



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

-NECESIDADES DE CUIDADORES DE INFANTES Y SU
RELACION CON EL TIEMPO ESTANCIA EN EL HOSPITAL
INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ-

-TESIS-

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
MAESTRO EN TRABAJO SOCIAL

PRESENTA:

OCTAVIO AGUILAR ESCAMILLA

TUTOR:

-GILBERTO ISAAC ACOSTA CASTILLO-
POSGRADO DE LA UNAM

Ciudad Universitaria, Cd. Mx., septiembre, 2021



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Agradecimientos:

Agradezco

A mis padres todas esas enseñanzas que me dieron y me siguen procurando para adquirir todas esas herramientas que son necesarias para la vida; mis padres, abuelos, tíos, primos son la base de ese individuo en lo que ahora soy.

A mi pareja de vida, que cuento con su apoyo y que es reciproco, una pareja que va creciendo mutuamente en el trascurso de los días; acompañados por ese hermoso hijo que la vida nos dio, al cual amamos infinitamente, en donde aprendemos de él, más que él de nosotros, somos su guía, así como nuestros padres nos guiaron.

A todos y cada uno de mis profesores que he tenido en la UNAM, los llevo en mi corazón y mente, todas sus enseñanzas, aprendizajes, vivencias, no tienen precio, me sobran palabras de agradecimientos para cada uno de ellos, son un pedazo de mi aprendizaje

A mi tutor que me alentó y me motivó a dar un paso tras otro, que supo cómo llevarme como un rompecabeza, pieza por pieza fui aprendiendo este hermoso proyecto de tesis, que se fue desarrollando de lo general a lo particular y que un solo tema puede extenderse hasta donde uno lo requiera.

A mis compañeros de la maestría que son pieza fundamental para que las clases sean de mayor aprendizaje, además de esos tiempos libres fuera de clase que fueron una experiencia única.

Al HIMFG por todas las facilidades que tuve y que tengo para poder continuar con mi aprendizaje y desarrollarme profesionalmente, una institución que ofrece muchas oportunidades de seguir creciendo en todos los ámbitos. Así como a todos los amigos y compañeros que tengo el gusto de trabajar con ellos.

Gracias vida por darme todo esto.

INDICE

Introducción	3
Antecedentes	4
La salud de la niñez en México	4
Definición de los cuidadores	6
Características de los cuidadores	8
Consecuencias de ser cuidador	10
Tiempo de estancia hospitalaria del paciente	11
Situación socioeconómica de los cuidadores	12
Los cuidadores en las instituciones de la salud	12
Cuidador del paciente infantil	13
Las necesidades humanas	14
Características de las necesidades del cuidador	16
Contexto institucional en el que se realiza el estudio	22
Planteamiento del problema	25
Justificación	26
Objetivos de la investigación	26
Objetivo general	26
Objetivos específicos	26
Hipótesis de trabajo	27
Método	27
Variables	27
Diseño de estudio	28
Muestra	29
Instrumentos	29
Criterios de selección	32
Procedimiento	32
Plan de análisis	33
Resultados	34
Discusión.....	46
Conclusiones	52
Referencias	56
Anexos	61

INTRODUCCIÓN

Todas las niñas y los niños nacen con derechos innatos, derecho a la educación, derecho a tener un nombre y a una nacionalidad, que se les proteja libres de cualquier tipo de violencia, derecho a la salud y una adecuada atención de esta (UNICEF, 2000). El derecho a que un niño o niña tenga salud está ligado a que un familiar salvaguarde su bienestar e integridad en todo momento y en todas condiciones, que es nombrado el cuidador familiar, el cual vela al niño o niña desde recién nacido hasta el desprendimiento del hogar.

Ese cuidador llevará al médico cuando el niño o niña se encuentre enfermo, incluso estará al pido de la cama cuando tenga que ser hospitalizado para que se atienda medicamente, en ocasiones el cuidar al otro puede llegar a ser por semanas. Hay quien considera al cuidador como el último eslabón de una cadena de solidaridad (Astudillo, Mendinueta, y Granja, 2008), quien también necesita apoyos para poder sobrellevar el padecimiento progresivo que pueda tener un menor de edad que se encuentra hospitalizado.

De los problemas y necesidades que tengan los cuidadores, analizamos en este trabajo las necesidades de los cuidadores familiares, en donde el menor de edad se encuentra hospitalizado; con la finalidad de explorar y ampliar el conocimiento de esas necesidades del cuidador, de esta manera tener mayores herramientas para la profesión de trabajo social.

Primeramente veremos los antecedentes, como la situación de salud de la niñez en México; seguido de revisar las diferentes formas de ver a los cuidadores, así como sus consecuencias; el tiempo que puede estar un paciente hospitalizado, en donde también se encuentra incluido su cuidador; y revisar algunas necesidades humanas, para posteriormente detallar las necesidades de los cuidadores, dividido en seis categorías: información sobre la salud, apoyo emocional, apoyo instrumental, apoyo profesional, red de apoyo social y participación en el cuidado.

En la segunda parte se aplica un instrumento para saber que tan importantes y satisfechos están los cuidadores con sus necesidades, en una institución de salud

de tercer nivel. Se realizó un estudio cuantitativo, de corte longitudinal, con el objetivo de analizar el tiempo de estancia hospitalaria del paciente en relación con los grupos de necesidades del cuidador y su familia, en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. Para ampliar el tema de las necesidades de los cuidadores en un hospital de alta especialidad.

ANTECEDENTES

LA SALUD DE LA NIÑEZ EN MÉXICO

No tenemos duda que las niñas y los niños tienen derecho a la salud, a la par tendrán mejores oportunidades de desarrollarse, de aprender, y convertirse en adultos sanos y productivos; están expuestos de múltiples influencias como son: biológicos, ambientales, culturales y conductuales, las cuales pueden convertirse en factores de riesgo y/o promotores de la salud (Pérez, y Muñoz, 2014).

El que un menor de edad se hospitalice por alguna enfermedad, es una experiencia difícil tanto para el niño, como para su familia, experiencia que no se desea. En los hospitales pediátricos, el paciente necesita estar acompañado de un mayor responsable que en su mayoría suelen ser los padres, compartiendo momentos de ansiedad, temor, preocupación, y en ocasiones cambios en la vida personal, como es en lo laboral, en las actividades cotidianas, en el descanso, en el sueño o en la alimentación, lo que se ve alterado en esta etapa de hospitalización (Salazar, 2017).

Por ejemplo, el ingreso de un menor de edad a una unidad de cuidados intensivos suele ser una experiencia difícil, aun después del egreso del paciente, genera diferentes sentimientos y necesidades en el paciente y en su cuidador. En los niños puede provocar alteraciones emocionales y en los cuidadores se presentan momentos de ansiedad, temor y dolor (Alvarado, y Rodríguez, 2014).

Algunas de las enfermedades que tienen los de menor de edad, no siempre llegan a una hospitalización, muchas veces sólo acuden por consulta externa. En la tabla 1 vemos las enfermedades por rango de edad.

Tabla 1. Morbilidad de los Estados Unidos Mexicanos del 2019					
No.	Grupos de edad				
	-1	1-4	5-9	10-14	15-19
1	1,608,448 Infecciones respiratorias agudas	4,139,498 Infecciones respiratorias agudas	3,138,728 Infecciones respiratorias agudas	2,021,769 Infecciones respiratorias agudas	1,411,415 Infecciones respiratorias agudas
2	226,248 Infecciones intestinales	769,569 Infecciones intestinales	564,886 Infecciones intestinales	417,777 Infecciones intestinales	365,018 Infecciones intestinales
3	58,770 Conjuntivitis	120,901 Infecciones de vías urinarias	179,187 Infecciones de vías urinarias	151,488 Infecciones de vías urinarias	311,506 Infecciones de vías urinarias
4	17,698 Neumonías y bronconeumonías	116,600 Conjuntivitis	118,149 Otitis media aguda	85,344 Otitis media aguda	113,105 Úlceras, gastritis
5	16,000 Infecciones de vías urinarias	93,090 Otitis media aguda	95,473 Conjuntivitis	76,070 Úlceras, gastritis	94,689 Gingivitis
6	15,451 Otitis media aguda	40,259 Asma	45,079 Asma	64,753 Conjuntivitis	68,622 Otitis media aguda
7	9,610 Faringitis y amigdalitis	33,394 Amebiasis intestinal	30,037 Faringitis y amigdalitis	64,753 Conjuntivitis	61,435 Vulvovaginitis
8	6,334 Asma	33,250 Faringitis y amigdalitis	29,659 Amebiasis intestinal	59,176 Gingivitis	55,070 Conjuntivitis

FUENTE: SUIVE/DGE/Secretaría de Salud/ Estados Unidos Mexicanos 2019

Las enfermedades más comunes que se observan son las infecciosas, ya sea respiratorias, intestinales, de garganta, probablemente el menor de edad que se enferme no llegue a hospitalizarse, sin embargo, hay otras enfermedades que, aunque no sean estadísticamente en los primeros lugares, sí son enfermedades que van en aumento y que puede haber un desgaste económico, en donde se involucra más de un familiar.

Adentrándonos en las enfermedades que han aumentado podemos ver los siguientes: la incidencia del cáncer en edad pediátrica se ha incrementado entre 1975 a 2000, ellos representan el 5% de todas las enfermedades oncológicas, y es la segunda causa de muerte en el grupo de 5 a 18 años. (Pérez, y Muñoz, 2014). Las inmunodeficiencias primaras, desde finales de 1981, han aumentado progresivamente en la población pediátrica; existe una tendencia al alza en Latinoamérica, con un incremento lento de la supervivencia de estos pacientes,

favorecidos con mayor conocimiento de cómo tratar la enfermedad (Etzioni, y Sorensen, 2012; González, Pietropaolo, Del Río, Del Río, y Sienra, 2015).

En las enfermedades cardiopatías congénitas se estima que la incidencia en recién nacidos vivos la media aproximada varía de entre 3 a 8 por cada 1000; el manejo de estos pacientes es quirúrgico, de ahí pueden que ingresar varias veces a hospitalizarse para su tratamiento (Bolio, Ruiz, Romero, Hernández, y Villasís, 2013). Otra enfermedad poco común es la esclerosis múltiple, una enfermedad desmielinizante, autoinmune e inflamatoria; en la edad pediátrica constituye de 3 a 5% del total de la población, que ocurren en menores de 15 años, por lo regular es más frecuente en mujeres, de 3 a 1, enfermedad que requiere un tratamiento de largo tiempo (Lyncet, y Barragán, 2006).

Por otro lado, las tasas de mortalidad neonatal, infantil y preescolar se han reducido, en parte, por las mejoras de las condiciones sanitarias, de acceso a servicios de salud y la ampliación de programas preventivos; entre 1980 y 2009 la mortalidad neonatal se redujo de 15.7 a 9.2 por 1,000 nacidos vivos; entre 1970 y 2010 la tasa de mortalidad en niños menores de cinco años se redujo de 109 a 17 por 1,000 nacidos vivos (Pérez, y Muñoz, 2014). La tasa de mortalidad ha bajado, sin embargo, el cuidador estará presente en diversos momentos de un enfermo o de alguna persona que lo requiera en alguna parte de su vida.

DEFINICIÓN DE LOS CUIDADORES

Se ha observado varias formas de clasificar a los cuidadores; se puede cuidar a adultos mayores, a jóvenes enfermos, a menores de edad, a recién nacidos, sin embargo, en este trabajo analizaremos en especial el cuidar a personas que son menores de edad. La forma de definir a los cuidadores puede ser por: cuidadores formales e informales; por cuidadores primarios y secundarios; o por cuidadores familiares y no familiares; con lo que compararemos los conceptos para que tengamos las características comunes de ellos.

Al distinguir entre cuidadores formales e informales; el cuidador informal se define como aquella persona que se encuentra a cargo de un enfermo sin haber recibido

capacitación o entrenamiento formal, esta capacitación por lo regular lo obtendrá con la práctica diaria, además no pertenece a institución alguna, no tiene establecido un horario fijo, ni recibe remuneración económica por la actividad de cuidar, estos cuidadores por lo regular viven en el domicilio del paciente, le darán el cuidado con mayor detenimiento y en algunos casos la toma de decisiones (Castro, Solórzano, Helena, y Vega, 2009; Cruz, y Ostiguín, 2011; García, 2011; Ruiz, y Nava, 2012).

El cuidador formal, en cambio, frecuentemente pertenece al área profesional en la rama médica y paramédica, se encuentra capacitado para atender a un paciente enfermo, por lo regular recibe remuneración económica, laborando en alguna institución gubernamental o no gubernamental, cuentan con horario laboral, espacio de trabajo y programación de actividades, pudiendo adiestrar al cuidador informal para el cuidado del paciente (García, 2011; Pavon, 2014).

En cuanto a la clasificación que distingue entre cuidadores primarios y secundarios; el cuidador primario es aquella persona que se encuentra regularmente en el entorno familiar del paciente, toman las decisiones por y para el paciente en corto plazo, asume esa acción en lo total o en la mayor parte del compromiso, tienen algunas características del cuidador informal como que no tienen capacitación previa, no reciben remuneración económica (Salinas, 2008, López, 2017); es el principal responsable de cubrir las necesidades del paciente (Lucio, 2019).

El cuidador secundario es la persona que colabora, auxilia y/o ayuda al cuidador primario en la atención del paciente (Pavon, 2014). Esta colaboración puede ser por iniciativa propia o por solicitud del mismo cuidador primario, por ejemplo: cuando es por iniciativa propia, el cuidador puede trabajar en una asociación de voluntarios, por lo regular en instituciones no gubernamentales; sí es solicitado por el cuidador primario puede ser una amistad, un vecino o por familiar.

Por último, el cuidador familiar se denomina a la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía, asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido (Pinto, Barrera, y Sánchez, 2005). El tiempo que demanda esta actividad es variable, depende en buena medida del padecimiento que sufre el paciente y su

grado de discapacidad, por ejemplo: en enfermedades como la parálisis cerebral llega a requerir de años de cuidado y ocasionalmente el cuidador tiene que ser reemplazado por la sobrevida del paciente (García, 2013); en otros casos puede ser cuestión de meses como en los traumatismos craneoencefálicos (Díaz, Arango, Espinosa, y Rivera, 2014), o sólo de algunos días, como en el caso de enfermedades agudas.

El cuidador no familiar es ajeno al grupo familiar, con regularidad cumplen las características de los cuidadores formales y/o secundarios, como ser parte del equipo profesional, laboran en alguna institución y que participan asistiendo eventualmente al cuidador principal (Pinto, Barrera, y Sánchez, 2005; Pardavila, y Vivar, 2012; García, 2013).

En la siguiente tabla podremos visualizar algunas características esenciales de cada clasificación de los cuidadores (tabla 2).

Tabla 2. Características de los cuidadores	
Informal	Formal
<ul style="list-style-type: none"> ➤ No cuenta con capacitación formal o específica para cuidar al paciente 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Cuenta con capacitación previa y formal para cuidar pacientes ➤ Con frecuencia: ➤ Trabaja en una institución. ➤ Recibe remuneración económica.
Primario	Secundario
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Se encarga del cuidado directo o toma de decisiones importantes para el paciente <p>Frecuentemente</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Se encuentra dentro del ambiente familiar 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Asisten temporalmente al cuidador primario
Familiar	No familiar
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Se encuentran dentro del núcleo familiar. ➤ Regularmente vive con el paciente 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Es ajeno al núcleo familiar. ➤ Regularmente labora en una institución

CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR

En un estudio sobre cuidadores de niños con enfermedades crónicas (Pinto, 2007), se describe al cuidador como una labor a la que le dedican una gran parte de su tiempo, para que el enfermo tenga el mínimo de actividades en su vida diaria; son en su mayoría mujeres de edad intermedia, con estados civiles variados, algunas empleadas y otras amas de casa, con niveles de educación y socioeconómicos

heterogéneos, quienes por lo general cuidan al ser querido desde el momento de su diagnóstico y pueden llegar a cuidarlo más de seis meses.

Varios estudios coinciden en que el cuidado lo ejerce una figura femenina; regularmente es la esposa, la hermana, la tía o la abuela (Islas, Ramos, Aguilar, y García, 2006; Lara, González, y Blanco, 2008; Velázquez, y Espín, 2014; Perea, 2017; Torres, Agudelo, Pulgarin, y Berbesi, 2018; Lucio, 2019). En la tabla 3 vemos una comparación de la población de cuidadores.

