responsabilidad del cuidado básico del paciente pediátrico sin ninguna remuneración.
2. Cuidadores primarios de niños con leucemia linfoblástica aguda.
3. Cuidadores primarios que ya hayan pasado por el proceso de diagnóstico y se encuentren en el tratamiento con quimioterapia de su infante.
4. Cuidadores primarios que acepten participar en el estudio.

7.3.3.2 Criterios de exclusión.

1. Cuidadores primarios que rechacen o no quieran participar en la investigación.

7.3.3.3 Criterios de eliminación.

1. Personas que asuman la responsabilidad del cuidado básico del niño con leucemia linfoblástica aguda con alguna remuneración.
2. Cuidadores primarios que no sean del niño con leucemia linfoblástica aguda.

7.3.4 Descripción de la muestra.

7.3.4.1 Población y Muestra.

Tomando en cuenta que en el Instituto Nacional de Pediatría la población total de pacientes con leucemia linfoblástica aguda del año 2014 fueron 359, se toma una muestra del 31% siendo 112 los cuidadores primarios a encuestar.

7.3.4.2 Desarrollo de la Fórmula.

$$n = \frac{z^2 pq}{d^2}$$

$$n = \frac{(1.96)^2(0.31)(0.92)}{(0.05)^2}$$

$$n = 112.$$

7.3.4.3 Descripción del instrumento.

El instrumento fue creado por el investigador Erick Fabian Cerrillo Romo, en base a la bibliografía encontrada de los tipos de desgaste; del cual se aplicó una prueba piloto obteniéndose un alfa de croan Bach de 0.831, posteriormente se realizaron cambios en algunos ítems del instrumento que eran confusos. Nuevamente se realiza la aplicación del mismo. Este instrumento consta de dos apartados: el primer apartado se refiere a los datos sociodemográficos del cuidador primario como del niño con leucemia linfoblástica aguda (edad, sexo, estado civil, parentesco, tiempo de cuidado, fase del tratamiento con quimioterapia; el segundo apartado consta de 30 preguntas cerradas, siendo 10 para evaluar el desgaste físico, 10 para el desgaste psicológico y 10 para el desgaste social, de los cuales

se obtiene un puntaje total de 120 puntos, en donde de 0-30 sin desgaste, 30-60 desgaste leve, 60-90 desgaste moderado, 90-120 desgaste severo.

7.3.5 Análisis estadístico.

Se llevó a cabo mediante el programa estadístico SSPS v15. Se realizaron frecuencias, porcentajes y medidas de tendencia central. Se hacen comparaciones entre categorías, turnos y piso laboral por medio de pruebas no paramétricas de χ^2 para K muestras independientes con $gl > 1$ y un alfa = 0.05.

7.4 Consideraciones éticas.

La investigación en seres humanos es de mucha importancia, ya que al realizarla, podemos dañar no solo a la vida (siendo este un bien mayor), sino también al conjunto de principios y valores que involucran la integridad de la persona. Es por ello que se debe abordar la bioética, ya que contribuye a la humanización de la investigación en seres humanos. Tomando como base la definición de Aristóteles “ethos, se refiere al lugar donde se habita y bios; a la vida”, partiendo de dicho concepto la bioética es el pensamiento mediante el cual, el ser humano analiza los comportamientos de otro ser vivo, clasificándolos en adecuados e inadecuados, a lo que se le llama “moral”, determinando dichas pautas para regir una sociedad.³³

El primer código que contiene dichos aspectos característicos sobre las bases de la bioética y la responsabilidad en la práctica con seres humanos es el Código de Núremberg, el cual, se encuentra fundado por decretos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización de las Naciones Unidas (ONU). A partir del mismo, se han fundado diversos documentos; como el informe Belmont, cuya peculiaridad es encontrarse constituido por dos partes: principios éticos y aplicaciones; enfocándose en el respeto por las personas, la beneficencia y la justicia.

Siendo estos principios los representantes de las normas decretan respetar la autonomía, la libertad, la equidad, la participación y la necesidad individual procurando el máximo de beneficios sin hacer daño. Conduciendo a los siguientes requisitos:

- a. Consentimiento informado. En el cual se valora la importancia de la información, comprensión y voluntariedad para con la persona a investigar, comunicándole la duración, los objetivos, propósitos e implicaciones de la misma, siendo esta comprendida de manera completa y veraz, explicando también los riesgos para el participante. Sin olvidar que este debe ser voluntario para formar parte de dicha investigación.
- b. Valoración de riesgos y beneficios. Es importante realizar una evaluación de los riesgos, por más mínimos que sean, ya que ocurriendo estos, se pone en peligro la integridad del participante sin obtener un beneficio para el mismo.

- c. Selección de sujetos. Este requisito menciona que los investigadores deberán seleccionar a los participantes de forma imparcial, es decir, sin prejuicios sociales o culturales; estableciendo criterios de inclusión y de exclusión para dicha investigación, también denominada “justicia social”.³⁴

Es por lo anterior que al realizar una investigación en el área de la salud con seres humanos se ocupa de un instrumento en el cual se explique, dichas consideraciones mencionadas anteriormente con el objetivo de poder brindar un beneficio para la sociedad y la humanidad misma.³⁵

7.5 Factibilidad de la investigación.

7.5.1 Recursos Humanos.

Investigador: Pasante de Servicio Social. Erick Fabián Cerrillo Romo.

Asesor estadístico: Dr. Ignacio Cancino Quiroz.

Asesor: Maestra. Jovita Arias Callas.

7.5.2 Recursos Institucionales.

- ❖ Intituto Nacional de Pediatría.
- ❖ Servicio de Quimioterapia Ambulatoria.
- ❖ Servicio de Oncología y Hematología.
- ❖ Servicios de Infectología.

7.5.3 Recursos de Espacio.

- ❖ Pasillo.
- ❖ Consultorio.
- ❖ Habitación o lugar de alojamiento del paciente pediátrico.
- ❖ Sala de espera.
- ❖ Sala de infusión de quimioterapia.

7.5.4 Recursos de Infraestructura.

- ❖ Computadora.
- ❖ Impresora.
- ❖ Libros Académicos.

- ❖ Internet.

7.5.5 Recursos Materiales.

- ❖ 200 Hojas Blancas.
- ❖ 5 Bolígrafos de tinta negra.
- ❖ 5 Bolígrafos de tinta azul.
- ❖ 1 Lápiz.
- ❖ 1 Goma.
- ❖ 1 Cartucho Impresión B/N.
- ❖ Transporte del Hogar hacia la institución.
- ❖ Alimentación.

7.5.6 Recursos Económicos.

- ❖ 200 Hojas blancas = \$54.º pesos mexicanos.
- ❖ 5 Plumas color negro = \$35.º pesos mexicanos.
- ❖ 5 Bolígrafos de tinta azul = \$35.º pesos mexicanos.
- ❖ 1 Lápiz = \$2.º pesos mexicanos.
- ❖ 1 Goma = \$3.º pesos mexicanos.
- ❖ 1 Cartucho Impresión B/N = \$346.º pesos mexicanos.
- ❖ Transporte del Hogar hacia la institución: \$25.º pesos mexicanos, diarios.
- ❖ Alimentación: \$50.º pesos mexicanos, diarios.

7.6 Ámbito geográfico.

El Instituto Nacional de Pediatría se fundó el 6 de noviembre de 1970, bajo el nombre de Hospital Infantil de la Institución Mexicana de Asistencia a la Niñez (IMAN). Nació con la encomienda de otorgar servicios de atención médica pediátrica especializada, realizar investigación científica en las distintas áreas de la pediatría y formar recursos humanos especializados.

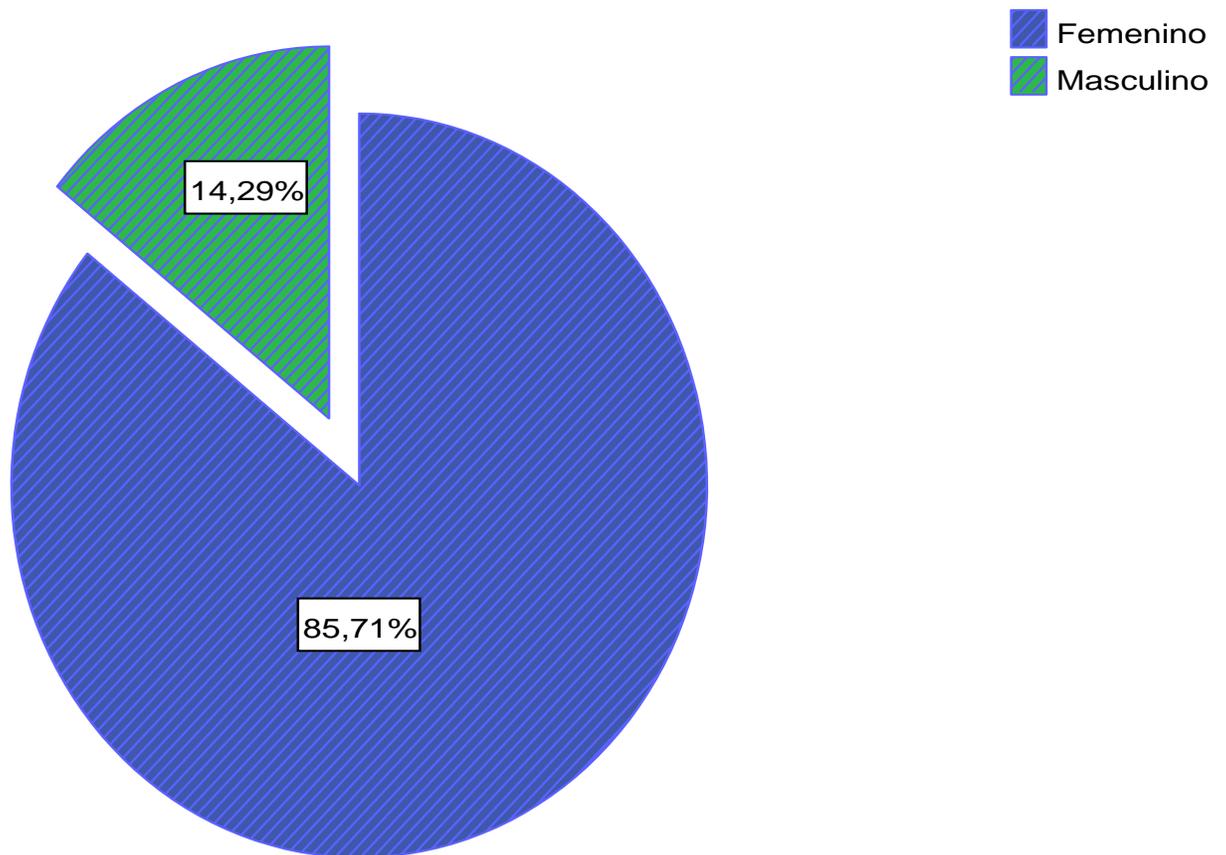
El 19 de abril de 1983 se publicó en el Diario Oficial de la Federación el Decreto Presidencial mediante el cual se creaba el Instituto Nacional de Pediatría, considerando que su calidad asistencial, docente y de investigación hizo conveniente que gozara de autonomía, estructurándolo como organismo público descentralizado bajo la coordinación de la Secretaría de Salud en los términos de la Ley Orgánica de la Administración Pública Federal, con asignación de personalidad jurídica, patrimonio e infraestructura propias, reforzando desde entonces el deber ser de la institución:

