

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR**

**FACULTAD DE MEDICINA**

**CORRELACIÓN EXISTENTE EN CUIDADORES ACERCA DEL NIVEL DE SOBRECARGA, GRADO DE DEPRESIÓN Y NIVEL DE ANSIEDAD EN LA ATENCIÓN DE PACIENTES DE LA FUNDACIÓN JOVENES CONTRA EL CANCER DE LA CIUDAD DE QUITO DURANTE EL AÑO 2015**

**DISERTACION PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TITULO DE MEDICO CIRUJANO**

**AUTORES:**

VASCO MORALES PATRICIO ALEXANDER

**DIRECTORA:**

POZO XIMENA M.D

**ASESOR METODOLÓGICO:**

FREUD CACERES AUCATOMA Ph.D. MGH. M.D

**QUITO, ABRIL 2016**

## **AGRADECIMIENTOS**

MI MAS SINCERO Y PROFUNDO AGRADECIMIENTO A DIOS Y A LA VIDA POR SER FUERZA Y CAMINO EN MI DIA A DIA PARA LLEGAR A ESTE SATISFACTORIO MOMENTO DONDE CULMINO MI TAN AÑORADO OBJETIVO.

A MIS ABNEGADOS PADRES, POR SU EJEMPLO Y SABIDURIA; A MIS HERMANOS, POR SU ETERNA COMPAÑÍA; A MIS ABUELITOS POR SU DULZURA INCONDICIONAL Y AL RESTO DE MI FAMILIA, POR SUS PALABRAS DE ALIENTO Y APOYO.

A LA PERSONA QUE HA ESTADO AHÍ, ENTRE VOCES Y SILENCIOS, EN TODO MOMENTO, SIEMPRE TOMANDO MI MANO, ANITA, PORQUE TU SOLA PRESENCIA ALEGRA MI VIDA Y LE DA MOTIVOS PARA SOÑAR.

A MIS AMIGOS Y COMPAÑEROS, JOHN, JEN, ESTEFY, ANITA, GABYS, ESTEBAN, KARLITA, KARITO, VICTOR Y UN SINFÍN DE PERSONAS QUE HE CONOCIDO EN ESTE LARGO Y PESADO CAMINO PERO QUE CON SU COMPANIA LO HICIERON MAS LLEVADERO Y A TRAVES DE SU AMISTAD Y COMPAÑERISMO ME ENSEÑARON LECCIONES DE VIDA.

A MI ALMA MATER, LA PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR, DONDE EN SUS AULAS FORCE MI ESPIRITU Y VOCACIÓN POR TAN NOBLE PROFESIÓN.

A MIS ESTIMADOS Y RESPETADOS PROFESORES, POR SER LUZ EN MOMENTOS DE OSCURIDAD Y ENSEÑARNOS A TRAVES DE SU EJEMPLO Y TENACIDAD QUE EL MEDICO ES EN PRIMER LUGAR UN SER HUMANO QUE SE EDIFICA EN EL SERVICIO A LOS DEMAS Y QUE EL CONOCIMIENTO SIEMPRE ESTA EN CONSTANTE CAMBIO SIENDO UNA HERRAMIENTA QUE EXIGE EXCELENCIA.

A LA DRA. XIMENA POZO POR SU GENTIL Y SIEMPRE DISPUESTA GUIA PARA EL DESARROLLO DE ESTA INVESTIGACIÓN. AL DR. FREUD CACERES POR SU MENTORIA Y EXIGENCIA EN LA METODOLOGÍA Y ANÁLISIS ESTADISTICO.

A LA FUNDACIÓN JOVENES CONTRA EL CANCER POR SER EL MEDIO PARA LOGRAR CULMINAR MI PROYECTO DE INVESTIGACIÓN, Y BRINDAR FORTALEZA A LAS PERSONAS QUE NECESITAN DE ELLOS.

FINALMENTE, Y NO POR ELLO MENOS IMPORTANTE, A TODAS AQUELLAS PERSONAS A LAS QUE HE LOGRADO ENTREGAR PARTE DE MI ARTE Y SERVICIO. ES POR ELLOS REALMENTE QUE HE LOGRADO ENCONTRAR MOTIVOS PARA CONTINUAR CON ESTA OPORTUNIDAD QUE LA VIDA ME HA BRINDADO.

## **DEDICATORIA**

A mis madres  
quienes con sus alas  
prolongan mi vuelo

**PATRICIO ALEXANDER**

## INDICE DE CONTENIDOS

<b>CONTENIDO</b>	<b>PAGS</b>
Índice de Contenidos	V
Índice de Tablas	VII
Índice de Gráficos	VII
Resumen	X
Abstract	XI
1. CAPITULO I	1
1.1 Introducción	1
2. CAPITULO II: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA	6
2.1 Los Cuidados Paliativos	6
2.1.1 Definición y situación actual	6
2.2 Cáncer en la Edad Pediátrica	10
2.2.1 Definición y situación actual	10
2.2.2 Recibir el diagnóstico y su escenario	13
2.3 El Cuidador	14
2.3.1 Definición y Clasificación	14
2.3.2 Epidemiología y perfil del cuidador	22
2.3.3 La familia, crisis e impacto al conocer el diagnóstico	28
2.3.4 Cuidador primario o principal	34
2.4 Sobrecarga del Cuidador	36
2.4.1 Definición	36
2.4.2 Factores de riesgo para desarrollar sobrecarga	39
2.4.3 Patogenia de la sobrecarga de cuidador	40
2.4.4 Sobrecarga del cuidador y psicopatología coexistente	43
2.4.4.1 Depresión y sobrecarga del cuidador	45
2.4.4.2 Ansiedad y sobrecarga del cuidador	46
2.4.4.3 Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador	47
	v

<b>CONTENIDO</b>	<b>PAGS</b>
3. CAPITULO III: METODOLOGÍA	49
3.1 Objetivos	49
3.1.1 Objetivo general	49
3.1.2 Objetivos específicos	49
3.2 Materiales y métodos	50
3.2.1 Criterios de inclusión	50
3.2.2 Criterios de exclusión	51
3.2.3 Análisis de datos	51
4. CAPITULO IV: RESULTADOS	53
4.1 Perfil del cuidador primario	53
4.2 Psicopatología y sobrecarga del cuidador	61
4.3 Funcionalidad familiar	66
4.4 Perfil del cuidador sobrecargado	68
4.5 Correlación bivariar entre sobrecarga del cuidador, depresión, ansiedad y funcionalidad familiar	79
4.5.1 Correlación entre sobrecarga del cuidador y depresión	79
4.5.2 Correlación entre sobrecarga del cuidador y ansiedad	81
4.5.3 Correlación entre sobrecarga del cuidador y funcionalidad familiar	82
5. CAPITULO V: DISCUSIÓN	84
6. CAPITULO VI: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	94
6.1 Conclusiones	94
6.2 Recomendaciones	95
7. REFERENCIA BIBLIOGRAFICA	97

## INDICE DE TABLAS

<b>Tabla 1.</b> Características demográficas de la población estudiada. FJCC-Quito 2015.....	61
<b>Tabla 2.</b> Sobrecarga del cuidador. FJCC-Quito 2015 .....	64
<b>Tabla 3.</b> Depresión en los cuidadores primarios. FJCC-Quito 2015.....	66
<b>Tabla 4.</b> Estadística descriptiva de la sobrecarga de los cuidadores y depresión. FJCC-Quito 2015.....	66
<b>Tabla 5.</b> Estadística descriptiva de la funcionalidad familiar y el cuidador primario. FJCC-Quito 2015 .....	70
<b>Tabla 6.</b> Estadísticos descriptivos de las variables cuantitativas de la investigación. FJCC-Quito 2015 .....	70
<b>Tabla 7.</b> Perfil del cuidador sobrecargado. FJCC-Quito 2015 .....	80
<b>Tabla 8.</b> Estadísticos descriptivos de las variables cuantitativas del cuidador sobrecargado independiente del grado de intensidad de la SCC. FJCC-Quito 2015.....	81
<b>Tabla 9.</b> Correlación entre SCC y depresión. FJCC-Quito 2015.....	82
<b>Tabla 10.</b> Correlación entre SCC y ansiedad. FJCC-Quito 2015.....	83
<b>Tabla 11.</b> Correlación entre SCC y funcionalidad familiar. FJCC-Quito 2015.....	85

## INDICE DE GRAFICOS

<b>Figura 1.</b> Cáncer en niños y jóvenes 0-19 años según diagnóstico ambos sexos. Residentes en Quito. 2006-2010 .....	12
<b>Figura 2.</b> Clasificación del Cuidador .....	17
<b>Figura 3.</b> Distribución de la muestra estudiada según el sexo del cuidador. FJCC-Quito 2015 .....	54
<b>Figura 4.</b> Distribución de la muestra estudiada según la edad. FJCC-Quito 2015 .....	55
<b>Figura 5.</b> Distribución de la muestra estudiada según la edad por grupos etarios. FJCC-Quito 2015 .....	56
<b>Figura 6.</b> Distribución de la muestra estudiada según nivel de estudio. FJCC-Quito 2015....	57
<b>Figura 7.</b> Parentesco entre el cuidador primario y la persona dependiente de cuidado. FJCC-Quito 2015 .....	58
<b>Figura 8.</b> Estado Civil del Cuidador Primario. FJCC -Quito 2015 .....	59
<b>Figura 9.</b> Tiempo Invertido en Cuidados. FJCC - Quito 2015 .....	60
<b>Figura 10.</b> Red de apoyo del cuidador. FJCC - Quito 2015.....	60
<b>Figura 11.</b> Sobrecarga del Cuidador. FJCC - Quito 2015 .....	62
<b>Figura 12.</b> Grado de intensidad de la SCC. FJCC - Quito 2015 .....	63
<b>Figura 13.</b> Sobrecarga del Cuidador – Test de Zarit. FJCC - Quito 2015 .....	63
<b>Figura 14.</b> Depresión en Cuidadores Primarios. FJCC - Quito 2015 .....	65
<b>Figura 15.</b> Grado de Depresión. FJCC - Quito 2015 .....	65
<b>Figura 16.</b> Depresión en el Cuidador Primario - Test de Beck. FJCC - Quito 2015 .....	66
<b>Figura 17.</b> Ansiedad en el Cuidador. FJCC - Quito 2015.....	68
<b>Figura 18.</b> Funcionalidad Familiar y el Cuidador. FJCC - Quito 2015.....	69
<b>Figura 19.</b> Funcionalidad Familiar y el Cuidador - APGAR. FJCC - Quito 2015 .....	69
<b>Figura 20.</b> Sexo del Cuidador Sobrecargado. FJCC - Quito 2015 .....	71
<b>Figura 21.</b> Edad del Cuidador Sobrecargado. FJCC - Quito 2015 .....	72
<b>Figura 22.</b> Sobrecarga del Cuidador por Grupos Etarios. FJCC -Quito 2015.....	72
<b>Figura 23.</b> Nivel de Estudios del Cuidador Sobrecargado. FJCC - Quito 2015.....	73
<b>Figura 24.</b> Tiempo dedicado al Cuidado. FJCC - Quito 2015.....	74
<b>Figura 25.</b> Parentesco entre el Cuidador Sobrecargado y el paciente con cáncer. FJCC - Quito 2015 .....	74
<b>Figura 26.</b> Estado Civil del CS. FJCC - Quito 2015 .....	75
<b>Figura 27.</b> Red de Apoyo del Cuidador Sobrecargado. FJCC - Quito 2015 .....	76
<b>Figura 28.</b> Depresión en Cuidadores Sobrecargados. FJCC - Quito 2015.....	77
<b>Figura 29.</b> Depresión en Cuidadores Sobrecargados - Test de Beck. FJCC - Quito 2015 ....	77
<b>Figura 30.</b> Ansiedad en los Cuidadores Sobrecargados. FJCC - Quito 2015 .....	78
<b>Figura 31.</b> Funcionalidad Familiar en el Cuidador Sobrecargado. FJCC - Quito 2015 .....	79
<b>Figura 32.</b> Funcionalidad Familiar en el Cuidador Sobrecargado - APGAR familiar. FJCC - Quito 2015 .....	79
<b>Figura 33.</b> Correlación existente en cuidadores entre el nivel de sobrecarga del cuidador con el grado de depresión en la atención de pacientes pediátricos con patología oncológica. FJCC - Quito 2015.....	82

<b>Figura 34.</b> Correlación existente en cuidadores entre el nivel de sobrecarga del cuidador con el nivel de ansiedad en la atención de pacientes pediátricos con patología oncológica. FJCC - Quito 2015 .....	83
<b>Figura 35.</b> Correlación existente en cuidadores entre el nivel de sobrecarga del cuidador con el nivel de funcionalidad familiar en la atención de pacientes pediátricos con patología oncológica. FJCC - Quito 2015 .....	84

## RESUMEN

**FUNDAMENTO Y OBJETIVO:** Establecer la correlación entre el grado de sobrecarga del cuidador con el nivel de depresión y ansiedad en cuidadores de pacientes oncológicos que recibieron tratamiento activo con fin curativo de la Fundación Jóvenes Contra el Cáncer del Distrito Metropolitano de Quito durante el año 2015.

**PACIENTES Y MÉTODOS:** Se realizó un estudio descriptivo, transversal. Se incluyó en el estudio a 118 cuidadores primarios de la Fundación Jóvenes Contra el Cáncer. Las variables medidas, mediante una encuesta estructurada a los cuidadores/as, fueron: sexo, grupos de edad, estado civil, parentesco, nivel académico alcanzado, redes de apoyo, tiempo de cuidado y APGAR familiar. Se utilizó el Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit no modificado, además de las Escalas de Beck y de Hamilton para depresión y ansiedad respectivamente.

**ANÁLISIS ESTADÍSTICO:** Para el análisis descriptivo univariado de las variables cuantitativas se utilizó la media y error estándar de la media; para las variables cualitativas se utilizó frecuencias y porcentajes. Se buscó a través del coeficiente de Pearson la correlación existente entre el grado de sobrecarga y el nivel de depresión y ansiedad en los cuidadores. La base de datos y el análisis se realizó mediante el Paquete Estadístico SPSS versión 18.

**RESULTADOS:** Se aplicaron las encuestas a 118 cuidadores primarios de los cuales el 74.6% fueron mujeres y el 25,4 % fueron hombres, con una edad promedio de 46 años, casados (53.4%), y un nivel académico alcanzando de secundaria (40.7%), el parentesco que guardaba con el paciente era principalmente el de madre (60.2%), ocupando más de 12 horas al día para brindar cuidados (80.5%), la principal red de apoyo fue la creencia religiosa (55.1%). El 73,7% de los cuidadores no presentaron sobrecarga, mientras que el 72,9% mostró depresión. El promedio del puntaje del test de ansiedad fue de 18,59 puntos. Las familias de los cuidadores fueron normofuncionales en un 59,3%. La correlación entre el sobrecarga y depresión fue positiva y significativa ( $r = 0.616$ ;  $p = 0.000$ ); así mismo, se observó una correlación positiva y significativa entre sobrecarga y ansiedad ( $r = 0.356$ ;  $p = 0.000$ ); sin embargo, entre sobrecarga y funcionalidad familiar la correlación fue negativa y significativa ( $r = -0.477$ ;  $p = 0.000$ ).

**CONCLUSIÓN:** Los cuidadores de pacientes oncológicos de la Fundación Jóvenes Contra el Cáncer presentan el perfil sociodemográfico y psicopatológico descrito en la literatura internacional. Se evidencia que entre mayor sobrecarga perciban, mayor depresión y ansiedad experimentarán; en tanto que, entre mayor funcionalidad familiar tengan, menor será la sobrecarga.

**Palabras clave:** cuidadores primarios; sobrecarga del cuidador, ansiedad, depresión, funcionalidad familiar.

## ABSTRACT

**BACKGROUND AND OBJECTIVE:** Establish the correlation between the degree of caregiver burden with the level of depression and anxiety in caregivers of cancer patients receiving active treatment with curative purpose of the Fundación Jóvenes Contra el Cáncer del Distrito Metropolitano de Quito during 2015.

**PATIENTS AND METHODS:** A descriptive, cross-sectional study. It was included in the study 118 primary caregivers of the Fundación Jóvenes Contra el Cáncer. The variables measured through a structured survey caregivers / as were: sex, age, marital status, kinship, educational level attained, support networks, time care and family APGAR. Questionnaire Zarit Caregiver Burden unmodified, plus Scales Beck and Hamilton depression and anxiety respectively was used.

**STATISTICAL ANALYSIS:** For univariial descriptive analysis of quantitative variables the mean and standard error of the mean was used; for qualitative variables used frequencies and percentages. We searched through the Pearson coefficient of correlation between the degree of overload and the level of depression and anxiety in caregivers. The database and analysis was performed using SPSS version 18.

**RESULTS:** Surveys of 118 primary caregivers of which 74.6% were women and 25.4% were men, with an average age of 46 years, married (53.4%), and reaching high academic level (40.7%) were applied the relationship he kept with the patient was mainly the mother (60.2%), occupying more than 12 hours a day to provide care (80.5%), the main support network was religious belief (55.1%). 73.7% of caregivers had no overhead, while 72.9% showed depression. The average test score of anxiety was 18.59 points. Families of caregivers were appropriate functionality 59.3%. The correlation between overload and depression was positive and significant ( $r = 0.616$ ;  $p = 0,000$ ); Likewise, a positive and significant correlation between overload and anxiety ( $r = 0.356$ ;  $p = 0.000$ ) it was observed; however, between overload and familiar functionality the correlation was negative and significant ( $r = -0477$ ;  $p = 0,000$ ).

**CONCLUSION:** Caregivers of cancer patients from the Fundación Jóvenes Contra el Cáncer presents the sociodemographic and psychopathological profile described in the international literature. It is evident that the greater perceived overload, major depression and anxiety experience; whereas, the larger family functioning have, the lower the overhead.

**Key words:** primary caregivers; caregiver burden, anxiety, depression, family functioning.

# 1. CAPITULO I

## 1.1 INTRODUCCIÓN

El cáncer en pediatría puede llegar a ser en varias ocasiones una enfermedad crónica, degenerativa que progresa hasta ser incapacitante y llegar a la muerte en la mayoría de los casos, el paciente pediátrico llega a generar dependencia de cuidados y necesidad de apoyo continuo respecto a los ejes biológicos, psicológicos, sociales, espirituales e incluso económicos, esto puede ser una carga para la(s) persona(s) que cuidan de él(ella), más aún si el paciente se encuentra dentro de este grupo etario, donde las características y necesidades son distintas. (1)

Por lo mencionado, la necesidad de personas que cuiden de ellos es inminente, brindando ese apoyo continuo incluso en actividades que podrían limitarse a través del tiempo, además del apoyo físico y emocional para adaptarse a la nueva situación y confrontar la idea de tener una enfermedad que en algún momento puede progresar a una fase avanzada o terminal. Estas personas reciben el nombre de cuidadores, los mismos se pueden dividir en dos grupos, el primer grupo la familia o personas cercanas al paciente o también denominados informales; el segundo grupo profesionales encargados de la salud, por ejemplo, psicólogos, médicos, enfermeros o también denominados formales.