Tabla 3. Comparación de población de cuidadores					
Año País	Tipo de Pacientes	Número de Muestra	Porcentaje mujeres	Edad Promedio	Parentesco
INER México (Islas et al., 2006)	Pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva	46 cuidadores primarios informales	76.1%	50 años	66.7% casadas, 32.6% esposas
México (Lara et al., 2008)	Pacientes de clínica familiar ISSSTE	60 cuidadores primarios	88.3%	50.9 años	73.3% casadas, 68.3% hijas
Cuba (Velázquez et al., 2014)	Pacientes con insuficiencia renal crónica	24 cuidadores informales primarios	87.5%	40 a 59 años	54.1% casadas, 41.6% esposas
HIMFG México (Perea, 2017)	Pacientes pediátricos oncológicos	100 cuidadores primarios	92%	35 años	74% casadas
Colombia (Torres et al., 2018)	Cuidadores de la localidad de Medellín	340 cuidadores primarios	92.6%	57 años	56.8% solteras, con hijos el 80%
CMN Siglo XXI México (Lucio, 2019)	Cuidadores en pacientes ancianos	71 cuidadores primarios	73%	52.6 años	76.1% casadas

Con lo que se observa, que los porcentajes de las cuidadoras oscilan entre el 73% y el 93%, esta información se extrae de estudios realizados en: Colombia, Cuba y México.

La edad de los cuidadores en general tiene límites aproximados entre 27 a 65 años, con edad media de 50.9 años. En cuanto a su estado civil, la mayoría son casados, que oscila en promedio de 53.1 a 73.3%. La escolaridad varía con los resultados de

los estudios, un reporte refiere que el 80% de su población estudio hasta la primaria, y en otros estudios el 50% de los cuidadores estudió hasta el nivel bachillerato en promedio. Respecto a la ocupación las dos más frecuentes son: empleados (40.6%) y hogar (37.5%). Y en cuanto a la duración de cuidar al otro, específicamente en una institución de primer nivel de atención, su mayor porcentaje es 6 a 10 año (56.7%) (Lara, González, y Blanco, 2008; García, 2013; López, 2017).

CONSECUENCIAS DE SER CUIDADOR

El cuidador por lo regular se encuentra inmerso en el ambiente familiar, para este trabajo nos enfocaremos más en el cuidador familiar, quienes son los de primera línea familiar, ya sean los padres, los hermanos, los hijos quienes pueden experimentar diferentes adversidades, tanto en su vivienda como en las instituciones (Toledano, Rodríguez, Moral de la Rubia, y Luna, 2019).

La actividad de cuidar puede implicar alteraciones económicas, sociales y/o emocionales; en ocasiones, tanto las parejas, los padres o los hijos del paciente se olvidan de sus propios problemas o deseos con tal de que el enfermo se recupere lo más pronto posible, dejando a un lado sus necesidades, lo que puede poner en riesgo su salud y por consiguiente el posible abandono al tratamiento del enfermo (De la Huerta, Corona, y Méndez, 2016).

En situaciones donde el enfermo tiene un tratamiento largo, semanas o incluso años; los cuidadores apoyan al enfermo en acudir a citas médicas constantemente, en ocasiones el paciente puede llegar a internarse en el hospital por alguna urgencia médica, donde probablemente desconozca el tiempo en que se encuentre hospitalizado. El desconocer el tiempo de estancia hospitalaria, el diagnóstico, o simplemente que tenga una enfermedad crónica, añadiendo que el enfermo sea menor de edad; lo que puede traer como consecuencia en los cuidadores, alteraciones en el estado de ánimo y síntomas como tristeza, sentimiento de culpa, falta de apetito, problemas al dormir, que pueden derivar en ansiedad, sobrecarga del cuidador y hasta depresión (Toledano, y Contreras, 2018).

Algunos estudios han reportado que entre las principales consecuencias negativas en los cuidadores se encuentran: en 20% sobrecarga leve y 7% sobrecarga intensa en cuidadores que acudieron a la Clínica de Medicina Familiar del ISSSTE (Lara, González, y Blanco, 2008); otros reportes indican que el 64% presentó algún tipo de sobrecarga, el 84% presentó sintomatología ansiosa y el 71% depresiva, esto en cuidadores de paciente pediátricos con diagnóstico oncológico (Perea, 2017); otro proyecto reporta que los cuidadores de pacientes infantiles con diagnóstico de parálisis cerebral observaron ansiedad en un 49% y depresión en un 31% (García, 2013).

Cuando el cuidador se encuentra en la situación de que un paciente que padece una enfermedad crónica, con una larga evolución de tratamiento, el cuidador no siempre está preparados para responder ante las tareas, tensiones y esfuerzos que la actividad exige. Se encuentran expuestos a emociones y sentimientos encontrados, de los negativos se dan: la sensación de sentirse culpables, tristeza, cansancio, soledad, dejando a un lado sus propias necesidades para atender a su paciente (Barrera, 2000).

TIEMPO DE ESTANCIA HOSPITALARIA DEL PACIENTE

En cuanto a que un cuidador realice dicha actividad en relación al tiempo que se encuentra su paciente hospitalizado se tiene que: cuando el paciente sobrelleva un diagnóstico de traumatismo craneoencefálico se quedan en promedio 8 días hospitalizado, mientras que el cuidador está con él 20 horas al día en promedio; y 6 meses como mínimo lleva su total rehabilitación, tiempo que acudirá a consultas médicas, a diversos estudios, y que el cuidador lo tendrá que acompañar (Aurora, Briones, Prieto, Navarro, Pascual, y Guerrero, 2004; Díaz, Arango, Espinosa, y Rivera, 2014).

En Colombia, en el Hospital Universitario de Santander, donde atienden pacientes pediátricos, con internamiento por diversos diagnósticos reportan que “el tiempo promedio de hospitalización de estos niños fue de 14 días con valores extremos de 3 y 93 días”, el 60% de la población se encuentran en el estrato socioeconómico más bajo, el 89% de los cuidadores son las mamás y el 88% de la población

permanecían todo el día con el paciente infantil (Nava, Vargas, y Estevez, 2012: 38).

En un estudio realizado en México describe que el promedio de estancia hospitalaria para un paciente a nivel nacional es de 4.4 días por paciente (Del Carmen, 2018).

SITUACIÓN SOCIOECONÓMICA DE LOS CUIDADORES

Las características socioeconómicas pueden jugar un papel importante en la toma de decisiones para ejercer del cuidado, las familias de clase económicamente alta tienen la posibilidad de contratar a personas que realicen la actividad de cuidar, regularmente contratan a otras mujeres de clase económicamente baja, observando y promoviendo la disparidad de las clases sociales (Lucio, 2109).

El cuidador con suficientes recursos económicos puede a la vez resolver sus propios problemas y necesidades; mientras que el cuidador de bajos recursos económicos puede dejar a un lado sus propias necesidades, con tal de atender al enfermo, lo que puede promover la aparición de ansiedad, al estar pendiente de él y del enfermo (Aurora et al., 2004).

LOS CUIDADORES EN LAS INSTITUCIONES DE LA SALUD

El cuidador en el área de la salud realiza la actividad tanto en el domicilio como en la institución, acudiendo a consultas, a rehabilitación, a estudios o a internamientos hospitalarios; algunos pacientes solo acudirán al primer nivel de atención por un resfriado acompañado por un cuidador si es menor de edad; unos más asistirán a un segundo nivel para un procedimiento a detalle, si es adulto y puede moverse por sí mismo probablemente ira sólo, si es por ejemplo, una mujer embarazada será acompañada por otro adulto; en una institución de tercer nivel por lo regular los pacientes van acompañados ya sean adultos o menores de edad.

Existe un debate sobre políticas de bienestar para los cuidadores, en el cual deben reconocer la importancia de esta actividad, así como atender sus necesidades; por lo que debería de existir programas institucionales para la asistencia de los cuidadores. Ya que la demanda de los cuidadores va en aumento, las estancias

hospitalarias llegan a ser de tiempo indefinido, con posibilidad de desgaste económico y alto porcentaje de ansiedad (Lara, González, y Blanco, 2008).

De manea que, en un escenario ideal, considerar la atención en una institución del área de la salud debe ser de forma integral, ver tanto las necesidades y deseos del paciente como del cuidador (Expósitos, 2008). El equipo institucional debe comprometerse con la atención del paciente y apoyar al cuidador, el cual en ocasiones se siente relegado, en un ambiente ajeno, desconocido, incierto y en ocasiones hostil (Castro et al., 2009).

Los cuidadores suelen representarse como personas sobrecargadas, con escasa preparación para desempeñar su rol, necesitadas de servicios y de cuidados profesionales. Se pretende saber si pasa por una crisis, sus tipos de necesidades, así como de las fortalezas de las familias para el cuidado (Carmen, 2007).

CUIDADOR DEL PACIENTE INFANTIL

En este trabajo nos referiremos a los cuidadores de pacientes pediátricos del área de la salud, tomando en cuenta que el cuidar a un menor de edad, probablemente con una enfermedad crónica, requiere de mayores cuidados que una persona que ha sufrido una fractura; este cuidador no sólo es cuando el enfermo se encuentra hospitalizado, sino que también puede ser en su domicilio.

Por lo que el cuidador pediátrico es la persona que tiene un vínculo emocional, le ofrece diversos tipos de apoyos como son: emocional, instrumental o material; participa en una o más dimensiones de la asistencia y atención integral del paciente; ante un episodio agudo, crónico o de discapacidad ocasionado por una enfermedad (Toledano, y Contreras, 2018). En esta actividad de cuidar, por lo regular, existe un parentesco, el cual estará al pendiente tanto en la institución médica, como en su domicilio (Aurora et al., 2004).

En México la prevalencia de enfermedades crónicas pediátricas ha ido en aumento, lo que conlleva a la par el aumento de los cuidadores (Toledano et al., 2019). El incremento de la necesidad de cuidado de manera crónica y en algunos grupos vulnerables, como niños o adultos mayores, ha evidenciado nuevos retos que se

deben estudiar desde una perspectiva social y desde la percepción de los cuidadores.

Estos cuidadores se encuentran implicados constantemente en resolver problemas, de hacer posible la actividad de cuidar. Pero podemos ver sus fortalezas, saber sus crisis y sus necesidades. El profesional del área de la salud puede detectar crisis y prácticas que el cuidador no dice abiertamente ya sea por pena o por ignorancia (Carmen, 2007).

El cuidar en un plazo largo, en ocasiones, los servicios de salud no responden a las necesidades de los cuidadores, quienes frecuentemente, se pueden encontrar en situación de vulneración, sumando que deben realizar tareas para las que no tienen preparación adecuada (Pinto, Barrera, y Sánchez, 2005). Lo que debe hacer el cuidador es aceptar que necesita ayuda, donde el profesional tiene el reto de tomar en cuenta al cuidador para contribuir a mantener condiciones de bienestar que les permita cuidar a su familiar por largo tiempo (Barrera, 2000).

LAS NECESIDADES HUMANAS

Las necesidades humanas son consideradas como una carencia o escasez de “algo” que puede ser imprescindible para el ser humano. Los autores las han clasificado de diferentes maneras, como pueden ser: universales, infinitas, estructuradas, institucionales, relacionadas al desarrollo personal, o incluso grupal (Ballester, 1999). Estas se han ido modificando tras las transformaciones sociales y políticas (Puig, Sabater, y Rodríguez, 2012), y se puede ampliar en que no sólo participa lo que es el proceso de estructura, también se considera la trayectoria del pensamiento social y de la conciencia humana, es decir existe una actividad constante de esas necesidades humanas (Elizalde, Martí, y Martínez, 2006).

Tras esas transformaciones y pensamiento social, existen varios autores en los que han clasificado y analizado las necesidades humanas. Entre los autores que han clasificado las necesidades, se encuentra Abraham Maslow, un trabajo pionero que en 1943 propuso la Teoría de la Motivación Humana, la cual propone el siguiente

modelo jerárquico: las necesidades fisiológicas, de seguridad, de amor y pertenencia, de estima, y de auto realización.

Maslow las ordena en dos bloques, los de niveles más bajos en objetivos y los niveles más altos en subjetivos, de tal modo el sujeto tiene que cubrir sus necesidades para sentirse motivado de lo contrario podría conducir a una frustración. A la par considera que las necesidades básicas (objetivas) tienen mayor prevalencia sobre las subjetivas. Donde toda persona necesita apoyo para el desarrollo de satisfacer esas necesidades, de modo que el medio también cumple un papel importante al fomentar el tránsito de una clasificación a otra (Elizalde, Martí, y Martínez, 2006).

Max Neef, en 1998, refiere que las necesidades no sólo son carencias, sino también potencialidades humanas individuales y colectivas; él propone su matriz de necesidades y satisfactores, que se encuentra dividido en; por un lado, las necesidades según las categorías existenciales de ser, tener, hacer y estar; y por el otro, las clasifica según categorías axiológicas de subsistencia, protección, afecto, entendimiento, participación, ocio, creación, identidad y libertad. Las cuales comenta que cada persona o grupo puede construir y llenar sus necesidades y satisfactores según sea su cultura, tiempo y lugar (Max-Neef, 1998).

Las necesidades pueden cambiar con la evolución de la especie humana, ya que, por ejemplo: un mismo satisfactor puede cumplir con distintas necesidades en culturas distintas, o llenar de manera divergente por las mismas necesidades en contextos diferentes (Max-Neef, 1998).

Los autores Len Doyal e Ian Gough ven a las necesidades sociales como producidas históricamente, jerarquizadas socialmente, no reducibles a deseos o simples expectativas. A su vez tiene dos distinciones fundamentales: las necesidades básicas que son universales y objetivas, condicionantes para la vida humana como es la salud física y la autonomía personal: y las necesidades intermedias que son secundarias a las necesidades básicas, que se realizan de formas distintas en distintos contextos sociales y políticos, como son referidas a los alimentos y agua potable, vivienda, entorno laboral sin riesgos, entorno físico sin

riesgos, atención sanitaria, seguridad en la infancia, relaciones primarias significativas, seguridad económica, seguridad física, educación adecuada y seguridad en el embarazo y el parto (Doyal, y Gough, 1994).

Estas necesidades no son un fin en sí mismo, sino instrumentos de objetivos para la participación social, que puede permitir el desarrollo de la libertad, las cuales son posibles en ciertas condiciones sociales tales como: la existencia de formas organizadas de producción, reproducción, sistemas de comunicación y autoridad (Elizalde, Martí, y Martínez, 2006).

Consideramos también la aportación del antropólogo Malinowski, dentro del funcionalismo, quien señala que el ser humano tiene que satisfacer ciertas necesidades, que la satisfacción de éstas debe buscarse de forma simultánea en lo social y en lo individual. En la perspectiva funcionalista refiere que la sociedad es un sistema complejo cuyas diversas partes funcionan conjuntamente para generar estabilidad y solidaridad, se entiende que las necesidades humanas motivan las acciones organizadas y crean instituciones que ayudan a satisfacer las necesidades de los individuos (Puig, Sabater, y Rodríguez, 2012).

Por lo que las instituciones sociales son parte de la estructura del sistema, las cuales deben satisfacer una necesidad de la población, por ejemplo: la escuela satisface la necesidad de educación, el hospital debe satisfacer la necesidad de tener salud. Una institución debe cubrir una o varias necesidades de la población, quien a su vez asume un papel regulatorio para poder calificar la conducta de toda actividad social. En un contexto social habrá un cierto de necesidades, es decir en cada contexto social, probablemente habrá diferentes tipos de necesidades (Puig, Sabater, y Rodríguez, 2012).

CARACTERÍSTICAS DE LAS NECESIDADES DEL CUIDADOR

Si nos adentramos a la estructura institucional de un hospital, encontraremos que las necesidades tienen ciertas características, que no son las mismas que en una escuela o un centro de rehabilitación social. Probablemente esas necesidades requieren que el cuidador tenga informes por parte del personal médico, que el

departamento de enfermería le indique aspectos como los signos vitales; que la misma institución tenga espacios adecuados para que los cuidadores descansen; así como que cuenten con el equipo tecnológico para el tratamiento de los enfermos (Astudillo, y Mendinueta, 2003).

Cuando un cuidador llega a una institución del área de la salud, llega con titubeos, por lo que el profesional debe de informar la normatividad de la institución lo más claro posible, de lo contrario existe la posibilidad de que el cuidador indague de manera informal o en los pasillos, pudiendo obtener información errónea que puede llevar a confusiones (Gutiérrez, Blanco, Luque, y Ramírez, 2008).

En ocasiones el cuidador llega al área de hospitalización de forma repentina, teniendo poco tiempo para adaptarse al medio, ya que la situación es estresante, con dificultad para moverse, lo que puede ocasionar el aumento de diferentes tipos de necesidades. Estas necesidades de los cuidadores pueden ser de gran importancia para ellos, con probabilidad de que si son integradas y atendidas logran disminuir la angustia inmediata, mejorando así su bienestar (Santana, Kimura, y São, 2007).