Proporcionar atención médica infantil especializada; efectuar investigaciones clínicas y básicas en las distintas disciplinas que componen la Pediatría, en las que imparta atención médica; impartir enseñanza para la formación de recursos humanos en las disciplinas de la Pediatría; contribuir a la difusión del conocimiento en las diversas disciplinas relacionadas. En el cual se establecieron los servicios de ayuda a los usuarios pediátricos; entre los cuales pueden destacar consulta externa, audiometría, foniatría, laboratorio, patología, banco de sangre, quimioterapia ambulatoria, radio diagnóstico, neurociencias, ortopedia, cardiorax, cirugía general, terapia intensiva, terapia cardiovascular, clínica del dolor, clínica de catéter, infectología, unidad de cuidados intensivos neonatales, gastroenterología, oncología, hematología, etc.

8. CAPITULO IV. PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.

A continuación se muestran los resultados obtenidos en el presente estudio que fue realizado en el área de hospitalización, servicio de Oncología, servicio de Hematología, Quimioterapia Ambulatoria. Aplicando un instrumento de 30 preguntas en donde se evalúa el nivel de desgaste de 112 cuidadores primarios del niño con leucemia linfoblástica en tratamiento con quimioterapia.

Sexo del cuidador primario.



Gráfica 1. Distribución del porcentaje del sexo, en el cuidador primario .Se muestra el porcentaje válido del sexo de los 112 cuidadores primarios del infante con leucemia linfoblástica aguda en tratamiento con quimioterapia, encontrando que el sexo femenino es el más común dentro de los mismos con el 85.71%, mientras que el sexo masculino tiene un porcentaje del 14.29 %.

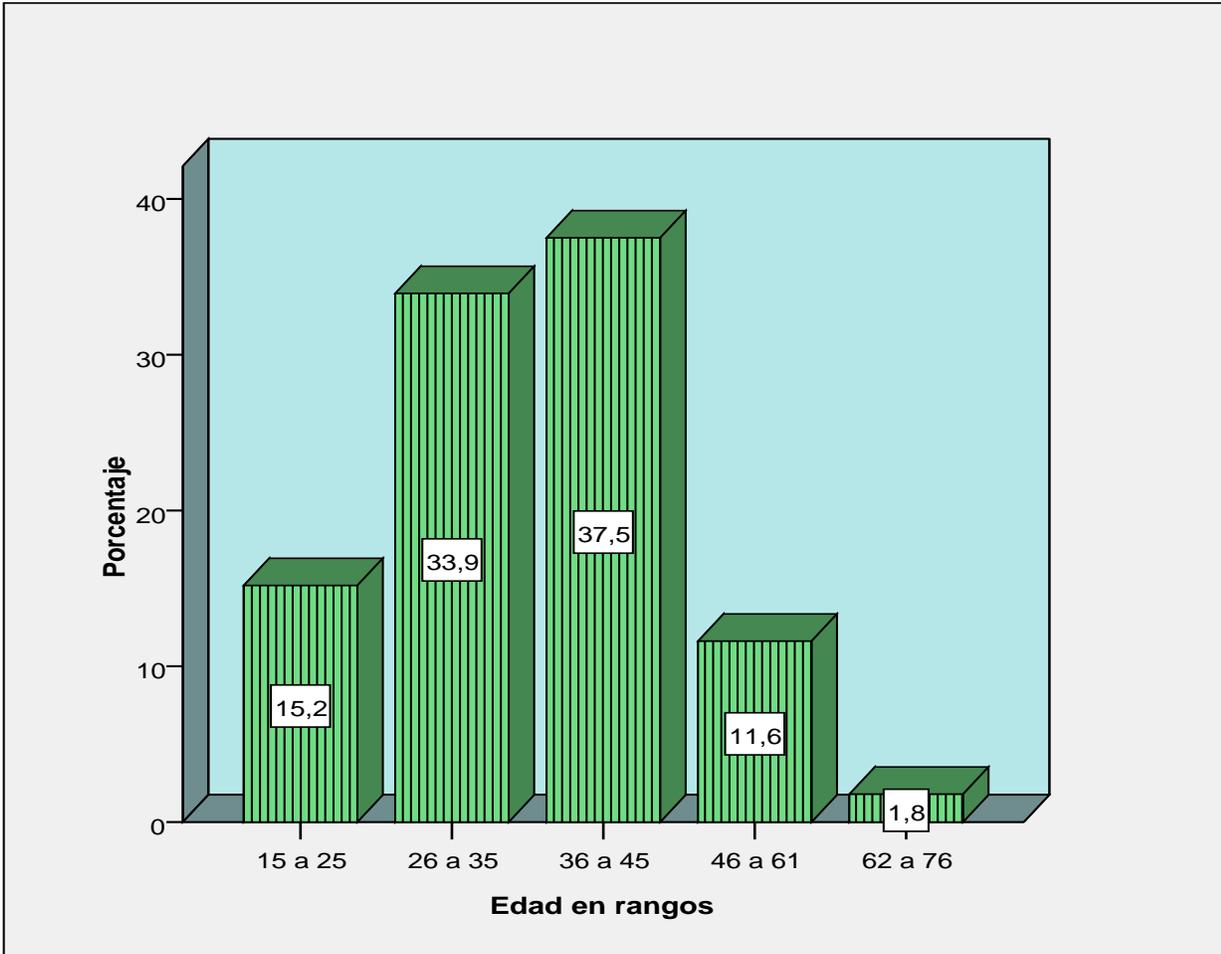
Estado civil del cuidador.

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	Soltero	14	12,5
	Casado	58	51,8
	Unión libre	35	31,3
	Divorciado	4	3,6
	Viudo	1	,9
	Total	112	100,0

Tabla 1. Distribución y frecuencia y porcentaje del estado civil del cuidador primario.

La tabla anterior muestra la frecuencia y los porcentajes del estado civil en el cuidador primario del infante con Leucemia Linfoblástica Aguda en tratamiento con quimioterapia; Siendo el estado civil casado el de mayor incidencia con una frecuencia de 58 y un porcentaje de 51.8%, seguido de unión libre con frecuencia de 35 y porcentaje de 31.3%, soltero frecuencia de 14 y porcentaje del 12.5%, divorciado con frecuencia de 4 y porcentaje de 3.6%, viudo con una menor incidencia de frecuencia 1 y porcentaje del 9% de los 112 cuidadores primarios encuestados.

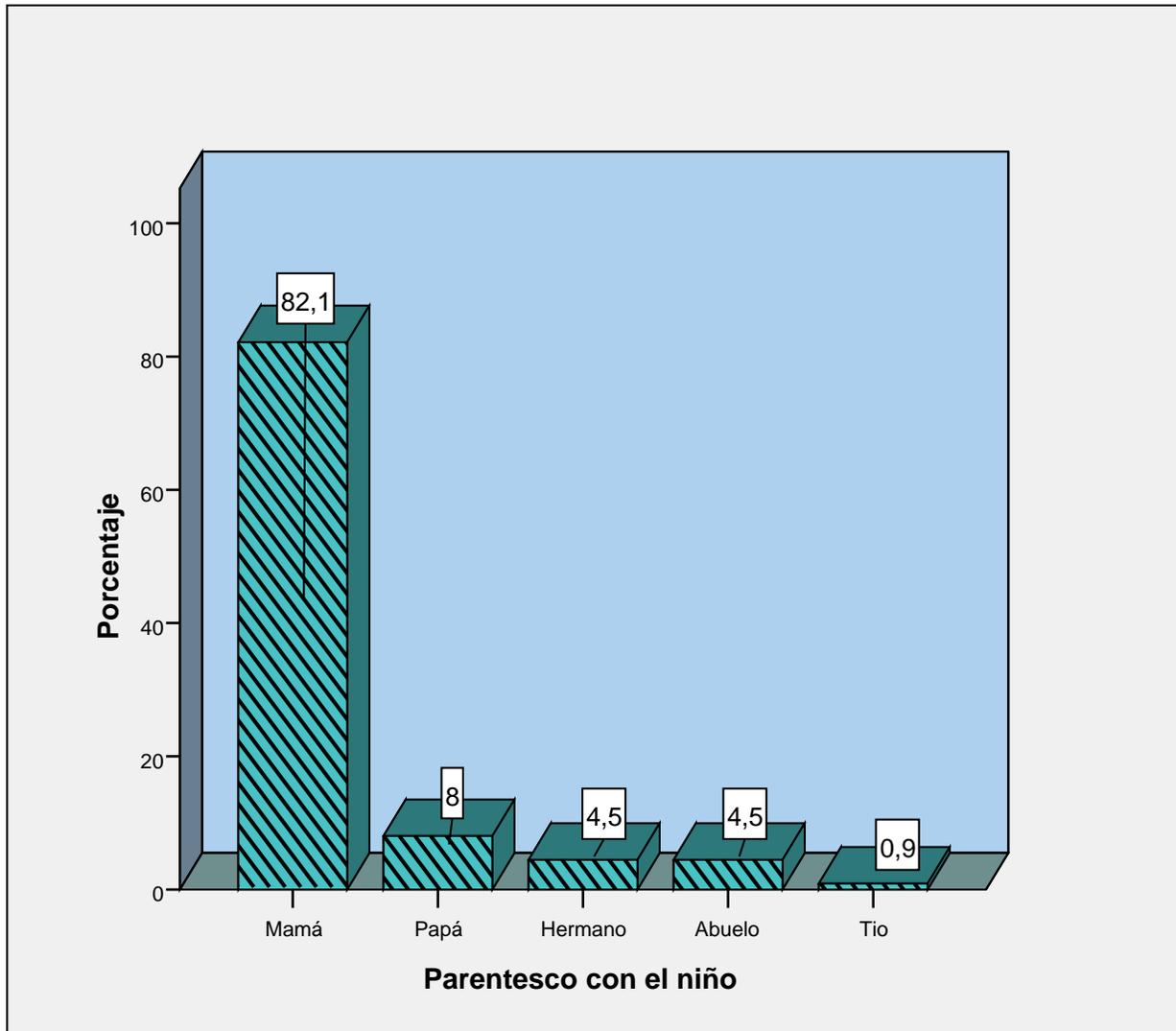
Edad del cuidador en rangos



Gráfica 2. Distribución de la edad del cuidador primario en rangos de acuerdo al porcentaje obtenido.

