



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO



FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E  
INVESTIGACIÓN  
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
DELEGACIÓN SUR DEL DISTRITO FEDERAL  
CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI

U.M.A.E. HOSPITAL DE PEDIATRÍA

“DR. SILVESTRE FRENK FREUND”

TÍTULO

**“FRECUENCIA DE DEPRESIÓN, ANSIEDAD Y SOBRECARGA EN  
CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES PEDIÁTRICOS PORTADORES DE  
LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA EN UN HOSPITAL DE TERCER NIVEL”**

Protocolo como propuesta de tesis, para obtener el título de especialidad en  
Psiquiatría Infantil y del Adolescente.

**PRESENTA:**

**Nombre del alumno:** Dr. Juan Carlos Mares Ramos

Matrícula: 97371456

Alumno del Curso de Especialización en Psiquiatría Infantil y del Adolescente

Adscripción: Médico residente adscrito a la UMAE Hospital de Pediatría “Dr.  
Silvestre Frenk Freund”

Correo: jancarlsee@hotmail.com

Celular: 5543467759

**INVESTIGADOR PRINCIPAL:**

Nombre del asesor: Rocío Hinojosa Vega

Matrícula: 99377341

Médico especialista en Psiquiatría Infantil y Psiquiatría de adultos

Adscripción: Actualmente es médico adscrito al área de Salud Mental del Hospital  
de Pediatría del CMN SXXI, IMSS

Correo: roshv.459@gmail.com

Celular: 5514809830

MÉXICO, CIUDAD DE MÉXICO

SEPTIEMBRE 2022



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.

## ABREVIATURAS

<b>IMSS</b>	INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
<b>UMAE</b>	UNIDAD MEDICA DE ALTA ESPECIALIDAD
<b>OMS</b>	ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD
<b>LLA</b>	LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA
<b>FAB</b>	FRENCH AMERICAN BRITISH
<b>BDI</b>	INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK
<b>BAI</b>	INVENTARIO DE ANSIEDAD DE BECK



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



**Dictamen de Aprobado**

Comité Local de Investigación en Salud **3603**,  
HOSPITAL DE PEDIATRÍA, CENTRO MEDICO NACIONAL SIGLO XXI

Registro COFEPRIS **17 CI 09 015 042**  
Registro CONBIOÉTICA **CONBIOÉTICA 09 CEI 032 2017121**

FECHA **Viernes, 28 de enero de 2022**

**Dra. Rocio Hinojosa Vega**

**PRESENTE**

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **Frecuencia de depresión, ansiedad y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes pediátricos portadores de Leucemia linfoblástica aguda en un Hospital de tercer nivel** que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A P R O B A D O**:

Número de Registro Institucional

R-2022-3603-002

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE

  
**Dra. Rocio Cárdenas Navarrete**  
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 3603

Imprimir

**IMSS**

SEGURIDAD Y SALUD PARA TODOS

## CONTENIDO

1. RESUMEN .....	5
2. MARCO TEÓRICO .....	6
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA: .....	20
4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	21
5. JUSTIFICACIÓN .....	21
6. OBJETIVO .....	22
7. HIPÓTESIS .....	23
8. MATERIAL Y METODOS .....	23
8.1 Tipo de investigación .....	23
8.2 Tipo de estudio .....	23
8.3 Universo y población de estudio .....	23
8.4 Criterios de inclusión .....	23
8.5 Criterios de exclusión .....	23
8.6 Análisis estadístico.....	24
8.7 Tamaño de muestra .....	24
8.8 Valores de sustitución de la fórmula .....	24
9. INSTRUMENTOS .....	24
9.1 Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit .....	24
9.2 Inventario de Depresión y Ansiedad de Beck .....	26
10. VARIABLES: .....	28
11. PLAN DE RECOLECCIÓN DE DATOS .....	34
12. CONSIDERACIONES ETICAS DEL ESTUDIO .....	34
13. RECURSOS HUMANOS, MATERIALES Y FINANCIEROS DEL ESTUDIO .....	37
14. RESULTADOS.....	38
15 DISCUSIÓN.....	44
16 LIMITACIONES.....	46
17 CONCLUSIONES.....	46
18 BIBLIOGRAFÍA .....	48

19. ANEXOS .....	56
19.1. INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS .....	56
19.2 INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK .....	56
19.3 INVENTARIO DE ANSIEDAD DE BECK .....	58
19.4 ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT .....	59
19.5 CONSENTIMIENTO INFORMADO .....	60
19.6 CRONOGRAMA .....	62

## **RESUMEN: “FRECUENCIA DE DEPRESIÓN, ANSIEDAD Y SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES PEDIÁTRICOS PORTADORES DE LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA EN UN HOSPITAL DE TERCER NIVEL”**

Autores: Dra. Rocío Hinojosa Vega, Dr. Juan Carlos Mares Ramos,

**Antecedentes:** El cáncer en México ha sufrido una transición demográfica, siendo una de las primeras causas de muerte global en nuestro país. La leucemia linfoblástica aguda (LLA) es la principal causa de cáncer infantil, representando una alta carga de morbimortalidad para el paciente pediátrico y la familia, generando sobrecarga en el cuidador primario aumentando el riesgo de que este y la familia padezcan trastornos mentales como depresión y ansiedad lo que impacta en la función familiar y el pronóstico del paciente oncológico.

**Objetivo:** Determinar la frecuencia de ansiedad, depresión y la sobrecarga del cuidador primario de los pacientes con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda que reciben atención en el Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI.

**Material y Métodos:** Se trata de un estudio observacional, descriptivo, transversal, prospectivo realizado en cuarenta cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico de LLA en Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI a quienes se les aplicaron tres escalas con validación nacional para medir sintomatología relacionada con depresión, ansiedad y sobrecarga del cuidador primario en un periodo de diciembre del 2021 a febrero del 2022.

**Recursos e infraestructura:** Este protocolo se realizó en las instalaciones de la UMAE Hospital de Pediatría “Dr. Silvestre Frenk Freund del Centro Médico Nacional Siglo XXI, los gastos corrieron a cargo del tesista.

**Resultados:** Este estudio encontró que 70% de los encuestado fueron mujeres, 30% hombres, mas de la mitad (55%) eran madres del paciente. La puntuación media de la escala de cuidador primario de Zaritt fue de 23.3 (DE 12.3) lo que equivale a sobrecarga leve, 35% de lo muestra reportaba sobrecarga leve, 10% sobrecarga moderada y no se reportaron cuidadores con sobrecarga severa. En cuanto a los síntomas afectivos, la prevalencia de los síntomas depresivos fue de 37.5, la puntuación media del Inventario de depresión de Beck fue de 10.7 (DE 5.3) lo que equivale a ausencia de depresión y se encontró depresión leve en 27.5% de la muestra y depresión moderada en el 10%. Los síntomas ansiosos se encontraron con una prevalencia del 75%, la puntuación media del Inventario de ansiedad de Beck fue de 16 (DE 9.2), el 35% puntuó para ansiedad leve, el 32.5% para ansiedad moderada y el 7.5% para ansiedad grave.

**Conclusiones:** Este estudio mostró prevalencias similares a las reportadas en la bibliografía siendo mayor para los síntomas ansiosos versus afectivos. Los cuidadores primarios de los pacientes con enfermedades oncológicas en nuestra unidad deben de ser protocolizados en conjunto con el equipo de salud mental al inicio de su protocolo diagnóstico con el objetivo de la detección oportuna de estos síntomas y ofrecer un manejo interdisciplinario.

## 2. MARCO TEÓRICO

### **El cáncer en México**

De acuerdo con datos proporcionados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), más de 70% de todas las muertes por cáncer ocurren en países con ingresos económicos bajos y medios(3). En México el cáncer es la tercera causa de muerte y representa una de las causas de morbilidad y mortalidad más importantes en la población mexicana(4). En 2011 se registraron 71,350 defunciones, con una tasa de mortalidad general de 65.3 por cada 100,000 habitantes(2).

Como sucede en otros países de ingresos medios, los programas contra el cáncer están orientados hacia la prevención y tratamiento. Sin embargo, en México el 70% de los casos de cáncer son diagnosticados en etapas avanzadas, lo que se traduce en pocas posibilidades de curación, altos costos para su diagnóstico y tratamiento, al mismo tiempo que genera amplias necesidades de cuidados paliativos para mitigar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida del paciente, generando en sus familiares un impacto y mayor sufrimiento(1)(6).

### **Las enfermedades oncológicas en el paciente pediátrico**

Las leucemias agudas representan una expansión clonal desordenada y una detención en la maduración en una etapa específica de la hematopoyesis normal de la línea mieloide o linfoide. Las Leucemias Agudas representan entre 25 y 30% de todos los cánceres en niños siendo la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) la más frecuente hasta en un 85% y la Leucemia Mieloide Aguda (LMA) en un 15% (8).

Se ha detectado un incremento importante en la incidencia en las últimas 3 décadas principalmente en población hispana. En la Ciudad de México, la tasa de incidencia anual promedio estandarizada de leucemia fue de 57.6 casos por millón de niños; más alta que en ciudades como Canadá, EE. UU., o el Reino Unido; donde fueron de: 50.8, 46.9 y 40.8 por millón, respectivamente (9). A la par se han logrado grandes avances en el tratamiento de la leucemia gracias a los grupos cooperativos que llevan a cabo ensayos clínicos multicéntricos, con incremento en la



supervivencia a largo plazo mayor a 90% en países de altos ingresos como América del Norte, Europa Oriental, Australia, Nueva Zelanda y Japón y la tasa de curación es alrededor de 85% (10). A diferencia de los países de intermedios o bajos ingresos como el nuestro, donde la supervivencia es menor al 63.9% (11)(12).

La etiología de la leucemia aún se desconoce, sin embargo, se han identificado factores de riesgo asociados con la aparición de la enfermedad. Factores genéticos: activación de oncogenes, mutaciones o variantes de polimorfismos en líneas germinales; factores ambientales: como exposición a campos electromagnéticos, benceno, hidrocarburos, productos derivados del petróleo, pesticidas, entre otros (13)(14).

El diagnóstico de LLA se realiza con la presencia  $\geq 25\%$  de linfoblastos en aspirado de médula ósea (AMO), complementado con inmunofenotipo y citogenética para determinar un diagnóstico completo (15). El sistema nervioso central(SNC) puede verse afectado, por lo que el líquido cefalorraquídeo(LCR) debe examinarse mediante un estudio citológico en búsqueda de linfoblastos, considerado positivo con más de 5 células/mm<sup>3</sup>, parálisis facial, datos de hipertensión intracraneal o evidencia de tumor por estudio de imagen. La clasificación de LLA está basada en su morfología, inmunofenotipo y citogenética. Los criterios de la French-American-British (FAB por sus siglas en inglés) describe 3 subtipos morfológicos de las células malignas, siendo el subtipo L1 el más común (80-85%) asociado con mejor pronóstico de manera poco significativa. La clasificación por inmunofenotipo define si la LLA es derivada de células B o T, a su vez, éstas se subdividen en pro-B, pre-B, B madura, pre-T y T, las cuales tienen implicaciones terapéuticas; el 80-85% de los casos pertenecen al tipo B (células pre-B) se asocian con mejor pronóstico; la ausencia de CD10 (antígeno común CALLA) se asocia con mal pronóstico, así como los linajes mixtos. Las alteraciones genéticas más frecuentes son hiperdiploidía (>50 cromosomas) que cuentan con gran impacto en la respuesta a tratamiento y pronóstico favorable, así como las trisomías 4 y 10; por otra parte, las translocaciones se asocian a mal pronóstico, siendo el cromosoma Philadelphia la más frecuente en la población mundial (15)(16).

Se han establecido factores pronósticos al diagnóstico para diferenciar riesgo bajo, estándar, alto o muy alto con fines terapéuticos; considerados de alto riesgo: edad <1 año y ≥10 años, cuenta leucocitaria inicial >50,000 cel/mm<sup>3</sup>, sexo masculino, visceromegalias, masa mediastinal, involucro de sistema nervioso central, inmunofenotipo de células T o B madura, hipodiploidía (<45 cromosomas), citogenética con translocaciones t9;22, t4;11, t1;19 y t8;14 y sin respuesta temprana a tratamiento. Ésta última puede evaluarse en sangre periférica con la persistencia >1000 linfoblastos/l en día +8, aspirado de médula ósea >25% de blastos en día +7 o +14, o persistencia de enfermedad mínima residual (EMR) detectada por citometría de flujo o PCR. La EMR es considerada el marcador pronóstico más sensible y específico que permite reconocimiento temprano de pacientes con mayor riesgo de recaída e intensificación terapéutica subsecuente al ser positiva con ≥0.01% (17)(18)(19)(20).

**Tabla 1.** Factores Pronósticos para Estadificación del riesgo (Adaptada de Seth; 2015)

Factor	Bajo	Estándar	Alto	Muy Alto
<b>Edad</b>	1-9 años	<1 año y ≥10 años		
<b>Sexo</b>	Femenino	Masculino	Masculino	
<b>Cuenta leucocitaria inicial (cél/mm<sup>3</sup>)</b>	<10,000	<50,000	>50,000	>100,000
<b>Hepatoesplenomegalia</b>	Ausente Ausente Ausente Ausente		Masiva	
<b>Linfadenopatía</b>			Masiva	
<b>Masa mediastinal</b>			Presente	
<b>Leucemia en SNC</b>			Presente	
<b>Inmunofenotipo</b>	Pre-B	Pre-B, T intermedia	Pre-B CD 10 madura, T, marcadores mieloides	
<b>ADN</b>	Hiperdiploidía (>50 cromosomas)		Hipodiploidía (<45 cromosomas)	Z
<b>Citogenética</b>	t(12;21), trisomía 4 y 10		t(1;19), t(8;14)	t(9;22), t(4;11)
<b>Respuesta temprana a Tratamiento</b>	Citoreducción (día 8)			No citoreducción (día 28) o falla

			terapéutica
<b>Enfermedad mínima residual (médula ósea)</b>	Indetectable o <0.01% remisión		≥0.01% a los 4 meses de diagnóstico
<b>DHL</b>	<1000	>1000	

El tratamiento de la Leucemia es a base de quimioterapia y en algunos casos con radioterapia. Dicho tratamiento lo constituyen esquemas de quimioterapia intensivo dadas en diferentes fases, con diferentes efectos secundarios, entre estos la pérdida del cabello con gran impacto en el paciente. A pesar de las mejoras en los tratamientos el riesgo acumulado de recaída sigue siendo aproximadamente el 30% - 40%, siendo la causa de estancias hospitalarias prolongadas, lo que hace que los pacientes y sus familiares sufran trastornos emocionales, entre ellas la depresión, ansiedad y trastornos adaptativos (18)(19).