Pardavila y Vivar (2012) divide las necesidades de los cuidadores en un hospital en: emocionales, sociales y prácticas:

Necesidades emocionales. - Hacen referencia a los sentimientos que experimentan los familiares a consecuencia del ingreso hospitalario de su ser querido. Indican que los familiares experimentan emociones positivas, relacionadas con la esperanza de mejoría de su familiar o emociones negativas producidas por el miedo a perder a su ser querido. Por ello, el apoyo emocional a los cuidadores por parte de los profesionales de área de la salud es un aspecto importante que contribuye a su bienestar (Pardavila y Vivar, 2012).

Necesidades sociales. - Hacen referencia a las relaciones de los cuidadores con otras personas de su entorno cercano, como, por ejemplo: la familia nuclear, extensa, amigos o hasta instituciones no gubernamentales. El tener a un ser querido hospitalizado afecta a los roles familiares, a las relaciones y a las responsabilidades

del resto de los miembros de la familia, lo que puede precipitar la interrupción de la normalidad familiar y social (Pardavila y Vivar, 2012).

Necesidades prácticas. - Engloban todo aquello que contribuye a que los cuidadores se sientan cómodos dentro de la institución: salas de espera, teléfonos públicos, cafeterías surtidas. Los autores señalan que los cuidadores perciben estas necesidades como las menos importantes (Pardavila y Vivar, 2012).

García (2011) divide las necesidades en cuatro aspectos: emocionales, de información, económicas y de una red social:

Necesidades emocionales: el cuidador requiere afrontar la situación de la enfermedad de su paciente, ya que tiene diferentes emociones, esta actividad no siempre se lleva de la mejor manera, no siempre se tiene la energía suficiente para reorganizarse y atender las privaciones del enfermo (García, 2011).

Necesidades de información: en ocasiones el cuidador tiene escasa o nula información de la condición de salud de su paciente, esto puede llevar a la familia a no utilizar debidamente sus recursos humanos o económicos (García, 2011). Por ello se debe facilitar los medios de información asertivos, prácticos y actualizados del diagnóstico y tratamiento; a la vez puede aumentar la seguridad en la forma de intervenir entre el cuidador, el paciente y el sistema familiar.

Necesidades económicas: con la enfermedad se generan gastos de bolsillo no planeados, prolongados y constantes, derivados de la atención médica hospitalaria o ambulatoria. Esto se exagera cuando el cuidador deja la actividad económica en la que laboraba o cuando la estancia hospitalaria es de mayor tiempo (García, 2011).

Necesidades de una red social: el cuidador probablemente se aísla del sistema familiar, centrando su atención en el paciente (García, 2011).

Para saber qué necesidades tienen los cuidadores, se puede utilizar el siguiente instrumento: el Cuestionario de Necesidades de Familia de Cuidados Críticos (Critical Care Family Needs Inventory, CCFNI), el cual realiza un análisis sobre las necesidades de las familias que tienen a un paciente adulto. Buscan explorar las

percepciones sobre el grado de importancia que le otorgan a sus propias necesidades los cuidadores (Alvarado, y Rodríguez, 2014; Galvis, y Salamanca, 2014).

Dicho instrumento se aplicó en 2014 en cuidadores de niños entre 8 y 18 años con relación a la hospitalización en una unidad de cuidado intensivo en la ciudad de Bogotá, con el objetivo de conocer las necesidades más alteradas y cuáles eran las necesidades prioritarias, dentro de las cinco dimensiones de necesidades: *comunicación, seguridad, confort, proximidad y soporte*. Entre los resultados obtenidos se puede mencionar que la necesidad primordial fue la de seguridad, seguida por la de proximidad y confort (Alvarado, y Rodríguez, 2014).

Posteriormente Gómez y colaboradores (2011) adaptaron el instrumento CCFNI al idioma español con el objetivo de adaptar y validar la versión breve del Cuestionario de Necesidades de los Familiares de Pacientes de Cuidados Intensivos. Obtuvo una estructura de cuatro necesidades: atención médica al paciente; atención personal al familiar; información y comunicación médico-paciente; y posibles mejoras percibidas.

Otro instrumento utilizado para medir las necesidades de los cuidadores se encuentra en el: Cuestionario de Necesidades Familiares (The Family Needs Questionnaire, FNQ, 1997), para su realización se basaron en una revisión de literatura sobre las reacciones familiares en lesiones cerebrales y otras discapacidades, y en las necesidades expresadas por los miembros de la familia; la unidad de análisis es un solo familiar (Bustos, y Canga, 2017).

Las categorías de las necesidades exploradas son:

1. Información de salud: que el cuidador esté informado sobre los cambios clínicos del paciente, así como su estado físico; que sus preguntas sean respondidas de forma honesta por el equipo médico.
2. Apoyo emocional: contar con apoyo de pareja o amigos que comprendan lo difícil que es el cuidado; hablar de sus sentimientos, tener a alguien a su lado para enfrentar dudas y temores.

3. Apoyo instrumental: tener ayuda para la limpieza o cuidado de las situaciones que puedan suceder en su hogar, ser apoyado con alguien más para que el cuidador, sí lo desea pueda tener actividades recreativas o de descanso, así como tiempo para dormir.
4. Apoyo profesional: conocer que tanto apoyo cuenta el cuidador por parte del equipo profesional, más que nada contar con suficientes recursos para el paciente.
5. Red de apoyo comunitario: que el cuidador pueda contar con un profesional al cual se le pueda pedir consejo o apoyo moral; ya sea apoyo interno o externo de la institución.
6. Participación en el cuidado: que tanto el cuidador puede opinar sobre las implicaciones en el cuidado, en la rehabilitación o en la educación del paciente y comprobar que sus opiniones son utilizadas en la planificación del tratamiento.

El instrumento incluye 40 ítems que valoran las necesidades arriba mencionadas; además el sistema de puntuación puede dar un análisis sobre qué tan importante son las necesidades para cada cuidador. Clasificándose en una escala de cuatro puntos, que van desde "no importante" a "muy importante". Es un único miembro de la familia el que valora en qué medida se ha cumplido cada necesidad.

En general la medida parece ofrecer información relevante para las necesidades de los miembros de la familia después de una lesión cerebral, realizado por primera vez por Serio y colaboradores (1997).

Posteriormente el instrumento FNQ lo adaptaron en la Ciudad de México, con el objetivo de conocer las necesidades e identificar cuáles son las más y menos importantes del cuidador de pacientes con traumatismo craneoencefálico, en correlación con la sobrecarga que pudiera tener el cuidador, con sede en el Instituto Nacional de Rehabilitación. Los resultados arrojaron la posibilidad de guiar estrategias de intervención hacia la satisfacción de necesidades de soporte emocional e instrumental con el objetivo de disminuir la sobrecarga en el cuidador primario y favorecer la calidad de (Díaz, 2012).

En un segundo estudio, en colaboración con otros profesionales se evaluaron necesidades y la percepción de satisfacción de estas, con una muestra no probabilística por conveniencia, en donde se abordó a 64 cuidadores primarios, en el instituto Nacional de Rehabilitación (Díaz, Arango, Espinosa, y Rivera, 2014).

El estudio fue identificar qué necesidades son importantes y satisfechas para los cuidadores, en relación con los datos sociodemográficos y con la variable de la carga del cuidador, el cual brinda la posibilidad de diseñar intervenciones que atiendan de manera puntual las demandas del cuidador; con la posibilidad de prevenir y/o disminuir la carga percibida, la cual puede traducirse en disminuir complicaciones médicas para el paciente (Díaz et al., 2014).

Las necesidades del cuidado en pacientes pediátricos hospitalizados, pueden ser: información sobre la salud del paciente; cambios producidos clínicamente del paciente; apoyo emocional por la familia, pareja o amigos; apoyo instrumental como puede ser un espacio para dormir y poder estar con el menor de edad; apoyo profesional del equipo médico; una red de apoyo social, ya sea de la misma institución, como apoyo moral hasta apoyo en cuidados paliativos; y una participación en el cuidado, que se le tome en cuenta las decisiones.

En cuanto a Astudillo y colaboradores (2008) ven al cuidador de un enfermo como un ser de objeto de protección por parte de la comunidad, no sólo porque es el último eslabón de una cadena de solidaridad sino también porque necesita diversos apoyos para sobrellevar el cuidado de una persona; a reencontrarse consigo mismo y a afrontar la muerte en caso necesario.

El cuidador debe contar con apoyos para tener mayores herramientas al momento de su actividad, y no ser el último eslabón de una cadena de comunidad que ayuda a un paciente enfermo (Astudillo, y Mendinueta, 2003; Astudillo, Mendinueta, y Granja, 2008).

Astudillo y Mendinueta (2003), Alvarado y Rodríguez (2014), Díaz y colaboradores (2014) han aplicado un instrumento para saber las necesidades de los cuidadores,

instrumentos que los describen de acuerdo con la institución en donde se encuentran, que es en el ámbito de la salud.

CONTEXTO INSTITUCIONAL EN EL QUE SE REALIZA EL ESTUDIO

Organización

El Hospital Infantil de México Federico Gómez, se encuentra ubicado en la alcaldía Cuauhtémoc, de la Ciudad de México, es un organismo público descentralizado, con personalidad jurídica y patrimonio propios; se encuentra regulado por la Ley de los Institutos Nacionales de Salud, y coordinados por la Secretaría de Salud, a través de la Comisión Coordinadora de Institutos Nacionales de Salud y Hospitales de Alta Especialidad.

Cuenta con cinco laboratorios de investigación, 212 camas censables, de las cuales 126 corresponden al área médica, 86 a la quirúrgica y 104 camas no censables, 28 clínicas de especialidad.

Su Misión es:

- Proporcionar atención médica de alta especialidad con seguridad y calidad a los niños, formar recursos humanos y llevar a cabo investigación científica de excelencia.

Su Visión:

- Ser, en el mediano plazo, un referente internacional en la asistencia, enseñanza e investigación pediátrica.

Su Objetivo

- Mantener a la institución como un centro de conocimientos mediante la investigación biomédica para impulsar el avance de la pediatría, así como la formación de recursos humanos de alta calidad capaces de desarrollar investigaciones, además de proporcionar atención médica de alta especialidad en la prevención, diagnóstico y tratamiento de enfermedades de la población infantil sin seguridad social y, por lo tanto, con los más bajos recursos socioeconómicos (Chico, 2010).

Antecedentes

En 1933 el Dr. Federico Gómez Santos dio continuidad al proyecto de construir el “Hospital del Niño”, que anteriormente era la “Casa Cuna”. Con la Beneficencia Pública ayudo a donar un terrero de 20,000 m², situado cerca del Hospital General de México, inaugurándolo así el día 30 de abril de 1943, y como primer director queda el Dr. Federico Gómez Santos, dirigiéndolo hasta 1963. En su discurso inaugural el Dr. Gómez afirmó: “el hospital desempeñará tanto las labores asistenciales propias de los más modernos representantes de su género, como funciones de enseñanza e investigación encaminadas a preparar pediatras que conozcan a fondo los problemas patológicos que afectan a la niñez mexicana”.

Con el objeto social de cumplir tres acciones:

- Proporcionar la atención médica necesaria a los niños que lo requieran.
- Fortalecer la enseñanza de la pediatría a través de los medios y canales adecuados.
- Iniciar la Investigación científica de problemas médico-sociales de la niñez mexicana.

Se han recibido diferentes tipos de apoyos y/o fondos que han ayudado a fortalecer la institución. En los años de 1953 y 1954 se recibieron fondos externos para apoyar la investigación médica, de los laboratorios Grossman, Squibb y Mead Johnson; uno de los primeros proyectos beneficiados fue el “Programa Piloto del Estudio Médico Social del Niño Desnutrido en el Distrito Federal”.

El 1° de noviembre de 1960, el muralista mexicano Diego Rivera, dona los cuadros “La procesión de la posada” y “La Piñata”, los cuales se colocaron en el vestíbulo del Auditorio

En 11 de enero de 1979, el Papa Juan Pablo II visito y asistió al hospital, recorriendo las instalaciones y a los niños hospitalizados.

Para el año de 1980 se decidió agregar el nombre del primer director a la denominación del hospital, de tal manera que desde entonces se conoce como Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIMFG).

En 1983, se creó la Comisión Coordinadora de los Institutos Nacionales de Salud y el HIMFG de esta manera se reconoce como uno de los nueve Institutos Nacionales de Salud.

En cuanto a los trasplantes se iniciaron en 1967 con el primer trasplante de riñón, desde entonces se han realizado más de 629 trasplantes de riñón. El primer trasplante de corazón se realizó en el 2001, y a la fecha se han realizado 19; a la par en ese año se inician los trasplantes de córnea.

En el terreno de la enseñanza, se han publicado más de 300 libros, algunos de los cuales son empelados como textos básicos y de especialidad en varias instituciones del país.

Y en cuanto a la Investigación se tienen 95 investigadores, integrados al Sistema Institucional de Investigadores en Ciencias Médicas de la Secretaría de Salud y al Sistema Nacional de Investigadores del CONACYT, quienes trabajan en protocolos de investigación de diferentes enfermedades, como son: cáncer, enfermedades infecciosas, malformaciones cardiovasculares, problemas genéticos, trasplantes de hígado y riñón; así como estudios económicos y sociales de los programas de salud para la niñez.

Con relación a trabajo social fue la primera Institución del país que estableció el Trabajo Médico Social en 1943. Desde su función, es la de ser el vínculo ente el equipo médico y el medio ambiente de donde procede el paciente y su familia.

Por medio de la atención individualizada se detecta el estado económico de las familias, se fijan cuotas de recuperación, se realizan coordinación intra y extrainstitucionales, todo por el bienestar del paciente y su continuidad con el tratamiento médico (Chico, 2010).

Políticas internas para la atención del paciente son:

- Se atienden a personas recién nacidas hasta los 18 años de edad.
- Que no cuenten con algún tipo de seguridad social.
- Que requiera una atención con diagnóstico considerado como de alta especialidad.

Cabe mencionar que la mayoría de los pacientes provienen de la Ciudad de México, Estado de México, Hidalgo, Veracruz, Guerrero y Oaxaca (Chico, 2010).

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los cuidadores son, con mucha frecuencia, personas que siendo o no miembros de la familia del paciente, tiene un vínculo emocional con el paciente, le ofrecen apoyo emocional, instrumental y tangible; participan en una o más dimensiones de la asistencia y atención integral del paciente; ante un episodio agudo, crónico o de discapacidad ocasionado por una enfermedad.

Estos cuidadores, en el área de la salud, pueden desarrollar la actividad de cuidar en diferentes momentos, sin embargo existe la posibilidad de que sea la mayor parte del tiempo, mientras el paciente se encuentre en tratamiento médico, en rehabilitación u hospitalizado, en muchas ocasiones el cuidador no tiene noción precisa de cuánto tiempo va a permanecer al cuidado, sobre todo cuando el paciente se encuentra hospitalizado, en estos casos es probable que el tiempo del internamiento pueda influir en los sentimientos de los cuidadores, lo que secundariamente podría impactar en la calidad y la eficiencia del cuidado que recibe el paciente.

Otro aspecto para considerar, en favor del paciente y el cuidador, son las necesidades del cuidador, las cuales pueden cambiar en función del tiempo que se realice el cuidado.

En este periodo es común que el cuidador priorice las necesidades del paciente sobre las propias, incluso las necesidades del cuidador pueden cambiar de acuerdo con la evolución del paciente. Conocer y atender las necesidades del cuidador puede tener impacto en el cuidado que recibe el paciente, en la calidad de vida del cuidador, del paciente y en la optimización de los recursos de ambos.

Por estas y otras particularidades, el presente trabajo tiene a estudiar y describir las necesidades de los cuidadores de pacientes pediátricos, así como analizar sus necesidades con relación al tiempo de hospitalización del paciente.

Por consiguiente ¿existe relación entre las necesidades de los cuidadores de infantes con el tiempo de hospitalización de los pacientes?

JUSTIFICACIÓN

Para responder la pregunta de investigación será de importancia analizar la comparación de las necesidades de los cuidadores en relación con el tiempo que tiene su paciente hospitalizado, si éstas cambian a través de una estancia; las cuales apoyará a tener mayores herramientas para realizar un plan de intervención de acuerdo con el tiempo que el paciente se encuentra hospitalizados.

Beneficiando así al cuidador y al mismo paciente, estructurando las necesidades del cuidador en relación con la estancia del paciente, para que el cuidador no tenga información errónea sobre la institución y/o sobre el equipo médico.

Además de que un instrumento que mida las necesidades de los cuidadores en una institución de salud de tercer nivel, que atiendan población pediátrica mexicana, no cuenta con datos sociodemográficos del cuidador en relación con sus necesidades y el tiempo de estancia hospitalaria del paciente. A la vez se identifican puntos de mejora en cuanto a las necesidades de los cuidadores.