Se muestra el gráfico en porcentajes de la edad en rangos del cuidador primario, con una mayor incidencia en el mismo de 36 a 45 años con un porcentaje del 37.5%, seguido del rango 26 a 35 años con un porcentaje de 33.9%, posteriormente se encuentra la edad de 15 a 25 años con un porcentaje de 15.2%, en el rango de 46 a 61 años con un porcentaje de 11.6% y siendo el de menor incidencia el rango de 62 a 76 años con un porcentaje de 1.8%. Con una media de 35. 73 años, una mediana de 36. 00 años, una moda de 36 años, desviación de 10. 14años en un rango 5.

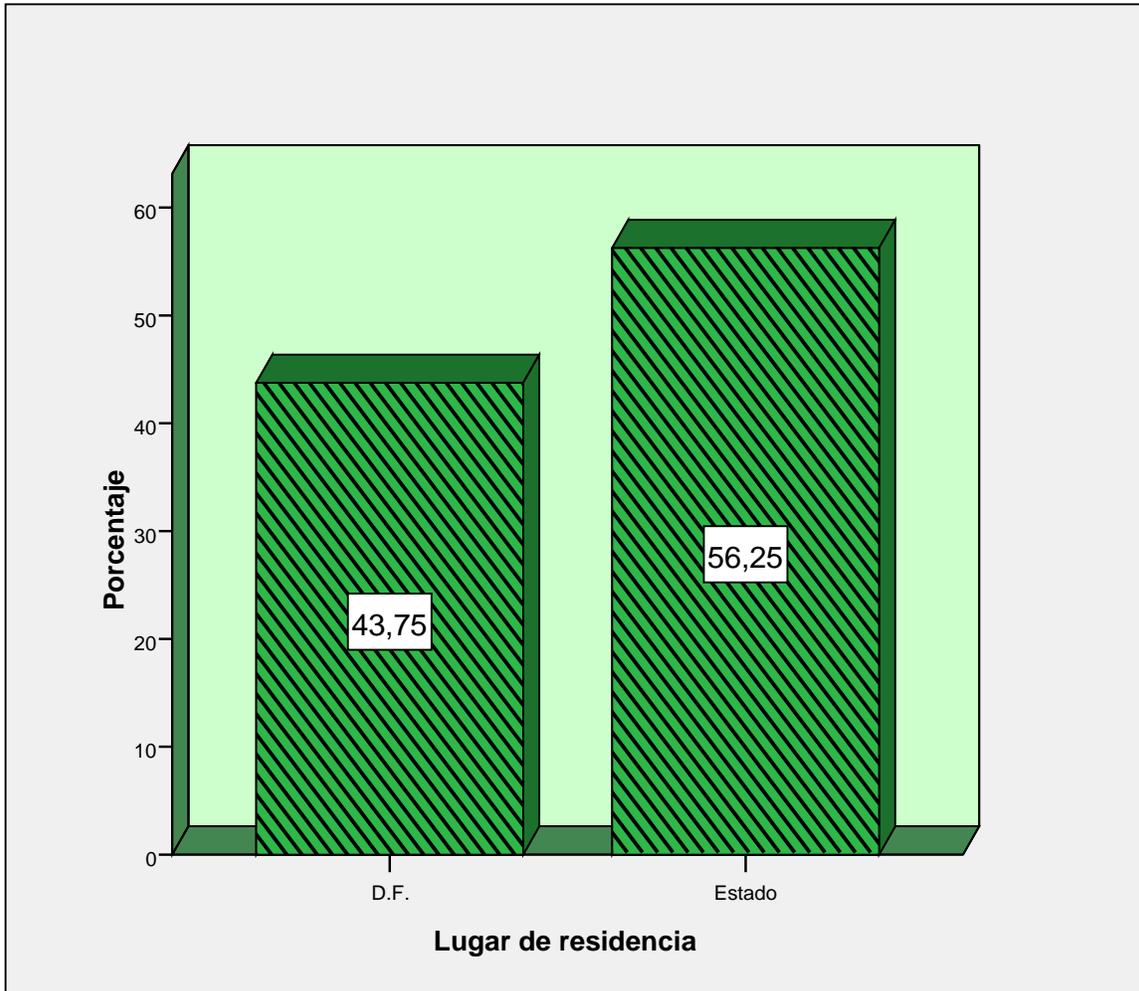
Parentesco con el niño



Gráfica 3. Distribución del parentesco del cuidador primario para con el niño de leucemia linfoblástica aguda.

El gráfico muestra el porcentaje en relación al parentesco con el niño de Leucemia Linfoblástica Aguda en tratamiento con quimioterapia, Encontrando al cuidador primario madre con un porcentaje de 82.1%, seguido de papá con un 8%, hermano y abuelo con un porcentaje de 4.5%, y tío con 0.9% siendo la menor incidencia en la investigación.

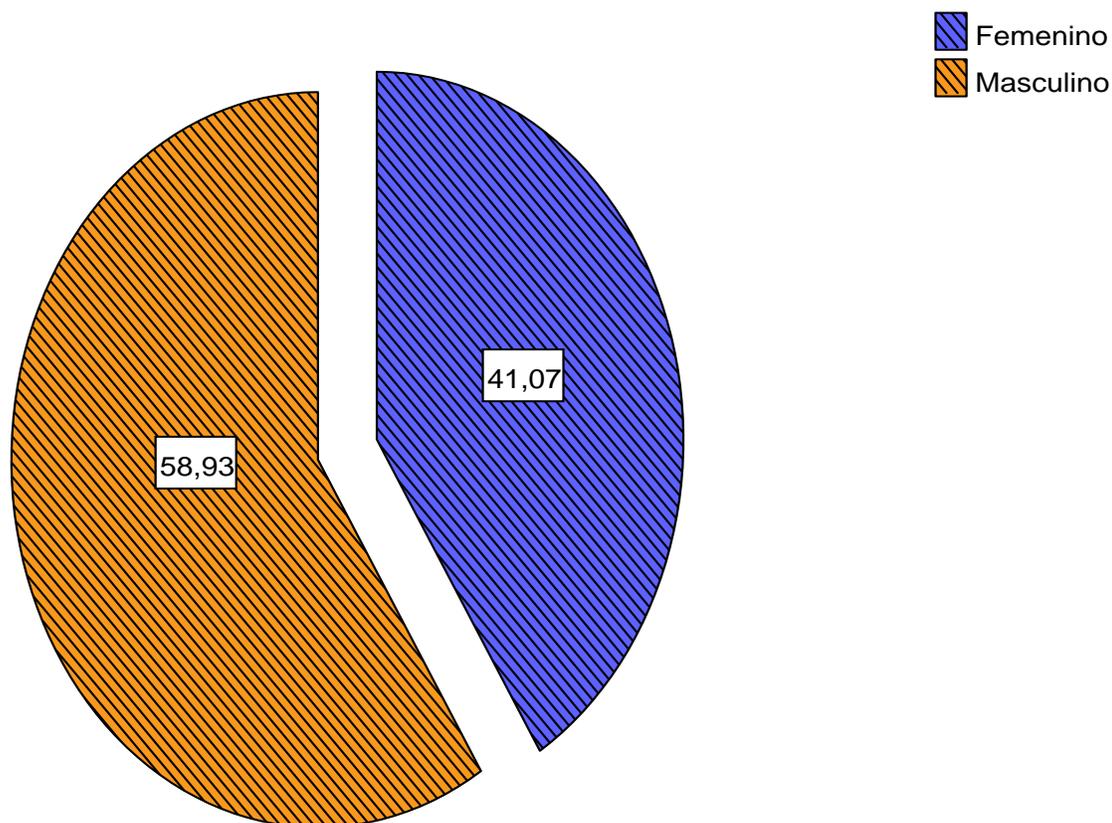
Lugar de residencia



Gráfica 4. Distribución del lugar de residencia del cuidador primario del niño con leucemia linfoblástica aguda.

El gráfico muestra el porcentaje del cuidador primario de acuerdo al lugar de residencia. Siendo otro Estado de la República Mexicana el de mayor incidencia con un 56.25% y el Distrito Federal (D.F.) la minoría en residencia de los cuidadores primarios con un 43.75% del total.