Tanto unos como otros en menor o mayor grado pueden manifestar dificultades como malestar físico y mental, los mismos que tienen estrecha relación con su actividad como cuidadores. Es de especial atención el primer grupo, pues se considera que

disponen de menos estrategias de afrontamiento ante estas dificultades (2) (3). Siendo un recurso muy vulnerable, pues para ellos cuidar implica importantes costos materiales, económicos, sociales y de salud. Llegando a desarrollar con el paso del tiempo dedicado al cuidado una carga patológica, conocida como Sobrecarga del Cuidador (SCC).

Al escuchar el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos, los padres, que en la mayor parte de los casos son los cuidadores, pueden experimentar cambios radicales en su vida personal y profesional lo cual exacerbaría la sobrecarga del cuidador.

La carga constituye un concepto clave en el análisis del estado emocional de los cuidadores. Desde su introducción en el campo de estudio, el concepto de carga ha ido evolucionando desde una concepción unidimensional a una diferenciación entre carga objetiva y subjetiva e incluso en los últimos años a un concepto multidimensional.

Originalmente el concepto de carga fue descrito en 1974 por Freudenberguer (4) e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. También está relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación.

Se han identificado varios factores asociados con un aumento en la carga del cuidador. En un estudio de cuidadores de enfermos con cáncer terminal la carga máxima se relacionó con (5): redes sociales limitadas, menor edad, restricción en actividades diarias.

Se concluye además en el mismo estudio que *“existen variaciones en la intensidad de la sobrecarga dependiendo de las experiencias subjetivas y el soporte social, más que en la cantidad de la asistencia prestada. Los médicos deben considerar estos factores para aplicar intervenciones que alivien la carga. (5)”*

Al momento no se determina con exactitud las causas de la SCC, por tal razón se tienen como hipótesis explicativas tanto factores objetivos (situaciones externas) como subjetivos; sin embargo, se ha evidenciado que las creencias que tenga el cuidador con respecto a su rol y receptor de cuidados, al igual que los cambios comportamentales y de personalidad de éste, cumplen una importante función en la aparición de la carga.

Con el fin de relacionar los factores objetivos y subjetivos que intervienen en la carga, como algo multicausal y no congruente específicamente con un factor unitario, es necesario referirse a los estresores que predisponen la aparición de la carga. Se plantean modelos en que los explican, dividiéndolos en dos grupos: estresores primarios y estresores secundarios.

Según estudios hechos a lo largo del planeta, se han identificado tres componentes principales para identificar la SCC: impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia. Para ello, el instrumento de evaluación más usado es la entrevista de carga del cuidador, validada en todo el mundo. Es una prueba psicométrica de calificación objetiva compuesta por 22 ítems, que evalúa la presencia o ausencia de éste, y mediante el análisis por cada uno de sus factores se pueden determinar las cualidades de la carga presente en el cuidador.

Una de las consecuencias de la SCC son las alteraciones del ánimo como la depresión y los trastornos de ansiedad, los cuales aumentan en los padres que acaban de recibir el diagnóstico o en aquellos cuyos hijos se encuentran ya en tratamiento (6). Deben ser tomados en cuenta desde el punto de vista de la promoción y prevención de salud a través de intervenciones oportunas y eficaces. Detectarlas oportunamente mediante herramientas diagnósticas validadas y en el caso de que lleguen a desarrollarse conocer el grado de impacto en los cuidadores y sus receptores de cuidados para generar guías con el fin de instaurar un adecuado manejo de las mismas (7) (8).

Es imprescindible un seguimiento del cuidador y el uso de escalas como la de *Hamilton Anxiety Rating*, heteroadministrada de 14 ítems que evalúa el grado de ansiedad. En su versión original, la escala ha demostrado poseer buenas propiedades psicométricas y es profusamente utilizada en la evaluación clínica del trastorno de ansiedad. Además, para depresión se cuenta con la *Escala de Beck*

(BDI), autoadministrada de 21 preguntas, la cual nos indica si la persona tiene o no depresión y evalúa la severidad de la misma clasificándola en leve, moderada o severa.

Existen otros factores que influyen en el grado de sobrecarga del cuidador, uno de ellos es la funcionalidad familiar, que se la define como aquellas familias capaces de crear un entorno que facilite el desarrollo personal de sus miembros. Una forma de evaluar a la familia es mediante una herramienta de apoyo diagnóstico, el APGAR familiar.

Ecuador no cuenta con registros fidedignos acerca de la prevalencia de pacientes con cáncer en el extremo inicial de la vida (niños, jóvenes, adultos jóvenes), menos aún de las condiciones (físicas, psicológicas, sociales y económicas) en las que se encuentran las personas que cuidan de ellos. Todo ello lleva a una atención deficiente, no inclusiva, sin conocimiento de quienes desarrollan sobrecarga y sus comorbilidades asociadas.

Cuidar a un paciente en el final de la vida o a una persona dependiente es una de las actividades más dignas y merecedoras de reconocimiento social, pero para hacerlo bien requiere que entre los cuidadores y el equipo de salud se desarrolle una buena comunicación con el objetivo de reconocer bien sus problemas y proporcionarles al menos una formación sanitaria básica, así como el apoyo continuado de una red social para que sean capaces de sobrellevar la situación.

## **2. CAPITULO II**

### **2.1 CUIDADOS PALIATIVOS**

#### **2.1.1 DEFINICIÓN Y SITUACIÓN ACTUAL**

Durante el último siglo la esperanza de vida se ha incrementado (9) debido a varios factores causales, esto conlleva a que exista un creciente número de personas (niños, adolescentes, adultos, adultos mayores) que viven con el diagnóstico de enfermedades crónicas no transmisibles como el cáncer y demás neoplasias malignas. Patologías que ocasionan una demanda de atención al sistema de salud y se vuelven un reto para el personal sanitario, ya que estas personas en la etapa final de sus vidas padecen sufrimiento y requieren cuidados por parte de profesionales capacitados, así como de la sociedad.

Estos sucesos revelan la inevitable obligación de cambiar el paradigma meramente curativo de la medicina actual, con el fin de desarrollar y adaptar al sistema de atención de salud medidas igual de importantes dependiendo de la necesidad de cada individuo, para generar alivio y consuelo durante la progresión de su enfermedad y fase final de su vida (FFV). Daniel Callahan, experto en bioética,

publicó un artículo (10), en el cual defiende y solicita que se reconozca el morir en paz como un propósito del mismo valor e importancia que la lucha contra las enfermedades y la prolongación de la vida.

Medidas que vienen siendo estudiadas y tratadas por una rama emergente de las ciencias de la salud conocida como Cuidados Paliativos (CP), los cuales surgen en primer lugar del objetivo de velar por la salud de los pacientes que los requieren (enfermedades incurables, avanzadas y de pronóstico de vida limitado), de forma integral, es decir, abarcando los ejes biológicos, psicológicos, sociales, espirituales y demás necesidades que los pacientes van adquiriendo conforme transcurre el tiempo, con el principal fin de mejorar las condiciones del paciente para obtener una calidad de vida que cumpla en lo posible con las expectativas del mismo, además de una muerte digna y sin sufrimiento. Todo esto llevado a cabo por un equipo profesional, multidisciplinario, y las personas cercanas al paciente (familia, amigos, compañeros, entre otros).

The Economist Intelligence Unit (11) desde el año 2010 analiza a nivel mundial los servicios paliativos a través del “Índice de Calidad de Muerte” clasificando a los países dentro de un ranking donde se pueda concluir en qué lugares del planeta es mejor (o peor) morir. El último análisis del año 2015 toma 80 países de diferentes continentes e investiga cinco categorías en medicina paliativa: calidad, accesibilidad, entorno, recursos humanos y participación de la comunidad. Nuestro país, Ecuador, ocupa el puesto 40 dentro del ranking global, resultado relativamente aceptable.

Por otro lado, Worldwide Palliative Care Alliance, según su modelo de valoración de la provisión de cuidados paliativos, cita que el Ecuador se sitúa en la categoría 3a del “Nivel de desarrollo”, eso quiere decir que los servicios de cuidados paliativos se prestan de manera aislada (12). Es por ello, que una de las metas del Modelo de Atención Integral de Salud (MAIS) es ofrecer y desarrollar CP de calidad dentro del Sistema Nacional de Salud, que no se limite a una mera declaración de intenciones sino a obtener grandes logros plausibles.

Para tener una idea sobre el tema de la oferta y la demanda de atención en CP en el país, se toma como ejemplo la provincia de Pichincha, cabe señalar que es la provincia con mayor número de instituciones que proveen cuidados paliativos. En el año 2010 fallecieron 4.118 personas con patología oncológicas y no oncológicas que requerían CP, el 80% (porcentaje recomendado por la Organización Mundial de la Salud para evaluar la calidad en atención de CP) fueron 3.294 personas, las cinco instituciones que realizan cuidados paliativos reportaron ese año haber atendido a 657 personas (13), es decir apenas el 20% de los pacientes, queda la pregunta cómo fueron atendidos el 80% restante.

El cáncer es un ejemplo de enfermedad subsidiaria de cuidados paliativos, que se ha ido incrementado en el tiempo, según el Registro Nacional de Tumores de SOLCA Quito la tasa de incidencia estandarizada por 100.000 habitantes para los hombres en el año de 1986 era de 158/100.000 habitantes, cifra que ascendió a 228,7/100.000

habitantes para el año 2005; mientras que en el caso de las mujeres la tasa de 191,5/100.000 habitantes en el año 1986, ascendió a 239,2/100.000 habitantes para el año 2005. (14)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (15) describe los CP como *“el enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”*.

Así mismo, esta organización brinda una definición de CP para el extremo inicial de la vida (niños, adolescentes-jóvenes), donde, a pesar de que en este grupo etario los CP representan un campo especial de estudio y manejo, no distan en gran medida de los CP en adultos y se encuentran estrechamente relacionados con ellos. La definición es la siguiente, y puede ser aplicada a varios trastornos crónicos pediátricos:

- *“Los cuidados paliativos para los niños es el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y también consiste en dar apoyo a la familia”*.
- *“Comienza cuando se diagnostica la enfermedad, y continúa sin tener en cuenta si un niño recibe tratamiento dirigido a la enfermedad”*.

- *“Los proveedores de salud deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social del niño”.*
- *“Cuidados paliativos efectivos requieren un enfoque multidisciplinario amplio que incluye la familia y hace uso de los recursos disponibles en la comunidad; se puede implementar con éxito incluso si los recursos son limitados”.*
- *“Puede ser proporcionada en centros de atención terciaria, en los centros de salud de la comunidad e incluso en los hogares de los niños”.*

De los conceptos citados anteriormente, se puede extraer la idea de que los CP no solo amparan al paciente sino también a su familia y aquellas personas que cuidan de él o ella. Punto clave en el presente trabajo de investigación, ya que el mismo se basa en determinar qué está sucediendo actualmente dentro de las esferas biopsicosociales de los cuidadores de pacientes en el extremo inicial de la vida y que padecen cáncer.

## **2.2 CÁNCER EN LA EDAD PEDIÁTRICA**

### **2.2.1 DEFINICIÓN Y SITUACIÓN ACTUAL**

Hoy en día, la cantidad de niños con cáncer que sobreviven a su enfermedad se ha incrementado, esto debido al progreso y efectividad de los tratamientos médicos, haciendo del cáncer pediátrico una enfermedad generalmente crónica. A manera de ejemplo podemos denotar que, a mediados del siglo XX, la vida media de un niño diagnosticado de leucemia era apenas de 19 semanas, tan solo el 2% sobrevivían

alrededor de 52 semanas (16). La prolongación en las últimas décadas de la duración de la vida de los niños y jóvenes enfermos de cáncer ha acrecentado el interés y deseo de mejorar su calidad de vida.

De modo específico la OMS declara que los tipos de cáncer más frecuentes en los niños son las leucemias, los linfomas, el tumor cerebral y los sarcomas de tejidos blandos y de huesos. Siendo la leucemia una de las enfermedades crónicas infantiles, que más se destaca por presentar alta frecuencia y repercutir fuertemente en la vida del niño y de la familia.

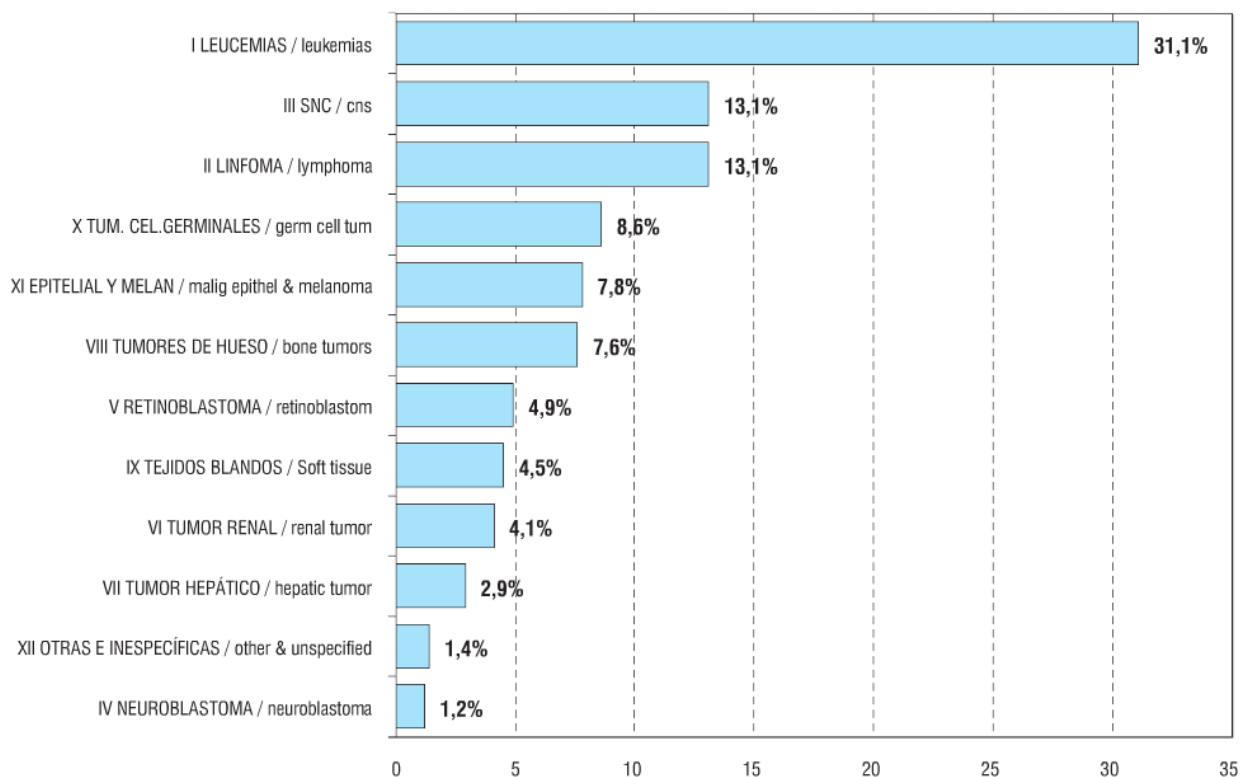
En el Ecuador, actualmente, a nivel nacional no se cuenta con información oficial o datos fidedignos que brinden una idea de la situación del cáncer pediátrico, sin embargo, en las principales ciudades como Quito, Guayaquil o Cuenca, se intentan llevar registros de los tipos de cáncer en pediatría, su prevalencia, incidencia, morbimortalidad y demás características que nos permiten tener una idea casi precisa de nuestra realidad.

Estadísticas de SOLCA-Quito nos indican (17):

- Solo en Quito se diagnostican 270 casos de cáncer cada año, de los cuales 165 son de provincias.
- En el año 2015 según la proyección del Registro Nacional de Tumores, en Ecuador, a 17 de cada 100 000 menores de 19 años se les diagnosticó cáncer.

- Las tasas de sobrevivencia en cáncer infantil han mejorado dramáticamente desde los años 60, se estima que la sobrevivencia global es del 70%.
- Las estadísticas mundiales reportan que las patologías malignas más frecuentes en los niños son las leucemias (con predominio de la linfoblástica aguda), los tumores del sistema nervioso central y los linfomas, en este orden. En Quito, la distribución es similar, pero en el caso de los hombres los linfomas ocupan el segundo lugar y los tumores del sistema nerviosos central son los terceros. Se debe considerar en oncología pediátrica el grupo etario ya que las frecuencias de los tipos de cáncer más prevalentes variarían.
- A diferencia de lo reportado en las estadísticas mundiales en que el retinoblastoma y osteosarcoma ocupan los últimos puestos, en la ciudad de Quito se ve una mayor incidencia.
- Al observar las tasas de incidencia por sexo y grupos de edad, se ve que las tasas globales son mayores en el sexo masculino.

**Figura 1.** Cáncer en niños y jóvenes 0-19 años según diagnóstico ambos sexos. Residentes en Quito. 2006-2010



Fuente: Cáncer en niños. Epidemiología del cáncer en Quito, SANCHEZ, J; EGUIGUREN, L. 2006-2010

## 2.2.2 DIAGNÓSTICO Y ESCENARIO

Al recibir el diagnóstico de cáncer, se establece un escenario con varios actores principales como el paciente, su familia o las personas que cuidan de él, y un equipo de salud.

En edades pediátricas este escenario cuenta con sus respectivas singularidades:

1.- Es totalmente inesperado, puesto que nadie desea recibir una mala noticia, peor aún si se trata de un niño o joven, y que puede ser hijo, nieto o cualquier otro parentesco familiar dentro de este grupo etario.

2.- Conlleva alto impacto emocional tanto para el paciente y/o su familia. Al referirnos al paciente pediátrico, debemos recordar que el grado de afección en la esfera psico-social depende del grupo etario, no es lo mismo recibir el diagnóstico de leucemia a los 14 años de edad que de retinoblastoma a los 2 años o linfoma Hodking a los 23 años. Su nivel de desarrollo y crecimiento va a establecer la naturaleza del impacto emocional del cáncer y las medidas (herramientas y estrategias) que empleará el paciente para confrontar su enfermedad. En tanto que, para la familia o personas allegadas a la persona con cáncer el espectro de emociones encontradas será en mayor o menor grado muy similar; se puede vivir un verdadero duelo anticipado con sus respectivas fases y manifestaciones, situación que tiene que ser observada como un acontecimiento vital estresante pero normal y esperable, debiendo siempre ser monitorizado para que no se produzca un duelo de riesgo que progrese a un duelo complicado con sus respectivas implicaciones. Un estudio prospectivo realizado en Estados Unidos (18) concluye que luego de recibir el diagnóstico tanto el niño como sus padres presentaron mayor labilidad emocional, problemas del sueño y trastornos del ánimo como depresión y ansiedad.