Esta ampliación de información, que se pueden recabar del cuidador familiar, puede ampliar el diagnóstico social del paciente y su familia, para que el profesional en trabajo social, y porque no, algún otro profesional, tenga mayores herramientas objetivas para una intervención efectiva, en donde los beneficiarios son: el paciente, al continuar con su tratamiento; el cuidador, al apoyar a la adherencia del paciente a su tratamiento; y la institución, quien optimizaría recursos en sus pacientes.

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

OBJETIVO GENERAL

Analizar el tiempo de estancia hospitalaria del paciente en relación con los grupos de necesidades del cuidador y su familia, para aportar evidencias de las necesidades, en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir las características sociodemográficas de los cuidadores y los pacientes.

- Describir las características familiares del cuidador durante la estancia hospitalaria en parentesco con el paciente.
- Describir las necesidades de los cuidadores, agrupadas en: información de salud, apoyo emocional, apoyo instrumental, apoyo profesional, red de apoyo comunitario, participación en el cuidado; con relación al grado de importancia y la satisfacción del cuidador.
- Relacionar las diferentes categorías de necesidades con las características sociodemográficas de los cuidadores, del paciente y sus familias.
- Comparar el tiempo de estancia hospitalaria del paciente con las agrupaciones de las necesidades del cuidador.

HIPÓTESIS DE TRABAJO

Dado que existe un cambio en el orden de las prioridades de las necesidades de los cuidadores de infantes; sus necesidades serán distintas con respecto al tiempo de estancia hospitalaria.

MÉTODO

VARIABLES

Variable independiente:

El tiempo de estancia hospitalaria se considera los días en que un enfermo se encuentra internado en una institución médica para realizar un diagnóstico y tratamiento

El tiempo de estancia hospitalaria está dividido en dos momentos:

- Una estancia corta: que es desde el primer día que ingrese al área de hospitalización hasta el séptimo día.
- Una estancia larga: la consideraremos a partir del octavo día de que el paciente se encuentre hospitalizado

Variable dependiente:

La necesidad es un estado de carencia fisiológica o psicológica que motiva el comportamiento hacia su satisfacción (Díaz, 2012)

Las necesidades de los cuidadores familiares están compuestas por 6 categorías (Serio, Kreutzer, y Witol, 1997):

- Información de salud. Disponer de información clara y sincera sobre los problemas de salud de la persona afectada.
- Apoyo emocional. Protección y amparo de su estado de ánimo.
- Apoyo instrumental. Ayuda tangible para el hogar, descanso y “respiro” personal.
- Apoyo profesional. Servicios de rehabilitación, recursos financieros/legales y profesionales que ejerzan su profesión con capacidad y aplicación
- Red de apoyo comunitario. Compresión proveniente de familia, amigos y compañeros y seguimiento profesional.
- Participación en el cuidado. Participación en la rehabilitación.

Las necesidades del cuidador se evalúan por el Cuestionario de necesidades familiares, que consta de 40 reactivos diseñado para identificar las necesidades del cuidador. Dividido en dos pasos: en el primero, el cuidador califica la importancia de cada necesidad en una escala tipo Likert que va de 1 a 4 (1: Sin importancia; 2: ligeramente importante; 3: importante, y 4: muy importante); en el segundo evalúa si la necesidad ha sido satisfecha, con base en una escala tipo Likert que va de 1 a 3 (1: si satisfecha; 2: parcialmente satisfecha, y 3: no satisfecha).

DISEÑO DE ESTUDIO

El tipo de investigación es no experimental.

De diseño longitudinal.

MUESTRA

Es un muestreo por conveniencia, en un intervalo de tiempo de tres meses (del 15 de septiembre al 15 de diciembre del 2020).

Se entrevistaron a todos los cuidadores de los pacientes pediátricos en el Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIMFG), internados en los servicios de pediatría I y II.

INSTRUMENTOS

Cuestionario de variables sociodemográficas (Q-SV, por sus siglas en inglés) (Toledano, Rodríguez, Moral de la Rubia, y Luna, 2019) para investigación en cuidadores familiares de niños con enfermedades crónicas y tener los datos del cuidador familiar y la relación con el paciente (versión del Q-SV 17 ítems por 335 revisores expertos en Trabajo Social) (ver anexos).

Instrumento: Cuestionario de Necesidades Familiares (FNQ, por sus siglas en inglés) (Díaz, Arango Espinosa, y Rivera, 2014) (α de Cronbach = .85) (ver anexos).

Consta de 40 reactivos, dividido en dos pasos: en el primero el cuidador califica la importancia de cada necesidad en una escala tipo Likert que va de 1 a 4 (1: Sin importancia; 2: ligeramente importante; 3: importante, y 4: muy importante). En el segundo evalúa si la necesidad ha sido satisfecha, con base en una escala tipo Likert que va de 1 a 3 (1: si satisfecha; 2: parcialmente satisfecha, y 3: no satisfecha).

El instrumento evalúa la percepción de necesidades en seis áreas: a) Información sobre la salud (información sobre los cambios producidos en el estado clínico del paciente; respuestas honestas ante las dudas, información completa sobre el estado físico y cognitivo del paciente) con un total de 11 preguntas; b) Apoyo emocional (apoyo de amigos, familia o pareja para afrontar las emociones negativas, así como empatía para comprender lo difícil del rol de cuidador) con 8 preguntas; c) Apoyo instrumental (apoyo para cumplir con las labores y contar con tiempo para dormir y pasar tiempo con amigos) con 7 preguntas; d) Apoyo profesional (saber qué hacer cuando el paciente se siente mal, contar con

suficientes recursos para el paciente) de 5 preguntas; e) red de apoyo social (contar con un profesional al cual pedir consejo) integrada por 6 preguntas y f) Participación en el cuidado (que se les considere para tomar decisiones con respecto al paciente) por 3 preguntas.

Las preguntas por categorías son:

a) Información de salud. -

- Comprobar que el equipo médico, educativo o de rehabilitación respeta las necesidades o deseos del paciente.
- Ser informado sobre los cambios producidos en la situación médica del paciente.
- Que tenga la seguridad de que el paciente está recibiendo el mejor cuidado médico posible
- Que las explicaciones por parte de los profesionales me sean dadas en términos que yo pueda comprender.
- Que mis preguntas sean respondidas de manera honesta.
- Recibir información completa sobre el cuidado médico del paciente (ej. medicación, inyecciones o cirugías).
- Recibir información completa sobre los problemas físicos del paciente (ej. debilidad, jaquecas, mareos, problemas de visión o de marcha).
- Recibir información completa sobre los problemas cognitivos del paciente (ej. Confusión, memoria o comunicación).
- Recibir información completa sobre problemas relacionados a efectos adversos ocasionados por algunos medicamentos.
- Ser informado acerca de porqué el paciente podría responder al tratamiento de una forma diferente, difícil o extraña.
- Ser informado sobre los progresos del paciente en su rehabilitación o educación.

b) Apoyo emocional. -

- Que mi pareja comprenda lo difícil que esto es para mí.
- Que mis amigos comprendan lo difícil que esto es para mí.
- Hablar de mis sentimientos sobre el paciente con alguien que haya pasado por las mismas experiencias.
- Que el medio social que lo rodea entienda que es normal tener sentimientos negativos por las condiciones del paciente.
- Ayuda para resolver mis dudas y preocupaciones acerca del futuro.

- Ayuda para permanecer optimista en cuanto al futuro de mi paciente.
- Ayuda para prepararme para lo peor.
- Que me animen para pedir ayuda a otros.

c) Apoyo instrumental. -

- Contar con ayuda para las tareas domésticas (ej. Compras, limpieza, preparación de la comida, etc.).
- Contar con la ayuda de otros miembros de la familia para cuidar del paciente
- Descansar o dormir lo suficiente.
- Evadirme temporalmente de mis problemas y responsabilidades.
- Pasar tiempo con mis amigos.
- Prestar atención a mis propias necesidades, empleo o intereses.
- Que me indiquen si estoy tomando las mejores decisiones posibles sobre el paciente.

d) Apoyo profesional. -

- Ser informado acerca de cuánto tiempo se espera que dure cada uno de los problemas del paciente.
- Ser informado sobre lo que se debe hacer cuando el paciente está disgustado o actúa de forma extraña.
- Recibir asesoramiento para decidir qué cosas debe permitirse que el paciente haga por sí mismo.
- Contar con suficientes recursos para el paciente (ej. Programas de rehabilitación, terapia física, consejería, asesoramiento laboral).
- Contar con suficientes recursos para mí mismo o la familia (ej. Asesoramiento financiero o legal, relevo en el cuidado, consejería, cuidado diurno o sanitario).

e) Red de apoyo comunitario. -

- Contar con un profesional al que pueda recurrir para solicitar consejo o servicios cuando el paciente necesite ayuda.
- Contar con diferentes profesionales que estén de acuerdo acerca de cuál es la mejor manera de ayudar al paciente.
- Que otros miembros de la familia comprendan los problemas del paciente.
- Que los hermanos del paciente comprendan la enfermedad y su tratamiento.
- Que los compañeros de la escuela y/o profesores del paciente comprendan sus problemas por el cual está pasando.
- Hablar de mis sentimientos sobre el paciente con otros amigos o familiares.

f) Participación en el cuidado. -

- Ser informado diariamente sobre lo que se está haciendo con o por el paciente.
- Dar mis opiniones diariamente al equipo médico, educativo o de rehabilitación del paciente.
- Comprobar que mis opiniones son consideradas en la planificación del tratamiento o rehabilitación del paciente.

CRITERIOS DE SELECCIÓN

Criterios de inclusión

Las entrevistas se realizaron al cuidador registrado como responsable del paciente o aquel que permanezca la mayor parte del tiempo con el paciente en el servicio de hospitalización durante las primeras 24 horas del internamiento.

Que autorizaran su participación en el estudio mediante la firma de consentimiento informado.

Criterios de exclusión

No contar con un intérprete en caso de que el cuidador no hablara español.

Que el paciente se encontrara bajo protección institucional.

PROCEDIMIENTO

En el servicio de Pediatría I y II se tiene 22 camas censables para la institución, con tres servicios tratante (endocrinología, medicina interna e infectología) que corresponden a las camas 4 -45 a la cama 4-46. El pase de visita médica es por las mañanas de lunes a viernes, en ese momento se identifica quien es el familiar que se encuentra con el paciente.

Después de identificar al cuidador del paciente, se explicaron los objetivos del estudio, el procedimiento de la entrevista, el manejo de los datos y sobre la carta de consentimiento informado.

Posteriormente, se realizó entrevista para conocer la situación familiar, donde se encontraron los rasgos para cerciorar quien fuera el cuidador familiar.

Cabe mencionar que se cuenta con una agenda de trabajo en la que se registró la fecha exacta de la visita médica, los datos de las camas y de los familiares.

La aplicación de los cuestionarios se intentó realizar al día siguiente del ingreso del paciente, en caso de no contactar al cuidador, se explicó al cuidador en turno los objetivos del estudio, posteriormente se buscó al cuidador familiar.

La segunda aplicación del cuestionario fue al octavo día de estar hospitalizado el paciente; en caso de que el paciente se fuera de alta antes del séptimo día se realizó sólo un cuestionario.

Dada la contingencia sanitaria por la pandemia del virus SARS-CoV-2 en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, durante el levantamiento de la información se trabajó a una capacidad aproximada del 40% lo que ayudó a disminuir riesgos de infección, pero retrasó la aplicación de los cuestionarios. Para seguridad del paciente, de la familia y del entrevistador, se tuvo las medidas precautorias de higiene y sana distancia. Se procuró en todo momento el uso de cubrebocas, se tuvo a la mano alcohol gel, la oficina en donde se realizaron las entrevistas se limpió constantemente, además de que era suficientemente amplia para mantener las medidas de sana distancia.

PLAN DE ANÁLISIS

Se hizo una descripción de las variables sociodemográficas y de la escala de necesidades. Una descripción de la importancia y la satisfacción de las necesidades, de acuerdo con las seis categorías antes mencionadas: información sobre la salud, apoyo emocional, apoyo instrumental, apoyo profesional, red de apoyo social y participación en el cuidado. Se calculó con base a la escala de medida dicotómica al reportar importante y satisfechas, se tomó el 66.7% de las respuestas de los participantes, correspondientes en cada escala.

Se calculó la asociación de la importancia y satisfacción de cada una de las 6 categorías de necesidades, con las variables sociodemográficas y su relación con la estancia hospitalaria. Se consideró como estadísticamente significativos valores

p iguales o menores a 0.05, que corresponde a la prueba chi cuadrado. Todos los análisis se realizaron en el paquete estadístico SPSS 25.

RESULTADOS

Descripción de datos sociodemográficos

Durante tres meses que duró el levantamiento de la información, se internaron un total de 45 pacientes en los servicios de medicina interna e infectología, de estos pacientes, se evaluaron a un total de 40 cuidadores; los motivos por los cuales no se evaluaron los 5 restantes fueron los siguientes: dos hablaban Náhuatl, uno era paciente bajo protección institucional, uno no quiso participar y, del quinto, el familiar perdió contacto con la institución durante internamiento abandonando al paciente por días.

De los cuidadores evaluados, el 80.0% fueron mujeres; el 45.0% de los cuidadores tenían una edad de 36 años o más; el 70.0% se encontraban casados o en unión libre; en cuanto a la ocupación, el 62.5% se dedicaban al hogar; en relación a nivel de escolaridad, casi la mitad estudió el bachillerato o más (45.0%); el lugar de residencia más frecuente fueron seis municipios conurbados a la Ciudad de México (Atizapán de Zaragoza, Chalco, Ecatepec, Naucalpan, Nezahualcóyotl, Tlalnepantla) (con un 42.5%) y en segundo lugar la CDMX (30.0%); en el 50.0% de los cuidadores el ingreso económico osciló entre 1 y 1.5 salarios mínimos al mes (tabla 4).

Tabla 4. Distribución de datos sociodemográficos de los cuidadores		
	Datos de los cuidadores	Porcentaje
Sexo	Hombre	20.0
	Mujer	80.0
Edad	Menor de 25 años	27.5
	De 26 a 35 años	27.5
	De 36 años a más	45.0
Estado civil	Casado	70.0
	Soltero	30.0
Escolaridad	Primaria	15.0
	Secundaria	40.0
	Bachillerato	45.0

Ocupación	Hogar	62.5
	Empleado	35.0
	Desempleado	2.5
Lugar de residencia	Cdmx y zona metropolitana	72.5
	Interior de la república	27.5
Ingresos económicos	Menos de 1 salario mínimo	32.5
	De 1 a 1.5 salarios mínimos	50.0
	Más de 1.5 salarios mínimos	17.5

Con respecto a los datos de los pacientes, se observó una distribución similar entre niños y niñas; el 60.0% de los pacientes eran menores de 6 años. En relación con el servicio tratante el 70.0% fueron atendidos por infectología; el 42.5% tenían menos de un mes de haber sido diagnosticados en la institución; y el 32.5% requirieron hospitalización de más de 7 días, tres pacientes estuvieron 14 días y uno estuvo internado 15 días (tabla 5).

Tabla 5. Distribución de datos relacionados a los pacientes hospitalizados		
	Datos del paciente	Porcentaje
Sexo	Hombre	55.0
	Mujer	45.0
Edad	Menor de 3 años	35.0
	De 3 a 6 años	25.0
	Más de 6 años	40.0
Servicio tratante	Endocrinología	15.0
	Medicina interna	15.0
	Infectología	70.0
Tiempo de ser diagnosticado	Menores de 1 mes	42.5
	De 2 a 12 meses	20.0
	De 13 a 48 meses	22.5
	Más de 49 meses	15.0
Días de hospitalización	Menos de 7 días	67.5
	Más de 8 días	32.5

Referente a la relación familiar entre el cuidador y el paciente: el 77.0% eran las mamás la principal cuidadora; en cuanto al número de hijos que tiene cada cuidador el porcentaje fue similar; el número de habitantes por familia fue de 6 o más en el 40.0% de los hogares; en relación con el tipo de familia el 52.5% eran familias nucleares (tabla 6).

Tabla 6. Distribución de datos de las familias del cuidador		
	Datos de la familia	Porcentaje
Parentesco con el paciente	Mamá	77.5
	Papá	20.0
	Hermana	2.5
Número de hijos por cuidador	Ninguno o un hijo	30.0
	Dos	32.5
	Tres o más	37.5

Número de habitantes por familia	Tres o menos	17.5
	Cuatro o cinco	42.5
	Seis o más	40.0
Tipo de familia	Familia nuclear	52.5
	Familia extensa	47.5

Descripción de necesidades de los cuidadores

Cada una de las seis necesidades descritas (información en salud, apoyo emocional, apoyo instrumental, apoyo profesional, red de apoyo comunitario y participación en el cuidado) están compuesta por un diferente número de preguntas, para cada una de ella el cuidador responde la importancia de cada pregunta y si esta se encuentra satisfecha, a través de escala tipo Likert.