La ganancia de supervivencia en las últimas décadas se ha atribuido al tratamiento dirigido al riesgo de recaída, desarrollo de nuevos agentes de quimioterapia, características farmacogenómicas que permiten optimización de dosis en los esquemas de tratamiento ya sea con agentes solos o combinados y avances en tratamiento de soporte (20).

### **El cuidador en la enfermedad oncológica**

El cuidador se define como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”. A partir de esta definición general se clasifican en cuidadores directos e indirectos, los cuales se diferencian por la necesidad del grado de responsabilidad en el cuidado de los enfermos. El trabajo del cuidador directo tiene un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizado por el afecto y una atención sin límites u horarios (21).

El cuidador directo puede ser formal e informal. Los cuidadores formales son “aquellas personas capacitadas a través de cursos teóricos-prácticos de formación

dictados por equipos multi e interdisciplinarios de docencia para brindar atención preventiva asistencial y educativa al enfermo y a su núcleo familiar”. Su campo de acción cubre el hogar, hospital de día, clubes y centros de jubilados, residencias geriátricas y servicios sanatoriales. El cuidador apoya al personal de enfermería y a equipos médicos de trabajo, también se considera que debe denominarse “cuidador formal” a toda aquella persona que cuida en forma directa a pacientes enfermos en diversos ámbitos, esté o no capacitado, recibiendo una paga o beneficio por su trabajo (25).

El cuidado informal es brindado principalmente por familiares (generalmente el cónyuge o familiar femenino más próximo) participando también amigos y vecinos. Los cuidadores informales, a su vez, se dividen en primarios y secundarios, la diferencia entre estos es el grado de responsabilidades que asumen hacia el paciente y el tiempo que dedican a cuidar al mismo; en este contexto, el cuidador primario es el encargado de tomar tanto la mayoría de las decisiones cómo invertir su tiempo acompañando al enfermo, mientras el secundario sólo es el relevo. Así mismo, organizan su vida en función del enfermo y los cuidados proporcionados tienen que hacerse compatibles con las actividades de la vida cotidiana.

El cuidador primario es la persona que atiende en primera instancia a las necesidades físicas y emocionales del enfermo, papel que por lo general juega la pareja, los padres o un familiar cercano y que en efecto es significativo para el paciente. Es el que tiene la tarea de poner en marcha la solidaridad con el que sufre y el que primero comprende que tiene que tomar acción ante la realidad del paciente enfermo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad no solo por atención directa al paciente sino también por un papel en la reorganización, el mantenimiento y la cohesión familiar (23).

Como vemos, con el término “cuidar” se engloba una amplia lista de tareas, como son informar al médico sobre los síntomas del paciente, administrar el tratamiento, proveer los cuidados necesarios y participar en actividades básicas, como el aseo y alimentación, organizar el entorno familiar y tomar decisiones tan importantes

como la ubicación del enfermo, la administración de los bienes o la incapacitación legal (22). En países de América Latina, la figura del cuidador primario corresponde en la mayoría de las ocasiones a una persona de entre 40 y 60 años, más frecuentemente mujer, ama de casa, con estudios básicos, que dedica varias horas al día a cuidar a su familiar que en la población pediátrica dicho rol recae frecuentemente en la madre (23). Este cuidador raramente tiene formación en salud, no recibe remuneración económica y cumple con este papel sin someterse a normas de horario ni de procedimiento; pasa gran parte del día con la persona que cuida y en muchas ocasiones convive con ella. Conforme progresa la incapacidad, el papel del cuidador también va evolucionando y va involucrándose cada vez más en determinadas tareas, la ayuda que suministran es constante e intensa, y algunas veces esta atención sobrepasa la propia capacidad física y mental del cuidador, conformando un evento estresante crónico, que les genera un síndrome o sobrecarga del cuidador (24).

### **La carga y las repercusiones en el cuidador primario**

En 1963, Grad y Sainsbury mencionaron por primera vez el concepto de carga en la bibliografía científica, al describir la carga percibida por los familiares al cuidado de sus semejantes afectados por alguna enfermedad mental en el domicilio. El equipo de Grad realizó una investigación para conocer qué efectos tenía sobre la vida cotidiana de las familias el hecho de tener a un miembro con una enfermedad psiquiátrica. Para ello evaluaron la carga económica y emocional ocasionada por tener este tipo de enfermos. En los años 80 se realizaron estudios acerca de las consecuencias del cuidado de ancianos con síndromes demenciales, permitiendo establecer las repercusiones negativas que el rol tenía para los cuidadores. Lo anterior, se trasladó al estudio de cuidadores de adultos con diversos tipos de enfermedades crónicas. La definición que se le dio al concepto de carga en ese momento ha sido la de asumirlo como un término global para describir las consecuencias físicas, emocionales y económicas de proporcionar el cuidado (26).

Actualmente se define, sobrecarga del cuidador como la respuesta multidimensional de la apreciación negativa y estrés percibido resultado del cuidado de un individuo, usualmente familiar, que padece una condición médica (27).

También se describe como el grado en que los cuidadores perciben que el cuidado que otorgan tiene un efecto adverso en su funcionamiento físico, emocional, social, espiritual o financiero. Los síntomas pueden ir desde frustración e irritabilidad por la dificultad para llevar a cabo sus roles y tareas que previamente se tenían, hasta ansiedad, depresión, empeoramiento de patologías preexistentes y fatiga.

Los aspectos que habitualmente contribuyen a la sobrecarga son:

1. Dependencia afectiva: es directamente proporcional a la progresión de la enfermedad y tarde o temprano aparecen sentimientos como «nadie puede cuidarle mejor que yo» o «depende de mí para todo». Finalmente se hace tan intensa que resulta difícil distinguir quién necesita más a quién, si el enfermo al cuidador o el cuidador al enfermo, pudiendo prolongarse incluso después del fallecimiento.
2. Aislamiento social: progresivamente el enfermo se niega a salir y poco a poco el cuidador se encierra con él, lo que se traduce en una pérdida de aficiones, amistades e incluso de su propia vida laboral, apareciendo sentimientos de soledad, abandono y falta de ayuda.
3. Problemas familiares: existe una sensación de incomprensión de todas las personas que le rodean que favorece la tensión y discusiones familiares.
4. En caso de pacientes con deterioro neurocognitivo por alguna enfermedad crónica, en la fase avanzada aparecen alteraciones de la conducta, como agitación, delirios, alucinaciones y agresividad que se traducen en menor descanso del cuidador permaneciendo prácticamente las 24 horas del día al pendiente del enfermo, produciendo mayor sobrecarga.

Como consecuencia, llega un momento en que el cuidador no puede más, apareciendo el estrés, la ansiedad y otras alteraciones psicológicas. Los cuidadores que viven con personas con enfermedades crónicas pueden experimentar

consecuencias en 4 áreas que son: su vida personal, aislamiento social, afectación financiera y de la recompensa. Los impedimentos físicos y la carga financiera están asociados con una mayor tensión en la vida personal, mientras que el deterioro social tiene un alto impacto en las 4 áreas (28).

Existen varios factores asociados con la carga del cuidador que se pueden clasificar en 2 grupos: las características del cuidador y las características del paciente (tiempo de evolución de la enfermedad, complicaciones médicas, así como comorbilidades asociadas). Otros factores asociados a mayor dificultad que dependen del cuidador son: el sexo femenino, los ingresos, la educación, la calidad de la relación, el estado de salud, la experiencia de los efectos adversos de la vida, la neurosis, la confianza del cuidador, la autoeficacia, las estrategias de afrontamiento, el funcionamiento familiar y el apoyo social (29).

Maslach identificó tres componentes principales para identificar el Síndrome del cuidador: Impacto del cuidador, Carga interpersonal y Expectativas de autoeficacia con los que Zarit, Reeve y Bach consideraron la Carga de los cuidadores como la clave para estudiar el desgaste ocasionado por el cuidado de personas con demencia y las investigaciones relacionadas con carga han dado origen a diversos instrumentos de medición que tomaron en cuenta dimensiones como la carga objetiva, subjetiva y evaluaciones globales de la misma, siendo hasta el momento, el más utilizado la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Dicho instrumento contaba, originalmente, con 29 ítems diseñados para evaluar la carga subjetiva asociada al cuidado de ancianos, teniendo en cuenta los siguientes aspectos: salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona receptora de cuidados (30).

En 1985 Zarit y Orr redujeron el número de 29 a 22 reactivos, dicha revisión fue validada por Martín y Salvado en 1996 en el Hospital Virgen del Camino de California, Estados Unidos y por Montori en 1998 en residentes de la zona urbana de Madrid (31). Distintos trabajos que han utilizado este instrumento informan de una consistencia interna entre .79 y .92. Respecto a la validez del constructo, existen datos en relación con tres dimensiones: funcionamiento social, estado de

ánimo y salud física. Las puntuaciones de carga se correlacionan significativamente con la calidad de la relación entre el cuidador y el receptor de cuidados, síntomas psiquiátricos, estado de ánimo y salud física. La escala de la sobrecarga del cuidador de Zarit ha sido traducida y validada en diferentes países con adultos mayores dependientes, adultos con enfermedades crónicas degenerativas y/o enfermedades mentales. El número de factores que se han encontrado oscila entre tres y cinco, aunque es importante señalar que no hay un acuerdo respecto a cómo se deben llamar esos factores, por ejemplo: impacto del cuidado y sobrecarga, relación interpersonal vs de dependencia, competencia vs autoeficacia (32, 33, 34).

### **Los trastornos mentales en los pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios**

El cáncer tiene importantes implicaciones psicosociales relacionados con el impacto de la enfermedad y el mismo tratamiento que se traduce en un deterioro de la salud mental y la psique de los pacientes. Las implicaciones tanto para el paciente como las familias son de gran importancia para el campo de la psiquiatría, la hematología y la oncología. Desde mecanismos de afrontamiento deficientes, reducción de la calidad de vida, problemas en las relaciones sociales, así como riesgo de trastornos mentales como depresión, ansiedad, riesgo suicida y consumo de sustancias conllevan a una pobre adherencia al tratamiento y problemas en la aceptación de la enfermedad oncológica junto con disfunción familiar y menor supervivencia tanto del paciente enfermo a corto plazo como del cuidador primario a largo plazo (38).

Dadas estas premisas, entender los trastornos mentales tanto del paciente como del cuidador debe de ser mandatorio en todo ámbito clínico oncológico y de cuidados paliativos para establecer las guías de acción y las evaluaciones rutinarias para dar paso a un tratamiento satisfactorio multidisciplinario. Desafortunadamente más de la mitad de los afectados en todo el mundo no reciben ninguna terapéutica a pesar de la disponibilidad de tratamientos eficaces (39). Entre los obstáculos para una atención eficaz, se encuentran la falta de recursos y de personal sanitario capacitado, además de la estigmatización de los trastornos mentales y la evaluación



clínica inexacta. Lo que da como resultado un diagnóstico y tratamiento incorrecto y tratamientos en ocasiones innecesarios. Suderland y colaboradores fueron los primeros quienes en 1956 empezaron a detectar y describir las consecuencias psicosociales en los pacientes adultos con enfermedades oncológicas viendo el impacto en la psique del enfermo (40). En efecto, observaron que el estrés psíquico y médico ponen a prueba todas las convicciones fundamentales del paciente y de la familia del paciente. Suderland describió 6 entidades clínicas que salían a la superficie en el paciente con cáncer: Dependencia, Ansiedad, Depresión, Hipocondriasis, una Respuesta Obsesiva Compulsiva y una Respuesta Paranoide. Posteriormente, uno de los primeros estudios en examinar formalmente la prevalencia de trastornos psiquiátricos en los pacientes oncológicos fue el estudio multicéntrico “Psychosocial Collaborative Oncology Group” (PSYCOG)(41) quienes incluyeron a 215 pacientes adultos de 4 centros de referencia de cáncer a los cuales se les realizó una entrevista estandarizada del DSM III. El PSYCOG indicó que al menos la mitad de los pacientes (47%) padecía de síntomas que cumplen criterios de alguna entidad clínica del DSM-III, en particular de predominio los trastornos adaptativos con ánimo depresivo (45%), con síntomas mixtos de ansiedad y depresión (25%), trastornos depresivos mayores (6%) y trastornos de ansiedad (4%)(41).

Por otro lado, la carga de los trastornos mentales en la familia y los cuidadores primarios de los pacientes con cáncer es un tema que apenas ha sido discutido y se ha evidenciado que el estrés psicológico del paciente con cáncer reverbera en el núcleo familiar e impacta especialmente al cuidador primario. La investigación a partir de estas observaciones se vierte ya no solo al paciente con cáncer, sino que abarca la “díada cuidador-paciente”, concepto estudiado en esposos y esposas quienes se vuelven los cuidadores primarios de pacientes adultos con cáncer, encontrando que esta díada se vuelve una unidad dinámica que cambia y se adapta ante las situaciones adversas propias de la enfermedad oncológica (42).

Lo que ha arrojado la investigación en adultos de estas “díada” es que el cuidador primario tiene un riesgo de hasta 30% de sufrir algún trastorno mental y en efecto, se describe una relación bidireccional en donde la calidad de vida del paciente

oncológico influye de forma proporcional en la calidad de vida del cuidador primario y viceversa (43). La información también demuestra que el estrés del cuidador primario es influenciado por el estrés del paciente oncológico ya que el estrés del cuidador primario puede generar conductas mal adaptativas en el paciente oncológico. Múltiples estudios en “díada” de adultos han demostrado por ejemplo que en los pacientes con enfermedades hematooncológicas que están recibiendo tratamiento quimioterapéutico presentan un nivel de estrés psíquico y fisiológico elevado, mismo nivel de estrés que se ve reflejado en el cuidador primario (44).