3.- Genera crecientes expectativas y dudas sobre lo que sucede y sucederá tanto con la enfermedad, así como con el tratamiento, estas deben responderse por parte

del personal de salud de forma empática, dentro de un entorno adecuado, respetando los tiempos y momentos para conversar y comunicar sobre los mismos, con el objetivo de facilitar un trabajo óptimo y en conjunto.

4.- Pone a prueba a todos los integrantes de la familia y personas que cuidan del paciente sobre sus capacidades de cambio y adaptación a las nuevas y posteriores circunstancias. La pérdida de un hijo la consideran una alteración de las leyes de la naturaleza. Asimismo, la reacción ante la muerte de un hijo es mucho más compleja que cuando se pierde otros seres queridos.

5.- Perdura a través del tiempo, como se mencionó de forma previa, el cáncer en pediatría en muchos de los casos es crónico.

## **2.3 EL CUIDADOR**

### **2.3.1 DEFINICIÓN Y CLASIFICACIÓN**

El proceso de la enfermedad y sus características (progresiva, degenerativa, con remisiones y exacerbaciones, que avanza hasta ser incapacitante y puede llegar a la muerte) necesita asistencia parcial o completa en cuidados y apoyo permanente, más aún si hablamos de niños, adolescentes o adultos jóvenes, quienes presentan sus particularidades, con requerimientos y necesidades propias, y por lo tanto diferentes a otros grupos etarios e incluso entre sí (1).

Estas demandas (asistencia, apoyo, cuidado, ayuda, etc.) causadas por la enfermedad obliga a que los pacientes necesiten de personas que asuman el rol de cuidadores, en este punto es válido definir ¿Qué es un cuidador?

Para ello y con fines prácticos se puede clasificar a los cuidadores en dos grandes grupos con el objetivo de precisar la población diana a ser estudiada en esta investigación. El primer grupo: la familia o personas cercanas al paciente con cáncer que de alguna forma guardan una relación interpersonal pero que no pertenecen al núcleo familiar y tampoco forman parte del equipo profesional. El segundo grupo: personas capacitadas encargadas de la salud, por ejemplo, médicos, psicólogos, enfermeros, trabajadores sociales.

Es bien conocido que el segundo grupo en ocasiones presenta dificultades, malestar físico y mental, incluso trastornos psiquiátricos, que tienen estrecha relación causal con sus actividades diarias en el trabajo y que influyen de manera negativa en su rol de cuidadores, pudiendo llegar a experimentar el Síndrome de Burnout (19), entre otras patologías; sin embargo, no se abordarán estos temas ni dicha población puesto que se desvían de los objetivos del trabajo de investigación.

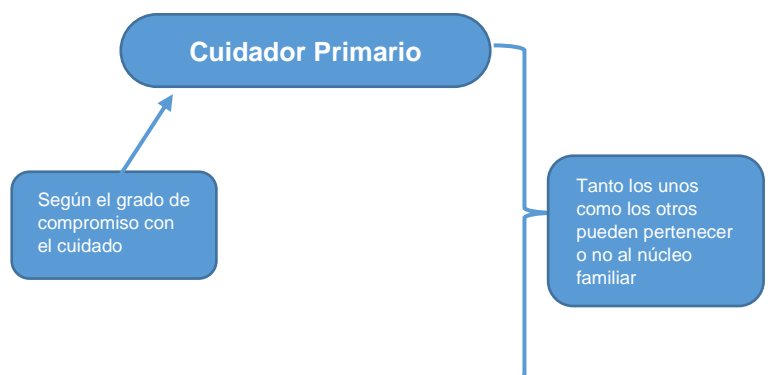
Por ende, al hablar del cuidador debemos centrarnos en el primer grupo, es decir, en la familia o personas cercanas al paciente con cáncer. Cabe recalcar que no existen consensos establecidos, peor aún criterios unificados para definir el término cuidador. Es así como diversos autores y fuentes bibliográficas aportan diversos conceptos:

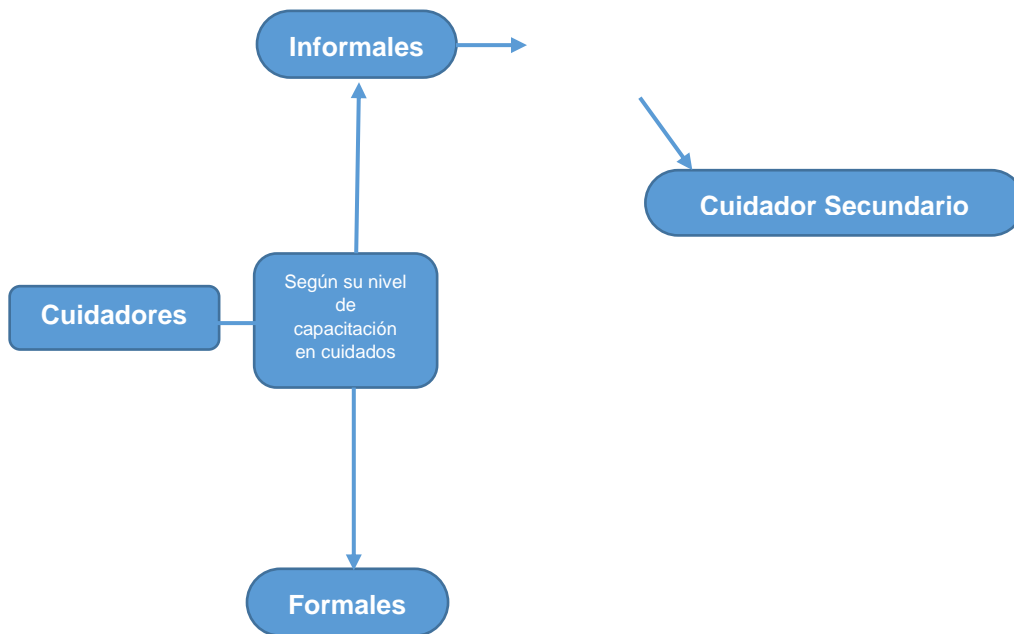
*“Cuidador es aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (20).*

*“Es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde estos han adquirido el carácter de relaciones primarias” (21).*

Dentro del concepto del cuidador, hoy por hoy existe una diversidad de términos asociados, muchos de los cuales son usados como sinónimos, pero que de forma particular tienen implicaciones teóricas más profundas y que son necesarios especificarlos sin restringirlos a una única dimensión semántica. Por ello, la siguiente clasificación nos ayudará a orientarnos sobre los términos más usados sobre el cuidador:

**Figura 2.** Clasificación del Cuidador





Fuente: Elaborada por el autor. Vasco Patricio. 2015

**Cuidadores Formales e Informales** (22) si bien ambos prestan atención en salud, su diferencia estriba en que los primeros *“pertenecen a una institución u organización pública o privada y se encuentran capacitados para dar un servicio profesional, remunerado, por tiempo limitado; como se mencionó anteriormente son los integrantes del equipo de salud”*.

El cuidado informal supone en la mayoría de los casos la única fuente de ayuda que reciben los individuos (en más del 80% de los casos), combinándose en contadas ocasiones con el cuidado formal (23).

Existen ventajas al ser un cuidador informal: seguridad emocional incrementada, nula o casi nula incomodidad con mayor intimidad, librándose de los problemas psicopatológicos de la institucionalización. Las desventajas a su vez están relacionadas con el desconocimiento de una tarea que requiere especialización, falta de apoyo mantenido a través del tiempo, los problemas económicos, los conflictos familiares que derivan de la sobrecarga del cuidador primario, la falta de adecuación de los hogares para los cuidados.

**Cuidador Primario o Principal (CP)**, es: *“la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/ la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. Es el que tiene la delicada tarea de poner en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia”* (24)

Por su parte Armstrong (2005) plantea, *“el cuidador primario asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que éste por sí mismo no puede llevar a cabo; en este rol es común que el cuidador sea un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), y que, por lo*

*general, no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo” (22).*

Según La OMS (25) *“el cuidador primario es la persona del entorno del enfermo que asume voluntariamente el papel de responsable en un sentido amplio y está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y para el paciente, y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta”.*

Por su parte Fernández, et. al. (2011) añade que *“el CP es percibido por los restantes miembros de la familia como responsable de la persona dependiente” (26).*

**Cuidador Secundario (CS):** Persona que guarda o no relación familiar con el paciente y que su grado de compromiso con los cuidados es menor en comparación al compromiso que mantiene el cuidador principal.

A manera de conclusión sobre lo expuesto acerca de la conceptualización del cuidador y sus términos relacionados se debe tener en cuenta una multiplicidad de factores que han influido para moldear dichas definiciones, cada una tan válida como escenarios, contextos y circunstancias existan.

Es necesario seguir analizando los elementos sustantivos que circunscriben el concepto de cuidador más allá del nivel de intervención, la participación en el cuidado

(principal o no), la relación con el sujeto de cuidado (familiar o no) o por el hecho de “carecer” de habilidades reconocidas desde el ámbito de una profesión (informal). (27)

Finalmente, es válido y para nada extraño que haya más de un CP para un solo paciente, que no pertenezca a la familia y que con el paso del tiempo deje su papel de CP para volverse CS y viceversa.

No se ha logrado encontrar en la literatura un concepto específico del cuidador primario o principal de pacientes en extremos iniciales de la vida con diagnóstico de cáncer. A través de cuatro preguntas daremos una definición del cuidador del paciente con cáncer (niños, adolescentes, jóvenes), intentando abarcar de manera holística puntos clave que le dan su sentido peculiar.

1.- ¿Quiénes? Aquella o aquellas personas (casi siempre personas mayores en edad que pertenecen a la familia o no, en primer lugar: los padres, seguidos de los abuelos, hermanos, tíos, vecinos o conocidos) que han creado un vínculo interpersonal y afectivo en mayor o menor grado con el paciente.

2.- ¿Qué hace y para qué cuida? Realiza tareas que le dan sentido al cuidador estas están en función de:

- a) Cuidado
- b) Asistencia
- c) Tareas de apoyo

- d) Atención emocional
- e) Prestar atención a las necesidades físicas
- f) Integración social

En un estudio realizado en Estados Unidos por Gretchen (2004) se llegó a la conclusión de que *“la no adherencia al tratamiento de niños y niñas con VIH, se debe a los cuidadores”*, por consiguiente, se recalca la importancia que tiene el cuidador de niños con enfermedad crónica y su rol fundamental al momento de cuidar. (28)

El cuidador está dispuesto a servir de forma altruista más aun conociendo que los pacientes de acuerdo a su edad y desarrollo pueden llegar a ser total o parcialmente dependientes en las tres esferas biopsicosocial. Con la finalidad de conceder en lo posible una calidad y esperanza de vida igual o mejor a la que el paciente desea y espera. Brindando al paciente estabilidad y dependencia de cuidados, lo cual provocaría que la vida del cuidador se vea dominada por la enfermedad del niño.

3.- ¿Por qué cuidar? En la mayoría de los casos por naturaleza y esencia propia del ser humano, basándose en principios sociales y familiares. Siendo en muchos de los casos un instinto. La madre, en general, cree que *“nadie está a la altura para cuidar, proteger y atender las necesidades de su hijo”*.

4.- ¿Qué implicaciones y consecuencias traería esta actividad? Tenemos que recordar que esta actividad consiste en entregar parte de la vida del cuidador a la

persona que cuida, al referirse al término “vida” está implicado el eje biológico-físico, psicológico (cognitivo-conductual-emocional, espiritual), social (yo como primera persona, la familia, los amigos-compañeros, trabajo-situación económica, redes de apoyo). Si no se maneja bien esta responsabilidad la vida del cuidador sufre un desequilibrio con impacto nocivo tanto para él como para el paciente.

### **2.3.2 EPIDEMIOLOGÍA Y PERFIL DEL CUIDADOR**

La epidemiología de los cuidadores es incierta en nuestro país, más aún si hablamos de grupos selectos en determinadas patologías o circunstancias como el cáncer en niños y/o adolescentes. En otras latitudes se cuenta con estudios que revelan datos basados en la situación de su región, los cuales no siempre son extrapolables a nuestra realidad diaria, sin embargo, pueden ser útiles como punto de comparación con otros estudios, dando una orientación y guía para el investigador.

Conocer quién cuida más, si un hombre o una mujer; dentro de qué grupo etario se encuentra el cuidador; cuáles son sus redes de apoyo; qué relación o parentesco guarda con la persona que cuida; cuánto de su tiempo dedica al cuidado de la persona; qué enfermedades de base presenta previo al cuidado del paciente entre otros factores, son necesarios dilucidarlos.

De forma general contamos con varios estudios realizados en cuidadores de adultos; adultos mayores; pacientes con enfermedades crónicas, incapacitantes en situación de dependencia donde se puede observar el siguiente perfil del cuidador:

En un estudio realizado en México y que incluía 100 cuidadores primario de pacientes geriátricos 11 hombres y 89 mujeres, de 21 a 82 años de edad (media de  $52.93 \pm 12.9$ ). El 50% de ellos estaban casados o en unión libre, 52% se dedicaba al hogar y 26% había cursado estudios a nivel superior o posgrado. En cuanto a las enfermedades crónicas, 27% tenía hipertensión arterial y 18%, diabetes mellitus. El 68% recibía el apoyo de algún familiar. Respecto al parentesco, 73% eran hijos (as) del paciente, 44% tenía uno a cinco años ejerciendo como cuidadores. (29)

Otro estudio realizado en España con 95 pacientes oncológicos y sus cuidadores concluye que los datos sociodemográficos son los siguientes: el perfil de la mayoría de los sujetos de la muestra es el de mujer (82%), cuyo vínculo con el paciente es en primer lugar el de «esposa», y en segundo lugar el de hija. La preparación académica de la mayoría de los cuidadores (54%) se corresponde con estudios primarios, aunque el 22% presentaron estudios universitarios y el resto de los encuestados, estudios secundarios o bachillerato superior. El periodo de tiempo que los cuidadores llevan ejerciendo como tales oscila entre menos de 30 días (3%) y más de dos años (31%). En cuanto al tiempo diario que dedican al cuidado de su familiar enfermo, el 47% de los cuidadores afirma dedicar 24 horas al día. (30)

Por el contrario, un estudio realizado en España sobre 44 cuidadores de pacientes oncológicos y no oncológicos ingresados en una unidad de cuidados paliativos agudos, los datos demográficos indican: edad media de la muestra: 56,72 años.

Sexo: 35 mujeres (80% de la muestra). Respecto a la relación con el paciente, el 56,8% de los cuidadores eran los cónyuges, y en segundo lugar (36,3%) los hijos, en el 40,9% se identificaron cuidadores secundarios y únicamente el 15,9% desempeñaba actividad laboral. (31)

La información anterior es reportada de estudios en diferentes poblaciones de cuidadores pero que en realidad no dista ni difiere en gran magnitud respecto a ciertos parámetros que presentan cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer, como se puede ver a continuación:

En un estudio brasileño con cuidadores de niños/adolescentes portadores de cáncer los datos sociodemográficos fueron los siguientes: edad promedio del cuidador 35 años, predominando el sexo femenino (87,5%) y estado civil casado (75,0%). La mayoría poseía baja escolaridad, hasta el grado primario completo (71,9%), no recibían ayuda de otras personas para el cuidado (34,4%), presentaban algún problema de salud (21,9%) y hacían uso de medicación de rutina (15,6%). (32)

Otro estudio reportado de Barcelona-España revela que el perfil del cuidador primario en pacientes oncológicos infantiles corresponde, principalmente a mujeres, con un nivel educativo medio, casadas y de un estrato socioeconómico bajo, que ejercen su rol de cuidadoras y de amas de casa. (33)

En un estudio exploratorio realizado en Colombia a 90 cuidadores y sus niños con cáncer que asisten a instituciones de salud de Cartagena. Se utilizaron dos cuestionarios: Caracterización de los cuidadores familiares con enfermedad crónica y funcionalidad de los niños a través del PULSES. Los padres cuidan a los niños en un 90 %; el 88 % son mujeres, en edades entre 18 a 59 años. El 51.1 % se encarga del cuidado del niño solo. Sabe leer y escribir el 95.6 % y el 59,9 % cursó bachillerato incompleto. El 81.1 % realiza labores del hogar y el 95,4 % pertenece a los estratos 1 y 2. El 100 % de los cuidadores cuidan al niño desde su diagnóstico; el 84,4 % lleva más de seis meses como cuidador; de ellos, el 68.9 % dedica las 24 horas del día al cuidado. Por inestabilidad de su patología, el 27,8 % de los niños es dependiente (PULSES 3 y 4) y el 20 % totalmente dependiente (PULSES 4). (34)

Es un hecho que, de forma histórica, la mujer ha asumido este papel, debido a condiciones inherentes a su naturaleza que la preparan para cuidar y para ser más abnegada y bondadosa. A nivel mundial, García et al. presentó reportes acerca de la preponderancia de las mujeres como cuidadoras informales, con bajo nivel educativo, sin empleo y de clases sociales menos privilegiadas (35). Datos epidemiológicos sobre los cuidadores familiares en la población española señalan que el 85% de los cuidadores es de sexo femenino y presta ayuda diaria a su familiar. (36)

Respecto a la edad existe una mayor conglomeración de cuidadores entre un rango menor o igual a 35 años. En esta generación intermedia recae, además de la crianza de los hijos, el cuidado de las personas dependientes y mayores. (37)

En cuanto al tiempo de cuidado, predominan los cuidadores con un tiempo de experiencia de más de 18 meses y una dedicación de más de 12 horas diarias, que se desempeñan, además, como únicos cuidadores. En Inglaterra, hallazgos estadísticos señalan que un millón y medio de cuidadores proporcionan un promedio de 20 horas de cuidados a la semana y un millón le dedican más de 36 horas. (38)

Específicamente en Andalucía, García-Calvente et al., en un estudio comparativo por sexo y calidad de vida, refieren que *“la duración de la jornada laboral de una cuidadora no tiene principio ni fin”*. Adoptando a menudo otros roles que les competen y de manera simultánea, es decir, cuidadora a la vez que madre-esposa-hija, ama de casa o trabajadora, esto repercute en la vida de ellas por la dificultad que se presenta al intentar compatibilizar las distintas responsabilidades. (39)

Con relación al grado de escolaridad en contextos internacionales se han informado resultados relacionados con altos porcentajes de estudios primarios en los cuidadores, que muestran que la mayoría de ellos son personas con un déficit en conocimientos y de oportunidades laborales, lo cual ocasiona menos oportunidades para su propio desarrollo social. (40)

Al hablar del estado civil, el mayor número de los cuidadores posee una relación estable, a diferencia de otros resultados que informan que el 56% de los cuidadores

no tiene pareja permanente. Esta última circunstancia la relacionan con la carencia de una red familiar adecuada para apoyar las necesidades del cuidador. (35)

La ocupación de un gran número de cuidadores es el hogar (40). Las mujeres deben asumir múltiples tareas en este, incluida la de cuidar de sus familiares enfermos. De igual forma, es relevante la mayor proporción de cuidadores que pertenece a un nivel socioeconómico bajo. Dicho dato puede llegar a concordar con el panorama nacional en lo referente a la situación socioeconómica de los cuidadores, donde es evidente el cambio y la búsqueda de trabajo, pues implica que ellos laboren el doble para conseguir más recursos económicos y de esta manera suplan las necesidades adicionales que genera ser cuidador (alimentación, vestido, vivienda, medicamentos, transporte, etc.)