De las necesidades que los cuidadores calificaron importante (importante y muy importante) las dos más altas fueron: la necesidad de información de salud (100.0%) y la de apoyo profesional (100.0%); las dos con porcentajes de importancia más bajos fueron entre la necesidad de apoyo instrumental (65.4%) y la de apoyo emocional (76.6%). En relación con las necesidades reportadas por los cuidadores con mayor porcentaje de satisfacción (si satisfecha) fueron: la necesidad de información en salud (73.3%) y la de red de apoyo comunitario (65.3%). Las necesidades en las que hubo un porcentaje de menor satisfacción fueron: la de apoyo instrumental y apoyo emocional.

La escala que consideraron como mayor importancia y más satisfactoria por los cuidadores fue la de: información de salud; en comparación, de la escala que consideraron de menor importancia, también fue la menos satisfecha, fue la de apoyo instrumental (tabla 7).

Tabla 7. Distribución de las necesidades en importancia y satisfacción

Necesidad	Promedio (%) importante/muy importante	Promedio (%) si satisfecha
Información de salud	100.0	73.9
Apoyo profesional	100.0	57.0
Red de apoyo comunitario	91.1	65.3
Participación en el cuidado	89.2	60.0
Apoyo emocional	76.6	45.0

Apoyo instrumental

65.4

40.0

De entre las preguntas correspondientes a las necesidades de información de salud y de apoyo profesional, todos los cuidadores indicaron que estos dos grupos de necesidades son importantes. Respecto a la satisfacción de las preguntas de la escala de información de salud la de mayor porcentaje fue: que el equipo médico informara sobre el cuidado que se tiene del paciente (90.0%) y el de menor porcentaje fue: que el equipo médico informe sobre los problemas que pueda ocasionar los medicamentos (57.5%). Con respecto a la satisfacción de las preguntas de la escala de apoyo profesional la de mayor porcentaje fue: que el paciente cuente con los recursos necesarios en la institución (80.0%); y la pregunta con menor porcentaje de satisfacción fue: que el cuidador cuente con suficientes recursos para él y su familia (45.0%) (tabla 8).

Tabla 8. Descripción de las necesidades de los cuidadores por variable

	Importancia		Satisfacción	
	Poco/Nada	Si/Mucho	No	Si
a) Información de salud				
Equipo médico respete necesidades del paciente	0.0	100.0	17.5	82.5
Informen cambios en situación médica del paciente	0.0	100.0	30.0	70.0
Tenga seguridad de que el paciente reciba el mejor tx posible	0.0	100.0	15.0	85.0
Equipo médico informe con palabras sencillas	0.0	100.0	25.0	75.0
Equipo médico respuesta honestamente	0.0	100.0	30.0	70.0
Informen sobre el cuidado médico	0.0	100.0	10.0	90.0
Informen sobre problemas físicos	0.0	100.0	20.0	80.0
Informen sobre problemas cognitivos	0.0	100.0	30.0	70.0
Informen sobre problemas relacionados con los medicamentos	0.0	100.0	42.5	57.5
Informen porque el tx puede responder diferente o difícil	0.0	100.0	32.5	67.5
Informen progresos del paciente en su recuperación	0.0	100.0	35.0	65.0
b) Apoyo emocional	Poco/Nada	Si/Mucho	No	Si
Su pareja comprenda lo difícil que es esta situación	20.0	80.0	35.0	65.0
Amigos comprendan lo difícil que es esta situación	62.5	37.5	72.5	27.5
Hable de sus sentimientos con otros cuidadores	40.0	60.0	75.0	25.0
Medio social entienda que es normal los sentimientos negativos	35.0	65.0	67.5	32.5
Apoyo para resolver dudas del futuro del paciente	2.5	97.5	40.0	60.0
Apoyo de estar optimista para el futuro del paciente	2.5	97.5	30.0	70.0
Apoyo de estar preparado para lo peor, si fuera necesario	2.5	97.5	70.0	30.0
Me animen a pedir ayuda a otras personas	22.5	77.5	50.0	50.0
c) Apoyo instrumental	Poco/Nada	Si/Mucho	No	Si
Contar con ayuda en tareas domésticas	17.5	82.5	42.5	57.5
Contar con ayuda de familiares p/cuidar al paciente	17.5	82.5	35.0	65.0
Descanse lo suficiente	25.0	75.0	72.5	27.5
Olvide por un tiempo sus problemas y/o necesidades	40.0	60.0	77.5	22.5
Pasar tiempo con amistades	97.5	2.5	97.5	2.5
Atienda sus necesidades y/o intereses	45.0	55.0	70.0	30.0
Indiquen si tomo las mejores decisiones para el paciente	0.0	100.0	25.0	75.0

d) Apoyo profesional	Poco/Nada	Si/Mucho	No	Si
Informen cuanto tiempo dura el tx	0.0	100.0	52.5	47.5
Informen que hacer cuando el paciente está a disgusto	0.0	100.0	45.0	55.0
Asesoren que puede hacer el paciente por sí sólo	0.0	100.0	42.5	57.5
Paciente cuente con recursos en la institución	0.0	100.0	20.0	80.0
Cuidador cuente con recursos	0.0	100.0	55.0	45.0
e) Red de apoyo comunitario	Poco/Nada	Si/Mucho	No	Si
Consultar a un profesional cuando se necesite ayuda	5.0	95.0	32.5	67.5
Contar con diferentes profesionales p/tx del paciente	0.0	100.0	35.0	65.0
Familiares comprendan la enfermedad y tx del paciente	12.5	87.5	30.0	70.0
Hermanos comprendan la enfermedad	3.6	96.4	39.3	60.7
Escuela comprenda la situación del paciente	6.3	93.8	31.3	68.8
Hable de sus sentimientos con otros familiares	25.0	75.0	40.0	60.0
f) Participación en el cuidado	Poco/Nada	Si/Mucho	No	Si
Informen diariamente sobre tx del paciente	0.0	100.0	22.5	77.5
Dar opinión diariamente al equipo médico	22.5	77.5	45.0	55.0
Que mis opiniones se consideren para tx del paciente	10.0	90.0	52.5	47.5

Con respecto a las preguntas de la escala de la necesidad de apoyo emocional, las que se consideran importantes en un mayor porcentaje fueron: la de resolver dudas sobre el futuro de su paciente (97.5%), la de permanecer optimista en cuanto al futuro de su paciente (97.5%), y de estar preparado para lo peor que le pudiera pasar a su paciente (97.5%); y las que se consideraron importantes en menor porcentaje fueron: que los amigos del cuidador comprendan la situación que causa la enfermedad alrededor de la familia (37.5%), esta última pregunta también fue considerada como las de menor satisfacción (27.5%), junto con la de: los cuidadores hablen de sus sentimientos con otros cuidadores (25.0%); y la de mayor porcentaje de satisfacción fue: el apoyo para que el cuidador esté optimista para el futuro tratamiento de su paciente (70.0%).

De las preguntas correspondientes a la necesidad de apoyo instrumental, las de mayor importancia y mayor satisfacción fueron: que le indiquen sí está tomando las mejores decisiones para el paciente (100.0% y 75.0% respectivamente), y la de menor importancia y menor satisfacción fueron: pasar tiempo con sus amistades (2.5% en ambos).

De las preguntas correspondientes a la necesidad de red de apoyo comunitario, la de mayor porcentaje como importante fue: que el paciente cuente con diferentes profesionales para su tratamiento (100.0%); y la de mayor porcentaje en satisfacción

fue: que los familiares entiendan la enfermedad y tratamiento del paciente (70.0%). La pregunta con menor importancia y menos satisfecha fue: que el cuidador pueda hablar de sus sentimientos con otros familiares (75.0% y 60.0%).

Con referencia a las preguntas de la necesidad de participación en el cuidado, se observó que para el cuidador es importante a: que sus opiniones sean consideradas para el tratamiento del paciente (90.0%); esta misma pregunta es la de menor porcentaje de satisfacción (47.5%).

Relación de las categorías de las necesidades con las características sociodemográficas de los cuidadores, del paciente y sus familias.

En este apartado se analizaron los datos cruzados entre las necesidades de los cuidadores y los datos sociodemográficos. Con escala de medida dicotómica (importante, no importante; satisfecha, no satisfecha). Se consideraron como estadísticamente significativos valores p iguales o menores a 0.05, que corresponde a la prueba chi cuadrada. El análisis se realizó con el paquete estadístico SPSS 25.

Se observaron dos necesidades que tienen el 100% como importantes, que son: información en salud y apoyo profesional, en relación con la muestra de los datos sociodemográficos (Sexo, edad, estado civil, escolaridad, ocupación, lugar de residencia e ingreso económico del cuidador; sexo, edad, servicio tratante y tiempo que lleva en tratamiento el paciente; parentesco del cuidador con el paciente, hijos que tiene el cuidador y habitantes en la familia) (tabla 9).

Tabla 9. Relación de los datos sociodemográficos con las escalas de necesidades											
	Información en salud			Apoyo emocional				Apoyo instrumental			
	importante	satisfecha	Valor P	importante	satisfecha	Valor P	importante	satisfecha	Valor P	importante	satisfecha
	67.7%+	67.7%+		67.7%+	67.7%+		67.7%+	67.7%+		67.7%+	67.7%+
Sexo del cuidador			0.076		0.177		0.96		0.751		0.232
Hombre	100	87.5		87.5		37.5		50		25	
Mujer	100	53.1		62.5		12.5		56.3		9.4	
Edad del cuidador			0.154		0.559		0.027		0.022		0.078
de 18 a 25 años	100	36.4		54.5		27.3		27.3		27.3	
de 26 a 35 años	100	63.6		72.7		36.4		45.5		18.2	
de 36 a más	100	72.8		72.2		0		77.8		0	
Estado civil			0.121		0.122		0.928		0.677		0.118
Casado	100	67.9		75		17.9		57.1		7.1	
Soltero	100	41.7		50		16.7		50		25	
Escolaridad			0.504		0.832		0.144		0.964		0.621
Primaria	100	66.7		66.7		0		50		16.7	
Secundaria	100	68.8		62.5		31.3		56.3		6.3	
Bachillerato	100	50		72.2		11.1		55.6		16.7	
Ocupación			0.351		0.759		0.382		0.386		0.91
Hogar	100	52		68		12		60		12	
Empleado	100	71.4		64.3		28.6		42.9		14.3	
Desempleado	100	100		100		0		100		0	
Lugar de residencia			0.699		0.446		0.605		0.579		0.001
Cdmx	100	50		66.7		25		66.7		41.7	
Zona metropolitana	100	64.7		58.8		17.6		47.1		0	
Foráneos	100	63.6		81.8		9.1		54.5		0	
Ingresos económicos			0.388		0.435		0.697		0.323		0.815
Menos de 1 SM	100	46.2		53.8		15.4		38.5		7.7	
De 1 a 1.5 SM	100	70		75		15		65		15	
1.5 SM a más	100	57.1		71.4		28.6		57.1		14.3	
Sexo del paciente			0.069		0.435		0.477		0.565		0.23
Hombre	100	72.7		72.7		13.6		59.1		18.2	
Mujer	100	44.4		61.1		22.2		50		5.6	
Edad del paciente			0.012		0.242		0.482		0.34		0.294
menos 36 meses	100	35.7		64.3		14.3		42.9		21.4	
de 37 a 72 meses	100	50		50		30		50		0	
de 73 a más	100	87.5		81.3		12.5		68.8		12.5	
Servicio tratante			0.426		0.467		0.537		0.318		0.596
Endocrinología	100	50		83.3		16.7		83.3		16.7	
Medicina interna	100	83.3		50		33.3		50		0	
Infectología	100	57.1		67.9		14.3		50		14.3	
Tiempo de ser diagnosticado			0.102		0.007		0.379		0.814		0.65
Menos de 1 mes	100	52.9		76.5		5.9		47.1		11.8	
De 2 a 12 meses	100	37.5		75		25		62.5		12.5	
De 13 a 48 meses	100	66.7		22.2		22.2		55.6		22.2	
De 49 a más	100	100		100		33.3		66.7		0	
Parentesco con cuidador			0.129		0.289		0.16		0.638		0.47
Mamá	100	51.6		61.3		9.7		54.8		9.7	
Papá	100	87.5		87.5		37.5		50		25	
Hermana	100	100		100		100		100		0	
Hijos por cuidador			0.686		0.987		0.709		0.429		0.138
1 hijo o menos	100	58.3		66.7		25		41.7		25	
2 hijos	100	69.2		69.2		15.4		53.8		15.4	
Más de 3 hijos	100	53.3		66.7		13.3		66.7		0	
Total de habitantes por paciente			0.502		0.002		0.348		0.149		0.529
Menos de 3 habitantes	100	42.9		14.3		0		28.6		14.3	
4 o 5 habitantes	100	58.8		70.6		17.6		70.6		5.9	
6 o más habitantes	100	68.8		87.5		25		50		18.8	

Tabla 9. Relación de los datos sociodemográficos con las escalas de necesidades											
	Apoyo profesional			Red de apoyo comunitario				Participación en el cuidado			
	importar		satisfecha	importante		satisfecha		importante		satisfecha	
	67.7%+	67.7%+	Valor P	67.7%+	Valor P	67.7%+	Valor P	67.7%+	Valor P	67.7%+	Valor P
Sexo del cuidador			0.024		0.571		0.571		0.85		0.414
Hombre	100	75		66.7		33.3		75		50	
Mujer	100	31.3		81.8		18.2		78.1		34.4	
Edad del cuidador			0.739		0.844		0.078		0.431		0.078
de 18 a 25 años	100	45.5		100		100		63.6		18.2	
de 26 a 35 años	100	45.5		80		0		81.8		63.6	
de 36 a más	100	33.3		75		25		83.3		33.3	
Estado civil			0.573		0.207		0.145		0.283		0.285
Casado	100	42.9		88.9		33.3		82.1		32.1	
Soltero	100	33.3		60		0		66.7		50	
Escolaridad			0.158		0.727		0.502		0.044		0.971
Primaria	100	16.7		100		50		50		33.3	
Secundaria	100	31.3		75		25		68.8		37.5	
Bachillerato	100	55.6		75		12.5		94.4		38.9	
Ocupación			0.492		0.249		0.093		0.847		0.71
Hogar	100	36		88.9		22.2		76		40	
Empleado	100	50		50		0		78.6		35.7	
Desempleado	100	0		100		100		100		0	
Lugar de residencia			0.489		0.165		0.078		0.44		0.285
Cdmx	100	50		75		0		75		50	
Zona metropolitana	100	29.4		100		50		70.6		23.5	
Foráneos	100	45.5		50		0		90.9		45.5	
Ingresos económicos			0.119		0.106		0.096		0.895		0.616
Menos de 1 SM	100	30.8		0		0		76.9		30.8	
De 1 a 1.5 SM	100	55		80		10		80		45	
1.5 SM a más	100	14.3		100		66.7		71.4		28.6	
Sexo del paciente			0.897		0.707		0.707		0.47		0.71
Hombre	100	40.9		75		25		81.8		50	
Mujer	100	38.9		83.3		16.7		72.2		22.2	
Edad del paciente			0.904		0.308		0.571		0.794		0.59
menos 36 meses	100	35.7		.				71.4		14.3	
de 37 a 72 meses	100	40		100		33.3		80		40	
de 73 a más	100	43.7		72.7		18.2		81.2		56.3	
Servicio tratante			0.349		0.727		0.727		0.764		0.938
Endocrinología	100	33.3		100		0		83.3		33.3	
Medicina interna	100	66.7		100		0		66.7		33.3	
Infectología	100	35.7		75		25		78.6		39.3	
Tiempo de ser diagnosticado			0.027		0.548		0.375		0.791		0.421
Menos de 1 mes	100	17.6		83.3		33.3		70.6		35.3	
De 2 a 12 meses	100	37.5		100		0		87.5		25	
De 13 a 48 meses	100	55.6		50		50		77.8		33.3	
De 49 a más	100	83.3		66.7		0		83.3		66.7	
Parentesco con cuidador			0.028		0.571		0.571		0.853		0.278
Mamá	100	29		81.8		18.2		77.4		32.3	
Papá	100	75		66.7		33.3		75		50	
Hermana	100	100		.		.		100		100	
Hijos por cuidador			0.146		0.347		0.091		0.261		0.049
1 hijo o menos	100	33.3		.		.		75		50	
2 hijos	100	61.5		66.7		0		92.3		53.8	
Más de 3 hijos	100	26.7		87.5		37.5		66.7		13.3	
Total de habitantes por paciente			0.642		0.552		0.683		0.279		0.242
Menos de 3 habitantes	100	42.9		50		0		100		57.1	
4 o 5 habitantes	100	47.1		85.7		28.6		70.6		23.5	
6 o más habitantes	100	31.3		80		20		75		43.8	

En relación con el sexo del cuidador, en la categoría de apoyo profesional, tanto hombres como mujeres la consideraron importantes en el 100%; mientras que el 75% de los hombres y el 31.3% en mujeres la consideraron satisfecha ($p=0.02$).