En un metaanálisis del 2012 sobre las implicaciones del cáncer y su impacto en los miembros de la familia se encontró que el tipo de cáncer, el tiempo de duración de la enfermedad, la etapa del cáncer, el nivel de responsabilidad y el tipo de tratamiento que está recibiendo son otras variables que han demostrado tener una relación en la presentación de trastornos mentales en el cuidador primario siendo la edad avanzada y el sexo femenino las variables que han demostrado ser de riesgo para una notable percepción de carga y por lo tanto de un mayor abanico de síntomas mentales (45).

Por otro lado, durante las fases avanzadas del cáncer, el cuidado más bien se vuelve la conclusión de un proceso difícil que ha impactado en el estilo de vida, la capacidad adaptativa y la esfera psíquica que reencuadra las expectativas e ilusiones de recuperación, así como los miedos de relapsos, aumentando la incertidumbre de una muerte inminente y aparecen dilemas sobre la toma de decisiones que repercutirán de forma permanente tanto en el paciente como el cuidador primario (46). El entender la continuidad de este proceso se vuelve el punto clave para ofrecer intervenciones psicológicas y psiquiátricas más precisas con el fin de aliviar el impacto de la fase terminal en la familia, el cuidador primario y el paciente. La literatura nuevamente nos indica que, como consecuencia directa de asumir el rol de cuidador primario, el riesgo de padecer un trastorno mental en las etapas terminales aumenta de forma considerable. En un estudio de la díada cuidador primario-paciente, Grunfeld y colaboradores (47) encontraron que, al inicio del periodo paliativo, se encontraron proporciones similares en cuanto a la presentación de trastornos mentales evidenciando que al menos 12% de los

pacientes y los cuidadores primarios permanecía con ánimo deprimido mientras que 35% de los cuidadores primarios y 19% de los pacientes con cáncer se encontraba ansiosos. Hasta 30% de los cuidadores primarios versus 9% de los pacientes cumplían con datos de un trastorno depresivo y 26% de los cuidadores presentaban una percepción mayor de sobrecarga emocional al inicio de los cuidados paliativos. El rol de la familia en la morbilidad psicosocial tiene también implicaciones en las etapas finales del cáncer. Kissane y colaboradores (48) demostraron que la disfunción familiar tiende a actuar como factor de riesgo para el desarrollo de trastornos mentales en el paciente terminal. En efecto, la cohesión familiar y los conflictos de esta, así como el soporte y el apoyo que la familia brinda son factores que influyen en el desenlace del paciente oncológico y determinan el pronóstico familiar a largo plazo posterior al fallecimiento del paciente oncológico.

### **Los trastornos mentales en cuidadores primarios de pacientes pediátricos oncológicos**

Los cuidadores primarios, generalmente las madres y los padres, de los niños con patología oncológica son un grupo de riesgo que en este último siglo han ganado interés, ya que la relación que se tiene con el paciente oncológico (usualmente sus hijos) suele ser más íntima. La sobrecarga del cuidador, así como los trastornos mentales se hacen más presentes o se agudizan al momento del diagnóstico y a lo largo del tratamiento oncológico.

En una revisión sistemática realizada por Jantien Virjmoet-Wiesma et al., se describe la dificultad en la conceptualización del estrés de los cuidadores primarios, especialmente en los padres y madres, destacando la falta de estudios al respecto así como la falta de una definición formal a este fenómeno a pesar de que la presencia de síntomas depresivos y ansiosos han sido identificados constantemente en este grupo de riesgo. Por otro lado, Jantien refiere que otras variables como la sobrecarga del cuidador, la sensación de indefensión, los sentimientos de soledad, la impotencia y el duelo son variables que han sido pobremente estudiadas pero que prevalecen a lo largo del tratamiento oncológico. En este estudio sobresale la presencia de mayores síntomas emocionales en la

madre versus el padre, encontrando que los trastornos de ansiedad se agudizan en las fases iniciales de la enfermedad, especialmente en los pacientes de recién diagnóstico, encontrando que dichos trastornos ansiosos van en decremento en los padres y madres a medida que se continúa el tratamiento oncológico. De igual forma, los síntomas y trastornos depresivos fueron prevalentes en las etapas iniciales del diagnóstico oncológico, encontrando una mayor prevalencia en las madres de los pacientes oncológicos en comparación con los padres. En estudios longitudinales destaca que los síntomas depresivos tienden a cronificarse persistiendo a lo largo del tratamiento oncológico y agudizando en las etapas finales (49).

Los hallazgos previamente mencionados fueron recientemente encontrados en el estudio de Compas y Bemis, quienes evidenciaron la presencia de trastornos depresivos en los padres y madres de pacientes pediátricos con LLA de recién diagnóstico, reportaron que hasta el 30% de las madres presentaron síntomas depresivos en comparación con los padres quienes lo presentaron en un 13% (50). En el estudio realizado por Lauren et al., que midió la calidad del sueño en los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con diagnóstico de LLA, se encontró un riesgo elevado de presentar una mala calidad del sueño y trastornos del mismo, así como que la presencia de depresión, ansiedad, percepción de culpa, preocupación y sobrecarga contribuyen a la génesis de alteraciones en el ciclo de sueño-vigilia con una consecuente mala calidad de vida, mayor riesgo de comorbilidades psiquiátricas, metabólicas y cardiovasculares (51).

Por su parte, Lynn et al., investigaron la presencia de trastornos internalizados, externalizados y la capacidad de adaptación del paciente oncológico pediátrico y de los cuidadores primarios. Si bien, Lynn y su equipo encontraron una frecuencia similar de trastornos internalizados en los pacientes y los cuidadores, destaca una mayor capacidad adaptativa en los pacientes pediátricos oncológicos en comparación con la de sus padres, evidenciando un mayor riesgo de presentar trastornos de ansiedad y depresión a largo plazo en los cuidadores. (52)

## **La Psicooncología pediátrica en el tratamiento de los niños con cáncer y sus familias**

La psicooncología pediátrica surge como una rama de la Paidopsiquiatría de Enlace con el objetivo de atender al paciente pediátrico con una enfermedad oncológica y a sus cuidadores primarios. Esto incluye identificar y manejar las manifestaciones emocionales y conductuales así como todas las comorbilidades psiquiátricas que pudieran estar condicionando conductas maladaptativas y de esta forma ofrecer un tratamiento psiquiátrico y psicoterapéutico con el objetivo de optimizar el tratamiento oncológico y mejorar el desenlace de los los pacientes, los cuidadores primarios y la familia. La valoración y el tratamiento característicamente se ofrecía únicamente al niño, sin embargo, se ha evidenciado que se debe de extender la atención a los cuidadores primarios pues estos influyen de forma directa e indirecta en el desenlace del paciente pediátrico oncológico. (53)

Steele en el 2015 hace énfasis en el riesgo aumentado del paciente pediátrico oncológico y de sus cuidadores primarios de presentar trastornos mentales durante todas las fases del tratamiento (54). En ese mismo año, Weiner et al., proponen los “Estándares de los cuidados psicosociales del paciente con cáncer y sus familias”, estableciendo recomendaciones basadas en evidencia clínica en cuanto al cuidado del paciente pediátrico y sus familias donde destaca:

- Los pacientes pediátricos así como sus cuidadores primarios y sus familias deben recibir evaluaciones sistemáticas para valorar las necesidades psicológicas y psiquiátricas durante el tratamiento de la enfermedad oncológica.
- El paciente pediátrico con alguna enfermedad oncológica así como sus cuidadores deben tener acceso a evaluaciones que incluyan intervenciones psicológicas y psiquiátricas si así lo requieren. (55)

Por otro lado, Kazak propone se realice un cribado de la familia, el cuidador primario y el paciente desde el momento del diagnóstico y a través del tratamiento y curso de la enfermedad oncológica, con el fin de detectar a los pacientes y los cuidadores que pudieran tener un mayor riesgo de complicaciones psiquiátricas y psicológicas. (56)

La psicooncología pediátrica cada vez amplía su enfoque a un abordaje que englobe la esfera del niño con alguna enfermedad oncológica pero también la de los cuidadores primarios y la de su familia. Los centros de alta especialidad que manejan esta población deben estar versados en estrategias de abordaje de niños pero también de los cuidadores primarios y las familias de estos niños a lo largo del proceso de enfermedad. La evidencia científica más actualizada cambia el enfoque a un tratamiento multidisciplinario donde los cuidadores primarios son parte fundamental del tratamiento oncológico que el niño afronta por lo que hoy en día es necesario más evidencia científica sobre las reacciones emocionales, los cambios conductuales, y la sobrecarga experimentada que los cuidadores confrontan.

### 3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Debido a la alta incidencia de LLA en nuestra unidad resulta importante valorar la salud mental del cuidador primario de la población pediátrica con estas enfermedades.

Si bien, se tienen datos estadísticos de los trastornos mentales en población pediátrica con LLA se han realizado escasos estudios pertinentes de los cuidadores primarios en esta unidad y en México no se cuentan con suficientes datos.

Por otro lado, el perfil del cuidador en la mayoría de las familias es una única persona que asume la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados, necesidades básicas y psicosociales del enfermo o lo supervisa en su vida diaria y se han asociado factores que caracterizan este papel como son: el parentesco, edad, nivel de escolaridad y el sexo. Estas personas suelen interrumpir su ritmo habitual y limitar su vida social lo que trae con el tiempo una repercusión negativa en su salud que puede presentar un conjunto de problemas físicos, mentales, sociales y económicos a los que generalmente se les denomina “sobrecarga”, caracterizado por un cuadro polisintomático que afecta de manera insidiosa, con repercusiones médicas, sociales, económicas y otras que pueden llevar al cuidador primario al colapso, evidenciando la aparición de trastornos mentales francos.

Existen escalas que se encargan de medir este grado de sobrecarga, entre ellas la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit es un instrumento que evalúa los efectos negativos del rol del cuidador en las áreas de salud física y psíquica, actividades sociales y recursos económicos. En cuanto instrumentos que evalúan ansiedad y depresión, el inventario de depresión y de ansiedad de Beck (BDI y BAI) nos permiten detectar la presencia de estos cuadros y de igual forma nos orientan hacia la gravedad de acuerdo con la clasificación del DSM 5.

Las intervenciones en salud mental orientadas hacia este grupo de riesgo son tema de investigación y son al momento escasas, con el fin de a futuro elaborar intervenciones es perentorio conocer la prevalencia de sobrecarga y de trastornos mentales de los cuidadores primarios en México y en nuestra unidad.

#### 4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la frecuencia de depresión, ansiedad y sobrecarga de los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI?

#### 5. JUSTIFICACIÓN

**Impacto social:** Las LLA impacta de forma dramática en el funcionamiento y la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores primarios. Como se ha revisado en la literatura previamente, el diagnóstico de cáncer en un familiar juega un papel como factor de riesgo para trastornos mentales en los cuidadores primarios que en conjunto predisponen tanto al paciente pediátrico como a sus cuidadores a una disfunción temprana familiar, mal apego al tratamiento y a las terapéuticas implementadas que a la larga conlleva un peor pronóstico global de la diada frente a la leucemia.

Si bien, las intervenciones para los trastornos mentales en el cuidador primario aún se encuentran en estudio, el enfoque internacional se ha centrado en la prevención y detección temprana de estos.

**Impacto académico:** En México a la fecha de elaboración de esta investigación, no se han realizado específicamente estudios que determinen factores de riesgo y

variables sociodemográficas que pudieran predecir el desarrollo de trastornos de ansiedad, depresión y sobrecarga en los cuidadores primarios de los pacientes con LLA por lo que la gravedad de estos, sus predictores, sus factores de riesgo y las variables sociodemográficas permanecen sin esclarecer por completo en nuestra población.

**Desarrollo de nuevos estudios:** El elaborar este protocolo de estudio podrá determinar dichas variables que abrirán el camino para el desarrollo de estudios más sofisticados y grandes en nuestra población. Por otro lado, el tener información de los trastornos mentales depresión y ansiedad en el cuidador primario del paciente pediátrico con LLA, así como la sobrecarga que ellos viven podrá incentivar la elaboración de políticas públicas de salud en la oncología pediátrica, la medicina paliativa y la psiquiatría de enlace para el desarrollo estrategias de prevención de dichos trastornos de esta población de riesgo, así como de sus familiares.

## 6. OBJETIVO

Determinar la frecuencia de depresión, ansiedad y la sobrecarga del cuidador primario de los pacientes con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda que se encuentren hospitalizados en el Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI.

### 6.1. Objetivos específicos

- Describir las variables sociodemográficas de los cuidadores primarios así como las variables sociodemográficas de los pacientes con diagnóstico de LLA, la etapa de tratamiento de la LLA, el número de recaídas y el tiempo del diagnóstico de la enfermedad de los pacientes hospitalizados.
- Determinar la frecuencia de la sobrecarga del cuidador primario.
- Determinar la frecuencia y describir la gravedad de la depresión en los cuidadores primarios.
- Determinar la frecuencia y describir la gravedad de ansiedad en los cuidadores primarios.



## 7. HIPÓTESIS

No requiere hipótesis por ser un estudio observacional descriptivo.

## 8. MATERIAL Y MÉTODOS

### 8.1 Diseño de estudio

Observacional

### 8.2 Tipo de estudio

Descriptivo, Transversal, prospectivo

### 8.3 Sede de estudio

UMAE Hospital de Pediatría “Dr. Silvestre Frenk Freund” del. Centro Médico Nacional Siglo XXI

### 8.4 Universo y población de estudio

Cuidadores primarios de pacientes pediátricos que cuenten con el diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda que se encuentren hospitalizados en la UMAE Hospital de Pediatría “Dr. Silvestre Frenk Freund” del Centro Médico Nacional Siglo XXI.

### 8.5 Criterios de Inclusión

- Cuidadores primarios de pacientes pediátricos que se encuentren adscritos y hospitalizados al Hospital de Pediatría de Centro Médico Nacional Siglo XXI que cuenten con el diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda.
- Cuidadores primarios de ambos sexos
- Cuidadores primarios mayores de 18 años
- Cuidadores primarios que acepten y firmen el consentimiento informado.

### 8.6 Criterios de Exclusión

- Cuidadores primarios con alguna discapacidad sensorial que les impida responder la encuesta.