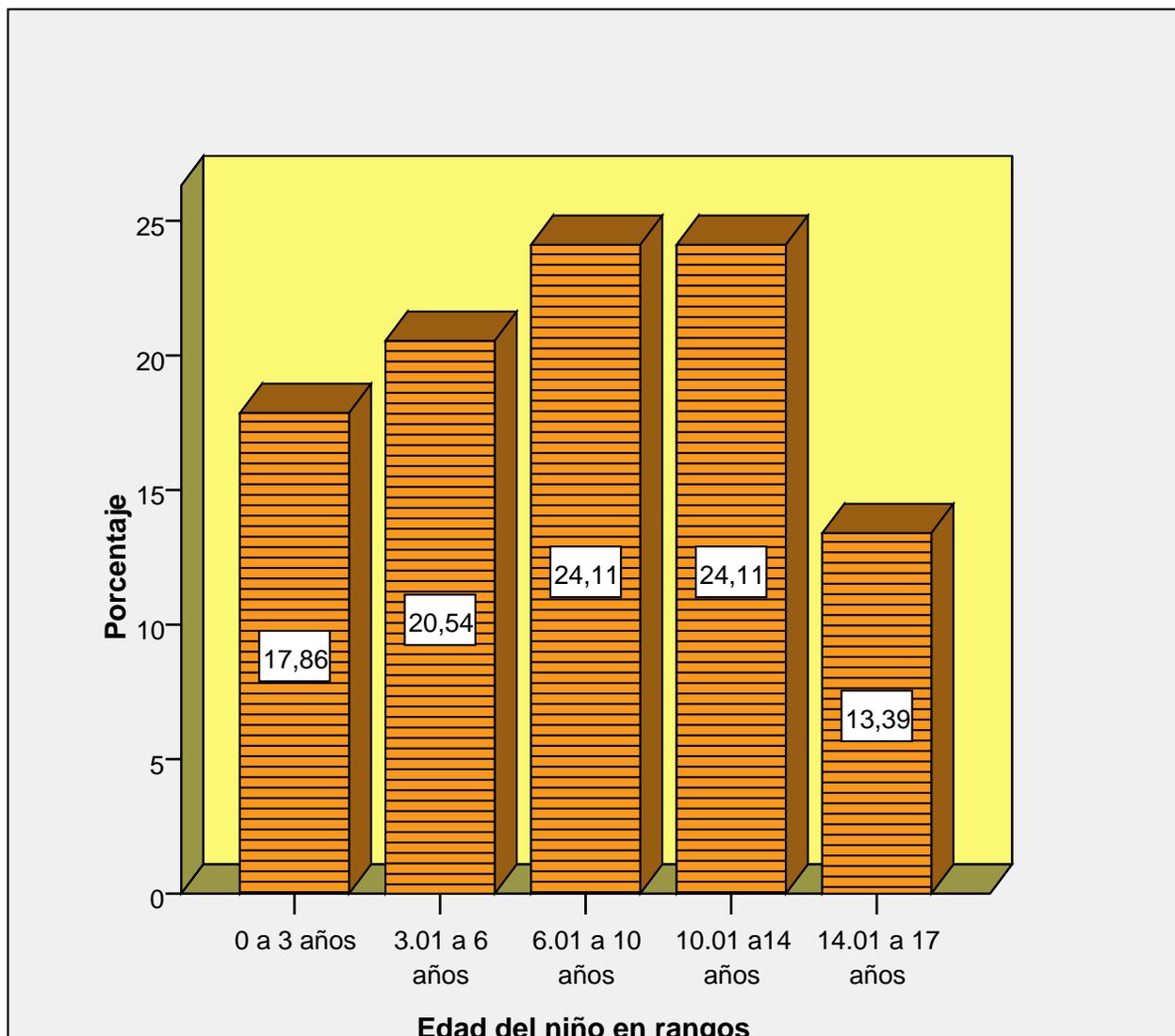
Sexo del niño con Leucemia Linfoblástica Aguda.



Gráfica 5. Distribución en porcentajes del sexo en el niño con leucemia linfoblástica aguda.

El gráfico representa la proporción de porcentajes en el sexo del niño, siendo el sexo Masculino, en el niño de leucemia linfoblástica aguda en tratamiento con quimioterapia, el de mayor incidencia con un porcentaje del 58.93% a comparación del sexo femenino con un porcentaje del 41.07% siendo la minoría.

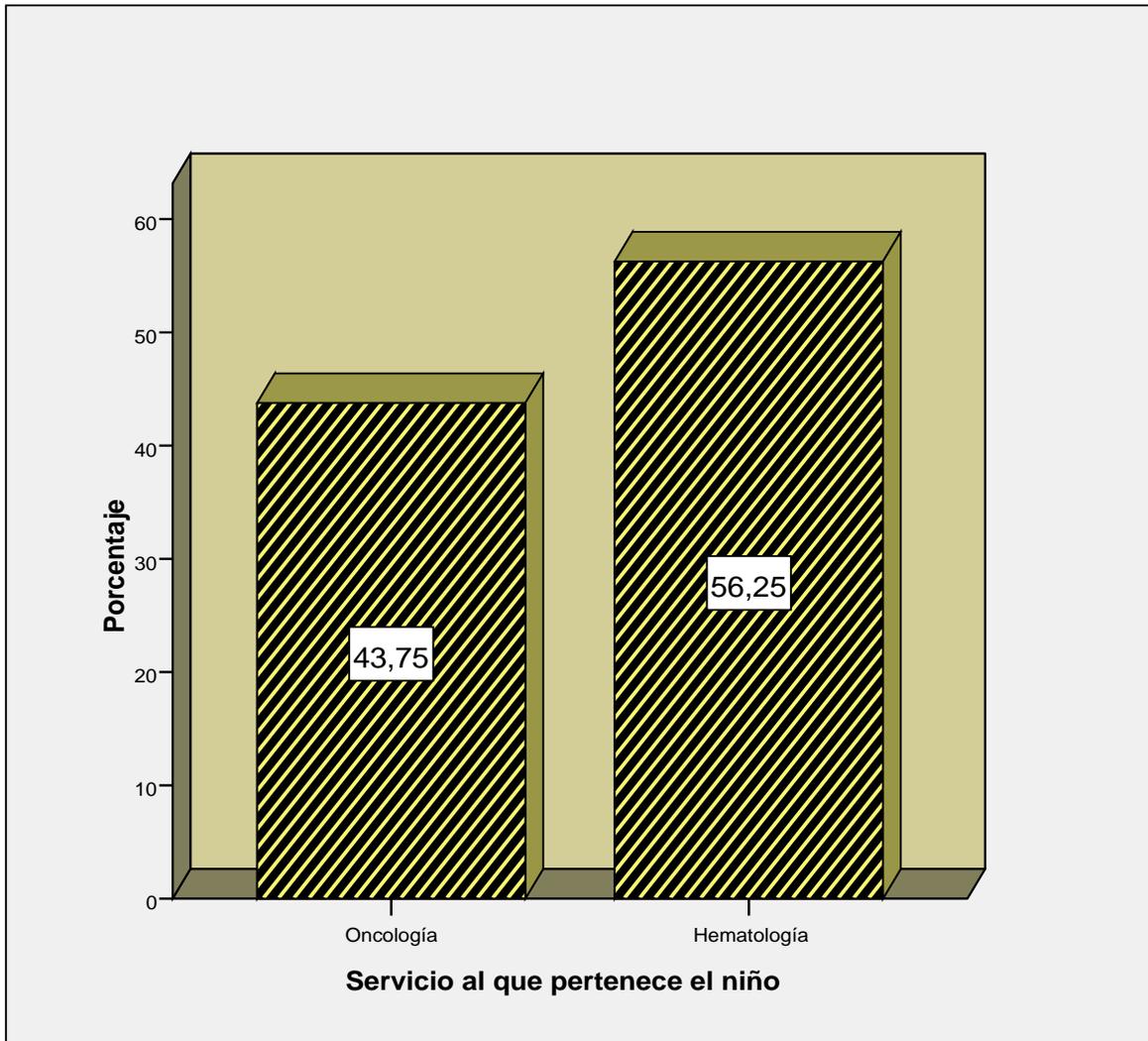
Tesis.
Edad del niño en rangos



Gráfica 6. Distribución en porcentajes de la edad en rangos del niño con leucemia linfoblástica aguda.

El gráfico representa la edad del niño, con leucemia linfoblástica en tratamiento con quimioterapia, en rangos; encontrando una similitud de porcentajes en la edad de 6.01 a 10 años y de 10.01 a 14 años con un porcentaje del 24.11%, seguido del rango 3.01 a 6 años con un porcentaje de 20.54%, posteriormente el rango de 0 a 3 años con un porcentaje de 17.86% y con menor incidencia el rango de 14.01 a 17 años con un porcentaje de 13.39 años.

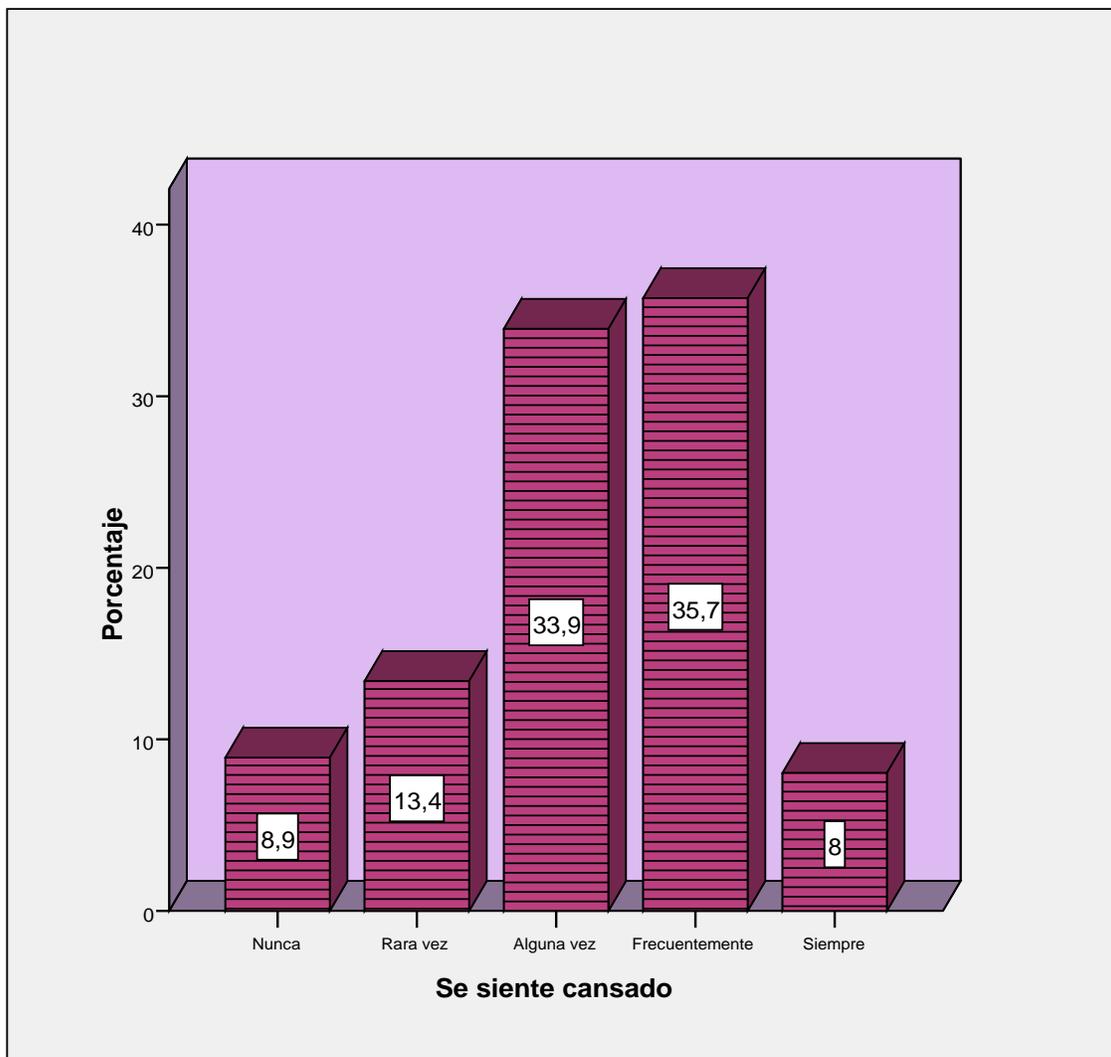
Servicio al que pertenece el niño con Leucemia Linfoblástica Aguda



Gráfica 7. Distribución en porcentaje del servicio en el que es atendido el niño con leucemia linfoblástica aguda.