En cuanto a la edad del cuidador, en la categoría de apoyo emocional, se reportó satisfecha en un 27.3% en el grupo de edad de entre 18 a 25 años, 36.4% en el grupo de 26 a 35 años y en 0% en el grupo de 36 años o más ($p=0.02$). En la categoría de apoyo instrumental, se reportó importante en un 27.3% en el grupo de 18 a 25 años, en 45.5% en el grupo de 26 a 35 años y en 77.8% en el grupo de 36 años a más ($p=0.02$).

Respecto a la escolaridad del cuidador, en la categoría de participación en el cuidado; se reportó importante en un 50% en los que estudiaron hasta nivel primaria, en un 68.8% los que estudiaron hasta la secundaria y en 94.4% los que estudiaron hasta bachillerato ($p=0.04$).

En el lugar de residencia del cuidador, en la categoría de apoyo instrumental; se reportó que los que residen en la Cdmx se encuentran satisfecho en un 41.7%, en comparación de los que residen en zona metropolitana y foráneo tienen satisfecha en un 0.0% ($p=0.001$).

Referente en la edad del paciente, en relación con la categoría de la información en salud, se reportó importante en el 100% de los cuidadores en todas sus edades; en cuanto a la satisfacción fue del 87.5% en los cuidadores de pacientes con más de 6 años, del 35.7% en los cuidadores de los pacientes menores de 3 años y del 50% en los cuidadores de pacientes entre 3 y 6 años ($p=0.012$).

En relación con el tiempo de ser diagnosticado los pacientes, en la categoría de apoyo profesional, los cuidadores la consideran importantes en el 100%; en cuanto a la satisfacción, se reportó que el 83.3% de los cuidadores de pacientes con diagnósticos de 49 meses o más (4 años) manifestaron estar satisfecho con el apoyo profesional, disminuye la satisfacción del cuidador conforme reduce los meses que tienen los pacientes de ser diagnosticados, 55.6% satisfechos con pacientes con diagnóstico de 48 a 13 meses, 37.6% de 12 meses a 2 meses y

17.6% en los cuidadores de pacientes con diagnóstico de menos de un mes ($p=0.027$).

Al relacionar el parentesco del paciente y la categoría de apoyo profesional, las que son mamás reportaron estar satisfechas con este apoyo en un 29.0% y los papás en un 75.0%, más de lo doble que la mamá ($p=0.028$).

En la categoría de apoyo emocional en relación con el número de habitantes por familia, los cuidadores con familias de más de 6 integrantes consideran importante el apoyo emocional en un 87.5%, las familias de 4 o 5 integrantes consideran un 70.6% de importancia y las familias con 3 o menos integrantes con el 14.3% de importancia ($p=0.002$).

Asociación entre el tiempo de estancia hospitalaria del paciente con las categorías de las necesidades

Se realizó la comparación de las respuestas de cuidador en sus primeras respuestas, con las segundas, por lo menos 8 días después; es decir comparar una estancia corta con una estancia larga de los pacientes hospitalizados. El análisis se realizó con el paquete estadístico SPSS 25.

Al analizar la importancia de la necesidad de información en salud no se observaron cambios; sin embargo, en la satisfacción aumento, en la pregunta en que: sus preguntas al equipo médico sean respondidas de forma honesta (30.8%) y disminuyó en que: se tenga la seguridad de que el paciente este recibiendo el mejor tratamiento posible (15.4%) (tabla 10).

Tabla 10. Relación de las necesidades con respecto al tiempo de hospitalización						
	Primer cuestionario		Segundo cuestionario		Diferencia	Diferencia
	Importancia	Satisfecho	Importancia	Satisfecho		
a) Información en salud	Importante	Si	Si/Mucho	Si	Importancia	Satisfecho
1. Se respete necesidades del paciente	100.0	84.6	100.0	100.0	0	15.4
4. Informen cambios del paciente	100.0	84.6	100.0	84.6	0	0.0
5. Reciba el mejor tx posible	100.0	84.6	100.0	69.2	0	-15.4
6. Informe con palabras sencillas	100.0	84.6	100.0	84.6	0	0.0
7. Responder honestamente	100.0	53.8	100.0	84.6	0	30.8
11. Informen sobre el cuidado médico	100.0	100.0	100.0	92.3	0	-7.7
12. Informen sobre problemas físicos	100.0	76.9	100.0	92.3	0	15.4
13. Informen sobre problemas cognitivos	100.0	69.2	100.0	84.6	0	15.4
14. Informen sobre problemas con medicamentos	100.0	69.2	100.0	76.9	0	7.7
15. Informen que tx puede responder diferente	100.0	61.5	100.0	69.2	0	7.7
18. Informen progresos del paciente	100.0	76.9	100.0	92.3	0	15.4
b) Apoyo emocional	Si/Mucho	Si	Si/Mucho	Si		
29. Pareja comprenda lo difícil que es	76.9	76.9	84.6	53.8	7.7	-23.1
30. Amigos comprendan lo difícil que es	38.5	30.8	33.3	25.0	-5.2	-5.8
34. Hable de sentimientos con cuidadores	69.2	23.1	23.1	15.4	-46.1	-7.7
36. Medio social entienda sentimientos negativos	76.9	38.5	84.6	46.2	7.7	7.7
37. Apoyo para resolver dudas del futuro	92.3	46.2	100.0	69.2	7.7	23.0
38. Apoyo de estar optimista para el futuro	100.0	69.2	92.3	43.8	-7.7	-25.4
39. Apoyo de estar preparado para lo peor	92.3	23.1	92.3	23.1	0	0.0
40. Animen a pedir ayuda a otras personas	61.5	38.5	69.2	38.5	7.7	0.0
c) Apoyo instrumental	Si/Mucho	Si	Si/Mucho	Si		
22. Contar con ayuda en tareas domésticas	92.3	53.8	92.3	38.5	0	-15.3
23. Contar con ayuda de familiares para cuidar	92.3	76.9	92.3	76.9	0	0.0
24. Descanse lo suficiente	76.9	38.5	92.3	7.7	15.4	-30.8
25. Olvide por un tiempo sus problemas	61.5	7.7	69.2	23.1	7.7	15.4
26. Pase tiempo con amistades	0.0	0.0	0.0	0.0	0	0.0
27. Atienda sus necesidades y/o intereses	69.2	15.4	76.9	15.4	7.7	0.0
28. Indiquen sí tomo las mejores decisiones	100.0	61.5	100.0	76.9	0	15.4
d) Apoyo profesional	Si/Mucho	Si	Si/Mucho	Si		
16. Informen cuanto tiempo dura el tx	100.0	46.2	100.0	84.6	0	38.4
17. Que hacer cuando el paciente está a disgusto	100.0	46.2	100.0	76.9	0	30.7
19. Que puede hacer el paciente por sí sólo	100.0	38.5	100.0	96.2	0	57.7
20. Paciente cuente con recursos en la institución	100.0	76.9	100.0	84.6	0	7.7
21. Cuidador cuente con recursos	100.0	46.2	100.0	61.5	0	15.3
e) Red de apoyo comunitario	Si/Mucho	Si	Si/Mucho	Si		
9. Consultar a un profesional cuando se necesita	92.3	61.5	92.3	38.5	0	-23.0
10. Contar con diferentes profesionales p/tx	100.0	69.2	100.0	84.6	0	15.4
31. Familiares comprendan la enfermedad	84.6	84.6	84.6	76.9	0	-7.7
32. Hermanos comprendan la enfermedad	90.0	60.0	100.0	23.1	10	-36.9
33. Escuela comprenda la situación del paciente	100.0	50.0	75.0	92.3	-25	42.3
35. Hable de sentimientos con otros familiares	92.3	76.9	92.3	84.6	0	7.7
f) Participación en el cuidado	Si/Mucho	Si	Si/Mucho	Si		
2. Informen diariamente sobre tx del paciente	100.0	76.9	100.0	76.9	0	0.0
3. Dar opinión diariamente al equipo médico	76.9	53.8	100.0	92.3	23.1	38.5
8. Que mis opiniones se consideren para tx	92.3	46.2	100.0	61.5	7.7	15.3

Al examinar la importancia de la necesidad de apoyo emocional se observa una disminución en la pregunta: que el cuidador hable de sus sentimientos con otros cuidadores, de un 69.2% en su primera respuesta en comparación de 23.1% en su segunda respuesta de importancia. En cuanto a la satisfacción, aumentó en la pregunta en que: el cuidador tenga ayuda para resolver duda y preocupaciones acerca del futuro del paciente, de 46.2% a 69.2%; y disminuyó en que: tenga ayuda para permanecer optimista en cuanto al futuro del paciente, de 69.2% a 43.8%; y en que: la pareja comprenda lo difícil que es la situación para el cuidador, de 76.9% a 53.8%.

Al analizar la importancia de la necesidad de apoyo instrumental se observa un aumento en la pregunta: que el cuidador descanse o duerma lo suficiente, de 76.9% a 92.3%. En cuanto a la satisfacción, aumentó en las preguntas en que: el cuidador olvide por un tiempo sus problemas y que le indiquen si está tomando las mejores decisiones posibles para el paciente, ambas aumentaron un promedio del 15.4%; y disminuyó en que: el cuidador descanse o duerma lo suficiente, de 38.5% a 7.7%.

Al analizar la importancia de la necesidad de apoyo profesional no se observaron cambios; en cuanto a la satisfacción todas las preguntas aumentaron, el porcentaje más alto fue en que: el cuidador sea informado acerca de cuánto tiempo se espera que dure cada uno de los tratamientos del paciente (38.4%) y en que: reciba asesoramiento para saber qué cosas puede hacer el paciente por sí mismo (57.7%).

Al examinar la importancia de la necesidad de red de apoyo comunitario, se observa que no hubo cambios, excepto en la disminución en la pregunta de: que la escuela comprenda la situación del paciente, de 100% a 75%, pero aumento en la satisfacción de 50% a 92.3%; en la satisfacción disminuyó en la pregunta en que: los hermanos del paciente comprendan su enfermedad de 60% a 23.1%.

En cuanto a la necesidad de participación en el cuidado, tanto su importancia como en la satisfacción aumentaron; la más significativa fue: que el cuidador dé sus opiniones diariamente al equipo médico (23.1% en importancia y 38.5% en satisfacción).

DISCUSIÓN

La hipótesis como guía de la investigación, en donde se describe tentativamente el fenómeno para obtener evidencias a favor o en contra y observar el fenómeno tal como se da en su naturaleza (Hernández, Fernández, y Baptista, 2014); como prioridad de investigación tenemos a las necesidades de los cuidadores, para describir la importancia y satisfacción de sus necesidades, además se retoman las variables sociodemográficas de la muestra del estudio, con el objetivo de describir a la población estudio de los cuidadores del Hospital Infantil de México Federico Gómez, en el servicios de medicina interna en un periodo de tres meses

En las características de los cuidadores en pacientes pediátricos que se encuentran hospitalizados como fue en este estudio, el 100% tiene algún parentesco con el paciente (77.5% es la mamá, 20% el papá y 2.5% la hermana%), además de encontrarse en el núcleo familiar, una característica de lo que es el cuidador primario y el cuidador familiar, añadiendo que el cuidador tiene que ir a comer, a asearse, a ver a los otros hijos, es decir dejar por un momento al paciente, ya sea que se encuentre sólo o al cuidado del equipo médico, quien por lo regular es la enfermera o una cuidadora voluntaria; en el caso del HIMFG se puede solicitar apoyo al H. Cuerpo Voluntariado del HIMFG para que una voluntaria cuide por unas horas al paciente.

Las voluntarias por lo regular tienen una capacitación previa de cuidar a un paciente pediátrico, quienes pueden considerarse como cuidadoras secundarias, ya que asisten temporalmente al familiar; por otro lado, en el cuidador familiar probablemente la mayoría de ellos no tenga capacitación previa de cuidar a un enfermo hospitalizado, característica que se considera es de los cuidadores informales.

Durante la aplicación de los instrumentos se tuvo la previsión de que al cuidador familiar se le pudiera entrevistar en dos momentos, la primera es cuando ingresa el paciente y la segunda ocho días después, hecho que se pudo aplicar en el 100% de los cuidadores. De esta manera no hubo cambios de cuidadores, se observó que por lo regular fue uno o dos los cuidadores que se encontraban con el paciente, y

para la segunda entrevista se citó al mismo cuidador que en la primera; cabe mencionar que los trabajadores sociales tienen la facilidad de poder ir a sala en diversos momentos del día para dar seguimiento a la familia, además de utilizar una agenda en donde les permite anotar el nombre del cuidador que se encuentre en ese momento.

En un país como México que persiste roles tradicionales en las familias, donde el papá acude a trabajar y la mamá se queda en el hogar; en este estudio se observó que el 80% de los cuidadores fueron mujeres, de ellas el 77.5% fueron las mamás y una hermana, en lo general son jóvenes (55% menores de 35 años), la mayoría casadas (sea unión libre o civil), dedicadas al hogar, es decir la mujer continúa el rol de cuidar a los hijos, aun en el hospital; pero se observó que su nivel de estudio es el bachillerato (45%), especulando que la mayoría de los cuidadores sería hasta la secundaria (40%); con ingresos económicos bajos, los cuales no llegan a los 2 salarios mínimos por día, y que en su mayoría provienen de la Cdmx y zona metropolitana (72.5%). Estas familias que acuden al HIMFG no cuentan con seguridad social y que sus ingresos económicos sean bajos.

En cuanto a los niños hospitalizados, el porcentaje de niños y niñas es similar, sin embargo, el 55% de ellos son menores de 6 años, que por lo regular es una población vulnerable en cuanto a que pueden adquirir alguna enfermedad; sus ingresos hospitalarios fueron, por lo regular, al servicio de infectología (70%), cabe comentar que ninguno de ellos fue por diagnóstico SARS-CoV-2, estos pacientes se encontraban en el servicio especial llamado Servicio COVID. Para los pacientes de nuestro estudio fue su primera vez que se hospitalizaron, ya que tenían menos de un mes en ser diagnosticado (42.5%) y existe la probabilidad de que no regresen a la institución, además de que el 67.5% estuvo menos de 7 días internados; esta es una oportunidad para que se intervenga adecuadamente al cuidador, que los pocos días que se encuentre en la institución sea óptimos.

Con relación a la escolaridad con las necesidades, se observa que los cuidadores que tienen escolaridad de bachillerato consideran importante la mayoría de las

necesidades, en comparación de los cuidadores que llegaron a la secundaria o primaria.

En cuanto a las necesidades humanas presentadas, tienen distintos objetivos, criterios y perspectivas, pero en cada autor que se mencionó podemos ver algunos puntos precisos que ayudan a las necesidades de los cuidadores en una institución pública.

En la Teoría de la Motivación Humana propuesta por Maslow (1943), la cual es considerada pionera y vista en varios cursos académicos, deja en claro que existe una jerarquía de necesidades, en las que se escala de uno en uno hasta llegar a la máxima satisfacción de la necesidad y que conlleva a la motivación del individuo, para transitar de una necesidad a otra. En un hospital se observa que el medio en que se encuentra el cuidador puede generar estrés, preocupación, por lo que hay que tener en cuenta que las necesidades son distintas en cada institución y que el medio que los rodea también influye en su vida diaria.

Max Neef (1998), de un modo también clasificó las necesidades, con su matriz de necesidades y satisfactores, pero dejó abierto a que cada persona o grupo puede construir y llenar sus necesidades de acuerdo con su cultura, tiempo y lugar en donde se encuentren; por lo que las necesidades en el hospital se adecuaron a un lugar y tiempo, aplicando un instrumento adecuado a los cuidadores de una institución específica, será sustancial para obtener los datos necesarios.

Desde un primer momento los autores Len Doyal y Ian Gough (1994) comentan que las necesidades son producidas históricamente y que pueden ser un instrumento para la participación social, situación que como trabajador social tenemos como premisa realizar programas para la resolución de problemas, con ayuda de más información que se puede obtener de los cuidadores.

Malinowski (1994) considera que las necesidades se adaptan de acuerdo a las instituciones, a su contexto social, que va a cumplir con la satisfacción de las mismas; por consiguiente, en un hospital se tendrá como objetivo la satisfacción de la salud, pero en algunas ocasiones dejamos de lado al cuidador pediátrico, para

retomar al cuidador familiar, este que permanece por un largo tiempo al pie de la cama junto con el enfermo, como parte de un sistema hospitalario que no sólo ve al enfermo, sino que debemos ver al cuidador y lo que le rodea.