- Cuidadores primarios con diagnóstico de algún trastorno neuropsiquiátrico (esquizofrenia, trastorno afectivo bipolar o discapacidad intelectual) que condicione un funcionamiento intelectual, cognitivo y/o adaptativo disminuido.

### 8.7 Criterios de Eliminación

- Cuidadores primarios que decidan retirarse del protocolo de investigación.
- Cuidadores primarios que presenten cuestionarios incompletos o ilegibles.

### 8.8 Análisis estadístico

Para el análisis descriptivo se usarán medidas de tendencia central (media, mediana y desviación estándar) para las variables continuas y porcentajes de frecuencia para las variables categóricas. Se utilizará el paquete estadístico SPSS 26.

### 8.9 Tamaño y cálculo de la muestra

Para el presente estudio, no se calculó un tamaño de muestra. Se incluirán a todos los cuidadores primarios de pacientes con LLA del Hospital de Pediatría de Centro Médico Nacional Siglo XXI que cumplan con los criterios de selección y que serán evaluados en una ocasión durante el periodo establecido.

Tipo de muestreo: No Probabilístico de casos consecutivos.

## 9. INSTRUMENTOS

### 9.1 ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Actualmente existen una serie de herramientas que se pueden utilizar para evaluar la carga del cuidador, la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZBI) es una de las escalas comúnmente utilizadas en investigación y en la práctica clínica, ya que es una herramienta fácil de usar, tiene una validación extendida y es la escala más utilizada internacionalmente. El proceso de evaluación para este estudio analiza 4 tipos distintos de variables: 1) sociodemográficas, 2) características del cuidado, 3) variables referidas al cuidador y 4) variables referidas a la persona

receptora de cuidados. Este instrumento es una prueba psicométrica de calificación objetiva, evaluando la presencia o ausencia de sobrecarga medida en grados. Consta de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten los cuidadores de personas dependientes, utilizando una escala tipo Likert de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). La puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador: menor o igual a 46: ausencia de sobrecarga, 47-55: sobrecarga ligera, mayor o igual a 56: sobrecarga intensa. Esta herramienta representa gran confiabilidad ínter-observador (coeficiente de correlación intra-clase (CCI) 0.71 en su estudio original, y 0.71-0.85 en validaciones internacionales), consistencia interna (alfa de Cronbach 0.91 en estudio original, y 0.85-0.93 en varios países). Ha demostrado también gran validez de apariencia, contenido y constructo en diferentes adaptaciones lingüísticas. En validez de criterio, muestra alta correlación con instrumentos afines ( $r = 0,71$  con índice Global de Carga;  $r = 0,41$  con Inventario Breve de Síntomas). Se estima 20.7% de trastornos mentales en cuidadores, siendo capaz de discriminar distrés psíquico con una sensibilidad de 93%. Aunque la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit proporciona información útil acerca de cómo se encuentra el cuidador, no informa sobre los factores que inciden en la carga y no define exactamente el tipo de trastornos mentales que padecen, por lo que se vuelve necesario utilizar además otros métodos e instrumentos para el estudio de dichas variables (35). Debido a las deficiencias señaladas, son necesarios estudios para crear instrumentos que midan no sólo la carga de los cuidadores primarios si no también la presencia y prevalencia de enfermedades mentales. Una investigación realizada en el Hospital Universitario Erasmo, Meoz de Cúcuta, Colombia, por Claro y colaboradores, tuvo como objetivo determinar la asociación de las características sociodemográficas con el grado de sobrecarga en los cuidadores de pacientes durante el año del 2010 y primer semestre del 2011, el tipo de estudio fue de abordaje cuantitativo descriptivo correlacional. Se midió el nivel de sobrecarga a través de la encuesta de Zarit y se utilizaron instrumentos de caracterización sociodemográfica, se aplicó a 252 cuidadores primarios. Se encontró una asociación estadísticamente significativa entre las variables género, edad, estado civil, ocupación, y horas de cuidado con el

nivel de sobrecarga; en contraste, el nivel de escolaridad, el tipo de vivienda y el parentesco no se relacionaron con la percepción de sobrecarga. Se concluyó que algunas variables del perfil sociodemográfico del cuidador y de la provisión del cuidado aparecen fuertemente relacionadas con la percepción de sobrecarga de éste (36).

Bajo la premisa de que las enfermedades crónicas, tanto físicas como mentales, tienen impacto en la vida de los enfermos y los cuidadores, Chindaprasirt y colaboradores propusieron como objetivo identificar las características de los cuidadores, la severidad de la sobrecarga y ofrecer estrategias de apoyo. Estos cuidadores ayudaban a una población de adultos mayores con enfermedades crónicas como hipertensión y diabetes. Se recopiló información sobre las características de referencia y la carga del cuidador utilizando el inventario de carga de Zarit (ZBI). Ciento cincuenta cuidadores fueron entrevistados entre febrero y marzo de 2012. La ZBI media fue  $20.8 + 11.3$  [IC del 95%: 19.0, 22.7]. La mayoría de la carga del cuidador fue clasificada como sin carga (52%). La edad de los cuidadores, el estado de salud auto declarado y la duración de la atención tuvieron una relación positiva con las puntuaciones de la ZBI, mientras que los ingresos auto informados tuvieron un resultado negativo. Los factores dependientes de los cuidadores estaban más fuertemente asociados con una carga elevada que las características del paciente. Los proveedores de atención médica deben considerar estos factores para las intervenciones para aliviar la carga (37).

## 9.2 INVENTARIO DE DEPRESIÓN Y ANSIEDAD DE BECK

Los instrumentos para tamizaje de depresión y ansiedad será a través de la aplicación del Inventario de Depresión de Beck (BDI) (49) y el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) (57).

**Inventario de Depresión de Beck:** El Inventario de Depresión de Beck (BAI), estandarizado por Jurado et al., en 1998 en población mexicana ( $\alpha = .87$ ), es un autoinforme de 21 ítems, referidos a síntomas depresivos en la semana previa a la aplicación, con cuatro opciones de respuesta. Los puntajes de severidad de síntomas van de 0 a 63, donde 63 representa la severidad máxima. El punto de corte establecido por Jurado et al., (1998) para población mexicana fue de 10

puntos. El tiempo de aplicación va de 5 a 10 minutos. Se clasifica como ausencia de depresión de (0-9 puntos), depresión leve (10 a 19 puntos), depresión moderada (20 a 28 puntos) y depresión grave (mayor o igual a 29 puntos).

**Inventario de Ansiedad de Beck:** El Inventario de Ansiedad de Beck (Beck Anxiety Inventory, BAI) evalúa la presencia de síntomas de ansiedad. Está constituido por 21 ítems, cada uno de los cuales presenta un signo o síntoma y el evaluado debe señalar entre cuatro opciones (Nada, Ligera, Moderada y Severamente) la presencia de este la última semana, incluyendo el día de la evaluación. El puntaje se obtiene con la sumatoria de los 21 ítems (todos directos), cada ítem se evalúa en una escala de 4 puntos (de 0 a 3). La puntuación global puede oscilar entre 0 y 63 puntos. En México, se han realizado tres estudios sobre las propiedades psicométricas del BAI, dos de ellos se realizaron en poblaciones específicas: pacientes oncológicos por Galindo Vázquez et al., y pacientes asmáticos por Díaz-Barriga y González-Celis Rangel, el tercero se llevó a cabo a principios de siglo por Robles et al. Los 21 ítems manifiestan un peso factorial superior a .35 y ninguno, al ser eliminado, hace incrementar el valor del alfa de Cronbach de la escala total a 0.90. En cuanto a la consistencia interna, los índices de fiabilidad fueron adecuados, tanto de la escala total, como de los factores. Según el metaanálisis de Bardhoshi et al., los valores del test-retest, al evaluar la fiabilidad temporal, han oscilado alrededor de .65. El tiempo de aplicación va de 5 a 10 minutos. Se clasifica como ausencia de ansiedad (0-9 puntos), ansiedad leve (11 a 18 puntos), ansiedad moderada (19 a 29 puntos) y ansiedad grave (mayor o igual a 30 puntos). Frecuentemente se ha estudiado la relación con la sintomatología depresiva, con el BAI , la cual es considerable, con correlaciones entre .54 y .62.

## 10. VARIABLES

**Tabla 2.** Variables, definiciones y unidades de medición

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA	UNIDAD DE MEDICION
<b>DATOS DEL CUIDADOR PRIMARIO</b>					
<b>Sexo del cuidador primario</b>	El conjunto de características que poseen los individuos de una especie dividiéndolos en masculino y femenino.	Sexo al que pertenece el cuidador primario	Cualitativa	Nominal Dicotómica	Masculino o Femenino
<b>Edad del cuidador primario</b>	Tiempo transcurrido entre el nacimiento al momento del estudio	Años cumplidos al momento de aplicarle el instrumento,	Cuantitativa	De razón	Cantidad en años completos
<b>Escolaridad cuidador primario</b>	Tiempo durante el que un alumno asiste a la escuela o a cualquier centro de enseñanza.	Se registrará como el número de años que el paciente haya estudiado.	Cuantitativa	De razón	Cantidad en años completos
<b>Estado Civil cuidador primario</b>	El estado civil es el conjunto de condiciones o cualidades jurídicamente relevantes que tiene una persona frente a una familia determinada, comprende una serie de estados	Se describirá la situación acorde a registro civil en la cual se encuentra el paciente.	Cualitativa	Nominal	Soltero (a) Casado (a) Viudo (a) Unión Libre Separado (a)

	relativos al matrimonio y al parentesco; respecto al matrimonio (soltero, viudo, casado, divorciado, separado de cuerpos, concubino); respecto al parentesco (consanguinidad o afinidad).				
<b>Parentesco con el paciente</b>	Relaciones de sujetos que descienden unos de otros o de un mismo tronco común y que, además comparten una misma carga genética.	Vínculo que existe entre el cuidador primario y el paciente, ya sea biológico o jurídico	Cualitativa	Nominal	Padre, Madre, Hermano, Hermana, Tía, Tío, Abuela, Abuelo, etc..
<b>DATOS DEL PACIENTE CON LLA</b>					
<b>Sexo del paciente Hematoncológico</b>	El conjunto de características que poseen los individuos de una especie dividiéndolos en masculinos y femenino.	Sexo al que pertenece el paciente	Cualitativa	Nominal Dicotómica	Masculino o Femenino
<b>Edad del paciente Hematoncológico</b>	Tiempo transcurrido entre el nacimiento al	Años cumplidos al momento de aplicarle el	Cuantitativa	De razón	Cantidad en años completos

	momento del estudio	instrumento al paciente			
<b>Años con el diagnóstico de LLA</b>	Tiempo que transcurre desde el la detección del LLA a la fecha	Se tomará como años desde el diagnóstico referido por el propio paciente o cuidador primario y se corroborará con el expediente clínico.	Cuantitativa	De razón	Cantidad en años completos
<b>Etapa de tratamiento de la LLA</b>	Etapa de la Enfermedad hematológica diagnosticada en que se encuentra el paciente al momento del estudio		Cualitativa	Nominal	Inducción a la remisión. Consolidación Mantenimiento Recaída Paliativo
<b>Duración máxima de estancia intrahospitalaria</b>	Tiempo máximo que se mantuvo hospitalizado desde el diagnóstico de LLA	Se tomará como tiempo máximo que ha estado hospitalizado referido por el propio paciente o cuidador primario y se corroborará con el expediente clínico.	Cuantitativa	De razón	Cantidad en días que ha estado hospitalizado
<b>Número de recaídas</b>	Número de Recaídas desde el tiempo de diagnóstico a la fecha	Se tomará el número de recaídas referido por el paciente o el	Cuantitativa	De razón	Cantidad de recaídas que ha tenido el paciente



		cuidador y se corrobora con el expediente			
ESCALAS APLICADAS AL CUIDADOR PRIMARIO					
<b>Nivel de Sobrecarga</b>	Se denomina sobrecarga respuesta multidimensional de la apreciación negativa y estrés percibido resultado del cuidador de un individuo, usualmente familiar, que padece una condición médica.	La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZBI) analiza variables referidas al cuidador y variables referidas a la persona receptora de cuidados. Este instrumento es una prueba psicométrica de calificación objetiva, evaluando la presencia o ausencia de sobrecarga medida en grados. Consta de 22 afirmaciones que describen como se sienten los cuidadores de personas dependientes, utilizando una escala de 0	Cualitativa	Nominal	Ausencia de sobrecarga <21 puntos Sobrecarga leve 22-40 puntos Sobrecarga moderada 41-60 puntos Sobrecarga grave >60 puntos

		(nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre).			
<b>Depresión en el cuidador primario</b>	Conjunto de signos y síntomas que predominan y condicionan un estado continuo de ánimo bajo, anhedonia y tristeza que representan un cambio en la actividad previa con una pérdida o disminución de la funcionalidad durante un periodo de dos semanas o más.	El Inventario de Depresión de Beck es un autoinforme de 21 ítems, referidos a síntomas depresivos en la semana previa a la aplicación, con cuatro opciones de respuesta. Los puntajes de severidad de síntomas van de 0 a 63, donde 63 representa la severidad máxima. El punto de corte establecido por Jurado et al., (1998) para población mexicana fue de 10 puntos.	Cualitativa	Nominal	Ausencia de depresión de (0-10 puntos), Depresión leve (11-19 puntos) Depresión moderada (20-28 puntos) Depresión grave (Mayor o igual a 29 puntos)
<b>Ansiedad en el cuidador primario</b>	Estado mental que se caracteriza por una persistencia de preocupaciones, angustias y	El Inventario de Ansiedad de Beck es el instrumento	Cualitativa	Nominal	Ausencia de ansiedad

	<p>temores que condicionan una gran inquietud, una expectación aprehensiva, una intensa excitación y una tensión constante y fluctuante.</p>	<p>evalúa la presencia de síntomas de ansiedad. Está constituido por 21 ítems, cada uno de los cuales presenta un signo o síntoma y el evaluado debe señalar entre cuatro opciones (Nada, Ligera, Moderada y severamente) la presencia de este la última semana, incluyendo el día de la evaluación. El puntaje se obtiene con la sumatoria de los 21 ítems (todos directos), cada ítem se evalúa en una escala de 4 puntos (de 0 a 3). La puntuación global puede oscilar entre 0 y 63 puntos.</p>			<p>(0-9 puntos)          Ansiedad leve (11-18 puntos)          Ansiedad moderada (19-29 puntos)          Ansiedad grave (Mayor o igual a 30 puntos).</p>
--	--	---	--	--	--

## 11. PLAN DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Para la inclusión de participantes en este estudio se reclutaron cuidadores primarios de pacientes pediátricos con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI.