Por todo lo mencionado anteriormente acerca de la epidemiología del cuidador se puede notar que existen constantes como por ejemplo que el CP pertenece al género femenino, que guarda una relación de parentesco con el paciente de madre, con una edad promedio dentro de los 45 años, nivel de estudio incompleto, estado civil casada, con un tiempo invertido en cuidado mayor a 12 horas por día y que cuenta con escasas o nulas redes de apoyo. Por ello uno de los objetivos del presente trabajo de investigación es presentar cifras que nos permitan en primer lugar conocer la distribución y perfil de los cuidadores en este grupo de pacientes pediátricos oncológicos para posteriormente ser comparado con estudios de otros países.

### 2.3.3 LA FAMILIA, CRISIS E IMPACTO AL CONOCER EL DIAGNÓSTICO

Definir y conocer el perfil del cuidador ha tomado gran relevancia en las últimas décadas, siendo un referente operativo para el desarrollo de esta investigación, empero, mayor importancia tiene comprender y entender que sucede en la vida de aquel padre, madre, abuelo, tío o allegado al paciente pediátrico con cáncer.

La enfermedad se presenta como una verdadera crisis, la cual pone a prueba la capacidad del individuo y su familia para adaptarse y enfrentarse a la misma. *“Cuando un niño cae enfermo, toda la familia enferma con él, por lo que los tratamientos deben ser integrales y referidos a todo el núcleo familiar”* (41). Se ha postulado que la crisis por la que pasan las familias transcurre en tres fases:

1. Desorganización: como causa del impacto la familia cambia su concepción y forma de vida, estableciéndose un nuevo escenario.
2. Adaptación – Recuperación: posterior al shock inicial surge un periodo donde se toman nuevos roles a nivel individual y como integrantes del mismo núcleo familiar.
3. Reorganización: inicia de nuevo el equilibrio familiar, adaptado a la situación de enfermedad y condiciones del paciente.

Ante la enfermedad la actitud de los padres es diferente: algunos la sospechaban en su hijo antes de ser diagnosticada, otros se sorprenden de la rapidez con que se ha

desarrollado el tumor; y hay los que nunca se habían planteado la posibilidad de que su hijo pudiera padecer esta patología. En cualquier caso, un cáncer es un componente desestabilizador para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación a situaciones de crisis. (42)

Las dificultades que tienen que confrontar los padres son de diferente índole:

### **1. Psicológicos. -**

El cómo responde cada familia y cuidador ante la noticia de que su hijo presenta cáncer está influida por: tipos de personalidad y rasgos personales, ciclo vital familiar en el cual se encuentren, experiencia previa en enfermedades y específicamente el cáncer, grado de flexibilidad para adaptarse a la nueva situación, las redes de apoyo con las cuales pueden contar, sus creencias religiosas, y el transcurso de la enfermedad y tratamiento (42).

Se puede llegar a producir un verdadero duelo, interpretado como un camino largo por recorrer, con todas sus etapas, llegando a la fase de aceptación en muy pocas ocasiones. El fuerte choque emocional y aturdimiento, unidos a sentimientos de negación de la realidad, de ira hacia todo lo que le rodea, de culpabilidad, de ansiedad por la incertidumbre sobre el futuro y de falta de control de las situaciones es una constante del diario vivir. (43) (44)

### **Choque emocional y aturdimiento**

La gran conmoción que impacta a los padres-cuidadores tras recibir la noticia causa reacciones de incredulidad, shock, desconcierto. Son incapaces de pensar en las responsabilidades del trabajo, hogar y cuidado de sus hijos o parientes sanos. Se cuestionan ¿Por qué a mí?, ¿Por qué mi hijo debe sufrir?, preferiría estar yo en su lugar, ¿seré capaz de sobrellevar esto?

### **Negación**

Ante el diagnóstico muchos padres cuestionan la veracidad de lo que el médico les informa, recurren a otros profesionales buscando escapar de la inminente realidad. Por el contrario, hay otros padres que atraviesan la incertidumbre inicial a la negación del diagnóstico y finalmente aceptan lo que está sucediendo.

### **Ira**

Es una emoción que se desarrolla por un sentimiento de ser castigado, va dirigida contra Dios, personal de salud, familiares o incluso consigo mismos, si no se canaliza de manera oportuna y adecuada esta reacción puede alterar negativamente las relaciones interpersonales.

### **Culpa**

Los padres sienten que por ellos su hijo tiene cáncer, es decir se sienten responsables de ese diagnóstico. *“La culpabilidad que experimentan parece disminuir su ansiedad, pero puede provocar la sobreprotección del niño enfermo privándole, a su vez, de la autodeterminación necesaria para conseguir su madurez”*. (43) (45)

## **Incertidumbre**

Esta inquietud sobre si su hijo vivirá o no puede llegar a considerarse adecuada al contexto incluso años después de la remisión de su enfermedad. En otros casos se puede llegar a desarrollar el conocido “Síndrome de Damocles”, estado patológico que se presenta en pacientes oncológicos y familiares del mismo luego de hallarse el cáncer en remisión, donde hay una exageración y miedo constante por el futuro. La incertidumbre está presente en todo momento, desde el inicio de la enfermedad, pronóstico, progresión, tratamiento entre otros, planteándose dilemas muy conflictivos.

### **2. Sociales. -**

Las citas en el hospital acompañada muchas veces de ciclos de hospitalización generan la obligación de reorganizar el cuidado del resto de la familia, se prolonga el abandono laboral, y la imposibilidad de planificar la vida familiar, social y profesional a corto plazo. De igual modo, se ocasiona un aislamiento social y se restringen la mayoría de las actividades de la familia.

Los ingresos económicos de la familia pueden verse mermados como consecuencia del ausentismo en el trabajo. Por lo general las madres abandonan el trabajo, y con ello se pierde una valiosa ayuda externa para su equilibrio psicológico, y los padres rinden menos en él, a causa de las preocupaciones, depresión y/o ansiedad.

Alejarse de su familia extensa y amigos/red social es una consecuencia de la enfermedad y los largos periodos de tratamiento, aislándolos de aquellas personas con quienes contaría en momentos de dificultad, incrementando el peso de sobrellevar la enfermedad de su hijo. Cassel (1974) y Cobb (1976) revelaron que es de gran ayuda el apoyo social para paliar los efectos perjudiciales que elevados niveles de estrés pueden tener para la salud. (46) (47)

Por otra parte, Uchino, Cacioppo y Kiecolt-Glaser (1996) a través de una revisión sobre el tema en Estados Unidos, concluyeron que las redes de apoyo se asocian a menores grados de morbilidad en diferentes procesos de enfermedad. (48)

A nivel conyugal el hecho de que un hijo tenga cáncer puede ocasionar en la relación de pareja dos corrientes, una de ellas es que una más a los padres, buscando apoyo el uno en el otro, incluso incrementado la tolerancia a problemas del pasado con menor importancia. No obstante, otras parejas presentan conflictos que se deben a diversas causas, como por ejemplo el grado de compromiso y responsabilidad inequitativo con el cuidado del paciente; diferentes tipos de reacciones ante la enfermedad; forma en la que se debe tratar al niño enfermo y a sus hermanos; dudas sobre llevar una vida en pareja normal y los remordimientos que esto les puede acarrear.

*“No existe ninguna evidencia de que un cáncer infantil en la familia per se sea la causa de ruptura conyugal en una pareja previamente estable, aunque puede facilitar*

*la separación de los padres en casos de discordia matrimonial previa al diagnóstico, o, también, pueden unirlos más”.* (42)

En cuanto a los hermanos del paciente son considerados los grandes olvidados dentro de la familia. Esto debido al descuido por parte de los padres sobre las necesidades del hijo sano. La gran tensión emocional y las exigencias de los tratamientos hacen que los cuidadores deprimidos, ansiosos y agotados infravaloren lo que el hermano sano piensa, siente y desea. Se hallan preocupados y tristes, temerosos con sentimientos de culpa, celosos e irascibles, identificándose muchas veces con la enfermedad y su hermano.

El organismo puede manifestar lo que sentimos a través de signos y síntomas más aún si hablamos de niños pequeños, los cuales pueden presentar: enuresis, encopresis, dificultades para comer y dormir, pesadillas, hiperactividad, rivalidad con el hermano, rabietas y explosiones de enfado. Los adolescentes y jóvenes pueden exhibir morbilidades psicósomáticas (gastropatía y lumbalgia, cefaleas), disminución de concentración, trastornos del sueño, miedos, fobias, ataques de pánico, fracaso estudiantil, comportamiento rebelde y negativo, y abuso de drogas o alcohol.

Un aspecto tan fundamental en las familias es su cultura ya que determina el impacto de la enfermedad. Este conjunto de creencias, valores y costumbres interviene en la evolución y desenlace de la enfermedad. Cada familiar comparte una cosmovisión diferente del problema.

La capacidad de respuesta familiar a los conflictos es un indicador pronóstico del impacto que tendrá la enfermedad en la familia y el cuidador (49). Esta respuesta se conoce como afrontamiento, variable importante en la adaptación a eventos estresantes. El afrontamiento es todo aquel recurso cognitivo-conductual que se modifica a través del tiempo y tiene el fin de recuperar el equilibrio biopsicosocial del individuo y su familia. Los resultados de varios estudios muestran que la mayoría de las madres (cuidadoras primarias) utilizan las estrategias de afrontamiento centradas en el problema, es decir estrategias enfocadas en la búsqueda de información, de apoyo social y la resolución de problemas.

#### **2.3.4 CUIDADOR PRIMARIO O PRINCIPAL**

En la “Norma de Atención de Cuidados Paliativos del Ministerio de Salud Pública del Ecuador del año 2015”, si bien el eje y objetivo central de diagnóstico y manejo integral-multidisciplinario son los pacientes con enfermedades crónicas, avanzadas con pronóstico de vida limitado, indica que se debe dar igual importancia a las personas que cuidan de ellos, los “cuidadores”, considerando (50):

- Evaluar:
  - Estado emocional del cuidador(a)
  - Capacidad práctica del cuidador(a)
  - Riesgo de claudicación
- Apoyo y educación del cuidador(a) principal
- Facilitar el acceso y la participación del cuidador(a) en la toma de decisiones y en los cuidados

- Evaluar el riesgo de duelo complicado
- Atención del duelo

Los cuidadores informales primarios presentan especial vulnerabilidad y sus trastornos psicosomáticos están relacionados con la escasez de ayuda recibida y la clara percepción de la inexistencia de tal asistencia. (51)

Si un cuidador primario no sabe manejar la situación de manera adecuada consigo mismo y sus semejantes; y a eso sumando la ausencia de apoyo auxiliar se produce un desbalance en la vida del mismo, con serias repercusiones sobre su salud. Al respecto, desde hace más de dos décadas se han reportado enfermedades físicas y psíquicas como patología cardiovascular, osteoarticular, estados depresivos, insomnio, irritabilidad, nerviosismo disminución de la autoestima.

Los padres que en su gran mayoría son los cuidadores deben armonizar los esfuerzos por el cuidado de su hijo con la atención de sus propias necesidades y las de su familia. Esto es difícil de conseguir, ya que les preocupa descuidar a su cónyuge y a sus otros hijos, pero, a su vez, les preocupa pasar menos tiempo con el enfermo. De igual forma, se preocupan por ayudar a sus otros hijos a adaptarse a la situación. (45)

Todas estas alteraciones repercuten en la vida de la persona llevándola a una situación en la que su papel de cuidador se verá desgastado y disfuncional. Siendo *“seres ocultos detrás de la tragedia humana de la enfermedad”*.

De forma general se presentan cinco características comunes que describen a estos cuidadores:

- 1.- Tristeza e impotencia ante la pérdida funcional del paciente.
- 2.- Cambios en la dinámica familiar.
- 3.- Sentimiento de frustración.
- 4.- Elevados niveles de estrés y desesperanza.
- 5.- Progresivo aislamiento de la red social de apoyo.

## **2.4 SOBRECARGA DEL CUIDADOR (SCC)**

### **2.4.1 DEFINICIÓN**

El concepto ha tomado varias dimensiones que han ido evolucionando a través de los años siendo aceptadas todas por igual. Además, que el mismo va a variar dependiendo del punto de vista de la persona que defina carga. Es por ello que desde un inicio se tomó el concepto como unidimensional (carga global), para luego ser bidimensional (*carga objetiva*: acontecimientos, actividades y demandas en relación al familiar enfermo; y *carga subjetiva*: comprende los sentimientos, actitudes y emociones del cuidador), finalmente multidimensional (física, emocional-psicológica, social y económica). (52)

Varios autores de diversos continentes desde los años 70 y 80 han estudiado esta problemática vivida por los cuidadores, denominándolo de diversas maneras; según Montorio et ál (1997), como “Síndrome del cuidador”, por Gómez Busto et ál., (1999), como “Sobrecarga del Cuidador”. (53) (54)

La primera concepción de carga del cuidador surgió en Estados Unidos con el trabajo de Grad y Sainsbury en 1960 con familiares de enfermos psiquiátricos. Estos autores definieron la carga como “cualquier coste para la familia” (55)

Posterior a ello el concepto de carga (tomado del inglés burden, que se ha traducido libremente como “estar quemado”) fue descrito en 1974 por Freudenberguer (4) e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. También está relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación.

Según Zarit, Reeve y Bach-Peterson (1980), se entiende el término sobrecarga como el impacto que los cuidados de un enfermo crónico tienen sobre el cuidador primario, es decir, el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida se han visto afectadas por dicha labor. En algunos casos el cuidador no percibe de manera consciente su situación o trata de ocultarla tras sus motivaciones para brindar cuidado. (56)

Esta sobrecarga lleva a un deterioro en la calidad de la asistencia proporcionada, esto es, dañar directamente el vínculo y protección entre el cuidador y el enfermo. En diversas investigaciones sobre la relación de los cuidadores con la persona en situación de enfermedad crónica se ha encontrado que quienes tienen una experiencia superior de tres meses como cuidadores experimentan cambios en su vida, pues, a medida que pasa el tiempo, aumenta la demanda y, por tanto, la carga de cuidado que repercute en el bienestar y estado funcional del cuidador en las dimensiones física, psicológica, social y espiritual. (57)

El ser un cuidador sobrecargado es en consecuencia resultado del estrés crónico en el cual se combinan variables de carácter individual, social y organizacional. Se trata por tanto de un síndrome con connotaciones afectivas negativas que afecta a los cuidadores en distintos niveles (personal, social y ocupacional).

Según estudios hechos a lo largo del planeta, se han identificado tres componentes principales para identificar la SCC: impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia. Para ello, el instrumento de evaluación más usado es la *Zarit Caregiver Burden Interview*, prueba diseñada por Zarit y Zarit, en 1983 (58), y que se ha validado en todo el mundo (fiabilidad: Alfa de Cronbach: .91; Test-retest: .71; sensibilidad: 93%; especificidad: 80%; VPP: 90%; VPN: 95%). (59) Es una prueba psicométrica de calificación objetiva compuesta por 22 ítems, que evalúa la presencia o ausencia de éste, y mediante el análisis por cada uno de sus factores se pueden determinar las cualidades de la carga presente en el cuidador. Una de sus mayores

ventajas es que se ha demostrado su utilidad para la evaluación de la carga y la determinación de la presencia de sobrecarga en diversos estudios con cuidadores de personas que padecen distintos tipos de enfermedad. Además, sus múltiples adaptaciones a distintos idiomas y culturas mejoran las propiedades psicométricas del mismo cuando se aplica en países distintos al de su origen y permite comparar puntuaciones entre distintos tipos de población.

#### **2.4.2 FACTORES DE RIESGO PARA DESARROLLAR SOBRECARGA**

El asumir el rol de cuidador de por sí es un factor de riesgo para desarrollar sobrecarga. El ser humano por muy resistente que sea, es susceptible y vulnerable tanto física, psicológica, emocional, y espiritualmente, más aún si presenta ciertas características que se mencionan a continuación.

Se han identificado varios factores asociados (5) con un aumento en la carga del cuidador. En un estudio hecho en Estados Unidos acerca de cuidadores de enfermos con cáncer terminal la carga máxima se relacionó con:

- Redes sociales limitadas
- Menor edad
- Restricción en actividades diarias.

Se concluye además en el mismo estudio que *“existen variaciones en la intensidad de la sobrecarga dependiendo de las experiencias subjetivas y el soporte social, más*

*que en la cantidad de la asistencia prestada. Los médicos deben considerar estos factores para aplicar intervenciones que alivien la carga” (5)*

### **2.4.3 PATOGENIA DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR**

Se plantea dentro de la literatura médica ciertos factores predictores en la aparición de la Sobrecarga del Cuidador:

- **Indefensión aprendida:** Representa el escaso o nulo control sobre la situación adversa en repetidas ocasiones. La persona ha aprendido a comportarse de forma pasiva, con la sensación de no poder hacer nada pese a que se presenten oportunidades y ocasiones reales donde se pueda cambiar el evento estresante.
- **Pérdida del Interés social:** El interés es fomento del bienestar humano. La pérdida del interés social, unido a la incapacidad de realizar reuniones y actividades de esparcimiento social debido a la demanda de su tarea, es un factor predictor de la SCC.
- **Personalidad resistente:** Es un patrón de personalidad caracterizado por un sentimiento de compromiso hacia sí mismo y el trabajo, por la percepción de control del ambiente y por la tendencia a acercarse a los cambios en la vida con una actitud de desafío y no de amenaza. Esto resume los tres factores que componen este patrón de personalidad (compromiso, control y desafío). Las personas con falta de este tipo de personalidad no previenen y aumentan la incidencia de la SCC.

- Género: Es una variable que se debe tener en cuenta, donde se predispone especialmente al género femenino, debido a motivos culturales, donde la mujer se encarga del hogar y el cuidado de los hijos, sin posibilidades de crecimiento personal y profesional.
- Demandas emocionales: Se consideran antecedentes objetivos de la SCC, ya que existe una relación directamente proporcional; por lo que, a mayores demandas emocionales, mayor probabilidad de padecer el síndrome. El cuidador en este caso considera que las demandas son abrumadoras, mientras que para la persona receptora de cuidado son normales.
- Estrategias de afrontamiento inadecuadas: Las estrategias de tipo escapista aumentan la probabilidad de sufrir SCC; mientras que las de control la disminuyen.
- Autoeficacia: Es la propia percepción de eficacia en las tareas que se deben realizar. Está relacionada con el factor de la indefensión aprendida. Mientras mayor refuerzo haya en esta percepción menor será la propensión a desarrollar sobrecarga.
- Patrón de personalidad tipo A: Este patrón caracteriza a individuos con altos componentes de competitividad, esfuerzo por conseguir el éxito, agresividad, prisa, impaciencia, inquietud, hiperresponsabilidad, entre otros. Debido a que es un factor altamente relacionado con el aspecto laboral, se encuentra mucho en cuidadores. Si

el cuidador presenta en exceso este tipo de personalidad a lo largo del tiempo puede llegar a sobrecargarse.