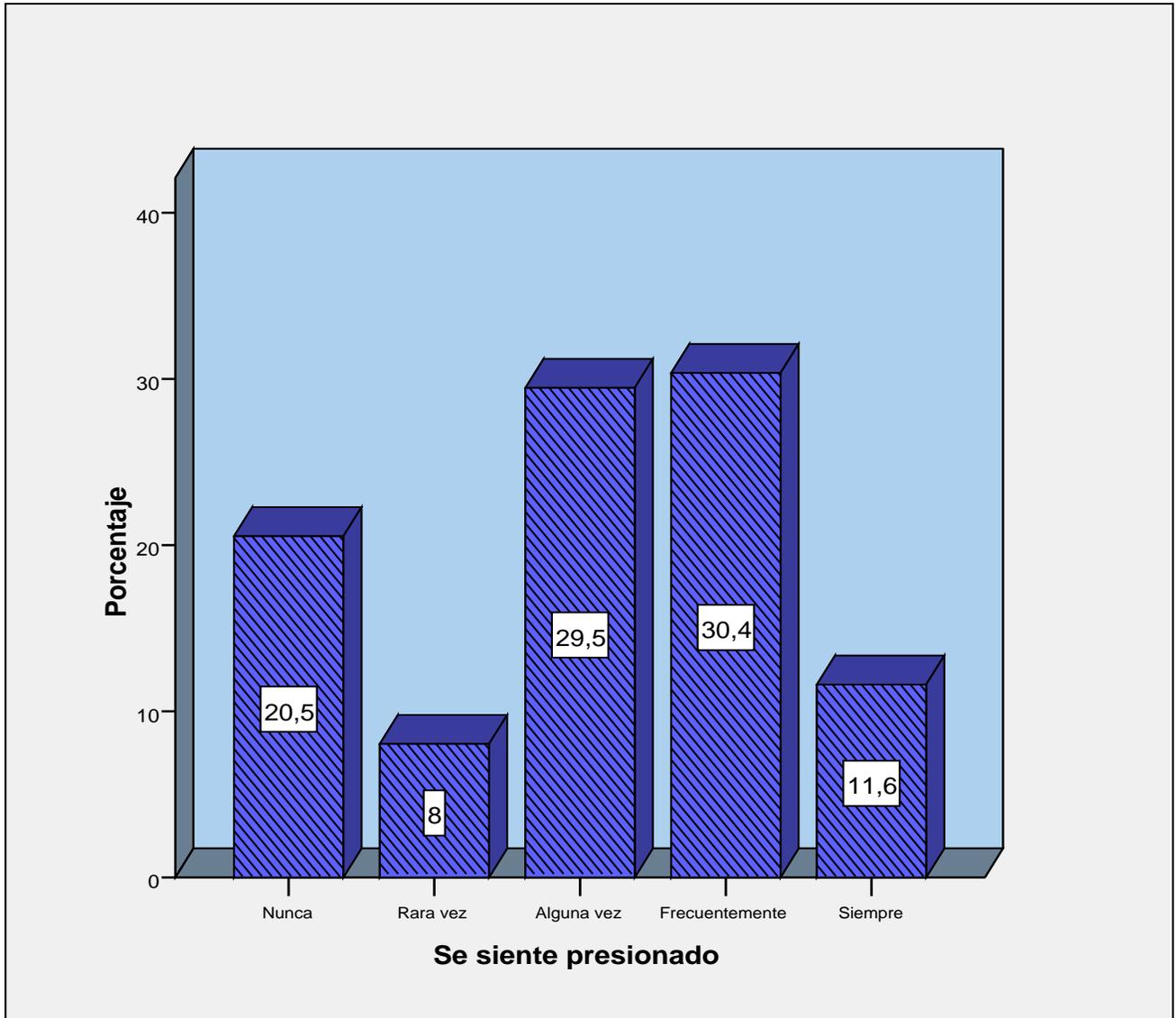
El gráfico muestra el porcentaje del servicio al que pertenece el niño con leucemia linfoblástica aguda en tratamiento de quimioterapia; siendo Hematología el servicio que tiene una mayor incidencia con un porcentaje de 56.25% a comparación de oncología con un porcentaje del 43.75% siendo la minoría.

Porcentaje en que el cuidador primario se siente cansado.

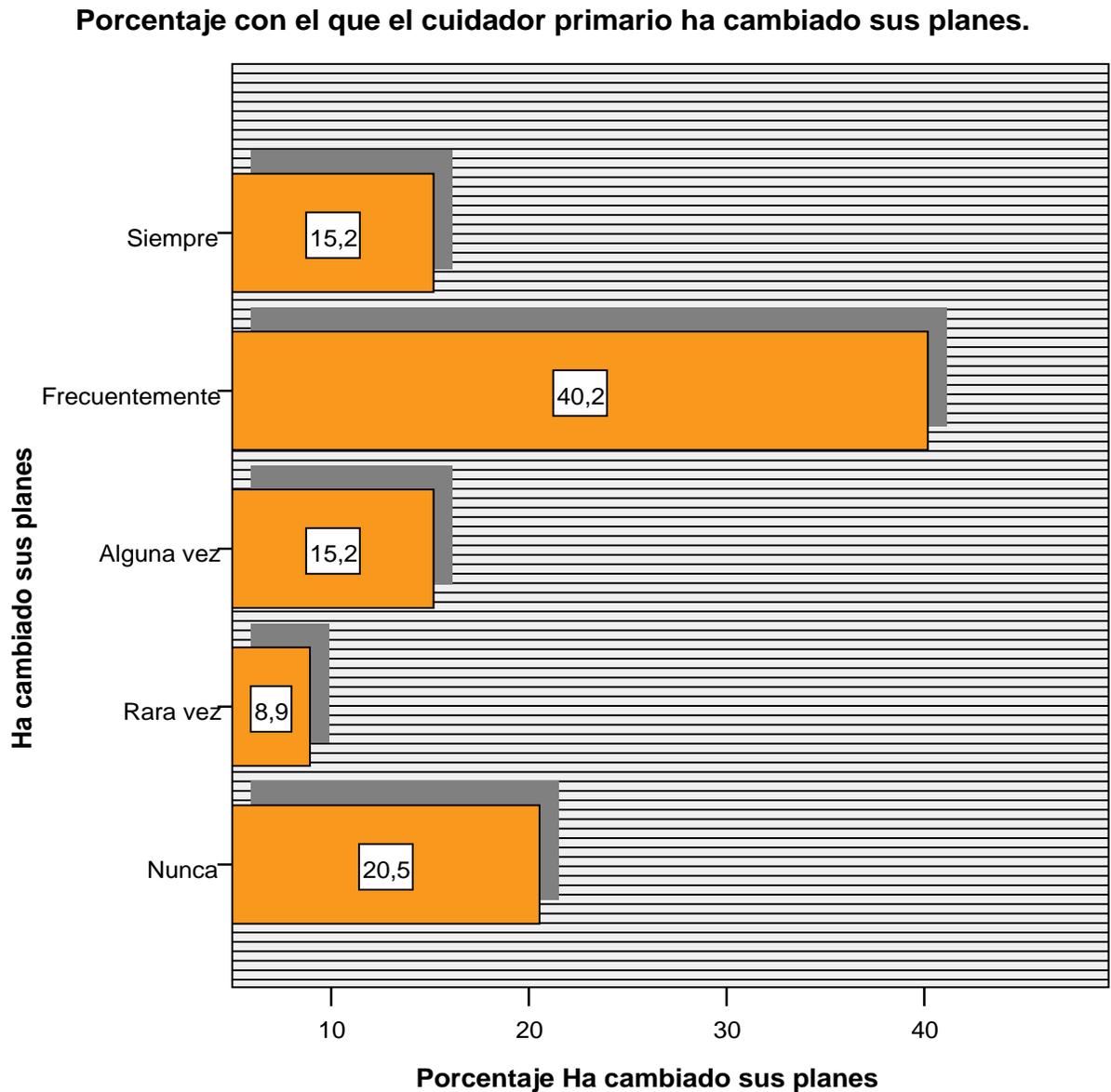


Gráfica 8. Distribución en porcentaje con la que el cuidador primario del infante con leucemia linfoblástica aguda en tratamiento con quimioterapia, considera la frecuencia de desgaste a la pregunta: ¿Se ha sentido cansado? Presentando un desgaste de 35.7% en la respuesta frecuentemente, 33.9% alguna vez, 13.4% rara vez, 8.9% nunca y 8% siempre.

Porcentaje en el que el cuidador primario se siente presionado.