Se les explicó en qué consiste el estudio y se solicitará su participación con su autorización con la firma de consentimiento informado que se encuentra en el Anexo 19.5, si está de acuerdo.

Se procedió a la aplicación de cédula de registro única para el estudio que se encuentra en el Anexo 19.1 donde se recabarán los datos sociodemográficos del paciente y del cuidador primario.

Posteriormente se les realizó de la Escala de Sobrecarga de Zaritt (Anexo 19.4), el Inventario de Depresión de Beck (Anexo 19.2) y el Inventario de Ansiedad de Beck (Anexo 19.3).

La información obtenida se capturó, se procesó y se analizó a través del paquete estadístico SPSS, versión 26 y el programa Epidat 3.0.

Las variables cualitativas se analizarán con frecuencias y porcentajes.

Las variables cuantitativas a través de medidas de tendencia central y dispersión.

## 12. CONSIDERACIONES ÉTICAS DEL ESTUDIO

El presente protocolo se llevó a cabo de acuerdo con las regulaciones éticas internacionales para la investigación en seres humanos, como la declaración de Helsinki, informe Belmont, código de Núremberg y acorde a lo establecido a nivel nacional en el reglamento de la Ley general de salud en materia de investigación.

Cumplimos con lo establecido en el código de Núremberg al respetar la autonomía del participante de tomar la decisión de manera voluntaria para contribuir en el estudio, además de poder retirarse de él en el momento que el cuidador primario lo desee, teniendo la finalidad de obtener un beneficio para el participante y el cuidador primario participante y los resultados puedan ser aplicados al resto de la población.

Respetamos el informe de Belmont, ya que se cumplen los cuatro principios éticos universales, establecidos en el documento ya mencionado: Beneficencia y no maleficencia. buscando siempre el beneficio de los participantes, en caso de detectar algún tipo de trastorno mental o sobrecarga en los cuidadores primarios, se ofrecerá psicoeducación con respecto a estas identidades, así como se ofrecerá atención psiquiátrica en caso de requerirse y si así lo amerita se derivará al servicio de Psiquiatría de su HGZ correspondiente. Cumplimos con el principio de autonomía o respeto a las personas permitiendo su libre decisión de firmar de manera voluntaria el consentimiento informado, a su vez el paciente recibe información completa y explicación de esta de manera comprensible. En cuanto al principio de justicia la realización de este estudio se llevará a cabo en cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico de enfermedades hematooncológicas atendiendo a todos aquellos hombres y mujeres que tengan seguridad social y que les corresponda bajo normas del Instituto Mexicano del Seguro Social el recibir atención. A todos se les otorgará consentimiento informado y los mismos instrumentos de estudio, será la misma participación la que se solicite a cada uno de los pacientes que decidan formar parte del estudio.

Se respetó la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial sobre principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, junio 1964 y enmendada por la 59ª Asamblea General, Seúl, Corea, octubre 2008: Al cumplir con los puntos de valorar riesgo, costo y beneficio, privacidad y confidencialidad, firma de consentimiento informado.

#### Riesgo de la investigación

De acuerdo con el reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la salud, Título Segundo: De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos, Capítulo I: Disposiciones Comunes, en el artículo 17 numeral II: para la clasificación del riesgo de investigación en seres humanos, se establece que se trató de una investigación con riesgo mínimo y con ello se declaran a los estudios prospectivos que emplean el riesgo de datos a través de

procedimientos comunes en exámenes físicos o psicológicos de diagnósticos o tratamiento rutinarios ya que en nuestro estudio únicamente se recabaron datos sociodemográficos, datos propios de la enfermedad así como se realizarán escalas para recolectar variables de índole psicológicas.

Contribuciones y beneficios del estudio para los participantes y la sociedad:

Es posible que para esta investigación no haya un beneficio directo para los participantes sin embargo a través de las escalas realizadas se puede detectar de forma oportuna la presencia de sobrecarga del cuidador primario y de afecciones psiquiátricas como depresión y ansiedad. En caso de que algún cuidador primario requiriera o solicitara atención se referiría al participante a los servicios de salud mental correspondientes. Por otro lado, los beneficios para la sociedad que brindará esta investigación pueden favorecer en forma comunitaria al resto de los afectados de manera que con la información obtenida se puedan elaborar políticas de salud pública para la detección oportuna de estos trastornos en los cuidadores primarios de los paciente pediátricos con alguna afección oncológica.

Confidencialidad: Para conservar la privacidad y confidencialidad de los pacientes, la información se manejó en una base de datos. A cada paciente se les asignó un folio consecutivo, y solo se registrarán las iniciales del nombre, como identificador. Sólo los investigadores principales, la Dra. Rocío Hinojosa Vega y el Dr. Juan Carlos Mares Ramos, tienen acceso a esta información. Los formatos de recolección de datos y las escalas aplicadas fueron destruidos inmediatamente después de ser capturados en la base de datos electrónica. Los datos de cada paciente fueron manejados exclusivamente por los investigadores del estudio, y serán resguardados por dos años posterior a la redacción final de tesis de grado en la computadora personal de la investigadora principal la cual se encuentra en el área asignada de trabajo de la investigadora. Solo los investigadores principales tienen acceso a dicha computadora.

Esta propuesta no se inició hasta que no se cuente con la aprobación del Comité de Ética.

## 13. RECURSOS HUMANOS, MATERIALES Y FINANCIEROS DEL ESTUDIO

### 13.1 Recursos Humanos

Investigador responsable: Dra. Rocío Hinojosa Vega, médico especialista en Psiquiatría Infantil y del Adolescente y Psiquiatría de adultos, actualmente adscrita al servicio de salud mental en la UMAE Hospital de Pediatría “Dr. Silvestre Frenk Freund” del Centro Médico Nacional Siglo XXI.

Tesista: Dr. Juan Carlos Mares Ramos, Médico Psiquiatra, residente de la subespecialidad de Psiquiatría Infantil y del Adolescente, adscrito a la UMAE Hospital de Pediatría “Dr. Silvestre Frenk Freund” del Centro Médico Nacional Siglo XXI.

Cuidadores primarios de pacientes que se encuentren adscritos y hospitalizados al Hospital de Pediatría de Centro Médico Nacional Siglo XXI que cuenten con el diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda

### 13.2 Recursos Físicos.

- Área de hospitalización del Hospital de Pediatría de Centro Médico Nacional Siglo XXI.

### 13.3 Recursos Materiales

- Instrumentos de recolección de datos
- Bolígrafos y/o lápiz.
- Equipo de Cómputo.
- Escritorio.
- Silla Ergonómica.
- Consultorio.

### 13.4 Recursos Financieros

El presente trabajo no recibió apoyo financiero de ninguna institución, utiliza los recursos físicos del Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI y materiales del mismo así como los propios del investigador.

### 13.5 Factibilidad

Este estudio fue factible al contar con la autorización, el recurso físico, material y personal para llevarlo a cabo dentro del Hospital de Pediatría de Centro Médico Nacional Siglo XXI

### 13.6 Aspectos de bioseguridad.

No se almacenaron ni se tomaron muestras biológicas durante la realización de este estudio.

## 14 RESULTADOS

La muestra final del proyecto estuvo compuesta por 40 participantes, 28 (70%) pertenecieron al sexo femenino y 12 al masculino (30%), la media de edad fue de 39.9 años (DE = 11.4, mínima 26, máxima 67 años). La mayoría reportaron estar casados (47.5%), tener grado escolar de preparatoria (37.5%). El 55% de los cuidadores primarios entrevistados eran madres del paciente.

Respecto a las características demográficas de los pacientes, 24 (60%) pertenecen al sexo masculino y 16 (40%) pertenecen al sexo femenino, con una media de edad de 8.3 años (DE = 3.2, mínima 3, máxima 14 años). La media de tiempo con el diagnóstico fue de 1.3 años (DE = 1.29, mínimo 3 meses, máximo 4 años). La duración de estancia hospitalaria promedio fue de 2 meses (DE = 1.69), la duración mínima fue 1 mes y la máxima fue de 7 meses de y con respecto al número de recaídas 24 (60%) de los pacientes no habían presentado recaídas. Dentro de las etapas del tratamiento encontradas, 16 (40%) de los pacientes se encontraban en recaída, mientras que 25 (37.5%) se encontraban en consolidación. El detalle de los datos sociodemográficos se presenta en la tabla 3.



**Tabla 3.** Descripción de los datos demográficos y clínicos de los participantes

<i>Variables demográficas de los cuidadores primarios</i>			
<i>n=40</i>		<i>Media</i>	<i>DE</i>
• Edad		39.9	11.4
• Escolaridad (años)		14.58	2.53
		<i>%</i>	<i>n</i>
• Escolaridad (grado).	Secundaria	27.5	11
	Preparatoria	37.5	15
	Licenciatura	30	12
	Maestría	5	2
• Sexo	Femenino	70	28
	Masculino	30	12
• Estado civil	Casado	74.5	41
	Unión libre	25.45	14
	Soltero	12.5	10
	Viuda	10	4
	Divorciado	5	2
• Parentesco	Padre	25	10
	Madre	55	22
	Abuela	12.5	5
	Abuelo	2.5	1
	Tía	2.5	1
	Tío	2.5	1
<i>Variables demográficas de los pacientes</i>			
<i>n=40</i>		<i>Media</i>	<i>DE</i>
• Edad		8.3	3.2
		<i>%</i>	<i>n</i>
• Sexo	Femenino	40	16
	Masculino	60	24
		<i>Media</i>	<i>DE</i>
• Años con el diagnóstico		1.3	1.29
• Duración de Estancia Intrahospitalaria		2	1.69
		<i>%</i>	<i>n</i>
• Etapa del Tratamiento	Recaída	40	16
	Consolidación	37.5	15

	Mantenimiento	12.5	5
	Remisión	2.5	1
	Inducción	7.5	3
• Número de recaídas	0	60	24
	1	27.5	11
	2	2.5	1
	3	10	4

En la tabla 4 se pueden observar los resultados obtenidos por los participantes en la Escala de sobrecarga del cuidador primario de Zarit, el Inventario de depresión de Beck y el inventario de ansiedad de Beck.

**Tabla 4.** Puntuaciones de las escalas

<i>Puntuaciones promedio de las escalas n=40</i>	<i>Media</i>	<i>DE</i>
Escala de sobrecarga del cuidador primario de Zarit	23.3	12.3
Inventario de Depresión de Beck	10.7	5.3
Inventario de Ansiedad de Beck	16	9.2
Interpretación de las puntuaciones obtenidas en las escalas	%	<i>n</i>
Escala de sobrecarga del cuidador primario de Zarit		
Ausencia	55	22
Leve	35	14
Moderada	10	4
Severa	0	0
Inventario de Depresión de Beck		
Ausencia	62.5	25
Leve	27.5	11
Moderada	10	4
Grave	0	0
Inventario de Ansiedad de Beck		
Ausencia	25	10
Leve	35	14
Moderada	32.5	13
Grave	7.5	3

En relación con los hallazgos descriptivos de las escalas aplicadas los resultados de la Escala de sobrecarga del cuidador primario de Zarit arrojan una media de 23.3 (DE 12.3) que equivale a sobrecarga leve. En esta muestra el 55% (n=22) puntuaron con ausencia de sobrecarga, el 35% (n=14) con sobrecarga leve y 10% (n=4) con sobrecarga moderada, no se encontraron cuidadores con sobrecarga severa

(Fig. 1).

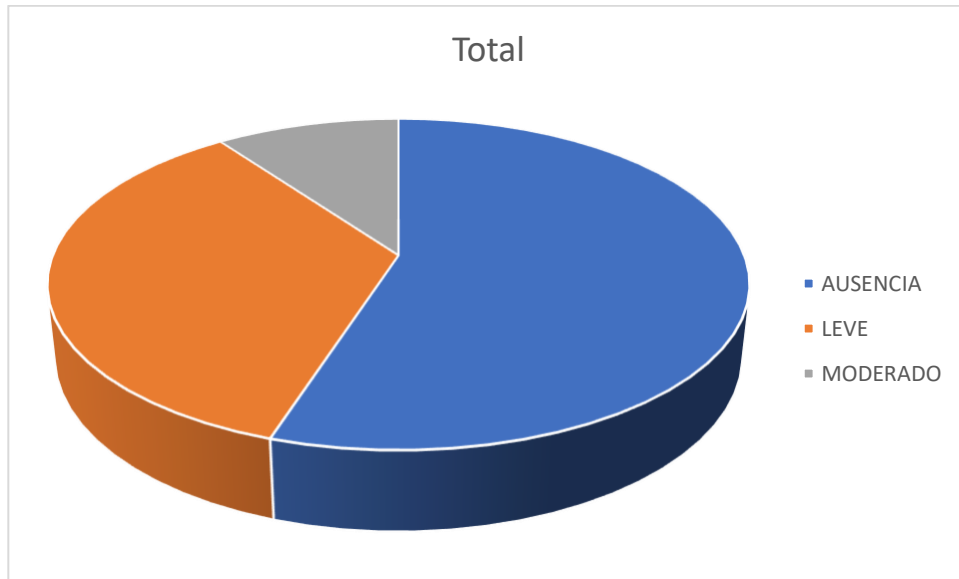


Figura 1. Sobrecarga del cuidador primario

Con respecto al Inventario de Depresión de Beck, la media del puntaje fue de 10.7(DE 5.3) lo cual equivale a ausencia depresión.