La relación de los pacientes que tienen 4 años o más en ser diagnosticado y que llevan su tratamiento médico, por lo regular los cuidadores consideran importante y tiene mayor satisfacción a sus necesidades, que los cuidadores que sus pacientes tienen poco de ser diagnosticados, ya que tienen mayor tiempo de conocer la institución y al equipo médico. En cambio, los cuidadores que tienen a su paciente por primera vez tienen la menor satisfacción en apoyo emocional, ya que se encuentran nerviosos por la salud del paciente.

En cuanto a las necesidades del cuidador, se analizó la importancia y la satisfacción de los cuidadores familiares de menores hospitalizados, así como la relación de los primeros días, con aquellos pacientes que llegan a permanecer internados ocho días o más.

Las necesidades consideradas como más importantes son las de información en salud y apoyo profesional (100%), aun cuando estas tienen un porcentaje de satisfacción aproximado del 73% y 57% respectivamente, es decir bajan en el porcentaje.

Otras necesidades consideradas como importantes para los cuidadores son: la red de apoyo comunitario y la participación en el cuidado, pero con menor porcentaje de satisfacción aproximado de entre el 65% y 60%. Las necesidades de: apoyo instrumental y apoyo emocional, el cuidador las considera menos importante y menos satisfechas.

En un trabajo que analizaron las necesidades de los cuidadores con el mismo instrumento (Díaz, Arango, Espinosa, y Rivera, 2014) en una institución de la Ciudad de México, pacientes con traumatismo craneoencefálico; los resultados que se asemejaron al nuestro fueron: la necesidad de mayor importancia y satisfacción es en la de información en salud; y la necesidad con menos porcentaje de satisfacción es la necesidad de apoyo emocional.

En otro trabajo que se empleó el instrumento, con el objetivo de adaptar el Cuestionario de Necesidades Familiares a la población española (López y Calvete, 2012) se tiene resultados en las categorías de necesidades como: que las necesidades de información en la salud y apoyo profesional son valoradas como las más importantes; en contraste las necesidades de apoyo emocional y apoyo profesional son valoradas como las menos satisfechas, datos similares a nuestro proyecto de tesis reflejado en el tabla 7. Concluyen que el instrumento identifica las áreas fuertes y puntos de mejora para los familiares; que el cuidador se encuentra centrado en la salud del paciente, olvidando sus propias necesidades. Cabe mencionar que dicho proyecto se aplicó a 223 participantes, en comparación al nuestro con 40 participantes, ya que se tienen resultados similares.

En un proyecto que tomo datos sociodemográficos y se aplicó el instrumento FNQ en población estadounidense (Meade, Taylor, Kreutzer, Marwitz, y Thomas, 2004) con 17 participantes, tuvo como objetivo abordar sobre las necesidades familiares; con resultados de: las necesidades de información en salud fueron calificadas como las más importantes y las necesidades de apoyo instrumental como menos importantes, datos similares a nuestro trabajo. Ellos consideran que la educación familiar es importante durante la rehabilitación del paciente y que el instrumento FNQ tiene un valor potencial para el desarrollo de programas.

En el presente estudio, se observa la relación del tiempo de estancia hospitalaria del paciente con las necesidades del cuidador algunas características: que el cuidador manifiesta estar satisfecho con el equipo médico cuando le responden de forma honesta conforme el paciente tenga más de 7 días hospitalizado; a la par aumento su satisfacción en que tenga ayuda para resolver dudas y preocupaciones acerca del futuro del paciente.

El cuidador considera importante que con el paso de los días descansa lo suficiente; y aumenta la satisfacción después de una estancia prolongada en que: el cuidador olvide por un tiempo sus problemas, que le indiquen sí está tomando las mejores decisiones posibles para el paciente, que dé su opinión al equipo médico, que sea informado acerca del tiempo del tratamiento del paciente, y que reciba

asesoramiento para saber qué cosas puede hacer el paciente por sí mismo; siendo que después de un tiempo el cuidador se encuentre adaptado y aprenda sobre el medio hospitalario.

Sin embargo, disminuye la satisfacción en algunas necesidades como: que con el tiempo el cuidador puede dudar que el paciente esté recibiendo el mejor tratamiento posible, que se permanezca optimista en el futuro del paciente, que los hermanos comprendan la enfermedad del paciente; probablemente porque se deja a un lado a los hermanos y el paciente sea la prioridad por la misma enfermedad.

En cuanto a la importancia de las necesidades disminuye en: hablar de sus sentimientos con otros cuidadores, que su pareja entienda lo difícil que es la situación del paciente, y que la escuela comprenda la situación del paciente. Consideramos que el cuidador le da más importancia al paciente que lo que existe alrededor de ellos.

Dentro de las limitaciones que podemos señalar del presente trabajo se encuentran que el estudio incluye un grupo reducido de pacientes/cuidadores, de sólo una institución pública, además de que el estudio tuvo que realizarse en condiciones restringidas a causa de la pandemia de COVID-19, en un plazo de 3 meses.

Dentro de las fortalezas, podemos mencionar que la aplicación de los instrumentos fue posible realizar evaluaciones en casi todos los cuidadores de los pacientes hospitalizados en el período del estudio y un seguimiento estrecho de los cuidadores. Otro punto positivo del estudio es que se buscó evaluar sistemáticamente el porcentaje de importancia y satisfacción de las necesidades de los cuidadores.

Al realizar proyectos de investigación en la institución, se tiene la facilidad para que el investigador y/o trabajador social, este ligado casi de manera inmediata con los cuidadores, de esta manera la información se podrá tener con mayor precisión y confianza; además de dar un seguimiento cabal para saber a quién se entrevista y en qué momento.

El proyecto ayuda a determinar la posibilidad de crear guías para apoyar al cuidador para favorecer su calidad de estancia hospitalaria. Por otro lado, es un estudio de corte longitudinal, se compara dos momentos de los participantes y como es que ellos tienen sus percepciones en cuanto a sus necesidades, mismas que pueden ser de ayuda para el personal profesional del área de la salud, que sirven en la obtención de mayores herramientas para poder crear proyectos de intervención.

CONCLUSIONES

El cuidador familiar de pacientes pediátricos, consideramos que engloba a la población que se encuentra hospitalizada, por consulta externa o cuidando en el hogar, y que el paciente se encuentra ante un episodio de enfermedad agudo, crónico o de discapacidad; el cual puede tomar algunas características del cuidador informal, primario y familiar, como: que el cuidador no cuenta con capacitación formal, se encarga directamente del paciente y por lo regular se encuentra dentro del núcleo familiar.

Aunque cada teórico de las necesidades humanas tenga diferentes perspectivas, asuman una matriz o hayan innovado una clasificación en forma piramidal; se complementa en que: el medio en que rodea a la persona influye en satisfacer sus necesidades, al mismo tiempo la persona o grupo puede construir o llenar sus necesidades de acuerdo con su cultura, tiempo y lugar, y que son producidas históricamente, con la posibilidad de que una institución pudiera satisfacerla. Situación que el trabajo social puede promover y favorecer las necesidades en la institución, en un medio social adecuado para los cuidadores.

En cuanto a la variable de la estancia hospitalaria del paciente, dentro de la institución que se realizó el estudio, el paciente no estuvo muchos días hospitalizado; hay servicios que ingresan un día, al siguiente le hacen un procedimiento quirúrgico y al tercer día lo dan de alta, llamado como estancia corta. Además, se observa que el máximo de estadía en algunos pacientes fue de 15 días, por lo cual una estancia larga es de 8 días o más.

Las necesidades primordiales para los cuidadores fue la de información de salud del paciente y el apoyo profesional que pueda proporcionar el equipo médico, manifiestan también la satisfacción de las mismas, como sentirse seguros de que el paciente reciba un tratamiento adecuado, aunado a que se les informen sobre los cuidados médicos y que el paciente cuente con los recursos necesarios en la institución; conocer la situación real del paciente tanto en la institución y el tratamiento, les brinda confianza el HIMFG.

En comparación a los días de estancia hospitalaria, se observa que después de 7 días, la mayoría de las necesidades las consideran como importante, excepto en la de apoyo emocional que disminuye en algunas preguntas. En cuanto a la satisfacción disminuye en la mayoría de las necesidades, excepto en las de apoyo profesional y participación en el cuidado donde se vio un incremento.

La necesidad de información en salud es importante para el cuidador en todas las preguntas después de 7 días, ya que es la salud de su hijo o hija la principal situación por la que se encuentran en la institución. Sin embargo, después de 7 días disminuye la satisfacción en que el paciente reciba el mejor tratamiento posible (15%), por lo que el cuidador considera que ya es mucho tiempo lo que lleva su paciente sin tener el mejor tratamiento médico, a lo que puede conllevar un estrés o ansiedad. Esto se añade que el cuidador considera que disminuye la información completa sobre el cuidado médico del paciente (7.7%), pueden pensar que se les esconde algo y por eso lleva mucho tiempo hospitalizado.

La necesidad de apoyo profesional también es importante para el cuidador, así como que después de 7 días satisface todas las preguntas, como son: que se le informe cuanto tiempo dura el tratamiento del paciente, que puede hacer el paciente por sí sólo y que tanto la familia como la institución cuente con los recursos necesarios, lo que da a entender que el hospital realiza una atención adecuada.

En cuanto a la necesidad de apoyo emocional, el cuidador probablemente no lo tome en cuenta, ya que está más pendiente del enfermo que de él mismo. Tanto su importancia y su satisfacción disminuyen en varias cuestiones como, por ejemplo: el hablar de sus sentimientos con otros cuidadores, que sus amigos

comprendan la situación y el estar optimista para lo que vaya a suceder con el enfermo, consideran que después de un tiempo es menos importante, además disminuye la satisfacción en que su pareja comprenda lo difícil que es la situación, donde probablemente no le den importancia a la pareja y estén más pendiente del paciente.

También es posible pensar que, al inicio de la hospitalización del enfermo, los cuidadores experimenten un impacto emocional específico que se va regulando en la medida en que el tiempo pasa o en la adaptación al medio institucional.

En las necesidades de apoyo instrumental, el cuidador las considera importante después de unos días hospitalizados su paciente; es importante que duerma suficiente, pero después de 7 días disminuye la satisfacción, ya que la persona refleja el cansancio; también disminuye la satisfacción en la ayuda de tareas domésticas, esto porque el cuidador por lo regular es la mamá, se refleja el cansancio y no hay quien realice esta tarea doméstica, siendo triple trabajo para la mamá: cuidar al paciente, limpiar la casa y cuidar a los hermanos o ver quien los puede cuidar mientras el paciente se encuentra hospitalizado.

La necesidad de red de apoyo comunitario, el cuidador ve menos importante después de un tiempo, que la institución escolar comprenda la situación del paciente, considera que ya se le aviso a la escuela y después de un tiempo ya no es necesario avisarle. También disminuye su satisfacción en que los hermanos del paciente comprendan la situación, probablemente como en la necesidad de apoyo instrumental, la principal cuidadora es la mamá y el papá acude a trabajar, no se les pone la debida atención a los hermanos y no llegan a comprender la situación por la cual está pasando la familia.

En cuanto a la necesidad de participar, por el cuidador, es favorable en la importancia como la satisfacción que considera el cuidador, tanto en que puedan dar su opinión al equipo médico, como que sus opiniones sean consideradas para el tratamiento médico; esto hace ver que el equipo médico acepte favorablemente el sentir de las familias.

Dentro de las instituciones del área de la salud, del tercer nivel de atención médica, se realiza por parte del departamento de trabajo social, estudios sociales a los cuidadores o pacientes según sea la situación, información que amplía el diagnóstico de la familia del paciente, y que no se contrapone con saber las necesidades de los cuidadores, sino que puede detallar la situación familiar para poder tener un plan social con mayor precisión.

Por parte de los trabajadores sociales se procura dar seguimiento al cuidador, mientras el paciente se encuentre internado en el hospital, por consiguiente, saber las necesidades al principio y después de 8 días refuerza el seguimiento; es decir los instrumentos que se puedan añadir al estudio social será un complemento para nuestra profesión y fortalecer el diagnóstico social.

Al tener más información de las necesidades de los cuidadores, favorece el plan social del trabajador social para la intervención con el cuidador, con el objetivo de favorecer la estadía del cuidador, se adapte a la institución, ante la posible ansiedad que se pueda tener, ya que un miembro de la familia se encuentre hospitalizado, añadiendo que el paciente es menor de edad.

Todas estas consideraciones ayudan para ver dónde están las oportunidades de trabajo con los cuidadores, se pueda hacer una intervención adecuada, se ataque directamente aquellas necesidades que fueron negativas, sin dejar a un lado todas aquellas que fueron favorables por los cuidadores; además de que se tiene que trabajar en equipo en la institución, tanto trabajo social, como enfermería, médico, psicología, rehabilitación y demás servidores públicos; para que la intervención sea de mayor calidad para el cuidador y esto a su vez pueda favorecer al paciente en su estancia hospitalaria.

REFERENCIAS

- Alvarado, H., y Rodríguez, S. (2014). Necesidades de los cuidadores de los niños entre 8 y 18 años hospitalizados en la unidad de cuidado intensivo. *Horiz Enferm*, 13-21.
- Astudillo, W., y Mendinueta, C. (2003). Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. *Guía de recursos sociosanitarios en el final de la vida en Guipúzcoa, Sociedad Vasca de Guidados Paliativos*, 237-250.
- Astudillo, W., Mendinueta, C., y Granja, P. (2008). Cómo apoyar al cuidador de un enfermo en el final de la vida. *Psicosociología*, 359-381.
- Aurora, Q., Briones, R., Prieto, M., Navarro, A., Pascual, N., y Guerrero, C. (2004). Perfil y realidad social de los cuidadores familiares en un hospital de traumatología y rehabilitación. *Nure investigación*, 1-14.
- Ballester, L. (1999). *Las Necesidades sociales. Teorías y conceptos básicos*. España, Síntesis.
- Barranco, M. (2004). La intervención en trabajo social desde la calidad integrada. *Alternativas. Cuadernos de trabajo social*, 79-102.
- Barrera, L. (2000). El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. *Cuidado y práctica de enfermería*, 233-237.
- Bolio, A., Ruiz, S., Romero, P., Hernández, G., y Villasís, M. (2013). Pronóstico de niños cardiopatas sometidos a cirugía de Fontan: experiencia de treinta años en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. *Boletín Medico Hospital Infantil México*, 151-158.
- Bustos, E., y Canga, A. (2017). *Instrumentos de evaluación de necesidades de la familia del paciente hospitalizado: Una revisión integrativa*. Pamplona, España, Universidad de Navarra.
- Carmen, D. (2007). El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. *Investigación y Educación en Enfermería*, 106-112.
- Castro, R., Solórzano, H., y Vega, E. (2009). Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad, por parte de su familia en la localidad de Fontibón: Bogotá D.C. Bogotá, Pontificia Universidad Javeriana.
- Correa, M., Corena, A., Chavarriaga, C., García, K., y Usme, S. (2019). Funciones de los trabajadores sociales del área de la salud en los hospitales y clínicas de tercer y cuarto nivel de la ciudad de Medellín, Colombia. *Revista Eleuthera*, 199-217.
- Cruz, J., y Ostiguín, R. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Enfermería Universitaria*, 49-54.

- Chico, P. (2010). Inauguración del Hospital Infantil de México. Boletín Medico Hospital Infantil de México, 33-49.
- De la Huerta, R., Corona, J., y Méndez, J. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría, 46-51.
- Del Carmen, J. (2018). Factores asociados con la estancia prolongada en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, en el Hospital General Dr. Doanto G. Alarcón, durante enero 2017 a enero 2018. Tesis para pediatría. <http://132.248.9.195/ptd2018/julio/0777387/Index.html>.
- Díaz, D. (2012). Asociación entre las necesidades y la sobrecarga de los cuidadores primarios informales (CPI) de pacientes con traumatismo craneoencefálico (TCE). Reporte de experiencia profesional. Tesis de maestría. <http://132.248.9.195/ptd2014/anteriores/0713681/Index.html>.
- Díaz, D., Arango, J., Espinosa, I., y Rivera, A. (2014). Necesidades y sobrecarga en cuidadores primarios informales de pacientes con traumatismo craneoencefálico. Psicología desde el Caribe, 393-415.
- Doyal, L., y Gough, I. (1994). Teoría de las necesidades humanas. Barcelona. ICARIA/FUHEM.
- Elizalde, A., Martí, M., y Martínez, F. (2006). Una revisión crítica del debate sobre las necesidades humanas desde el Enfoque Centrado en la Persona. Polis, Revista de la Universidad Bolivariana. Obtenido de <https://www.redalyc.org/comocitar.oa?id=30517306006>.
- Etzioni, A., y Sorensen, R. (2012). Diagnóstico temprano y tratamiento adecuado de los pacientes con inmunodeficiencia primaria. Boletín Medica Hospital Infantil México, 149-150.
- Expósito, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. Revista Habanera de Ciencias Médicas, 1-8.
- Galvis, C., y Salamanca, E. (2014). Percepción de necesidades en cuidadores familiares de adultos internados en una unidad de cuidados intensivos de una institución prestadora de salud (IPS) privada en Villavicencio, Colombia. Investigación en Enfermería. Imagen y Desarrollo, 81-94.
- García, B. (2011). Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. Tesis de doctorado. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=96214>.
- García, M. (2013). Incidencia de sobrecarga, ansiedad y depresión y su relación con factores socioeconómicos en los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral infantil que acuden al Centro de Atención Múltiple No. 11 Anexo al SNDIF. Tesis para diplomado de especialista en medicina de rehabilitación. <http://132.248.9.195/ptd2013/agosto/0699232/Index.html>.