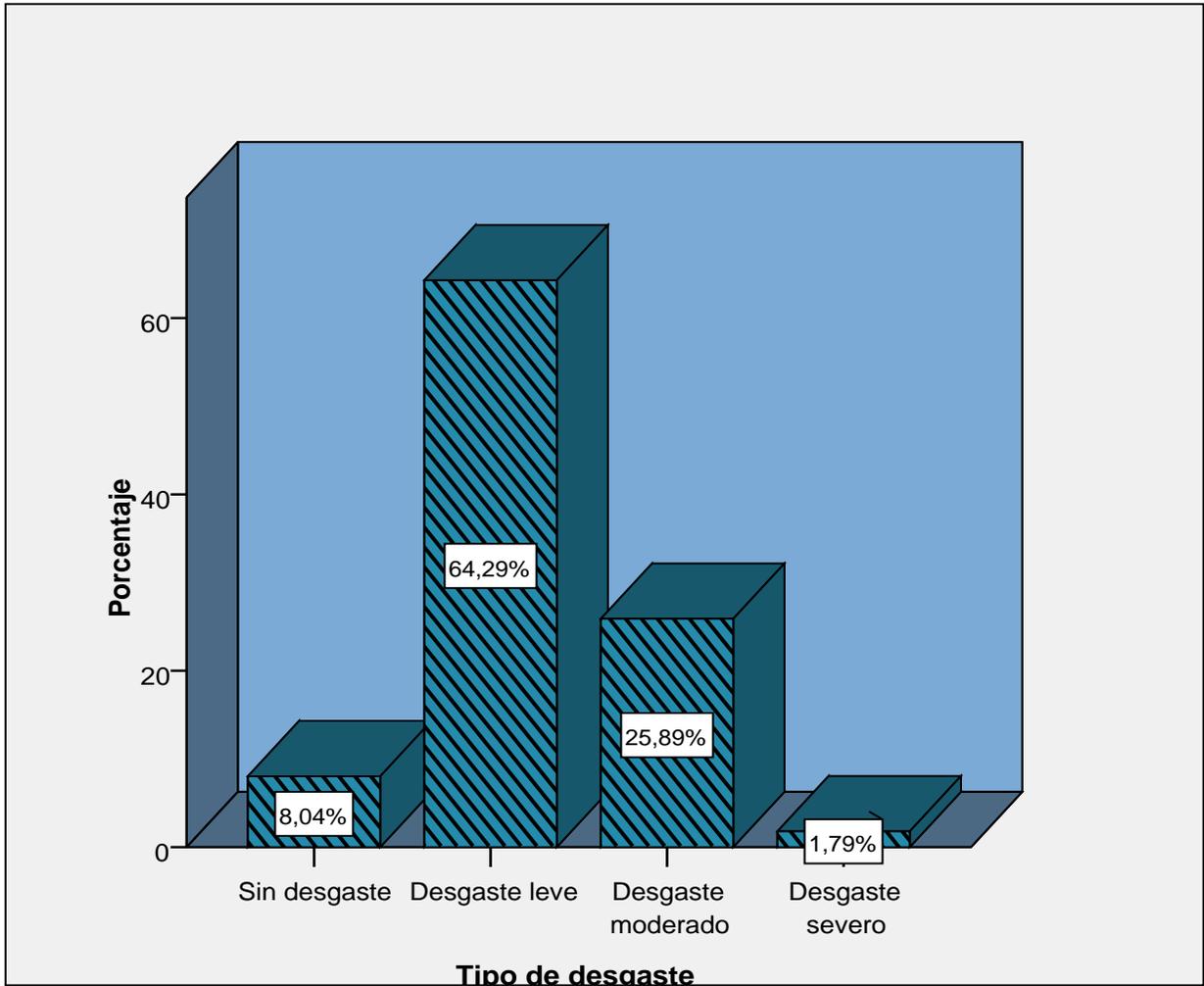
Gráfica 9. Distribución en porcentaje con la que el cuidador primario califica la frecuencia de desgaste a la pregunta: ¿Se ha sentido presionado? Presentando que en un 30.4% ha sido frecuentemente, el rango con mayor incidencia, 29.5% alguna vez, 20.5% nunca, 11.6% siempre y 8% rara vez.



Gráfica 10. Distribución en porcentaje con la que el cuidador primario califica la frecuencia a la pregunta: ¿Ha cambiado sus planes?

El gráfico representa el porcentaje de frecuencia con el que el cuidador primario del infante con leucemia Linfoblástica aguda en tratamiento con quimioterapia, ha cambiado sus planes en un 40.2 %, siendo este frecuentemente, 20.5% nunca, 15.2% siempre y alguna vez y 8.9% rara vez.

Tipo de desgaste



Gráfica 11. Distribución en porcentaje del tipo de desgaste encontrado en los 112 cuidadores primarios.

El gráfico muestra el porcentaje con que el cuidador primario del niño de leucemia Linfoblástica aguda en tratamiento con quimioterapia; presenta cada tipo de desgaste. Siendo el desgaste leve el de mayor incidencia con un 64.29%, desgaste moderado con 25.89%, sin desgaste 8.04% y desgaste severo con 1.79%, el de menor incidencia. Considerando que de 0-30 se considera sin desgaste, de 30-60 desgaste leve, de 60-90 desgaste moderado, de 90-120 puntos desgaste severo.

Tabla de contingencia Fase de tratamiento con quimioterapia * Tipo de desgaste.

		Tipo de desgaste				Total
		Sin desgaste	Desgaste leve	Desgaste moderado	Desgaste severo	
Fase de tratamiento con quimioterapia	Inducción	1	20	9	0	30
	Consolidación	5	15	6	1	27
	Mantenimiento	2	19	6	0	27
	Vigilancia	1	18	8	1	28
Total		9	72	29	2	112

Tabla 2. Tabla de cruce de variables fase de tratamiento con quimioterapia vs. Tipo de desgaste.

La tabla anterior muestra la fase de tratamiento con quimioterapia: inducción, consolidación, mantenimiento, vigilancia. En cruce con el tipo de desgaste: sin desgaste, desgaste leve, desgaste moderado, desgaste severo. Encontrando mayor desgaste de leve en la fase de inducción.

9. CAPITULO V. DISCUSIÓN.

Los datos presentados en este estudio representan los porcentajes con que el cuidador primario (CP) del infante con leucemia linfoblástica aguda se desgasta durante el cuidado del niño, así como los principales factores físicos, psicológicos y sociales, que el mismo presenta ante el compromiso emocional del cuidado, no perdiendo de vista el interés en si mismo. Desde hace varias décadas diversos investigadores en todo el mundo se han enfrentado a la difícil situación de “ayudar al que ayuda”; en este contexto el cuidador primario con mayor incidencia en México es madre, debido al perfil sociocultural, en el cual se creía, que era la encargada de brindar el apoyo a todo el núcleo familiar, mientras que el padre, tiene la tarea de brindar un sustento económico. Sin embargo se ha observado recientemente que el CP, también es el encargado de brindar un sustento económico, por lo que su entorno físico, psicológico, social, económico y espiritual se deteriora a medida que el tratamiento del infante va avanzando, incrementando el mismo.

De acuerdo a datos obtenidos de diversos artículos y revistas en todo el mundo; Según Gómez y Morales, al dedicarse las mamás únicamente al cuidado con sobrecarga de responsabilidades, dedicadas solo al enfermo o a su familia (esposo, hijos etc.), da como consecuencia el verse impedidas al sano esparcimiento, al descanso o simplemente al ocio.³⁶ Por otro lado, Montero X., Cárdenas S., García R., et al., en un estudio realizado a la población mexicana de cuidadores primarios en niños con cáncer, encontraron que el deber emocional hace que el desgaste sea menos evidente; ambas investigaciones mencionan que el desgaste del cuidador primario es mayor a medida que el tratamiento con quimioterapia en el niño con LLA va avanzando.³⁷

Sin embargo los datos obtenidos en dicha investigación arrojan que si efectivamente el desgaste es evidente en las etapas de inducción, consolidación, mantenimiento. Gradualmente de leve a moderado con reserva de la cuarta fase de tratamiento, vigilancia. En la cuál sus resultados representan solo el 1% en desgaste severo. Mientras que la fase de Inducción, Consolidación y Mantenimiento representan mayormente desgaste de leve a moderado en un 90.17%. Debido al compromiso socio – cultural del cuidador primario.

En cuanto al sexo del CP el mayormente encontrado en la muestra de 112 cuidadores es el femenino con un porcentaje del 85.71%, lo que deduce al

tipo de cuidador con mayor frecuencia. Mientras que el estado civil predominante es el casado con 51.79%, con un promedio de edad mayor de 36-45 años en un porcentaje del 37.5%.

En el niño con leucemia linfoblástica aguda, el sexo que predomina es el masculino con 58.93%, en un rango de edad de 6 a 14 años con un porcentaje del 48.22%, de los cuales el 56.25% pertenecen al servicio de hematología.

La diferencia en el desgaste del cuidador primario, es poco notable, pero considerable, a como se pensaba anteriormente, es decir, que el mayor desgaste predominaba en las últimas fases del tratamiento con quimioterapia, así, con esta investigación demuestro que a medida que el tratamiento con quimioterapia va avanzando, el compromiso socio cultural del cuidador primario en México se vuelve más fuerte, por lo que en la cuarta fase de vigilancia, ya se ha establecido un lazo resistente entre el cuidador y el niño, resultando un desgaste menor.

Tabla de contingencia Fase de tratamiento con quimioterapia vs. Tipo de desgaste

		Tipo de desgaste				Total
		Sin desgaste	Desgaste leve	Desgaste moderado	Desgaste severo	
Fase de tratamiento con quimioterapia	Inducción	1	20	9	0	30
	Consolidación	5	15	6	1	27
	Mantenimiento	2	19	6	0	27
	Vigilancia	1	18	8	1	28
Total		9	72	29	2	112

De acuerdo al estudio estadístico con la prueba no paramétrica de ensayo de χ^2 para k muestras independientes. Con χ^2 crítica de 2.706 y con alfa de 0.05, se obtuvo una χ^2 experimental de 0.73. Después de compactar las categorías por procedimiento ya que se obtiene más del 20% de las casillas con frecuencias esperadas del tipo de desgaste en comparativo con la fase de tratamiento de quimioterapia en el infante con leucemia linfoblástica aguda, por lo que en la decisión estadística se acepta H_0 , no habiendo diferencias en la frecuencia de desgaste del cuidador primario de la fase de inducción a otras fases (consolidación, mantenimiento y vigilancia).