En esta muestra el 62.5% (n=25) puntuaron para ausencia de depresión, el 27.5% (n=11) puntuaron para depresión leve, el 10%(n=4) puntuaron para depresión moderada mientras que en esta muestra no se encontraron cuidadores que puntuaran para depresión grave (Fig. 2)

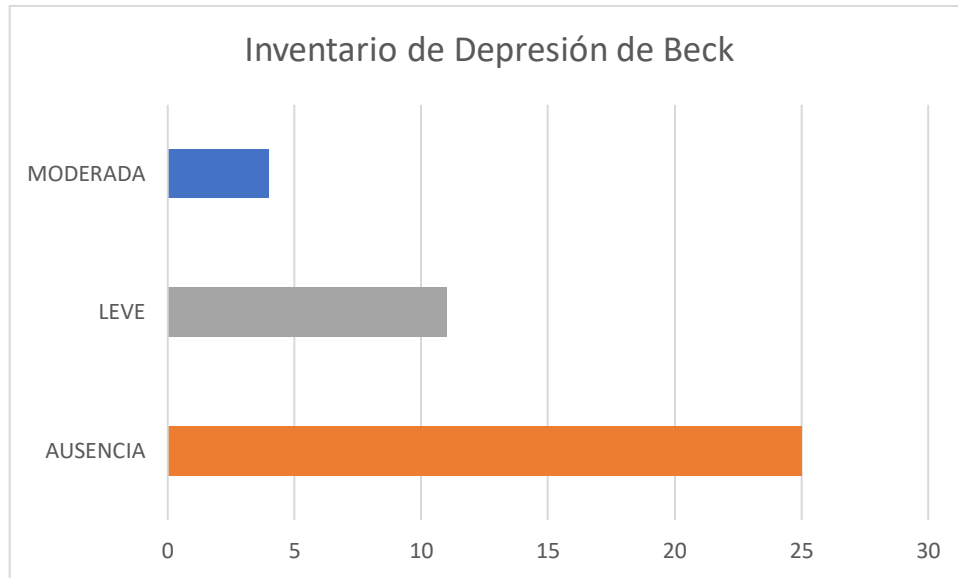


Figura 2 Inventario de Depresión de Beck

En cuanto al Inventario de Ansiedad de Beck, la media del puntaje fue de 16 (DE 9.2) lo que equivale a ansiedad leve. En esta muestra el 25% (n= 10) puntuaron para ausencia de ansiedad, el 35% (n=14) puntuaron para ansiedad leve, el 32.5% (n=13) puntuaron para ansiedad moderada y el 7.5% (n=3) puntuaron para ansiedad grave (Fig. 3).

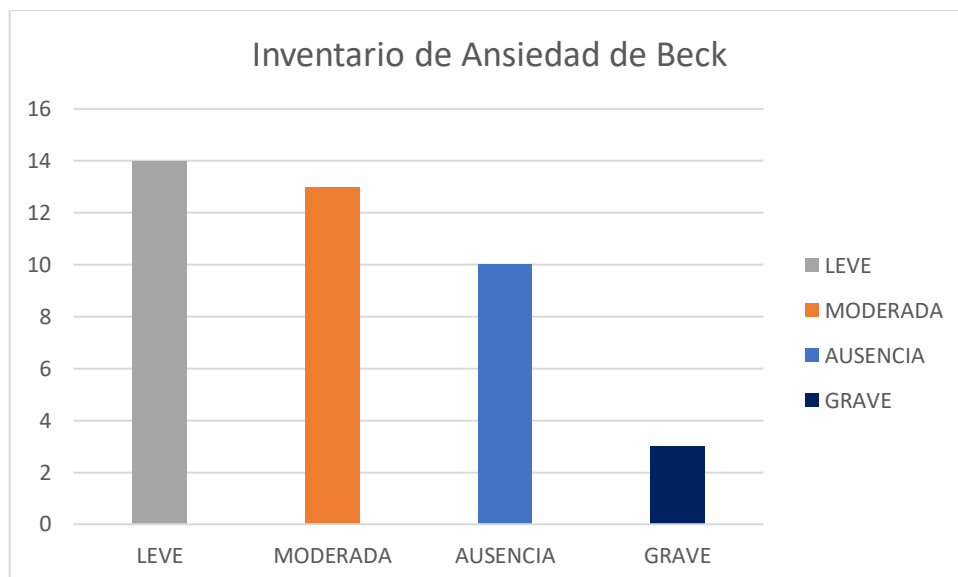


Fig. 3 Inventario de Ansiedad de Beck

Del 45% (n=18) de los pacientes que puntuaron para sobre sobrecarga del cuidador primario leve y moderada, el 50% (n=9) puntuaron para síntomas depresivos comórbidos, de los cuales el 27% (n=5) mostraron una intensidad leve y el 22% (n=4) una intensidad moderada. Por otro lado, el 94% (n=17) de los pacientes con sobrecarga puntuaron para síntomas ansiosos comórbidos, de los cuales el 33% (n=6) puntuaron con una intensidad leve, 44% (n= 8) con una intensidad moderada y 16% (n=3) con una intensidad grave. El 50% (n=9) de los pacientes con sobrecarga del cuidador primario puntuaban simultáneamente para síntomas ansiosos y depresivos en conjunto.

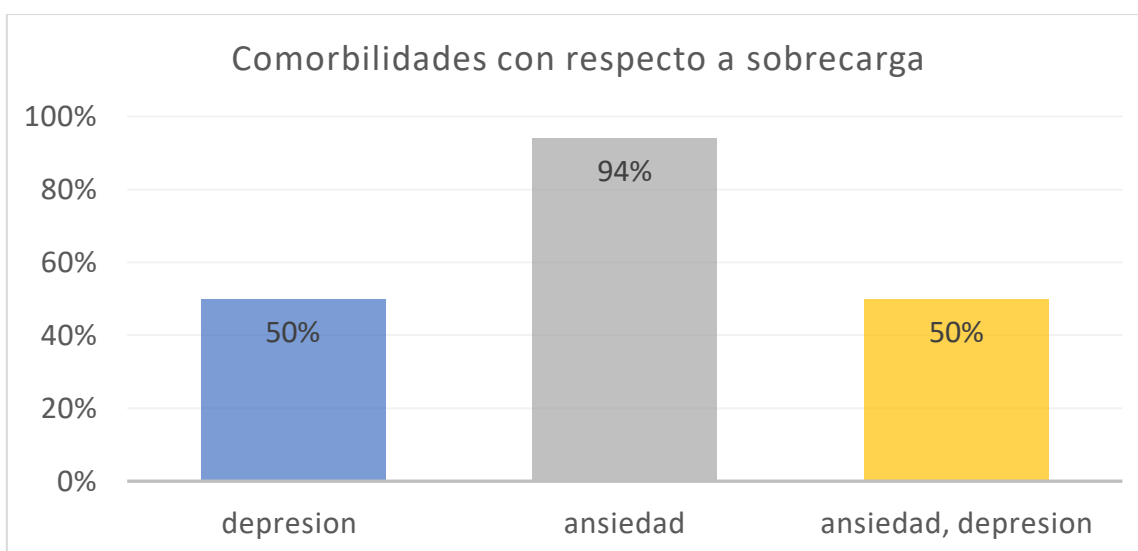


Fig. 4 Comorbilidades con respecto a la sobrecarga

Ante estos hallazgos y pese a no ser objetivo de estudio se decidió conocer la asociación entre las variables de sobrecarga, ansiedad y depresión por medio del coeficiente de correlación de Spearman los cuales se presentan a continuación en la tabla 5.

**Tabla 5** Coeficiente de correlación de Spearman

	Sobrecarga de cuidador primario	Depresión	Ansiedad
Sobrecarga de cuidador primario	1	0.425**	0.525**
Depresión	0.425**	1	0.458**

Ansiedad	0.525**	0.458**	1
----------	---------	---------	---

\*\* La correlación es significativa a nivel de  $p < 0.001$

Se encontró una relación lineal, estadísticamente significativa, moderada y directamente proporcional entre la de sobrecarga del cuidador primario y los síntomas depresivos ( $r_s = 0.425$ ,  $p = .006$ ) y síntomas ansiosos ( $r_s = 0.425$ ,  $p = <0.001$ ). De igual forma, se encontró una relación, estadísticamente significativa, moderada y directamente proporcional entre los síntomas depresivos y ansiosos ( $r_s = 0.458$ ,  $p = 0.003$ ).

## 15 DISCUSIÓN

El cáncer en cualquier individuo afecta la relación y los roles entre los miembros de la familia del paciente, especialmente en aquellos familiares que toman el rol de cuidador primario del paciente oncológico. Dentro de nuestro estudio la sobrecarga de los cuidadores primarios se encontró en niveles de leve a moderado con una media puntuada en el rango de sobrecarga leve por lo que nuestros resultados coinciden con estudios efectuados en este ámbito (49, 51, 59, 60). Sin embargo, cabe destacar que otros estudios reportan la sobrecarga en niveles que oscilan entre moderado a grave (61, 62, 63), esto podría estar influido por el soporte y apoyo de otros familiares, el estrato socioeconómico y los recursos de afrontamiento por parte de la familia, así como el contexto cultural tienen una influencia en la percepción de la sobrecarga.

Más de la mitad de los cuidadores encuestados en nuestro estudio pertenecían al sexo femenino, eran casadas y eran predominantemente madres del paciente oncológico. La mujer en la familia mexicana juega un papel importante cuando una enfermedad azota el nicho familiar ya que si un miembro de la familia enferma culturalmente es esperado que la madre y las mujeres de la familia (tías, hermanas, hijas) tomen la batuta de los cuidados del enfermo haciéndose cargo de la mayor parte de los esfuerzos que involucran los cuidados y absorbiendo las consecuencias emocionales que conllevan. Dicho esto, la representación de la cuidadora de un hijo

enfermo tiene también una connotación positiva cultural en México. El cuidado representa un mandato moral e incluso religioso en la cultura mexicana que está estrechamente ligado al concepto de la maternidad, confiriendo a la mujer una serie de atributos que la convierte en la “cuidadora ideal”, habilidades que culturalmente se consideran innatas en la mujer (64; 65). Es así como la influencia de esta percepción de la mujer como cuidadora puede fungir también como un factor protector para la sobrecarga.

El rol del hombre dentro de los cuidados primarios fue poco observado en nuestra muestra. A los hombres se le reconocen habilidades que pueden aprender, a diferencia de las mujeres, en las que suelen ser consideradas como innatas. Las habilidades que pueden presentar los hombres se relacionan más con su capacidad de aprendizaje y no implican desarrollo emocional, sino habilidad manual práctica, conocimiento, dar palabras de aliento, uso de la voz o soporte económico del paciente o la familia (64).

En cuanto a los trastornos emocionales en conjunto, más de la mitad de los cuidadores entrevistados puntuaban para algún trastorno ansioso o depresivo al momento de realizar el estudio. Si bien, los síntomas depresivos tuvieron una prevalencia del 10% dentro de nuestra muestra, los síntomas ansiosos predominaron más encontrándolos en el 70% de los participantes con intensidades que fluctuaron entre leves a graves. Estos hallazgos coinciden con otros estudios realizados previamente (66, 67).

La prevalencia de los trastornos mentales en el sexo femenino fue más alta en comparación con el sexo masculino, tendencia que se suele observar en otros estudios de igual forma, sin embargo, de manera particular en nuestro estudio esto se explica ya que nuestra muestra se constituyó principalmente por mujeres.

Por otro lado, la prevalencia de trastornos mentales en la población con sobrecarga del cuidador primario fue mayor que aquellos que no puntuaron para algún tipo de sobrecarga. Esto predominó más para los síntomas ansiosos en donde el 94% de los pacientes con sobrecarga puntuaron para síntomas ansiosos de intensidad leve

a grave. Es destacar que la mitad de los pacientes con sobrecarga puntuaban simultáneamente para síntomas ansiosos y depresivos de intensidades variables.

Ante dichos hallazgos y pese a no ser objetivo de este protocolo se buscó alguna asociación entre la presencia de sobrecarga y la de síntomas ansiosos y depresivos. Encontramos una relación moderada, lineal, directamente proporcional y estadísticamente significativa entre la sobrecarga del cuidador primario y la sobrecarga del cuidador primario, lo que se traduce como a mayor sobrecarga mayor probabilidad de presentar síntomas ansiosos y depresivos, así como una mayor intensidad en la presentación de estos. Dicha asociación también se encontró en los síntomas ansiosos y depresivos. Estos hallazgos también han sido evidenciados en otros estudios similares realizados previamente (49, 51, 59,60).

## 16 LIMITACIONES

Nuestro estudio tiene ciertas limitaciones. En nuestro estudio nos limitamos a un único tipo de enfermedad hematológica en pacientes hospitalizados, siendo este un contexto que por sí solo puede desencadenar síntomas depresivos y ansiosos ante los problemas adaptativos que representa el entorno hospitalario. Nuestro estudio no exploró el número de horas al día dedicados al cuidado, siendo esta una variable que pudiera influir por sí sola en la percepción de la sobrecarga y aunque varios de los pacientes contaban con múltiples cuidadores, no se contempló como variable el número de cuidadores que apoyaban al momento de la toma de la muestra. Nuestro estudio no excluyó a cuidadores que ya se encontraban en tratamiento psicofarmacológico, sin embargo, la proporción de estos cuidadores fue mínima.

## 17 CONCLUSIONES

Como conclusión, los datos encontrados en nuestro estudio enfatizan la necesidad de un abordaje holístico, multi e interdisciplinario del paciente pediátrico con enfermedades hematológicas que involucre no solo al paciente si no al todo el círculo primario que estará involucrado en los cuidados del paciente. Una valoración inicial por parte del equipo de salud mental al momento del diagnóstico de la



enfermedad hematooncológica y también durante el transcurso de la enfermedad ayudara a la prevención de trastornos mentales así como al tratamiento oportuno de estos en los pacientes y los cuidadores primarios. Los trabajadores de la salud mental así como el equipo de hematología y oncología pediátrica debemos considerar los factores de riesgo y características del cuidador que pudieran impactar de forma negativa en la carga y la salud mental del cuidador. Los hallazgos en este estudio podría abrir las puertas a mas estudios que aborden de manera longitudinal y comparativa la salud mental de los cuidadores y los pacientes con el objetivo crear protocolos de abordaje diagnóstico y terapéutico que se pudieran generalizar a unidades de segundo y tercer nivel en nuestro país.