- Escasa información entregada al cuidador sobre la enfermedad de la persona a quien cuida con doble efecto negativo, ya que por una parte incrementa la angustia, impotencia y ansiedad en el cuidador al no saber en qué situación se encuentra y qué hacer en determinada circunstancia; y por otra afecta el bienestar del paciente.

Los estudios realizados hasta el momento no permiten determinar con exactitud las causas del síndrome, por tal razón se tienen como hipótesis explicativas tanto factores objetivos (situaciones externas) como subjetivos; sin embargo, se ha evidenciado que las creencias que tenga el cuidador con respecto a su rol y receptor de cuidados, al igual que los cambios comportamentales y de personalidad de éste, cumplen una importante función en la aparición de la carga.

Con el fin de relacionar los factores objetivos y subjetivos que intervienen en la carga, como algo multicausal y no congruente específicamente con un factor unitario, es necesario referirse a los estresores que predisponen la aparición de la carga. Se plantean modelos en que los explican, dividiéndolos en dos grupos: estresores primarios y estresores secundarios.

Los primarios son aquellos derivados directamente del enfermo y de sus cuidados, entre ellos están la gravedad de la patología, las alteraciones conductuales y las

dificultades que presenta el enfermo en su autocuidado. Los secundarios se relacionan con las evaluaciones o las percepciones que el cuidador hace de sus propios recursos y de la relación que media entre el cuidador y el receptor de cuidados, además de la percepción de la red de apoyo social. En términos del modelo cognitivo, la interpretación que el cuidador haga de estos estresores lleva a la sensación de carga.

En el proceso de estrés intervienen tres componentes: estresores, principalmente los de orden secundario; consecuencias del cuidado, como dificultades en la salud física y mental, y variables moduladoras o mediadoras, como aquellas que entran a regular el impacto de los estresores, entre ellos el apoyo social y las estrategias de afrontamiento. En este sentido, un foco terapéutico importante sería cómo los cuidadores valoran su trabajo y al receptor de sus cuidados.

#### **2.4.4 SOBRECARGA DEL CUIDADOR Y PSICOPATOLOGÍA COEXISTENTE**

Varias series de estudios demuestran que un cuidador al mismo tiempo que se encuentra sobrecargado puede presentar concomitantemente alteraciones físicas, emocionales y sociales. Un estudio realizado en Brasil demostró que hasta 41% de cuidadores de niño con cáncer acabaron enfermándose en algún momento del tratamiento. (60)

La SCC se puede describir como una combinación de síntomas de los espectros ansioso y depresivo, por lo que algunas personas podrían ser diagnosticados SCC con tan sólo existir comorbilidad de este tipo; sin embargo, la SCC es más complejo que esto, empezando por el sub-diagnóstico tanto de depresión, ansiedad y sobrecarga del cuidador. Los datos acerca del porcentaje de cuidadores con trastornos del ánimo (depresión-ansiedad) nos indican dos hechos claves: el primero, que si existe patología asociada a la sobrecarga; y el segundo, que si el médico o profesional de salud no los detecta a tiempo de forma indirecta incrementa la demanda de servicios sanitarios y empeora la calidad de los servicios, ya que, se comprometerán los cuidados del enfermo. Dependiendo del tipo de herramienta diagnóstica o de evaluación que usemos en la práctica diaria para aplicar a los cuidadores los valores y porcentajes de sobrecarga, depresión y ansiedad van a variar. (61)

En la psicopatología descriptiva se encuentran varios trastornos que se correlacionan con el síndrome de carga del cuidador: neurastenia, trastorno mixto ansioso-depresivo, trastornos de adaptación y algunos de sus subtipos además de reacción mixta de ansiedad y depresión. Este diagnóstico diferencial debe tener presente todo profesional de la salud al momento de estar frente a un cuidador con sintomatología sugerente de los cuadros mencionados.

Se debe recordar que dentro de la esfera psicológica la persona como piensa y siente actúa, es decir existe una relación entre lo cognitivo, el estado de ánimo y lo

conductual, la cual incide en su calidad de vida y permite ser un foco terapéutico como, por ejemplo, la terapia cognitivo-conductual.

#### **2.4.4.1 DEPRESIÓN Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR**

En cuanto a la depresión en el cuidador podemos decir que esta se presenta de varias formas: como un antecedente previo al asumir el rol del cuidador, provocado por diversos factores; durante el cuidado del paciente, como consecuencia de la sobrecarga o causa de la misma; o de igual forma durante el proceso de cuidado pero que no se debe a la tarea de cuidar. De todas maneras, la relación causa-efecto entre depresión y sobrecarga o sobrecarga y depresión es un fenómeno que trae consecuencias nocivas tanto para el cuidador, las personas que le rodean y la persona que cuida. (62) La evidencia establece que la depresión en los cuidadores, así como un aumento en la percepción de carga disminuye la funcionalidad del paciente demostrando así que también el receptor de cuidados se ve afectado.

Varios estudios demuestran que el cuidador además de presentar sobrecarga también presenta estado depresivo en diversos grados. Siendo un punto a tomar en cuenta dentro de la evaluación integral del cuidador con el objetivo de tomar medidas al respecto que prevengan o si ya se desarrolla el cuadro en tal caso reduzcan la depresión.

Para la valoración de la depresión se cuenta con la *Escala de Beck (BDI)*, auto-administrada de 21 afirmaciones (fiabilidad: Alfa de Cronbach .85; sensibilidad: 92%;

especificidad: 60%; VPP y VPN: 50%), (63) el puntaje total nos indica la presencia o no de depresión, además de indicar la severidad de la misma clasificándola como leve, moderada y severa. Para el grupo etario de cuidadores del presente trabajo de investigación la escala es adecuada en el sentido de que las afirmaciones se adaptan a la realidad y contexto.

#### **2.4.4.2 ANSIEDAD Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR**

La ansiedad puede llegar en cierto punto a ser fisiológica, siendo una respuesta normal del organismo a diversos estímulos, sin embargo, al no encontrarse medidas que controlen aquel estado se puede convertir en una situación patológica con serias repercusiones en el ser humano, que asimismo afectan no solo al individuo sino a todas las personas cercanas a él, incluyendo al paciente dependiente de cuidados. Es necesario tomar en cuenta el complejo agrupamiento de patologías del espectro ansioso para actuar de forma apropiada dentro de cada escenario ya que un cuidador puede presentar un cuadro agudo ansioso como crisis de pánico o un cuadro con evolución crónica.

De igual manera la relación y coexistencia entre un cuidador sobrecargado y el espectro ansioso está ampliamente demostrado. (62) Se debe precautelar la valoración oportuna del cuidador con el fin de evitar un aumento de la morbilidad.

Es imprescindible un seguimiento del cuidador y el uso de escalas como la de *Hamilton Anxiety Rating* (64), heteroadministrada de 14 ítems que evalúan el grado de

ansiedad del paciente. Se aplica mediante entrevista semiestructurada, en la que el entrevistador evalúa la gravedad de los síntomas utilizando 5 opciones de respuesta ordinal (0: ausencia del síntoma; 4: síntoma muy grave o incapacitante). La puntuación total del instrumento, que se obtiene por la suma de las puntuaciones parciales de los 14 ítems, puede oscilar en un rango de 0 puntos (ausencia de ansiedad) a 56 (máximo grado de ansiedad). En su versión original, la escala ha demostrado poseer buenas propiedades psicométricas (Sensibilidad: 85.7%; Especificidad: 63.5%), y es profusamente utilizada en la evaluación clínica del trastorno de ansiedad. (65)

#### **2.4.4.3 FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR**

Los casos donde el cuidador es la única persona (ausencia de familiares) a cargo del paciente son raros y escasos, la mayoría de veces en el grupo etario de los pacientes pediátricos hay detrás de él una familia. Uno de los abordajes familiares es comprender la estructura de la misma y su funcionalidad. Funcionalidad que es percibida de forma distinta por cada integrante del núcleo familiar, la misma que potencia y facilita el desarrollo personal de cada miembro. Una de las herramientas que son de mayor uso en la práctica cotidiana es el APGAR familiar (fiabilidad: Alfa de Cronbach .79; test-retest es superior a .75) donde a través de cinco preguntas se evalúa como la persona percibe la ayuda por parte del resto de familiares ante los problemas, la comunicación verbal entre los mismos, las decisiones tomadas en conjunto, el tiempo de calidad en familia y los sentimientos afectivos entre los integrantes. (66) Los resultados nos indican no solo si hay funcionalidad adecuada

sino también el grado de disfuncionalidad para poder jerarquizar prioridades al momento de tomar medidas terapéuticas y evaluar la evolución y pronóstico de las mismas. (67)

## **3. CAPITULO III**

### **METODOLOGÍA**

#### **3.1 OBJETIVOS**

##### **3.1.1 Objetivo General**

Establecer la correlación entre el grado de sobrecarga del cuidador con el nivel de depresión y ansiedad en cuidadores de pacientes oncológicos que reciben actualmente tratamiento activo con fin curativo de la Fundación Jóvenes Contra el Cáncer del Distrito Metropolitano de Quito durante el año 2015.

##### **3.1.2 Objetivos Específicos**

- Establecer el grado de disfuncionalidad familiar y cómo este contribuye en la percepción de sobrecarga.
- Determinar cómo los factores sociodemográficos como sexo, edad, estado civil, parentesco, tiempo de cuidado y nivel socioeconómico que influyen en la sobrecarga del cuidador varían en relación al grado de ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes oncológicos.
- Determinar el perfil psicopatológico del cuidador sobrecargado, así como su perfil sociodemográfico.

## **3.2 MATERIALES Y METODOS**

Se realizó un estudio de corte transversal (cross sectional study), donde se incluyeron 118 cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos en tratamiento activo con fin curativo pertenecientes a la Fundación Jóvenes Contra el Cáncer.

El tamaño muestral se obtuvo mediante la fórmula de cálculo del tamaño de la muestra de base para una población finita (68) con respecto a una prevalencia estimada de sobrecarga en cuidadores del 66,4%, obtenida de un estudio realizado en Madrid – España (69), 5% de precisión y 95% de confianza, por lo que se obtuvo un resultado de 118 pacientes. Siendo una muestra representativa, probabilística con universo cautivo.

Las variables a medidas, mediante una encuesta estructurada a los cuidadores/as, fueron: sexo, grupos de edad, estado civil, parentesco, nivel socioeconómico, redes de apoyo, tiempo de cuidado y APGAR familiar. Se utilizó el Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit no modificado, además de las Escalas de Beck y de Hamilton para depresión y ansiedad respectivamente.

### **3.2.1 Criterios de Inclusión**

- Cuidadores pertenecen a la Fundación Jóvenes Contra el Cáncer de la Ciudad de Quito; en edades comprendidas entre los 18 a los 75 años.

- Cuidadores, cuyos pacientes reciben actualmente tratamiento activo con fin curativo.
- Cuidadores, cuyos pacientes reciben cuidados paliativos.

### **3.2.2 Criterios de Exclusión**

- Cuidadores, cuyos pacientes a cargo además de tener cáncer presentan otra enfermedad crónica.
- Cuidadores que no deseen colaborar o abandonen el proceso de las encuestas.
- Cuidadores de pacientes en fase de remisión de la enfermedad.

### **3.2.3 Análisis de Datos**

Una vez obtenida la base de datos en el programa de Microsoft Excel, se realizó el análisis de datos con el programa SPSS.

#### **Análisis Univariar**

Para el análisis descriptivo univariar de las variables cuantitativas (edad y ansiedad) se utilizó media y error estándar de la media; para las variables cualitativas se utilizó frecuencias y porcentajes. (70)

#### **Análisis Bivariar**

Se buscó la correlación existente entre el nivel de sobrecarga y el grado de depresión y ansiedad en los cuidadores. Se utilizó el Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit no modificado, además de las Escalas de Beck y de Hamilton para depresión y ansiedad respectivamente; el resultado de estas escalas se obtiene en valores

numéricos. Para realizar la correlación de estas tres variables cuantitativas se utilizará la correlación lineal de Pearson. (70)

## 4. CAPITULO IV

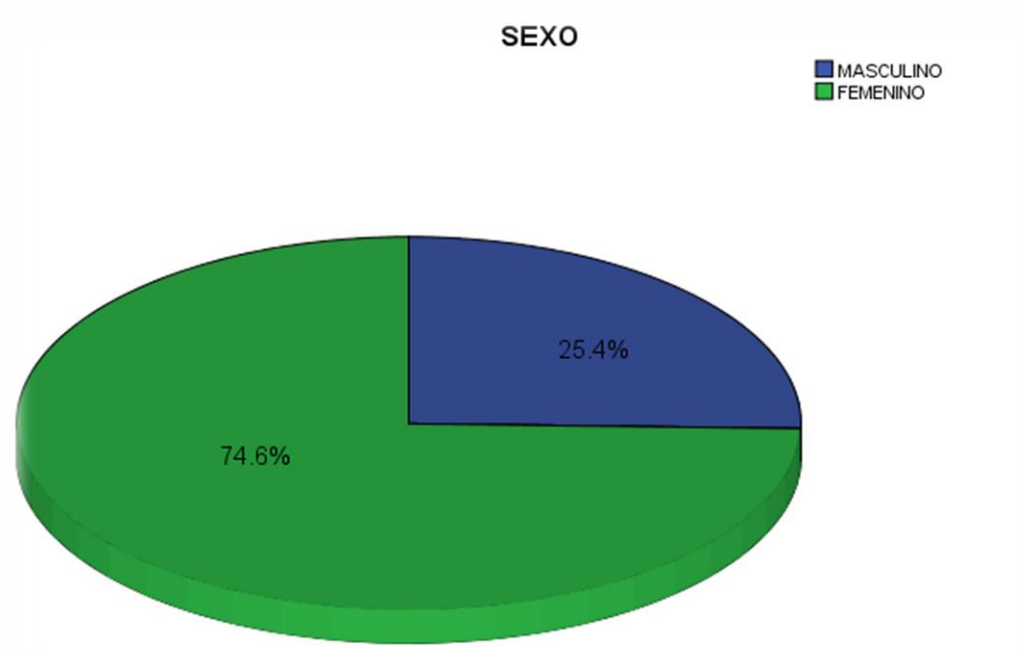
### RESULTADOS

Se estudiaron un total de 118 cuidadores, escogidos de forma aleatoria, los mismos que respondieron los respectivos cuestionarios y encuestas para recolectar la base de datos. Se analizó la información en el programa SPSS, de donde se extraen los siguientes resultados:

#### 4.1 PERFIL DEL CUIDADOR

- **Sexo**

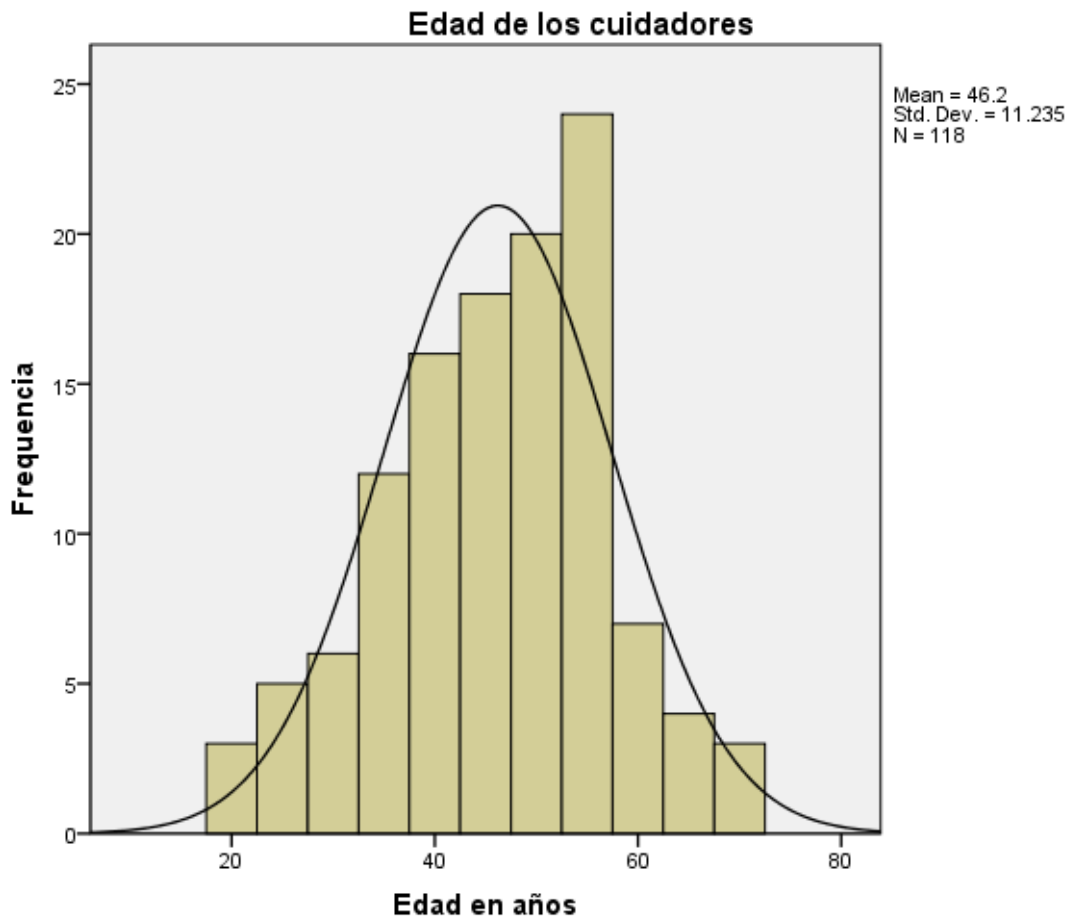
En este estudio el perfil demográfico de los cuidadores respecto al sexo, corresponde un 74,6% al sexo femenino, mientras que el 25,4% al sexo masculino. (Figura 3)