10. CONCLUSIÓN.

Esta investigación deja en claro la importancia del cuidado, del cuidador primario debido a que este, se desgasta de leve a moderado mayormente en las etapas de inducción, consolidación y mantenimiento. Ya que del total de los 112 cuidadores primarios el 64.28% presenta desgaste leve y el 25.89% presenta desgaste moderado. Sumando los porcentajes queda en un total 90.17% de desgaste leve a moderado. Por lo que se debe hacer otro tipo de estudio, con profesionales de distintas disciplinas para considerar el tipo de desgaste con mayor frecuencia en las diferentes etapas del tratamiento con quimioterapia en el niño de leucemia linfoblástica aguda.

Debido a que el perfil del cuidador primario madre, por la cultura mexicana se encarga del apoyo emocional, de confianza y cuidado en el entorno familiar. Disminuyendo u ocultando el tipo de desgaste que presentan poniendo caretas para que el mismo niño, no se desanime al ver a su mamá no solo decaída, sino también desgastada. Es por ello que el nivel de desgaste es de leve a moderado en las primeras tres fases del tratamiento con quimioterapia del niño.

La hipótesis es nula debido a que el desgaste del cuidador primario es ligeramente mayor en la fase de consolidación a mantenimiento, a como se suponía que sería más en la fase de inducción. Por la desorganización física, psicológica y social que vive el cuidador primario en un principio del tratamiento con quimioterapia en el niño con LLA. No logrando el objetivo de la investigación. Sin embargo presentando datos de menor desgaste al finalizar el tratamiento con quimioterapia.

11. SUGERENCIAS.

- a) La presente investigación abre una línea de investigación en cuanto al tipo de desgaste que sufre el cuidador primario durante el cuidado del niño con leucemia linfoblástica aguda, debido a que plantea la necesidad de cubrir las demandas del mismo.
- b) Permite enfatizar la importancia de la atención brindada al infante y su entorno familiar, en este caso el cuidador primario, englobando un plan de cuidados priorizado con características específicas en el cual permita disminuir esta frecuencia de desgaste.
- c) Concientizar al personal interdisciplinario en salud del Instituto Nacional de Pediatría, sobre la importancia de identificar los factores de riesgo y las necesidades del cuidador primario.
- d) Realizar evaluaciones periódicas con el fin de identificar en que periodo de todo el año se desgasta mas el cuidador primario, así como para el personal de enfermería en la aplicación de estrategias que disminuyan el tipo de desgaste en el cuidador primario del niño con LLA en tratamiento con quimioterapia.

12. BIBLIOGRAFÍA.

13. ANEXOS.

¹ Nathan DG, Oski FA, Hematology of infancy and childhood 6 th ed WB Saunders Company Philadelphia,2003 (Consultado el 12 enero 2016)2(2). Disponible en: <http://gsdl.bvs.sld.cu/cgi-bin/library?e=d-00000-00---off-0pediatra--00-0----0-10-0---0---0direct-10---4-----0-11--11-es-50---20-about---00-0-1-00-0-0-11-1-0utfZz-8-00&a=d&cl=CL1&d=HASH0154fc746043926b4454d16d.5.fc>

² Mayani H., Figueroa E., Pelayo R., Montesinos J., Guzmán P., González A., et al. Editores. Hematopoyesis. Unidad de investigación Medica en Enfermedades Oncologicas. Centro Médico Nacional Siglo XXI. IMSS. 2007 (Consultado el 13 de enero de 2016):1(1): 95-107. Disponible en: <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/193426538.pdf>

³ Pantoja M., Ramirez H., Alba C., editores. Celulas Madre Hematopoyeticas: Origen, diferenciación y función. Artículo de revisión. Madrid. 2014 (Consultado el 13 de enero 2016): 1 (15). Disponible en: http://www.uv.mx/rm/num_anteriores/revmedica_vol15_num1/articulos/celulas_madre.pdf

⁴ Gamboa-Bernal, Gilberto A. Células madre embrionarias y técnicas de reproducción asistida: mucho menos que biotecnología Persona y Bioética, 2013 (Consultado el 14 de enero 2016), 17(1). 5-11. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/832/83228613001.pdf>

⁵ Martínez C., Losada N.,-Navarro M.,Editores. ¿Qué es una célula madre? Aplicaciones de la terapia reparativa en las enfermedades cardiovasculares Cardiocore. Sociedad Andaluza de Cardiología Barcelona, España 2011 (Consultado el 15 Enero 2016); 46(1): 13-16. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/2770/277021993003.pdf>

⁶ Badano N. Editor. Regulación de la linfopoyesis T por la Cisteín proteasa captepsina-L.Tesis Doctoral. Biblioteca Digital de la Facultad de Ciencias Exactas y Naturales - Universidad de Buenos Aires. 2012 (Consultado el 16 Enero 2016); 2 – 160. Disponible en: http://digital.bl.fcen.uba.ar/Download/Tesis/Tesis_5348_Badano.pdf

⁷Montero X., Cárdenas S., Robles R., Aguilar J., Figueroa C., Méndez J., et al. Editores. Carga en Cuidadores Primarios Informales de Niños con Cáncer: Efectos de una Intervención Cognitivo-Conductual. *Latin American Journal of Behavioral Medicine* (en línea). 2012 (Consultado el 24 Abril 2015); 2(2). 118-124. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/2830/283030245008.pdf>

⁸Organización Mundial de la Salud. 2015. (Consultado 5 Marzo 2015). Disponible en: <http://www.who.int/topics/cancer/es/>

⁹Vera A. Pardo C. Duarte M. Suárez A., et al. Editores. Análisis de la mortalidad por leucemia aguda pediátrica en el Instituto Nacional de Cancerología. 2012 (Consultado 22 Mayo 2015). 32(3). Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S012041572012000300006

¹⁰ Base de Egresos Hospitalarios 2012; y CONAPO (2014). (Consultado el 18 de enero 2016). Proyecciones de la Población 2010-2050. Procesó INEGI. Disponible en: http://www.uv.mx/rm/num_anteriores/revmedica_vol15_num1/articulos/celulas_madre.pdf

¹¹ Monroy R., Estrada B. Viveros P. Editores. Leucemia para el médico general. 2012. (Consultado 13 Octubre 2015); 55(2): 11-25. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2012/un122c.pdf>

¹² Sánchez A. Peñafiel C. Morgado G., et al. Leucemias agudas. Características clínicas y patrón estacional. *Rev. Med. Ins. Mex. Seguro Soc.* 2014. (Consultado 13 Octubre 2015); 52(2): 76-81. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2014/im142o.pdf>

¹³ García S., Peydro M., Alcain J., Toribio M. Editores. Mecanismo molecular, Regulación y leucemia infantil: La leucemia Linfoblástica Aguda T. Centro de biología molecular "Severo Ochoa" CSIC-UAM Universidad Autónoma de Madrid. 2012. Artículo. (Consultado 20 de Enero 2016); 1-5. Disponible en: http://www.institutoroche.es/Biotecnologia/genomicaAplicada/73/Mecanismo_Molecular_Regulacion_y_Leucemia_Infantil_La_Leucemia_Linfoblastica_Aguda_T

¹⁴ Bernal M. Serra I., et al. Editores. Leucemia en la infancia: signos de alerta. *An Pediatr Contin.* 2012 (Consultado 12 Junio 2015); 10(1):1-7.

Disponible en:
http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=80000654&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=51&ty=14&accion=L&origen=apcontinuada&web=www.apcontinuada.com&lan=es&fichero=v10n1a554pdf001.pdf

¹⁵ Acosta E., Tarrés M., Lora A., et al. Editores. Comparación de las características clínicas al diagnóstico de niños con leucemia linfoblástica aguda afiliados al seguro popular, con respecto al desenlace. 2012 (Consultado 22 Junio 2015); 69(3):190-196. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/bmhim/hi-2012/hi123e.pdf>

¹⁶Gallegos S. Castorena S. Rivero A., et al. Editores. Leucemia aguda linfoblástica de muy bajo riesgo. En: Medina A. Consejo Nacional para la Prevención y el tratamiento de Cáncer en la Infancia y la Adolescencia: protocolos de técnicos, cáncer en niños. Primera edición. México: Editores de textos mexicanos; 2010. P. 7-18.

¹⁷ Marco M., Pacheco F., Molina S. Editores. Cuidados al niño Oncológico. Corporación sanitaria Parc Tauli. Sabadell. Barcelona. España. 2014 (Consultado 16 Enero 2016); 10 (158). Disponible en: <http://www.eccpn.aibarra.org/temario/seccion10/capitulo158/Capitulo158.htm>

¹⁸ Barrasco M., Granados A., Rodríguez P. Editores. Actuación de enfermería del niño con cáncer: plan de cuidados. 2007 (Consultado 17 Enero 2016); 2(6). Disponible en: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/429/400>

¹⁹ Allende S., Verástegui E., Herrera A., Meneses A. Editores. Manual de cuidados paliativos para niños con cáncer. 2012. Primera Edición México. Impresiones editoriales FT. S.A. de C.V. (Consultado 20 Enero 2016):

²⁰ Henke C., Wujcik D., Holmes B. Editores. Cancer Nursing: Principles and Practice. 2011. Seven Edition. Canada. Jones and Bartlett Publishers, LLC (Consultado 23 Enero 2016).