## 18 BIBLIOGRAFÍA

1. Frenk J, Frejka T et al, The epidemiologic transition in Latin America. Bol. Oficina Sanit Panam 1991 Dec; 111 (6) 485-496
2. Dirección General de Información en Salud (DGIS). Base de datos de defunciones 1979-2012. Sistema Nacional de Salud (SNIAIS) México. Secretaria de Salud
3. Organización Mundial de la Salud, Centro de Prensa [World Health Organization, Media Centre]. Nota Descriptiva, Cáncer [en línea]. Geneva (CH): World Health Organization; 2017 Feb Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>.
4. Allende S, Verástegui E. El ABC en medicina paliativa. Primera edición. México: Editorial panamericana; 2014. Capítulo 2, Panorama epidemiológico; p. 12.
5. Chochinov HM. Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. CA Cancer J Clin. 2006 Mar-Apr;56(2):84-103.
6. Allende S, Verástegui E, Mohar A, Arrieta O, Barrera JL, et al. Incorporación de los cuidados paliativos al Plan Nacional de Cáncer: consenso. Gaceta Mexicana de Oncología. 2013;12(4):213-222.
7. Allende-López A, Fajardo-Gutiérrez A. Historia del registro de cáncer en México. Rev Med Inst Mex Seguro Soc. 2011;49 supl 1: S27-S32.
8. Lanzkowsky Philip. Manual of Pediatric Hematology and Oncology. Academic Press. Tercera Edición. 1999. Capítulo 14. p. 359-360.
9. Pérez Saldivar ML, Fajardo Gutiérrez A, Bernáldez Ríos R, Martínez Avalos A, Medina Sanson A, Espinosa Hernández L, et al. Childhood acute leukemias are frequent in Mexico City: descriptive epidemiology. BMC Cancer. 2011; 11:355.
10. Navarrete M, Rossi E, Brivio E, Carrillo JM, Bonilla M, Vásquez R, et al. Treatment of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia in Central America: A Lower-Middle Income Countries Experience. Pediatr Blood Cancer. 2014; 61:803–809

11. Pacheco C, Lucchini G, Valsecchi MG, Malta A, Conter V, Flores A, et al. Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia in Nicaragua: Long-Term Results in the Context of an International Cooperative Program. *Pediatr Blood Cancer*. 2014; 61:827–832
12. López Facundo NA, Talavera Piña JO, Tejocote Romero I. Mortalidad temprana en niños con leucemia linfoblástica aguda en un país en vías de desarrollo; factores asociados con el pronóstico. *GAMO*. 2008; 7(3): 93-101
13. Davis AS, Viera AJ, Mead MD. Leukemia: An overview for primary care. *Am Fam Physician*. 2014;89(9):731–8.
14. Hunger SP, Mullighan CG. Acute lymphoblastic leukemia in children. *N Engl J Med*. 2015;373(16):1541–52.
15. Seth R, Singh A. Leukemias in Children. *Indian J Pediatr*. 2015;82(9):817–24.
16. Vrooman LM, Silverman LB. Childhood acute lymphoblastic leukemia: Update on prognostic factors. *Curr Opin Pediatr*. 2009;21(1):1–8.
17. Jaime-Pérez JC, Pinzón-Uresti MA, Jiménez-Castillo RA, Colunga-Pedraza JE, González-Llano Ó, Gómez-Almaguer D. Relapse of childhood acute lymphoblastic leukemia and outcomes at a reference center in Latin America: organomegaly at diagnosis is a significant clinical predictor. *Hematology*. 2018;23(1):1–9.
18. Borowitz MJ, Devidas M, Hunger SP, Bowman WP, Carroll AJ, Carroll WL, et al. Clinical significance of minimal residual disease in childhood acute lymphoblastic leukemia and its relationship to other prognostic factors: A Children's Oncology Group study. *Blood*. 2008;111(12):5477–85.
19. Eckert C, Von Stackelberg A, Seeger K, Groeneveld TWL, Peters C, Klingebiel T, et al. Minimal residual disease after induction is the strongest predictor of prognosis in intermediate risk relapsed acute lymphoblastic leukaemia-Long-term results of trial ALLREZBFM P95/96. *Eur J Cancer*. 2013;49(6):1346–55.
20. Uma H. Athale, Paul J. Gibson, Nicole M. Bradley, David M. Malkin JH. Minimal Residual Disease and Childhood Leukemia: Standard of Care

- Recommendations From the Pediatric Oncology Group of Ontario MRD Working Group. *Pediatr Blood Cancer*. 2016; 63:973
21. Horiguchi K, Iwata N, Matsuda N. Classification of caregiving families according to the Family Caregivers' Appraisal Checklist. *Kobe J Med Sci*. 2012;58(5):E145–59.
  22. Ruiz RA, Nava GM. Cuidadores: Responsabilidades-obligaciones. *Rev. EnfNeurol* . 2012; 11(3): 163-169.
  23. Bermejo F, Rivera J, Trincado R, Olazarán J, Fernández C, Gabriel, R. Aspectos del cuidado sociofamiliar al paciente con demencia. Datos de un estudio poblacional en dos zonas de Madrid. *Rev Gerontol*. 2007; 7:92–9.
  24. Carretero GS, Garces FJ, Rodenas RF. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de Intervención psicosocial 242-311
  25. Mena MR, Bermúdez GC, Calderón MA, Cubero I, Espinoza A, González VA. Rol de la persona cuidadora y su experiencia en el cuidado de personas con discapacidad muy grave y severa. *Rev. Electrónica de portales médicos*. 2016; 11(22).
  26. Grad J, Sainsbury P. Mental illness and the family. *Lancet* 1963;9:544-7.
  27. Muangpaisan W, Praditsuwan R, Assanasen J, Srinonprasert V, Assantacha P, Intalapaporn S, et al. Caregiver burden and needs of dementia caregivers in Thailand: a cross-sectional study. *J Med Assoc ThaiChotmaiThangphaet* . 2010;93(5):601–7.
  28. Baanders AN, Heijmans MJWM. The impact of chronic diseases: the partner's perspective. *Fam Community Health*. 2007;30(4):305–17.
  29. Garlo K, O'Leary JR, Van Ness PH, Fried TR. Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58(12):2315–22.
  30. Zarit S, Reever K, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *Gerontologist* 1980;20:649-55.12.
  31. Zarit S, Orr N, Zarit J. The hidden victims of Alzheimer's disease. Families under stress. New York: University Press. 1985

32. Xolyanetzin MP, Jurado C, Valencia CA, Méndez VJ, Mora MI. Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Rev. Psicooncología*.2014. 11(1): pp. 71-85
33. Garlo K, O'Leary JR, Van Ness PH, Fried TR. Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58(12):2315–22.32.-
34. Reinares M, Vieta E, Colom F, Martínez A, Torrent C, Comes M. Evaluación de la carga familiar: una propuesta de escala autoaplicada derivada de la escala de desempeño psicosocial. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna*. 31(1): 2-13, 2004.
35. Alpuche R, Ramos R, Rojas R, Figueroa L. Validez de la entrevista a cargo de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicol Salud* 2008; 18;237-45.14.
36. Da Cruz S. Adaptation and validation of Zarit Burden Interview Scale. *Revista Referencia* 2010; 2:9-16.15.
37. Martin-Carrasco M, Otermin P, Pérez-Camo V, Pujol J, Agüera L, Martin J, et al. EDUCA study: Psychometric properties of the Spanish version of the Zarit Caregiver Burden Scale. *Aging Mental Health* 2010;14:705-711. Doi:10.1080/13607860903586094
38. Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A., & Currow, D. Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. *Journal of Oncology Practice*, 9, 2013197–202.
39. Mehta, R.D., & Roth, A.J. Psychiatric considerations in the oncology setting. *CA Cancer Journal for Clinicians*,2015, 65, 300–314.
40. Sutherland, A.M. Psychological impact of cancer and its therapy. *The Medical Clinics of North America*, 1956, 40, 705–720.
41. Grassi, L., Rosti, G., Lasalvia, A., & Marangolo, M. Psychosocial variables associated with mental adjustment to cancer. *Psycho-Oncology*, 2, 1993, 11–20.
42. Pitceathly, C., & Maguire, P. . The psychological impact of cancer on patients' partners and other key relatives: a review. *European Journal of Cancer*, 39, 2003,1517–1524

43. Li, Q., & Loke, A.Y. A literature review on the mutual impact of the spousal caregiver-cancer patient's dyads: 'Communication', 'reciprocal influence', and 'caregiver-patient congruence'. *European Journal of Oncology & Nursing*, 2014, 18, 58–65.
44. Li, Q., & Loke, A.Y. A systematic review of spousal couple-based intervention studies for couples coping with cancer: Direction for the development of interventions. *Psychooncology*, 23, 2014 731–739.
45. Northouse, L., Williams, A.L., Given, B., & McCorkle, R.. Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 30, 2012, 1227–1234.
46. Grassi, L. Bereavement in families with relatives dying of cancer. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 2007, 1, 43–49.
47. Grunfeld, E., Coyle, D., et al. Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*, 2007, 170, 1795–1801.
48. Kissane, D.W. The challenge of family-centered care in palliative medicine. *Annals of Palliative Medicine*, 2016, 5, 319–321.
49. C M Jantien Vrijmoet-Wiersma Jeanine M M van Klink, et al. Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. *Pediatr Psychol* . 2008 Aug;33(7):694-706.
50. Compas BE, Bemis H et al. Mothers and fathers coping with their child's cancer: Individual and interpersonal processes. *Health Psychology* 2015, 34, 783–793.25622077
51. Lauren C. Daniel, Colleen M. Walsh et al, The relationship between child and caregiver sleep in acute lymphoblastic leukemia maintenance, *Support Care Cancer*. 2018 April ; 26(4): 1123–1132.
52. Lynn Fainsilber Katz, Kaitlyn Fladeboe, Kevin King et al, Trajectories of Child and Caregiver Psychological Adjustment in Families of Children with Cancer, *Health Psychol*. 2018 August ; 37(8): 725–735.

53. Datta, S.S., Cardona, L., Mahanta P., Pediatric PsychoOncology: Supporting children with cancer. In Rey JM, Martin A (eds), JM Rey's IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health. Geneva:International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions 2019.
54. Steele A., Mullins L., Mullins, A Psychosocial intervention and therapeutic support as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood Cancer* 2015, 62:S585-S618.
55. Wiener L, Kazak A, Noll R., Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: an introduction to the special issue. *Pediatric Blood Cancer* 2015, 62: S419-S424
56. Kazak A, Abrams A, Banks J., Psychosocial assessment as a standard of care in pediatric cancer. *Pediatric Blood Cancer* 2015, 62: S426-S45
57. Beck A. T., Ward C.H.,; Mendelson M., ;An inventory for Measuring Clinical Depression: Psychometric Properties, *J. of Consulting and Clinical Psychology*, 1960, Vol. 2, No. 10
58. Beck A.T., Brown G., An inventory for Measuring Clinical Anxiety, Psychometric Properties, *J. of Consulting and Clinical Psychology* 1988, Vol. 5, No. 6
59. Lukhmana, S., Bhasin, S.K., Chhabra, P., Bhatia, M.S., 2015. Family caregivers' burden: a hospital-based study in 2010 among patients with cancer from Delhi. *Indian J. Canc.*52 (1), 146–151.
60. Seekatz, B., Lukasczik, M., L"ohr, M., Ehrmann, K., Schuler, M., Keßler, A.F., et al., 2017. Screening for symptom burden and supportive needs of patients with glioblastoma and brain metastases and their caregivers in relation to their use of specialized palliative care. *Support. Care Canc.* 5 (9), 2761–2770.
61. Abbasi, A., Mirhosseini, S., Basirinezhad, M.H., 2020. Relationship between caring burden and quality of life in caregivers of cancer patients in Iran. *Support. Care Canc.* 28, 4123–4129.
62. Hiremath, P., Mohite, V., Naregal, P., Chendake, M., Mulani, A., Ujwala, R., 2017. Family burden and stress among caregiver of oral cancer patients at Krishna hospital Karad. *Asian J. Pharmaceut. Clin. Res.* 10 (3), 201–206.

63. Hu, X., Peng, X., Su, Y., Huang, W., 2018. Caregiver burden among Chinese family caregivers of patients with lung cancer: a cross-sectional survey. *Eur. J. Oncol. Nurs.* 37, 74–80.
64. Badinter, Elisabeth 1980 ¿Existe el amor maternal? Historia del amor maternal. Siglos xvii al xx. Ediciones Paidós Ibérica. Barcelona.
65. Lozano, María 2001 La Construcción del Imaginario de la Maternidad en Occidente. Manifestaciones del imaginario sobre la maternidad en los discursos sobre las Nuevas Tecnologías e Reproducción, tesis doctoral. Facultad de Ciencias de la Comunicación. Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona.
66. Govina, O., Vlachou, E., T., 2019. Factors associated with anxiety and depression among family caregivers of patients undergoing palliative radiotherapy. *Asia Pac. J. Oncol. Nurs.* 6 (3), 283–291.
67. Oechsle, K., Ullrich, A., Marx, G., Benze, G., Wowretzko, F., Zhang, Y., Dickel, L.M., Heine, J., Wendt, K.N., Nauck, F., Bokemeyer, C., Bergelt, C., 2020. Prevalence and predictors of distress, anxiety, depression, and quality of Life in bereaved family caregivers of patients with advanced cancer. *Am. J. Hosp. Palliat Care* 37 (3), 201–213
68. Schwartz, K., Beebe-Dimmer, J., Hastert, T.A., Ruterbusch, J.J., Mantey, J., Harper, F., et al., 2020. Caregiving burden among informal caregivers of African American cancer survivors. *J. Canc. Surviv.* <https://doi.org/10.1007/s11764-020-00956-x>. In press



## 19 ANEXOS

### 19.1: INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

**FOLIO:** \_\_\_\_\_

#### **A) Datos del cuidador primario**

Edad: \_\_\_\_\_

Escolaridad: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_

Estado Civil: \_\_\_\_\_

Parentesco con el paciente: \_\_\_\_\_

#### **B) Datos del paciente con LLA**

Edad: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_

Años Con el Diagnostico de LLA: \_\_\_\_\_

Etapas del tratamiento: \_\_\_\_\_

Duración máxima de estancia intrahospitalaria: \_\_\_\_\_

Número de Recaídas: \_\_\_\_\_

#### **C) Escalas aplicadas:**

##### **Escala de sobrecarga de Zaritt**

Puntaje: \_\_\_\_\_

Nivel de Sobrecarga:

- a) Ausencia de sobrecarga  $\leq 21$  puntos
- b) Sobrecarga leve 22-40 puntos
- c) Sobrecarga moderada 41-60 puntos
- d) Sobrecarga severa  $> 61$  puntos

##### **Inventario de Depresión de Beck**

Puntaje: \_\_\_\_\_

- a) Ausencia de depresión de (0-10 puntos),
- b) Depresión leve (11-19 puntos)
- c) Depresión moderada (20-28 puntos)
- d) Depresión grave (Mayor o igual a 29 puntos)

##### **Inventario de Ansiedad de Beck**

Puntaje: \_\_\_\_\_

- a) Ausencia de ansiedad de (0-9 puntos),
- b) Ansiedad leve (11-18 puntos)
- c) Ansiedad moderada (19-29 puntos)
- d) Ansiedad grave (Mayor o igual a 30 puntos)

## 19.2 INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK

### INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK

FOLIO: \_\_\_\_\_

En este cuestionario se encuentran grupos de oraciones. Por favor lea cada enunciado cuidadosamente. Posteriormente escoja la oración en cada grupo que mejor describa la manera en que usted se sintió en esta última semana incluyendo el día de hoy. Marque con una cruz "X" a lado de la oración que usted escogió. Si varias oraciones de un grupo se aplican a su caso ponga una cruz a cada una.