**Figura 3.** Distribución de la muestra estudiada según el sexo del cuidador. FJCC-Quito 2015

- **Edad**

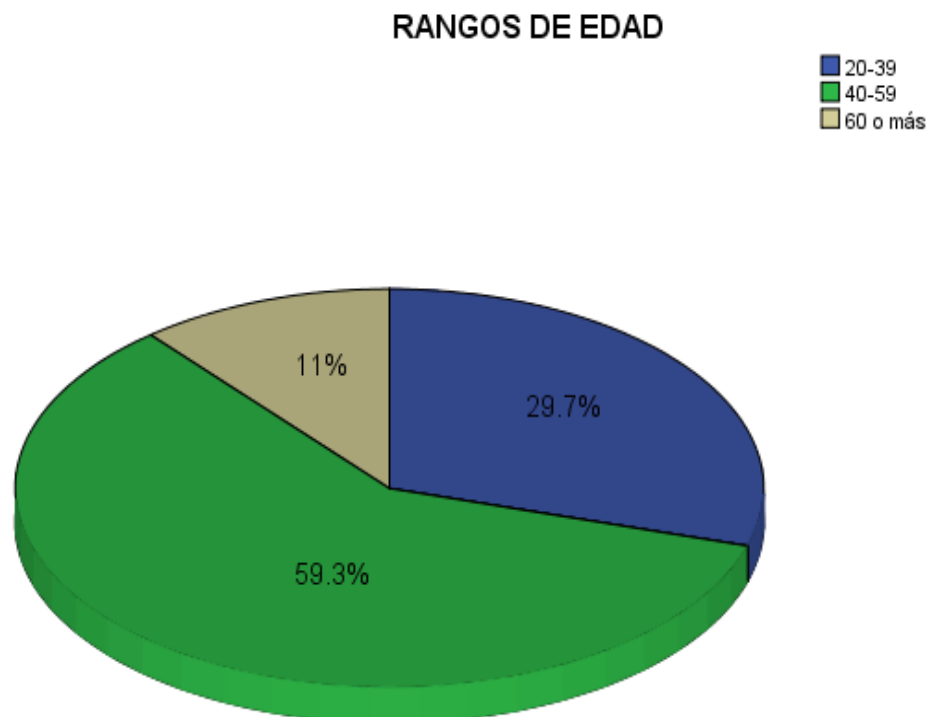
En el grupo de estudio, la media de la edad de los cuidadores fue de 46.2 años, con un error estándar (EE) de la media de 1.03. La edad mínima fue de 20 años y la máxima de 72 años (Figura 4)



**Figura 4.** Distribución de la muestra estudiada según la edad. FJCC-Quito 2015

Se dividió por grupos etarios la población estudiada, encontrándose que el mayor grupo estuvo conformado por cuidadores de 40 a 59 años, representando el 59.3%

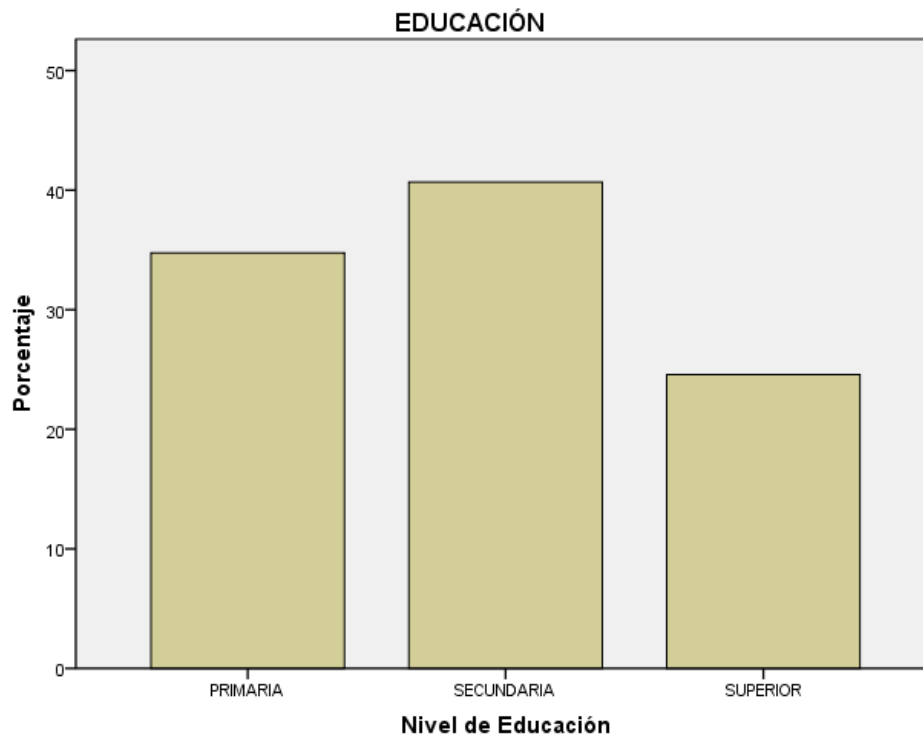
de la muestra; seguido por los cuidadores de 20 a 39 años conformando el 29.7% y, finalmente un 11% los cuidadores con 60 o más años de edad. (Figura 5)



**Figura 5.** Distribución de la muestra estudiada según la edad por grupos etarios. FJCC-Quito 2015

- **Nivel de Instrucción**

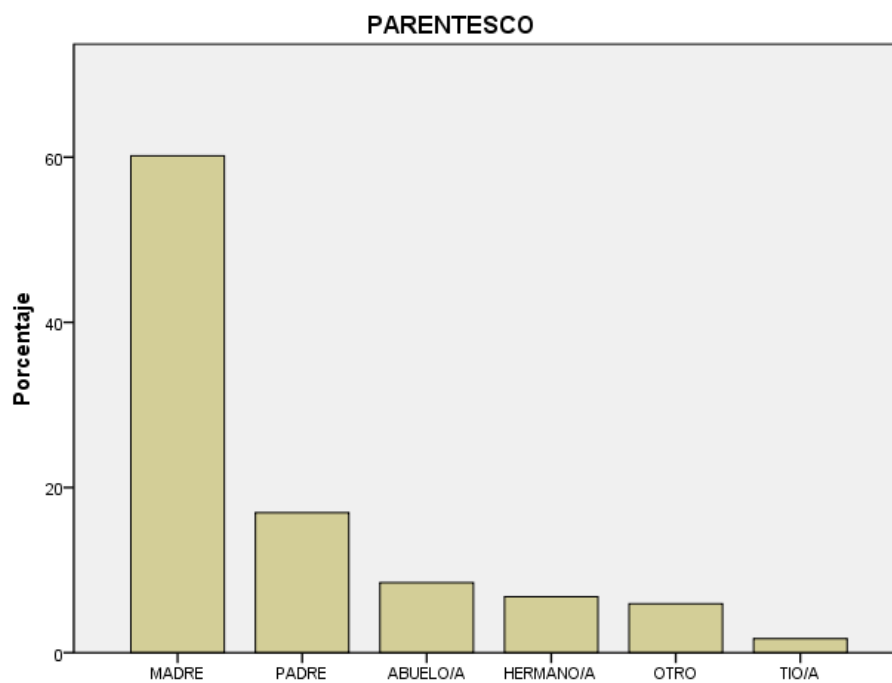
En cuanto al nivel de instrucción académica alcanzado por el cuidador, el 34.7% de los cuidadores contaron con educación primaria, seguido del 40.7% con educación secundaria, y finalmente el 24.6% con educación superior. (Figura 6)



**Figura 6.** Distribución de la muestra estudiada según nivel de estudio. FJCC-Quito 2015

- **Parentesco entre el cuidador y la persona dependiente de cuidado**

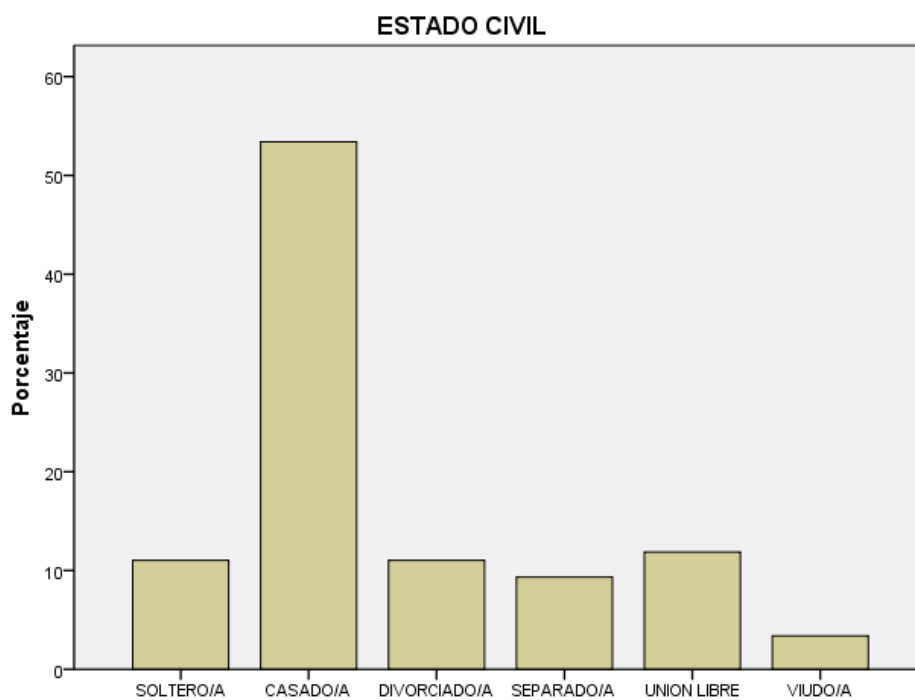
En este estudio, el parentesco que guardó el cuidador primario con el paciente oncológico fue el de madre en un 60.2%, padre en un 16.9%, abuelo/a en un 8.5%, hermano/a en un 6.8%, tío/a en un 1.7% y otro/a en un 5.9%. (Figura 7)



**Figura 7.** Parentesco entre el cuidador primario y la persona dependiente de cuidado. FJCC-Quito 2015

- **Estado Civil**

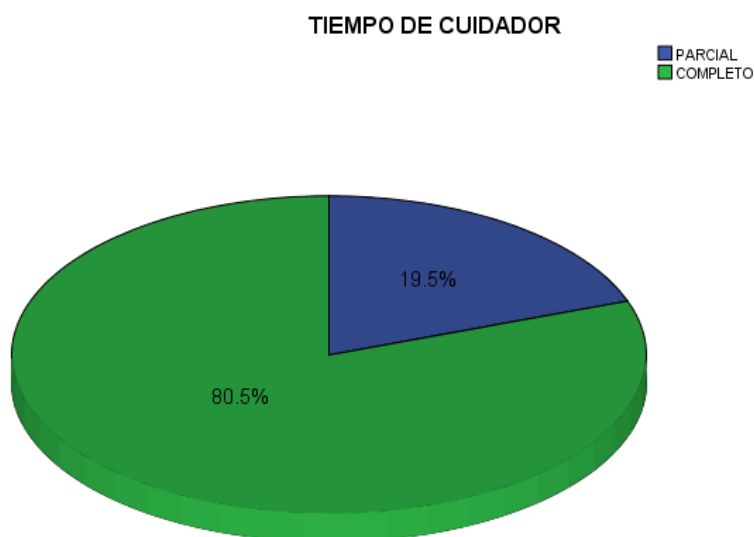
En cuanto al estado civil, el cuidador primario mantuvo un vínculo con otra persona, ya sea a través del matrimonio (53.4%) o mediante unión libre (11.9%). Por otro lado, el resto de los cuidadores se encontraron solteros/as (11%), divorciados/as (11%), separados/as (9.3%) y viudos/as (3.4%). (Figura 8)



**Figura 8.** Estado Civil del Cuidador Primario. FJCC -Quito 2015

- **Tiempo invertido en cuidados**

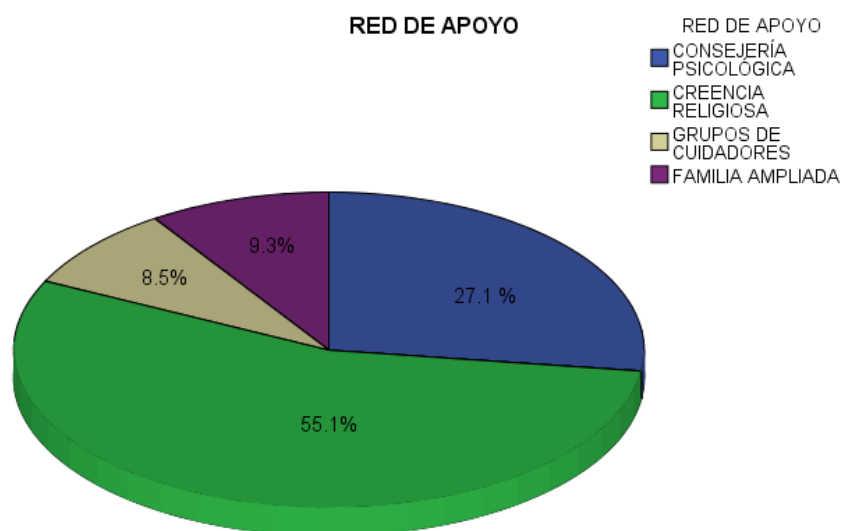
El 80.5% de los cuidadores primarios invirtieron más de 12 horas al día en brindar cuidados al paciente, mientras que el 19.5% restante dedicó menos de 12 horas/día al cuidado. (Figura 9)



**Figura 9.** Tiempo Invertido en Cuidados. FJCC - Quito 2015

- **Red de apoyo**

La red de apoyo con la cual contó el cuidador primario fue mayoritariamente la creencia religiosa en un 55.1%; seguido de consejería psicológica, familia ampliada y grupo de cuidadores en un 27.1%, 9.3% y 8.5%, respectivamente. (Figura 10)



**Figura 10.** Red de apoyo del cuidador. FJCC - Quito 2015

**Tabla 1.** Características demográficas de la población estudiada. FJCC-Quito 2015

<b>Variables</b>	<b>Frecuencia No. de cuidadores</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Rangos de edad (n=118)</b>		
20 a 39 años	35	29.7
40 a 59 años	70	59.3
60 o más	13	11
<b>Sexo (n=118)</b>		
Masculino	30	25.4
Femenino	88	74.6
<b>Nivel de educación (n=118)</b>		
Primaria	41	34.7
Secundaria	48	40.7
Superior	29	24.6
<b>Parentesco (n=118)</b>		
Padre	20	16.9
Madre	71	60.2
Hermano/a	8	6.8
Tío/a	2	1.7
Abuelo/a	10	8.5
Otro	7	5.9
<b>Estado Civil (n=118)</b>		
Soltero/a	13	11
Casado/a	63	53.4
Divorciado/a	13	11
Separado/a	11	9.3
Unión libre	14	11.9
Viudo/a	4	3.4
<b>Tiempo de Cuidado (n=118)</b>		
Parcial	23	19.5
Completo	95	80.5
<b>Red de Apoyo (n=118)</b>		
Consejería Psicológica	32	27.1
Creencia Religiosa	65	55.1
Grupo de Cuidadores	10	8.5
Familia Ampliada	11	9.3

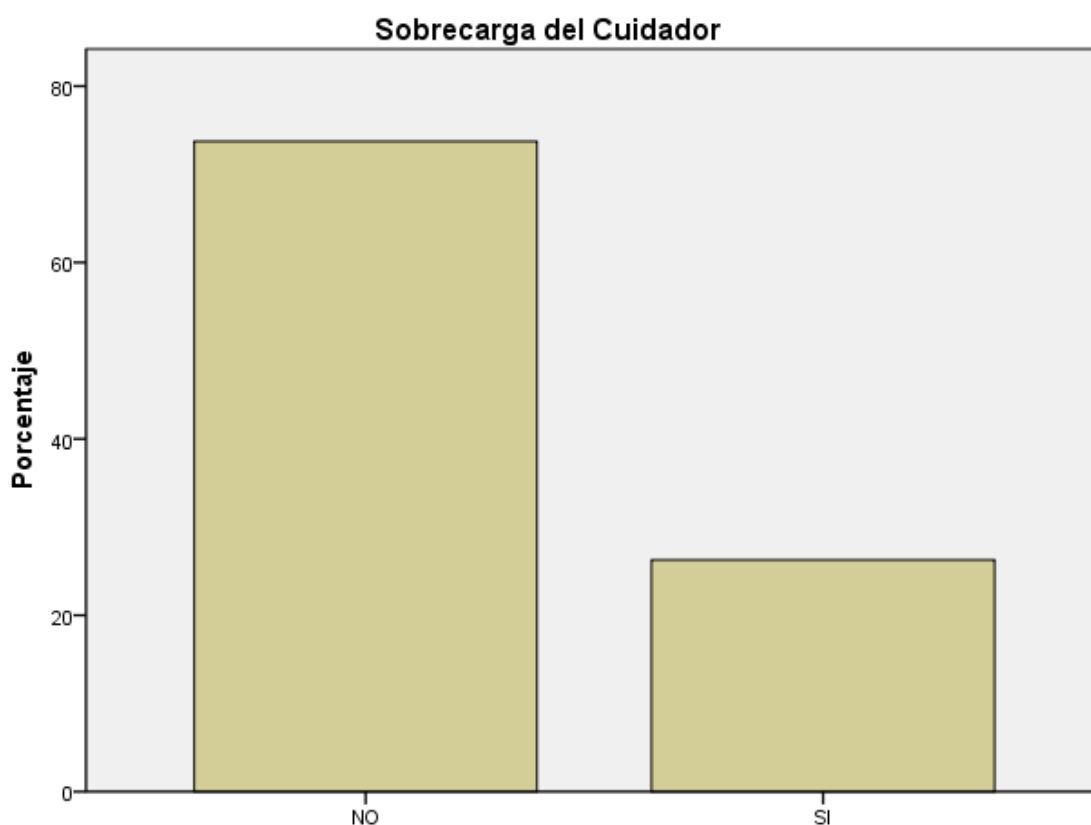
Fuente: Datos obtenidos del estudio  
 Autor: Vasco Patricio. 2015

## 4.2 PSICOPATOLOGÍA Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR (SCC)

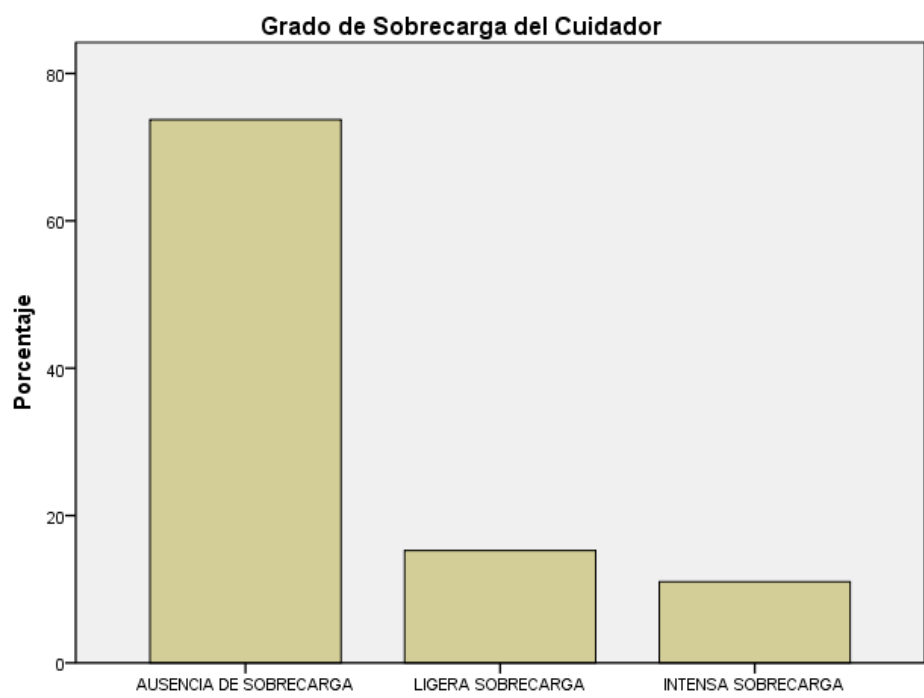
- **Sobrecarga del Cuidador**

Un 26.3% de los cuidadores primarios presentaron SCC en algún grado, mientras que el 73.7% de los mismos no la presentaron. (Figura 11) En cuanto al grado, un 15.3% mostró ligera sobrecarga y un 11% intensa sobrecarga. (Figura 12)