²¹ Cariño E. Herrera B. Miranda T. Editores. Evaluación del colapso del cuidador primario de pacientes adultos mayores con síndrome de inmovilidad. 2012 (Consultado 23 Mayo 2015); 64(3). 240-246. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revinvcli/nn-2012/nn123e.pdf>

²² Benitez E. Martínez L. Editores. Comparación de la calidad de vida y sobrecarga entre cuidadores primarios de pacientes cardiopatas en edad pediátrica y adulta. 2014. (Consultado 23 Mayo 2015); 22(1). 6-12. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfe/en-2014/en141b.pdf>

²³ García A., Idrovo A., Camacho A., Reyes O. Editores. Síndrome de burnout en población mexicana: Una revisión sistemática. (2014) (Consultado 24 Febrero de 2015); 2(37). Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/salmen/sam-2014/sam142j.pdf>

²⁴ López A., Rodríguez M., Rubio Y., Serrano A. Editores. Nivel de cansancio del rol del cuidador primario del paciente con leucemia aguda en un hospital de tercer nivel. 2014 (Consultado 24 Mayo 2015); 1(2). 6-9. Disponible en: <http://www.innsz.mx/imagenes/revistaenfermeria/segundonumeroRevistaEnfermeria.pdf>

²⁵ Castro U. Luna A. Editores. Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico-degenerativo. (2012)(Consultado 24 de Mayo 2015); 15 (2). 637-660. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2012/epi122o.pdf>

²⁶ Achury D., Castaño H., Gómez L., Guevara N. Editores. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. (2011)(Consultado 1 Marzo de 2015); 13(1): 27-46. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145221282007>

²⁷ Angarita O. Lizcano F. Ardila N. Editores. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la clínica cancerológica, en San José de Cúcuta. (2012)(Consultado 24 Mayo 2015); 14(2). 85-95. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/1452/145226758006.pdf>

²⁸ Urizar A., Lagos P., Urrutia U., Castillo C., Lechuga E. Editores. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. (Revista en Internet) 2013 (Consultado 24 Febrero de 2015); 1(10). Disponible en https://www.google.com.mx/?gws_rd=ssl#q=desgaste+psicol%C3%B3gico+del+cuidador+primario+en+c%C3%A1ncer&spell=1

²⁹ Torres I., Prieto A., Lían A., Massa E. Editores. Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica =

Effects on welfare of children and adults with chronic disease caregivers. (Revista en Internet) 2010 (Consultado el 26 Febrero 2015); 12 (5). Disponible en:<http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v12n5/v12n5a06.pdf>

³⁰Castro U., Luna A. Editores. Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico degenerativo. Universidad Nacional Autónoma de México. (Revista en Internet) 2012 (Consultado 26 de Febrero de 2015); 15(2). Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/repi/article/download/32371/29767>

³¹ Kubler-ross E., editores. La Rueda de la Vida. Madrid. Grupo Zeta. 2011.

³²Tejada D., editores. El cuidado integral de la salud. (Revista en línea) 2015 (Consultado 4 Marzo 2015). Disponible en: <http://www.paho.org/nutricionydesarrollo/wpcontent/uploads/2013/08/el-cuidado-integral-de-la-salu-dr.-david-tejada-derivero.pdf?ua=1>

³³González A., Chapa G., Soto G., Pérez L., editores. Principios de ética, bioética y conocimiento del hombre. Universidad Autónoma de Hidalgo. México. (Consultado 24 Marzo 2015). PP. 19-43. 2011.

³⁴Siurana Aparisi Juan Carlos. Editor. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. (Revista en línea) 2010 (Consultado 24 Marzo 2015); (22): 121-157. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/veritas/n22/art06.pdf>

³⁵ Nava Galán Ma. Guadalupe. Editor. Modelo conceptual de enfermería, su relación de la ética y bioética del cuidado con la persona y su dignidad. (Revista en línea) 2012 (Consultado 25 Marzo 2015); 11(2): 91-97. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene2012/ene122g.pdf>

³⁶ Ruiz N., Moya L. El cuidado informal una visión actual. (Revista en línea) 2012. Universidad de Valencia (Consultado 4 Marzo 2015); 1(1): 22-30. Disponible en: http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf

Organización Mundial de la Salud. 2015. (Consultado 5 Marzo 2015).
Disponible en: <http://www.who.int/topics/cancer/es/>

³⁷ Montero x., Cárdenas S., García., Villalobos, J. Figueroa López, Carlos G.; Venegas J. Carga en Cuidadores Primarios Informales de Niños con Cáncer: Efectos de una Intervención Cognitivo-Conductual. Revista Latinoamericana de Medicina Conductual / Latin American Journal of Behavioral Medicine. 2012. 2(2); pp. 118-124.
<http://www.who.int/topics/cancer/es/>

13. ANEXOS.

13.1 Consentimiento Informado.

Instituto Nacional de Salud

P.S.S.E. Erick Fabián Cerrillo Romo.

El Desgaste en el Cuidador Primario del Paciente Pediátrico Oncológico.

Este documento de consentimiento informado tiene dos partes:
Proporcionar información al cuidador primario sobre los datos que se le solicitaran de manera anónima y el fin de los mismos.
Formulario de consentimiento, en el cual deberá firmar si está de acuerdo en participar en la investigación.

Se le dará una copia del consentimiento informado, para cualquier aclaración.

Parte I:

Soy Erick Fabián Cerrillo Romo, estudiante de la Licenciatura en Enfermería y Obstetricia, actualmente desempeño mi servicio social en esta Institución de Salud. Estoy investigando sobre el desgaste que sufre el cuidador primario al brindar la atención al paciente pediátrico con cáncer. Ya que es muy común en México este desgaste. Puede que haya algunas palabras que no entienda. Por lo que le agradecería para que me las diga en cualquier momento que lo requiera. Así de la misma manera yo le explicare en este momento.

El propósito de la investigación es conocer el tipo de desgaste que deteriora con mayor frecuencia al cuidador primario del niño con cáncer, ya que en México no existen muchas investigaciones sobre el desgaste que se sufre y por ende no hay una cultura de atención para las necesidades que tenga el cuidador. Es por esto que le invito a participar de manera voluntaria y anónima en esta investigación, ya que usted es el principal cuidador del niño con cáncer. Es importante que sepa que en ningún momento pondrá su nombre o el de su paciente y puede decidir entre participar o no, sin cambiar la atención que se le brinda, respetando todos sus derechos. Se mantendrá la confidencialidad de la información. Esta búsqueda del

desgaste incluirá 9 aspectos los cuales se encuentran divididos en dos: el primero es la información del cuidador (Edad, Sexo, Estado Civil, Parentesco con el paciente) y el segundo son los datos del paciente (Tiempo de cuidar al paciente, Diagnóstico del paciente, tratamiento del paciente, servicio al que pertenece el paciente, lugar de residencia del paciente junto con su familia); por ultimo contestará 20 preguntas en las cuales se evaluara que tan frecuentemente se presenta el tipo de desgaste físico, psicológico, social y económico. Colocando un 0= nunca, 1=rara vez, 2=alguna vez, 3=frecuentemente, 4=siempre. Los beneficios de que conteste este cuestionario son conocer el tipo de desgaste al que se enfrenta el cuidador y en investigaciones futuras se brinde una atención al cuidador del niño con cáncer. Si tiene cualquier pregunta puede hacerlas ahora mismo o más tarde contactando al área de enseñanza del Departamento de enfermería a cargo de Mtra. Adriana y Mtra. Judith. Al terminar esta encuesta deberá entregársela al personal de salud que se la dio.

Parte II:

Formulario de consentimiento.

He sido invitado a participar de manera anónima y voluntaria en la investigación para conocer el desgaste del cuidador primario del paciente pediátrico oncológico. Participare en la investigación contestando un formulario de preguntas en los cuales incluirá 9 aspectos que se encuentran divididos en dos: el primero es la información del cuidador (Edad, Sexo, Estado Civil, Parentesco con el paciente) y el segundo son los datos del paciente (Tiempo de cuidar al paciente, Diagnóstico del paciente, tratamiento del paciente, servicio al que pertenece el paciente, lugar de residencia del paciente junto con su familia); así por ultimo contestare 20 preguntas en las cuales se evaluara que tan frecuentemente se presenta el tipo de desgaste físico, psicológico, social y económico. Colocando un 0= nunca, 1=rara vez, 2=alguna vez, 3=frecuentemente, 4=siempre.

Sé que esta investigación no dará beneficios para mí o para mi paciente, solo ayudara a conocer el desgaste que se presenta con mayor frecuencia en el cuidador primario del paciente pediátrico oncológico. Se me ha proporcionado el nombre del investigador y a dónde acudir si me surgen dudas.

He leído la información proporcionada o me ha sido leída.

He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación sin que afecte en ninguna manera la atención que se le brinda a mi paciente.

Nombre y Firma del Participante.

Nombre y Firma del Testigo

Fecha (Día/Mes/Año).

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

Nombre y Firma del investigador.

Fecha (Día/Mes/Año).

13.2 Instrumento.

Encuesta para cuidadores primarios.

Datos de cuidador.

Edad _____ Sexo _____ Estado Civil _____
 Parentesco con el niño/a _____ Tiempo de cuidar al niño/a _____
 Lugar de Residencia _____

Datos del Paciente.

Edad _____ Sexo _____ Servicio al que pertenece _____
 Fase de tratamiento con quimioterapia _____

Instrumento.

Acontinuación se presenta un listado de preguntas. Lea cuidadosamente cada una, y marque con el número de acuerdo a la frecuencia con que se ha presentado cada situación en los últimos tres meses.

0= Nunca. 1= Rara vez. 2= Alguna vez. 3= Frecuentemente. 4 = Siempre.

Pregunta	Número
1.- ¿Se siente cansado?	
2.- ¿Se siente presionado?	
3.- ¿Se siente apartado de su familia?	
4.- Al despertar, ¿Siente que descansó?	
5.- ¿Se siente distraído?	
6.- Al realizar actividades cotidianas, ¿Se le dificulta concentrarse?	
7.- ¿Ha perdido peso?	
8.- ¿Se siente triste?	
9.- ¿Ha tenido su estado de ánimo decaído?	
10.- ¿Siente que le falta aire al respirar?	
11.- ¿Siente indiferencia de las personas externas hacia usted?	
12.- ¿Se ha separado de la familia?	
13.- ¿Ha disminuido su alimentación?	
14.- ¿Ha perdido amor propio?	
15.- ¿Toma en cuenta las opiniones de todos los integrantes de la familia para tomar una decisión?	
16.- ¿Ha sentido dolor de cabeza?	

17.- ¿Su rendimiento ha disminuido?	
18.- ¿Ha cambiado sus planes?	
19.- ¿Ha tenido dolores musculares?	
20.- ¿Se enoja con facilidad?	
21.- ¿Frecuenta a sus amigos o conocidos?	
22.- ¿Ha sentido dolor de estómago?	
23.- ¿Ha perdido interés en su aseo personal?	
24.- ¿Ha perdido las metas iniciales en su vida personal?	
25.- ¿Ha sentido hinchazón en sus pies?	
26.- ¿Ha tenido tiempo suficiente para realizar sus actividades cotidianas?	
27.- ¿Ha tenido el tiempo suficiente para atender al resto de su familia?	
28.- ¿Ha sentido dolor en los huesos?	
29.- ¿Ha sentido impotencia?	
30.- ¿Se siente motivado para seguir adelante?	