#### **Asegúrese de leer todas las oraciones de cada grupo antes hacer su elección**

##### **1. Estado de ánimo**

- Esta tristeza me produce verdaderos sufrimientos
- No me encuentro triste
- Me siento algo triste y deprimido
- Ya no puedo soportar esta pena
- Tengo siempre como una pena encima que no me la puedo quitar

##### **2. Pesimismo**

- Me siento desanimado cuando pienso en el futuro
- Creo que nunca me recuperaré de mis penas
- No soy especialmente pesimista, ni creo que las cosas me vayan a ir mal
- No espero nada bueno de la vida
- No espero nada. Esto no tiene remedio

##### **3. Sentimientos de fracaso**

- He fracasado totalmente como persona (padre, madre, marido, hijo, profesional, etc.)
- He tenido más fracasos que la mayoría de la gente
- Siento que he hecho pocas cosas que valgan la pena
- No me considero fracasado
- Veo mi vida llena de fracasos

##### **4. Insatisfacción**

- Ya nada me llena
- Me encuentro insatisfecho conmigo mismo
- Ya no me divierte lo que antes me divertía
- No estoy especialmente insatisfecho
- Estoy harto de todo

##### **5. Sentimientos de culpa**

- A veces me siento despreciable y mala persona
- Me siento bastante culpable
- Me siento prácticamente todo el tiempo mala persona y despreciable
- Me siento muy infame (perverso, canalla) y despreciable
- No me siento culpable

##### **6. Sentimientos de castigo**

- Presiento que algo malo me puede suceder
- Siento que merezco ser castigado
- No pienso que esté siendo castigado
- Siento que me están castigando
- Quiero que me castiguen

##### **7. Odio a si mismo**

- Estoy descontento conmigo mismo
- No me aprecio
- Me odio (me desprecio)
- Estoy asqueado de mí
- Estoy satisfecho de mí mismo

##### **8. Autoacusación**

- No creo ser peor que otros
- Me acuso a mí mismo de todo lo que va mal
- Me siento culpable de todo lo malo que ocurre
- Siento que tengo muchos y muy graves defectos
- Me critico mucho a causa de mis debilidades y errores

##### **9. Impulso suicidas**

- Tengo pensamientos de hacerme daño, pero no llegaría a hacerlo
- Siento que estaría mejor muerto
- Siento que mi familia estaría mejor si yo muriera
- Tengo planes decididos de suicidarme
- Me mataría si pudiera
- No tengo pensamientos de hacerme daño

##### **10. Periodos de llanto**

- No lloro más de lo habitual
- Antes podía llorar, ahora no lloro ni queriendo
- Ahora lloro continuamente. No puedo evitarlo
- Ahora lloro más de lo normal

**11. Irritabilidad**

- No estoy más irritable de lo habitual
- Me irrito con más facilidad que antes
- Me siento irritado todo el tiempo
- Ya no me irrita nada

**12. Aislamiento social**

- He perdido todo mi interés por los demás y no me importan en absoluto
- Me intereso por la gente menos que antes
- No he perdido mi interés por los demás
- He perdido casi todo mi interés por los demás y apenas tengo sentimientos hacia ellos

**13. Indecisión**

- Ahora estoy inseguro de mi mismo y procuro evitar tomar decisiones
- Tomo mis decisiones como siempre
- Ya no puedo tomar decisiones en absoluto
- Ya no puedo tomar decisiones sin ayuda

**14 Imagen Corporal**

- Estoy preocupado porque me veo más viejo y desmejorado
- Me siento feo y repulsivo
- No me siento con peor aspecto que antes
- Siento que hay cambios en mi aspecto físico que me hacen parecer desagradable o menos atractivo

**15. Capacidad laboral**

- Puedo trabajar tan bien como antes
- Tengo que esforzarme mucho para hacer cualquier cosa
- No puedo trabajar con nada
- Necesito un esfuerzo extra para empezar a hacer algo
- No trabajo tan bien como lo hacía antes

**16. Trastornos del sueño**

- Duermo tan bien como antes
- Me despierto más cansado por la mañana
- Me despierto unas 2 horas antes de lo normal y me resulta difícil volver a dormir
- Tardo 1 a 2 horas en dormirme por la noche
- Me despierto temprano todos los días y no duermo más de 5 horas
- Tardo más de 2 horas en dormirme y me duermo más de 5 horas
- No logro dormir más de 3 o 4 horas seguidas

**17. Cansancio**

- Me canso más fácilmente que antes
- Cualquier cosa que hago me fatiga
- No me canso más de lo habitual
- Me canso tanto que no puedo hacer nada

**18. Pérdida del apetito**

- He perdido totalmente el apetito
- Mi apetito no es tan bueno como antes
- Mi apetito es ahora mucho menor
- Tengo el mismo apetito de siempre

**19. Pérdida de peso**

- No he perdido peso ultimamente
- He perdido más de 2.5 kg
- He perdido más de 5 kg
- He perdido más de 7.5 kg

**20. Hipocondria**

- Estoy tan preocupado por mi salud que me es difícil pensar en otras cosas
- Estoy preocupado por dolores y trastornos
- No me preocupa mi salud más de lo normal
- Estoy constantemente pendiente de lo que me sucede y de cómo me encuentro

**21. Líbido**

- Estoy menos interesado por el sexo que antes
- He perdido todo mi interés por el sexo
- Apenas me siento atraído sexualmente
- No he notado ningún cambio en mi atracción por el sexo

<b>TOTAL:</b>
---------------

### 19.3 INVENTARIO DE ANSIEDAD DE BECK

#### INVENTARIO DE ANSIEDAD DE BECK

FOLIO: \_\_\_\_\_

En el cuestionario hay una lista de síntomas comunes en la ansiedad, lea cada uno de los síntomas atentamente y marque con una "X" con que frecuencia le han afectado en la última semana, incluyendo el día de hoy.

SINTOMA	EN ABSOLUTO	LEVEMENTE	MODERADAMENTE	SEVERAMENTE
1. Torpe o entumecido				
2. Acalorado				
3. Temblor en las piernas				
4. Incapaz de relajarse				
5. Con temor a que ocurra lo peor				
6. Mareo o sensación de que se le va la cabeza				
7. Con latidos de corazón fuertes y acelerados				
8. Inestable				
9. Atemorizad@ o asustad@				
10. Nerviosismo				
11. Con sensación de bloqueo				
12. Con temblor en las manos				
13. Inquietud o inseguridad				
14. Con miedo a perder el control				
15. Con sensación de ahogo				
16. Con temor a morir				
17. Con miedo				
18. Con problemas digestivos				
19. Con desvanecimiento				
20. Con rubor facial				
21. Con sudores fríos o calientes				
<b>TOTAL:</b>				

## 19.4 ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARITT

FOLIO: \_\_\_\_\_

En el cuestionario hay una lista de enunciados, lea cada uno de los síntomas atentamente y marque con una "X" con que frecuencia ha pensado en ellos, se ha identificado con ellos o los ha sentido en la última semana, incluyendo el día de hoy.

	Pregunta	Nunca	Rara vez	Alguna veces	Bastantes veces	Casi siempre
1	¿Piensa que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4	¿Se siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Cree que la situación actual afecta negativamente la relación que Ud tiene con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?					
12	¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22	Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

## ANEXO 19.5 CONSENTIMIENTO



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

**Carta de consentimiento informado para participación en  
protocolos de investigación (adultos)**

Nombre del estudio:	<b>FRECUENCIA DE DEPRESIÓN, ANSIEDAD Y SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES PEDIÁTRICOS PORTADORES DE LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA EN UN HOSPITAL DE TERCER NIVEL</b>
Patrocinador externo (si aplica):	No aplica.
Lugar y fecha:	UMAE Hospital de Pediatría "Dr. Silvestre Frenk Freund" Centro Médico Nacional Siglo XXI, Av. Cuauhtémoc número 330, Col. Doctores, C.P. 06720, Delegación Cuauhtémoc, Ciudad de México. Periodo Diciembre 2021 - Febrero 2022.
Número de registro institucional:	Pendiente.
Justificación y objetivo del estudio:	El investigador me informó que la leucemia linfoblástica aguda en pacientes pediátricos representa una alta carga emocional y psicológica para el paciente pediátrico y la familia generando sobrecarga en el cuidador primario aumentando el riesgo de que este y la familia padezcan trastornos mentales como depresión y ansiedad que generan disfunción familiar y empeoran el pronóstico del paciente oncológico hospitalizado, por lo tanto este estudio realizado en la UMAE Hospital de Pediatría del Centro Médico Siglo XXI podría ayudarme a detectar estos síntomas psicológicos y psiquiátricos que pudiesen presentarse; también me explico que el objetivo de este estudio es determinar la frecuencia de la depresión, ansiedad y sobrecarga del cuidador primario para así poder elaborar a futuro estrategias e intervenciones para los familiares de pacientes con leucemia mieloide aguda que permitan prevenir, mitigar o disminuir la presencia de estos síntomas.
Procedimientos:	Mi participación consistirá en contestar de manera voluntaria y sin ninguna presión, una serie de preguntas que el investigador me aplicará, estas son derivadas de tres escalas y una ficha de datos sociodemográficos que permiten identificar sintomatología relacionada con ansiedad, depresión, y sobrecarga del cuidador primario. El investigador me informa que se compromete a mantener la confidencialidad de mis datos personales, además de que no recibiré compensación económica alguna al participar en este estudio, pero tampoco tendré que hacer gasto alguno.
Posibles riesgos y molestias:	La aplicación de las encuestas quizás me pueda causar un poco de molestia al identificar síntomas emocionales presentes
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	El investigador me informa que es importante obtener resultados que puedan favorecer en forma comunitaria al resto de los afectados, por lo que es probable, aunque no seguro, que yo no me beneficie al cien por ciento con los resultados obtenidos en este estudio; pero podrá ayudarme a detectar oportunamente algún trastorno psicológico, así como aprender técnicas para prevenirlos o manejarlos.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Se me explicó que me darán a conocer a detalle los resultados de mis preguntas para conocer actualmente mi estado emocional, y en caso de ser necesario derivarme de manera oportuna al área de salud mental correspondiente.
Participación o retiro:	Cabe recalcar que yo soy libre de decidir si participo en este estudio, además de que podré retirarme del mismo o no contestar las encuestas en el momento que yo crea conveniente.
Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabiente (si aplica):	No aplica.

Beneficios al término del estudio:

El investigador me informo que este estudio se propone como un primer abordaje para detectar de síntomas de depresión, ansiedad y sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda. Así también el investigador me indica que los resultados que se obtengan se utilizarán para medir los niveles de ansiedad, depresión, y sobrecarga, para después proponer estrategias e intervenciones a futuro que puedan detectar y tratar dichos síntomas y en caso de ser necesario brindarme una atención personalizada por el equipo de salud mental.

Privacidad y confidencialidad:

Se me informo que los datos que proporcione son totalmente confidenciales, mi información será cuidada y resguardada por los investigadores de este estudio.

**Declaración de consentimiento:**

Después de haber leído y habiéndome explicado todas mis dudas acerca de este estudio:

No acepto participar en el estudio.

Si acepto participar en este estudio.

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

Investigadora o Investigador  
Responsable:

Rocío Hinojosa Vega, Médico especialista en Psiquiatría Infantil y Psiquiatría de adultos, adscrito al área de Salud Mental del Hospital de Pediatría del CMN S XXI, IMSS. Correo: roshv.459@gmail.com Celular: 5514809830

Colaboradores:

\*Mares Ramos Juan Carlos, alumno del Curso de Especialización en Psiquiatría Infantil y del Adolescente, adscrito a la UMAE Hospital de Pediatría "Dr. Silvestre Frenk Freund". Correo: jancarlsee@hotmai.com, Celular: 5543467759

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comité Local de Ética de Investigación en Salud del CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, correo electrónico: [comité.eticainv@imss.gob.mx](mailto:comité.eticainv@imss.gob.mx)

**Mares Ramos Juan Carlos**

\_\_\_\_\_  
Nombre y firma del participante

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

Testigo 1

Testigo 2

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

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

**Clave: 2810-009-013**

## ANEXO 19.6 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

Actividad	2021					2022												2023							
	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC	ENE	FEB	
Elección del tema de investigación	★																								
Selección de bibliografía	★																								
Planteamiento del Problema	★																								
Justificación		★																							
Introducción		★																							
Marco Teórico		★	★																						
Objetivos e Hipótesis				★																					
Material y Métodos				★																					
Tipo de Estudio, Población, Tiempo y lugar				★																					
Criterios de selección y definición de variables				★	★																				
Operacionalización de variables					★																				
Descripción general del estudio					★																				
Aspecto éticos y recursos					★																				
Redacción de Bibliografía						★																			
Incorporación en el SIRELCIS							★	★	★	★	★														
Autorización en el comité												★													
Revisión de cuestionarios												★													
Captura de datos												★													
Redacción de resultados y conclusiones													★	★	★	★	★								
Tesis impresa																								★	