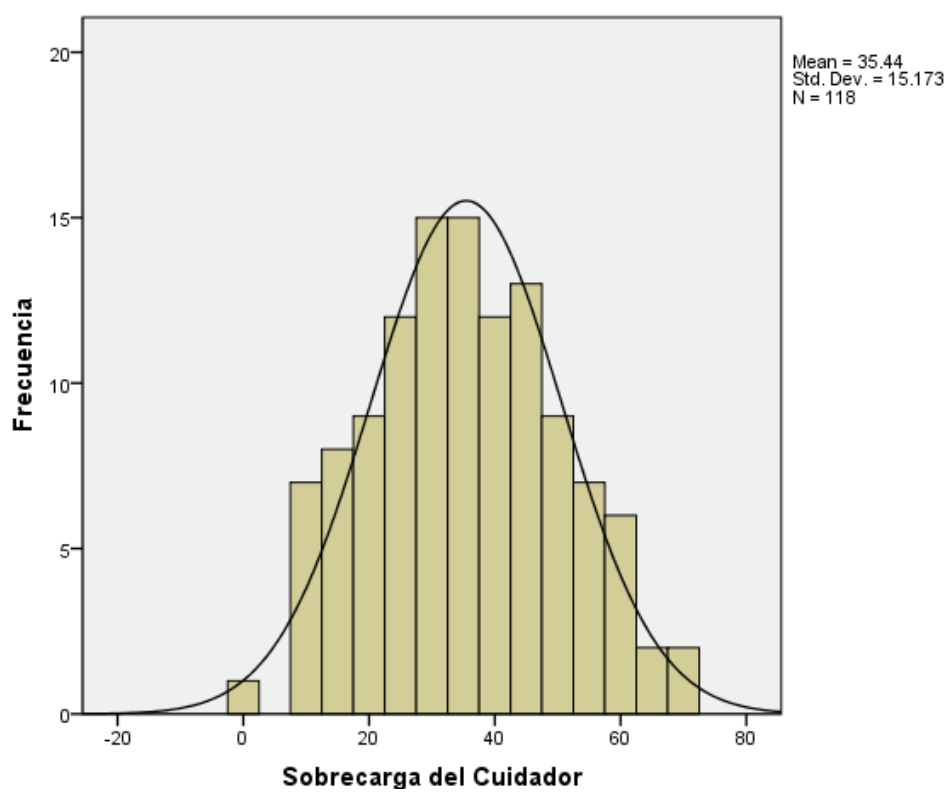
El promedio del puntaje del test de Sobrecarga de Zarit aplicado a los cuidadores primarios fue de 35.44 puntos, con un EE de la media de 1.397. El puntaje mínimo fue 0 y el máximo 71. (Figura 13)



**Figura 11.** Sobrecarga del Cuidador. FJCC - Quito 2015



**Figura 12.** Grado de intensidad de la SCC. FJCC - Quito 2015



**Figura 13.** Sobrecarga del Cuidador – Test de Zarit. FJCC - Quito 2015

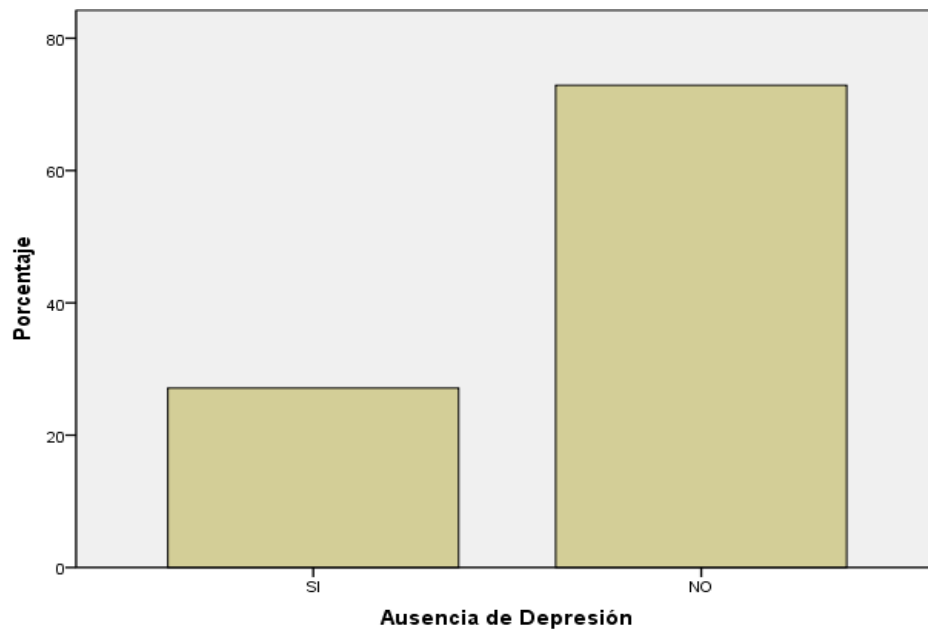
**Tabla 2.** Sobrecarga del cuidador. FJCC-Quito 2015

<b>Variables</b>	<b>Frecuencia No. de cuidadores</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Sobrecarga del cuidador (n=118)</b>		
Ausencia de sobrecarga	87	73.7
Presencia de sobrecarga	31	26.3

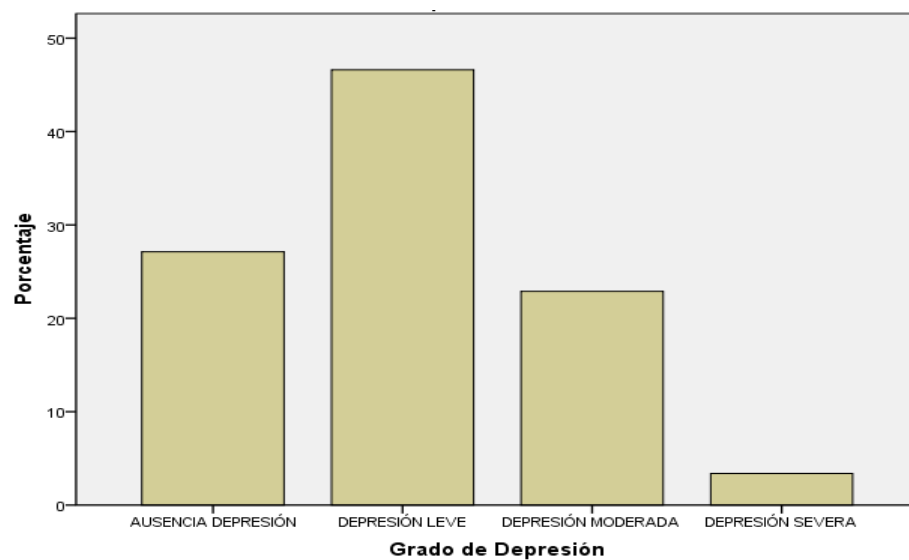
Fuente: Datos obtenidos del estudio  
Autor: Vasco Patricio. 2015

- **Depresión**

Respecto a la depresión, un 72.9% de los cuidadores primarios la presentaron. (Figura 14) El Inventario de Beck es una herramienta que estratifica el nivel de depresión; fue así que la población estudiada demostró ausencia de depresión en un 27.1%, depresión leve en un 46.6%, moderada en un 22.9% y severa en un 3.4%. (Figura 15)

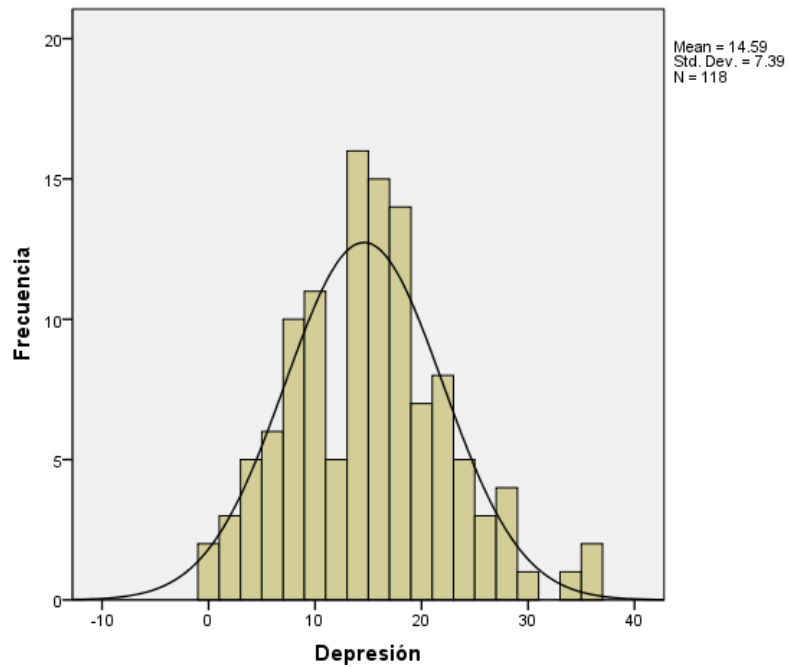


**Figura 14.** Depresión en Cuidadores Primarios. FJCC - Quito 2015



**Figura 15.** Grado de Depresión. FJCC - Quito 2015

El promedio del puntaje del test de Beck aplicado a los cuidadores primarios fue de 14.59 puntos, con un EE de la media de 0.680. El puntaje mínimo fue 0 y el máximo 35. (Figura 16)



**Figura 16.** Depresión en el Cuidador Primario - Test de Beck. FJCC - Quito 2015

**Tabla 3.** Depresión en los cuidadores primarios. FJCC-Quito 2015

<b>Variables</b>	<b>Frecuencia No. de cuidadores</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Depresión (n=118)</b>		
Ausencia de depresión	32	27.1
Presencia de depresión	86	72.9

Fuente: Datos obtenidos del estudio  
 Autor: Vasco Patricio. 2015

**Tabla 4.** Estadística descriptiva de la sobrecarga de los cuidadores y depresión. FJCC-Quito 2015

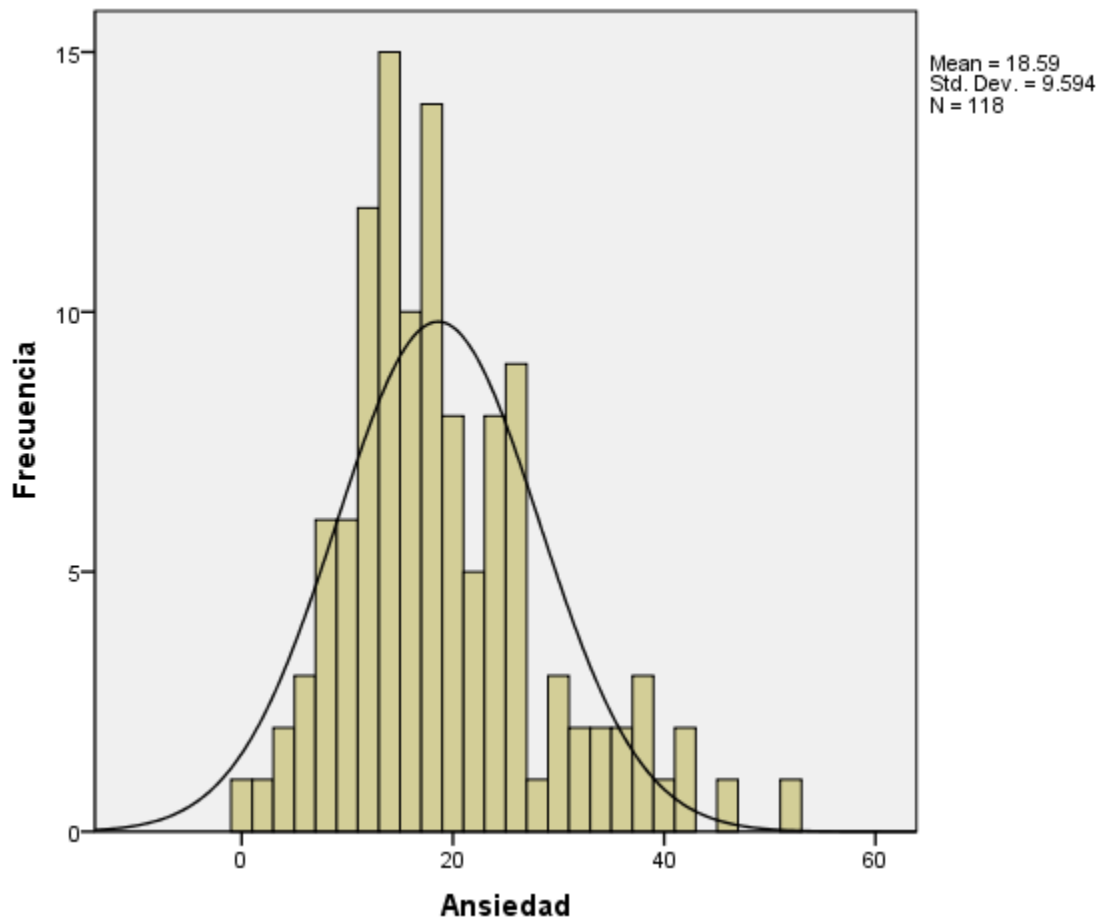
<b>Variables</b>	<b>Frecuencia No. de cuidadores</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Sobrecarga del cuidador (n=118)</b>		
Ausencia de sobrecarga	87	73.7

Ligera sobrecarga	18	15.3
Intensa sobrecarga	13	11
<b>Depresión (n=118)</b>		
Ausencia de depresión	32	27.1
Depresión leve	55	46.6
Depresión moderada	27	22.9
Depresión severa	4	3.4

Fuente: Datos obtenidos del estudio  
Autor: Vasco Patricio. 2015

- **Ansiedad**

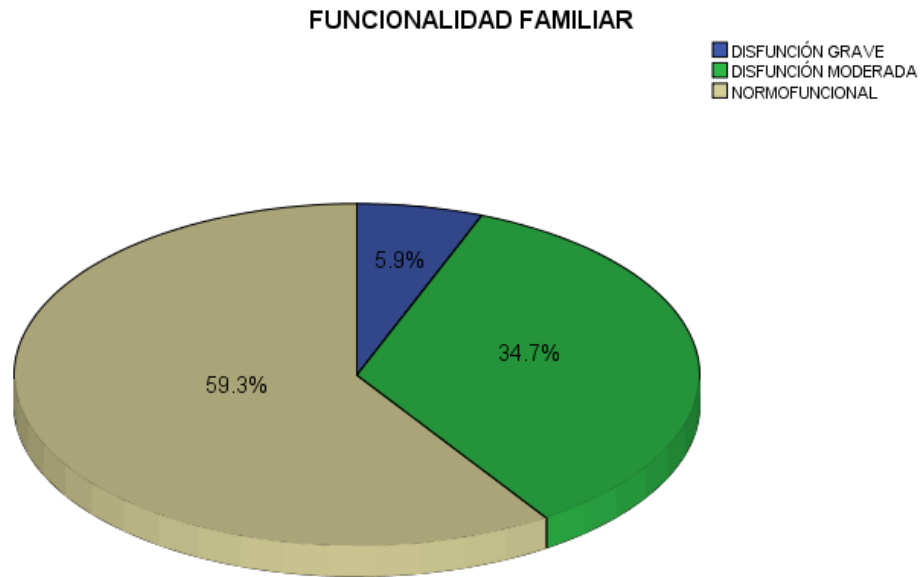
El promedio del puntaje del test de Ansiedad de Hamilton aplicado a los cuidadores primarios fue de 18.59 puntos, con un EE de la media de 0.883. El puntaje mínimo fue 0 y el máximo 51. (Figura 17)



**Figura 17.** Ansiedad en el Cuidador. FJCC - Quito 2015

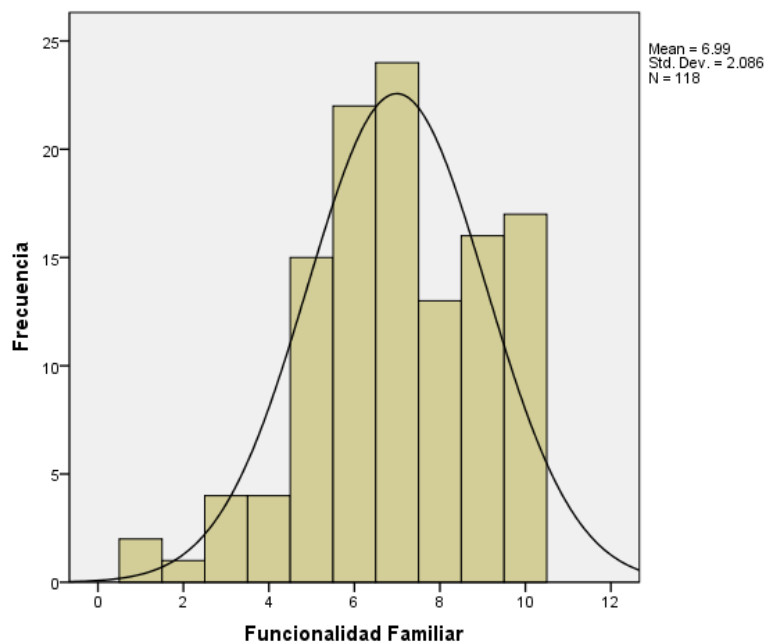
### 4.3 FUNCIONALIDAD FAMILIAR

Las familias de los cuidadores primarios fueron normofuncionales en un 59.3%; el 34.7% presentó disfunción moderada y el 5.9% disfunción grave. (Figura 18)



**Figura 18.** Funcionalidad Familiar y el Cuidador. FJCC - Quito 2015

El promedio del puntaje del test de APGAR Familiar aplicado a los cuidadores primarios fue de 6.99 puntos, con un EE de la media de 0.192. El puntaje mínimo fue 1 y el máximo 10. (Figura 19)



**Figura 19.** Funcionalidad Familiar y el Cuidador - APGAR. FJCC - Quito 2015

**Tabla 5.** Estadística descriptiva de la funcionalidad familiar y el cuidador primario. FJCC-Quito 2015

<b>Variables</b>	<b>Frecuencia No. de cuidadores</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Funcionalidad Familiar (n=118)</b>		
Normofuncional	70	59.3
Disfunción moderada	41	34.7
Disfunción grave	7	5.9