- Gómez, S., Ballester, R., y Gil, B. (2011). El cuestionario de Necesidades de los Familiares de Pacientes de Cuidados Intensivos (CCFNI) versión breve: adaptación y validación en población española. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 349-361.
- González, V., Pietropaolo, D., Del Río, B., Del Río, J., y Sienna, J. (2015). Alteraciones radiográficas en niños con inmunodeficiencia primaria. *Revista Alergia México*, 211-218.
- Gutiérrez, B., Blanco, A., Luque, M., y Ramírez, M. (2008). Experiencias, percepciones y necesidades en la UCI: Revisión sistemática de estudios cualitativos. *Enfermería Global*, 1-14.
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, M. (2014). *Metodología de la investigación*. 6ª ed, Mc Graw Hill.
- Hospital Infantil de México Federico Gómez, H. (1968). Historia de la fundación del Hospital Infantil de México, Informe XXV años. Ciudad de México. Impresiones Modernas, S. A.
- Islas, N., Ramos, B., Aguilar, M., y García, M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades respiratorias Ismael Villegas*, 266-271.
- Lara, G., González, A., y Blanco, L. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Especialidades Médico – Quirúrgicas*, 159-166.
- López, E., y Calvete, E. (2012). Evaluación de las necesidades de los familiares de personas afectados de daño cerebral adquirido mediante el cuestionario de necesidades familiares. *Anales de psicología*, 728-735.
- López, E. (2017). Intervención cognitivo conductual, para disminuir ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes dializados y hemodializados. Tesis de licenciatura. <http://132.248.9.195/ptd2018/agosto/0779212/0779212.pdf>.
- Lucio, J. (2019). Prevalencia de sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes ancianos hospitalizados en el Hospital de especialidades “Dr. Bernardo Sepúlveda Gutiérrez” Centro Médico Nacional Siglo XXI, del Instituto Mexicano del Seguro Social. Tesis para obtener especialidad en psiquiatría. <http://132.248.9.195/ptd2018/agosto/0777820/Index.html>.
- Lyncet, D., y Barragán, E. (2006). Esclerosis múltiple en pediatría. *Boletín Medico Hospital Infantil México*, 40-46.
- Max-Neef, M. (1998). *Desarrollo a escala humana. Conceptos, aplicaciones y algunas reflexiones*. Barcelona. Icaria.
- Meade, M., Taylor, L., Kreutzer, J., Marwitz, J., y Thomas, V. (2004). A preliminary study of acute family needs after spinal cord injury: analysis and implications. *Rehabilitation Psychology*, 150-155.

- Nava, F., Vargas, C., y Estevez, S. (2012). Conocimientos de cuidadores en salud pediátrica en niños internados en el Hospital Universitario de Santander, Bucaramanga, Colombia. *Salud UIS*, 35-43.
- Pardavila, M., y Vivar, C. (2012). Necesidades de la familia en las Unidades de cuidados intensivos. *Enfermería Intensiva*, 51-67.
- Pavon, L. (2014). Cuidados para el cuidador. México. Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia, A. C.
- Perea, K. (2017). Sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes pediátricos con cáncer. Tesis de licenciatura. <http://132.248.9.195/ptd2017/marzo/0756914/Index.html>.
- Pérez, R., y Muñoz, O. (2014). Importancia de la salud pública dirigida a la niñez y la adolescencia en México. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 126-133.
- Pinto, N., Barrera, L., y Sánchez, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa 'Cuidando a los cuidadores'. *Aquichan*, 128-137.
- Pinto, N. (2007). Bienestar espiritual de los cuidadores familiares de niños que viven enfermedad crónica. *Investigación en Enfermería*, 19-35.
- Puig, M., Sabater, P., y Rodríguez, N. (2012). Necesidades humanas: Evolución del concepto según la perspectiva social. *Revista en ciencias sociales*, 1-12.
- Ruiz, A., y Nava, M. (2012). Cuidadores: responsabilidades – obligaciones. *Enfermería Neurológica*, 163-169.
- Salazar, A. (2017). Percepción de las necesidades del cuidador de los niños (as) hospitalizados en el servicio de pediatría del Hospital Regional III Nonorio Delgado – Arequipa 2016. Tesis de maestría. <http://repositorio.unsa.edu.pe/handle/UNSA/2732>.
- Salinas, N. (2008). El impacto social y las modificaciones en la dinámica familiar del cuidador primario de paciente con esquizofrenia. Tesis de licenciatura. <http://132.248.9.195/ptd2008/septiembre/0632270/Index.html>.
- Santana, K., Kimura, M., y São, K. (2007). Necesidades de lo familiares de pacientes en unidad de terapia intensiva: Análisis comparativo entre hospital público y privado. *Latino-am Enfermagem*, 1-9.
- Serio, C., Kreutzer, J., y Witol, A. (1997). Family needs after traumatic brain injury: a factor analytic study of the Family Needs Questionnaire. *Brain Injury*, 1-9.
- Toledano, F., y Contreras, J. (2018). Validity and reliability of the Beck Depression Inventory II (BDI-II) in family caregivers of children with chronic diseases. *PLoS One*, 1-13.
- Toledano, F., Rodríguez, R., Moral de la Rubia, J., y Luna, D. (2019). A Sociodemographic variables questionnaire (Q-SV) for research on family caregivers of children with chronic disease. *BMC Psychol*, 1-11.

- Torres, B., Agudelo, M., Pulgarin, A., y Berbesi, D. (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. Universidad Salus, 261-269.
- UNICEF, (2000). Mortalidad en la niñez. Una base de datos de América Latina desde 1960. https://www.cepal.org/sites/default/files/publication/files/1425/S201185_es.pdf.
- Velázquez, Y., y Espín, A. (2014). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. Cubana de Salud Pública, 3-17.
- Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., y Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics. CA A cancer journal for Clinician, 82-103.

ANEXOS

ANEXO 1. INSTRUMENTOS

Cuestionario de variables sociodemográficas, basado en el Q-SV (Toledano, Rodríguez, Moral de la Rubia, y Luna, 2019).

Cuestionario de variables sociodemográficas.

Folio: _____

Datos del cuidador:

Nombre _____ Lugar de residencia _____

Es la primera vez que se hospitaliza Si () No () ¿Qué número de hospitalización es esta? _____

1. ¿Qué edad tiene el familiar? _____

2. Sexo: 1) Hombre 2) Mujer

3. Estado civil del cuidador:

1) Casado (a) 1) Unión libre 2) Separado (a)

2) Divorciado (a) 2) Madre/padre soltero 2) Viudo/Viuda

4. ¿Cuál es el nivel de estudios más alto que ha completado?

1) Nunca asistió a la escuela 2) Primaria incompleta 3) Primaria completa

4) Secundaria 5) Preparatoria o bachillerato 6) Universidad

7) Posgrado

5. ¿Cuál es su religión?

1) católica 2) cristiana 3) Ninguna

4) Otro Especifique _____

6. ¿Cuál es su ocupación?

1) Ama de casa 2) Trabajador (eventual/sin prestaciones) 2) Comerciante

3) Estudiante 4) Empleado (profesional/con prestaciones) 5) Desempleado

7. ¿Cuántos hijos tiene? _____

8. Sexo del paciente: 1) Hombre 2) Mujer

9. ¿Qué edad tiene el paciente?, en años y meses: _____

10. ¿Cuál es el diagnóstico de su paciente? _____

11. ¿Hace cuánto tiempo fue diagnosticado su paciente? _____ días _____ meses _____ años

12. ¿Cuánto tiempo lleva hospitalizado el paciente en este internamiento? _____

13. ¿Cuál es su parentesco con el paciente?

1) Madre 2) Padre 3) Hermano (a)

4) Tía/Tío 5) Abuelo 6) Otro: _____

14. ¿Quién vive en casa con el paciente?

14.1 Mamá 1) Si 1) No

14.2 Papá 1) Si 1) No

14.3 Abuelo (a, os) 1) Si 1) No

14.4 Hermanos 1) Si 1) No

14.5 Primos y/o tíos 1) Si 1) No

14.6 Número total de habitantes. _____

15. ¿Cuál es el ingreso mensual del hogar?

- 1) hasta \$3,696.00
- 2) de \$3,697.00 a \$5,545.00
- 3) de \$5,546.00 a \$11,089.00
- 4) de \$11,090.00 a \$16,633.00
- 5) de \$16,634.00 a \$22,179.00
- 6) más de \$22,180.00

Cuestionario de necesidades familiares, basado en el FNQ (Díaz, 2012).

Instrucciones

Cada pregunta tiene dos partes

Parte I. Indique que tan importante es cada necesidad/pregunta. Considere lo que más se acerca a su realidad, utilizando la siguiente escala: 1) sin importancia, 2) ligeramente importante, 3) importante, 4) muy importante.

Parte II. Mencione si la necesidad ha sido satisfecha. (Si, Parcialmente, No).

Pregunta	Importancia	Satisfacción
1. Asegurarme de que el equipo médico, educativo o de rehabilitación respete las necesidades o deseos del paciente.	1 2 3 4	Si P No
2. Ser informado diariamente sobre lo que se está haciendo con o por el paciente.	1 2 3 4	Si P No
3. Poder comunicar mis opiniones diariamente al equipo médico, educativo o de rehabilitación del paciente.	1 2 3 4	Si P No
4. Ser informado sobre los cambios en la situación médica del paciente.	1 2 3 4	Si P No
5. Tener la seguridad de que el paciente está recibiendo el mejor cuidado médico posible.	1 2 3 4	Si P No
6. Que las explicaciones del equipo médico me sean dadas en palabras que yo pueda entender.	1 2 3 4	Si P No
7. Que el equipo médico responda a mis preguntas de manera honesta.	1 2 3 4	Si P No
8. Comprobar que mis opiniones sean consideradas en la planificación del tratamiento o rehabilitación del paciente.	1 2 3 4	Si P No
9. Poder consultar a un profesional para solicitar consejo o servicios cuando yo o el paciente necesiten ayuda.	1 2 3 4	Si P No
10. Contar con la opinión de diferentes profesionales acerca de cuál es la mejor manera de tratar al paciente.	1 2 3 4	Si P No
11. Recibir información completa sobre el cuidado médico del paciente (ej. medicación, inyecciones, cirugías).	1 2 3 4	Si P No

Pregunta	Importancia	Satisfacción
12. Recibir información completa sobre los síntomas y problemas físicos del paciente (ej. debilidad, dolor, mareos, problemas de visión o de movilidad).	1 2 3 4	Si P No
13. Recibir información completa sobre los problemas cognitivos del paciente (ej. sí está confundido o tiene problemas de memoria o comunicación).	1 2 3 4	Si P No
14. Recibir información completa sobre problemas relacionados a efectos adversos ocasionados por los medicamentos.	1 2 3 4	Si P No
15. Ser informado acerca de porqué el paciente podría responder al tratamiento de una forma diferente (a lo normal), difícil o extraña.	1 2 3 4	Si P No
16. Ser informado acerca de cuánto tiempo dure cada uno de los tratamientos del paciente.	1 2 3 4	Si P No
17. Ser informado sobre lo que se debe hacer cuando el paciente está disgustado o actúa de forma extraña.	1 2 3 4	Si P No
18. Ser informado sobre los progresos del paciente en su rehabilitación o recuperación.	1 2 3 4	Si P No
19. Recibir asesoramiento para saber qué cosas debe permitirse que el paciente haga por sí mismo.	1 2 3 4	Si P No
20. Contar con suficientes recursos para el paciente (ej. Programas de rehabilitación, terapia, medicamentos, asesoramiento en el desarrollo).	1 2 3 4	Si P No
21. Contar con suficientes recursos para mí mismo y/o la familia (ej. apoyo financiero, relevo en el cuidado, consejería, cuidado diurno o en salud).	1 2 3 4	Si P No
22. Contar con ayuda para las tareas domésticas (ej. compras, limpieza, preparación de la comida, etc.).	1 2 3 4	Si P No
23. Contar con la ayuda de otros miembros de la familia para cuidar al paciente	1 2 3 4	Si P No
24. Descansar o dormir lo suficiente.	1 2 3 4	Si P No
25. Olvidar temporalmente mis problemas y responsabilidades.	1 2 3 4	Si P No
26. Pasar tiempo con mis amigos.	1 2 3 4	Si P No
27. Prestar atención a mis propias necesidades, empleo o intereses.	1 2 3 4	Si P No
28. Que me indiquen si estoy tomando las mejores decisiones posibles sobre el paciente.	1 2 3 4	Si P No
29. Que mi pareja comprenda lo difícil que esto es para mí.	1 2 3 4 NA	Si P No
30. Que mis amigos comprendan lo difícil que esto es para mí.	1 2 3 4 NA	Si P No
31. Que otros miembros de la familia comprendan los problemas del paciente.	1 2 3 4	Si P No
32. Que los hermanos del paciente comprendan los problemas.	1 2 3 4 NA	Si P No

Pregunta	Importancia					Satisfacción		
33. Que los compañeros de escuela o profesores del paciente comprendan sus problemas.	1	2	3	4	NA	Si	P	No
34. Tener oportunidad de hablar de mis sentimientos sobre el paciente con alguien que haya pasado por la misma situación.	1	2	3	4		Si	P	No
35. Poder hablar de mis sentimientos sobre el paciente con otros amigos o familiares.	1	2	3	4		Si	P	No
36. Que entiendan que es normal tener sentimientos negativos por las condiciones del paciente.	1	2	3	4		Si	P	No
37. Apoyo para resolver mis dudas y preocupaciones acerca del futuro.	1	2	3	4		Si	P	No
38. Apoyo para permanecer optimista en cuanto al futuro del paciente.	1	2	3	4		Si	P	No
39. Apoyo para prepararme para lo peor por si fuera necesario.	1	2	3	4		Si	P	No
40. Que me animen para pedir ayuda a otros.	1	2	3	4		Si	P	No

ANEXO 2. CARTA DE CONSENTIMIENTO

Consentimiento Informado para los cuidadores de sus pacientes menor de edad

Folio: _____

LUGAR _____

FECHA _____

Por medio de la presente nos permitimos solicitar la participación de usted, cuyo nombre es: _____ en el proyecto de investigación titulado “Necesidades de cuidadores de infantes hospitalizados y su relación con el tiempo estancia en el Hospital Infantil de México Federico Gómez”.

El objetivo del estudio es analizar las necesidades del cuidador familiar que se presenta durante la estancia hospitalaria de su paciente.

Con el presente estudio se generarán dos tipos beneficios, el primero será directamente para usted y el menor, y el segundo será para la población mexicana, los cuales se describen a continuación:

Beneficios directos:

- Identificar las necesidades que tiene para poder intervenir en usted y su familia, el cual permitirá una adherencia adecuada al tratamiento del paciente.
- En caso de tener algún tipo de crisis, se apoyará emocionalmente de un trabajador social.

Beneficios indirectos:

- Colaboraren al análisis de las necesidades que tienen los cuidadores familiares en la población mexicana para mejoras en la intervención.

Si usted como PADRE o TUTOR del MENOR, está de acuerdo en su participación, se les invitará a colaborar en una sesión que consistirá en la aplicación de un cuestionario de forma confidencial y anónima; no le tomará más de 20 minutos; en ningún momento, el cuestionario representa riesgo alguno para usted o su paciente.

Usted tiene la libertad de no contestar cualquier pregunta que le incomode. Así mismo, puede interrumpir la entrevista en cualquier momento. No hay pregunta correctas o incorrectas.

Entiendo que está en su derecho de solicitar en cualquier momento cualquier aclaración y obtener información sobre la participación en el Proyecto antes mencionado. Además, entiendo que estoy en la libertad de retirarme en el momento que desee y si tomo esta decisión no me afectará en futuros tratamientos que requiera en este Hospital.

Firma del participante Padre/Tutor

Nombre y firma del investigador