Fuente: Datos obtenidos del estudio  
Autor: Vasco Patricio. 2015

**Tabla 6.** Estadísticos descriptivos de las variables cuantitativas de la investigación. FJCC-Quito 2015

<b>Variables</b>	<b>Media</b>	<b>Error estándar de la media</b>
<b>Edad (n=118)</b>	46.2	1.03
<b>Ansiedad (n=118)</b>	18.5	0.88
<b>Sobrecarga del Cuidador (n=118)</b>	35.44	1.397
<b>Depresión (n=118)</b>	14.59	0.680
<b>Funcionalidad Familiar (n=118)</b>	6.99	0.192

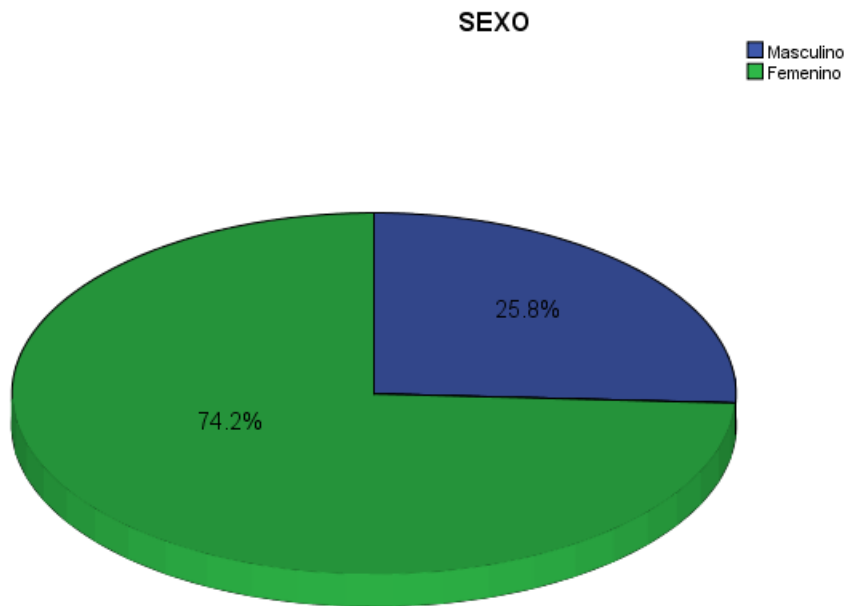
Fuente: Datos obtenidos del estudio  
Autor: Vasco Patricio. 2015

#### **4.4 PERFIL DEL CUIDADOR SOBRECARGADO (CS)**

De los cuidadores identificados como sobrecargados (n=31), se extrajo su perfil demográfico:

- **Sexo**

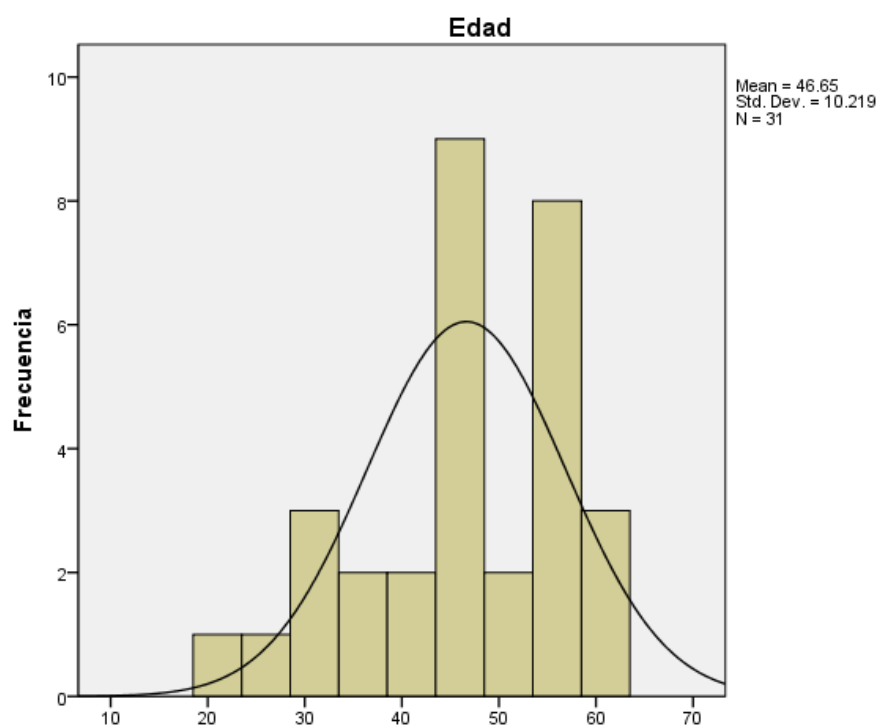
El 74.2% correspondió al sexo femenino, mientras que el 25.8% al masculino. (Figura 20)



**Figura 20.** Sexo del Cuidador Sobrecargado. FJCC - Quito 2015

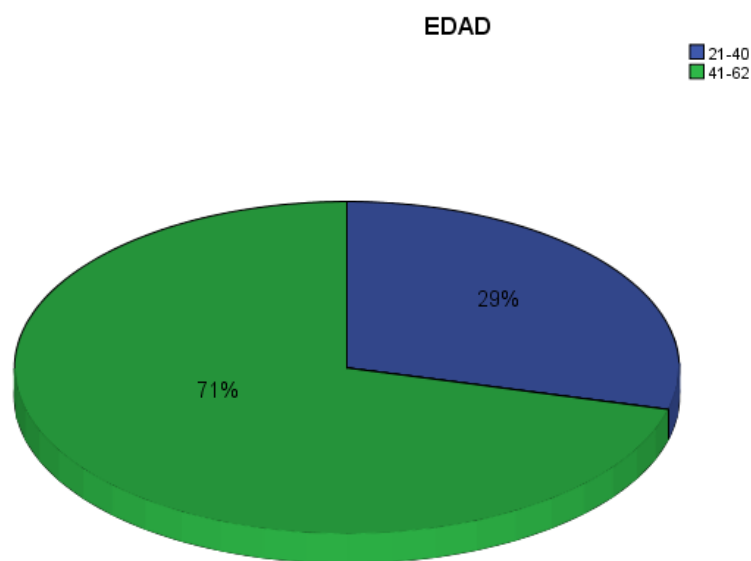
- **Edad**

En el grupo de los CS la media de la edad fue de 46.65 años, con un EE de la media de 1.835. La edad mínima fue de 21 años y la máxima de 62 años. (Figura 21)



**Figura 21.** Edad del Cuidador Sobrecargado. FJCC - Quito 2015

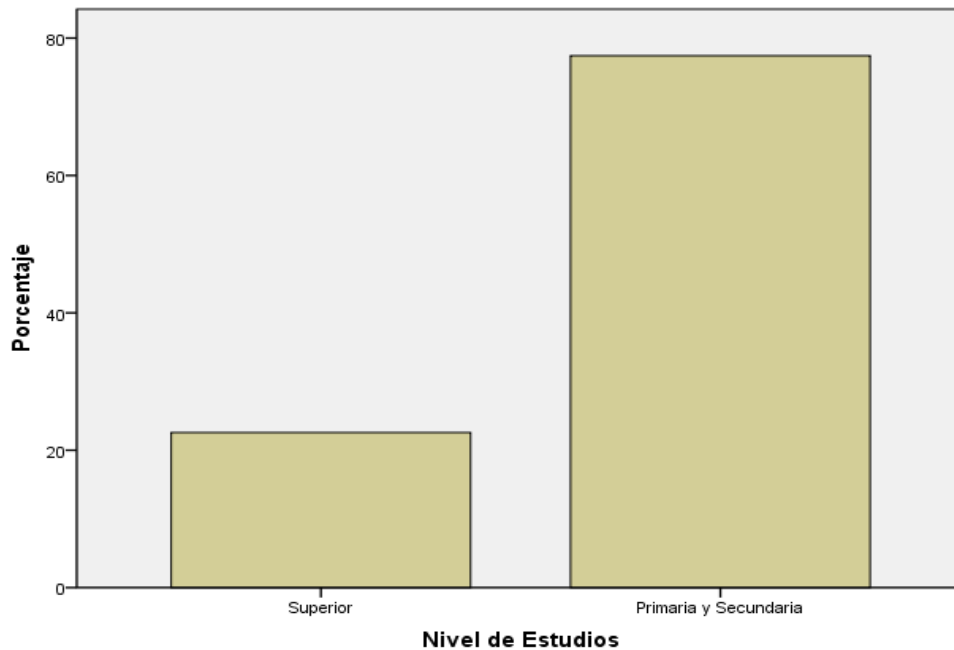
Se dividió en dos grupos etarios a los CS; el 29% se encontró entre los 21 a 40 años, mientras que el 71% tuvo una edad comprendida entre los 41 a 62 años (Figura 22)



**Figura 22.** Sobrecarga del Cuidador por Grupos Etarios. FJCC -Quito 2015

- **Nivel de Estudio**

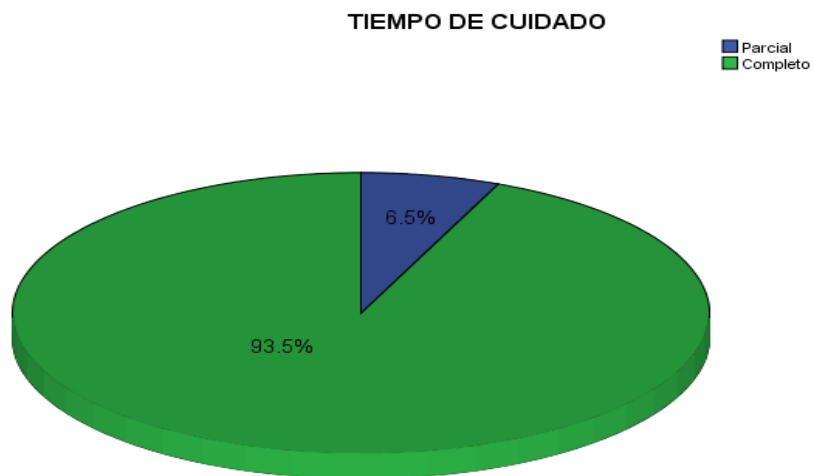
Dentro del grupo de CS, el 77.4% culminó la educación primaria y secundaria, mientras que el 22.6% finalizó la educación superior. (Figura 23)



**Figura 23.** Nivel de Estudios del Cuidador Sobrecargado. FJCC - Quito 2015

- **Tiempo dedicado al Cuidado**

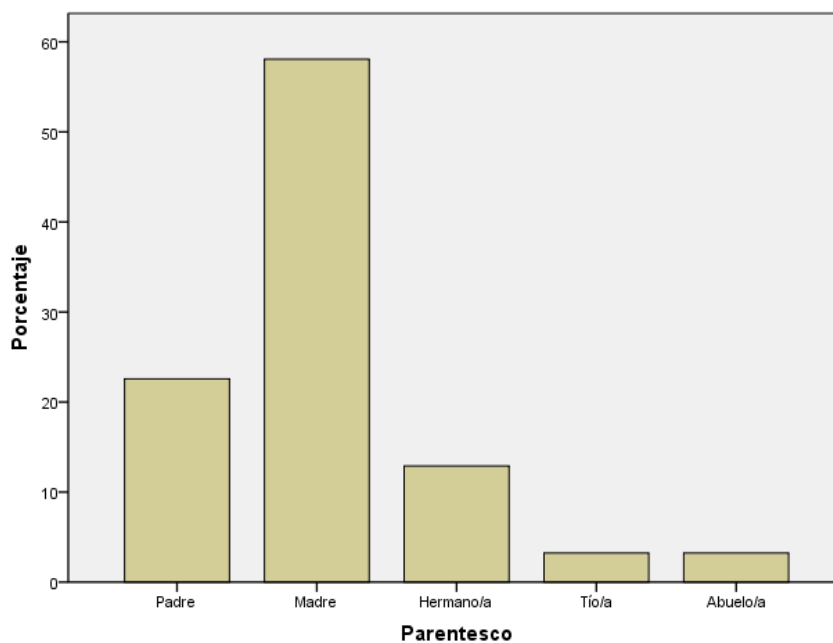
El 93.5% de los cuidadores sobrecargados se dedicaban a tiempo completo a la atención del paciente, el resto (6.5%) lo hacían de forma parcial (Figura 24)



**Figura 24.** Tiempo dedicado al Cuidado. FJCC - Quito 2015

- **Parentesco entre el CS y la persona que depende de él**

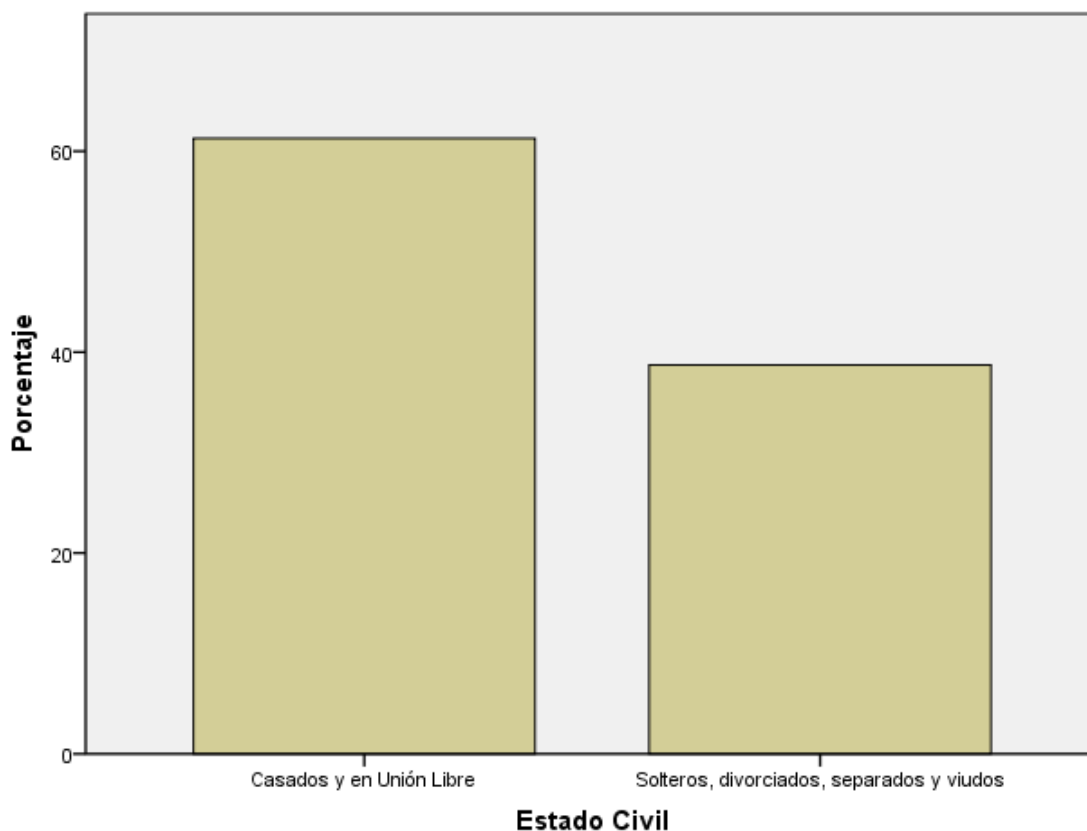
El parentesco que mantuvo el CS con el paciente oncológico fue el de madre en un 58.1%, padre en un 22.6%, hermano/a en un 12.9%, tío/a en un 3.2% y abuelo/a igualmente en un 3.2%. (Figura 25)



**Figura 25.** Parentesco entre el Cuidador Sobrecargado y el paciente con cáncer. FJCC - Quito 2015

- **Estado Civil**

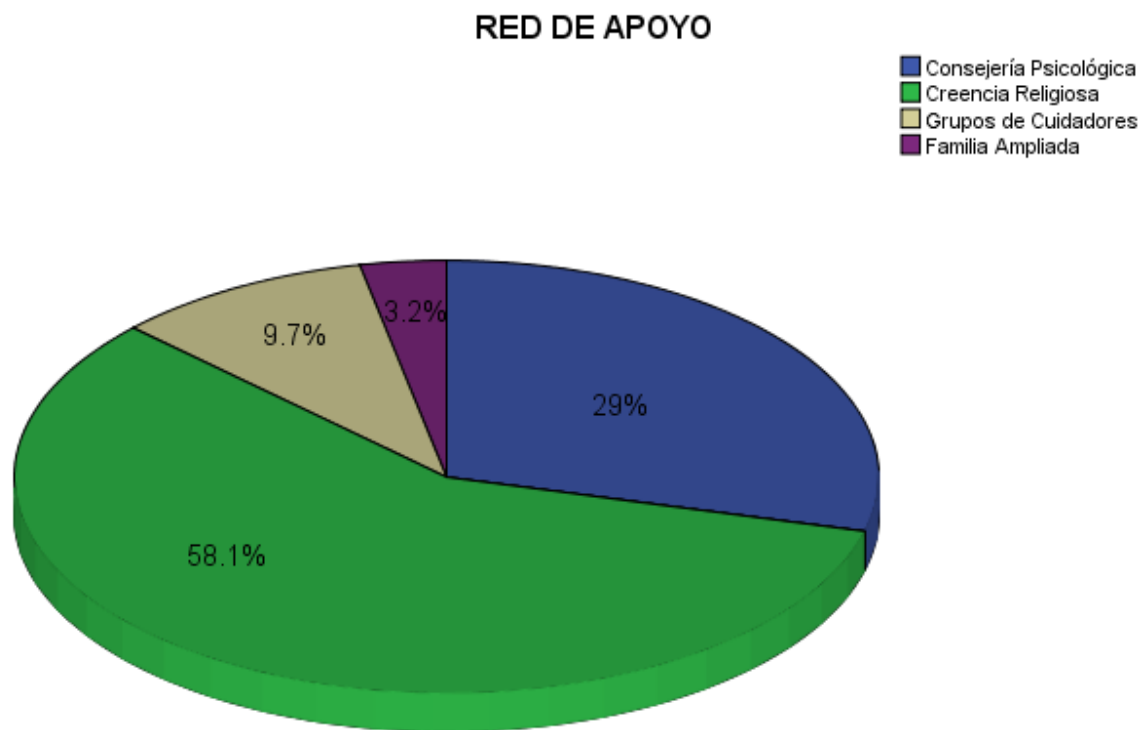
Los CS que cuentan con pareja (casados y en unión libre) representaron el 61.3% de la muestra; al contrario, el 38.7% no contaron con pareja (solteros, divorciados, separados y viudos) (Figura 26)



**Figura 26.** Estado Civil del CS. FJCC - Quito 2015

- **Red de Apoyo**

Los CS refirieron como redes de apoyo las creencias religiosas en un 58.1%, la consejería psicológica en un 29%, los grupos de cuidadores en un 9.7% y la familia ampliada en un 3.2%. (Figura 27)

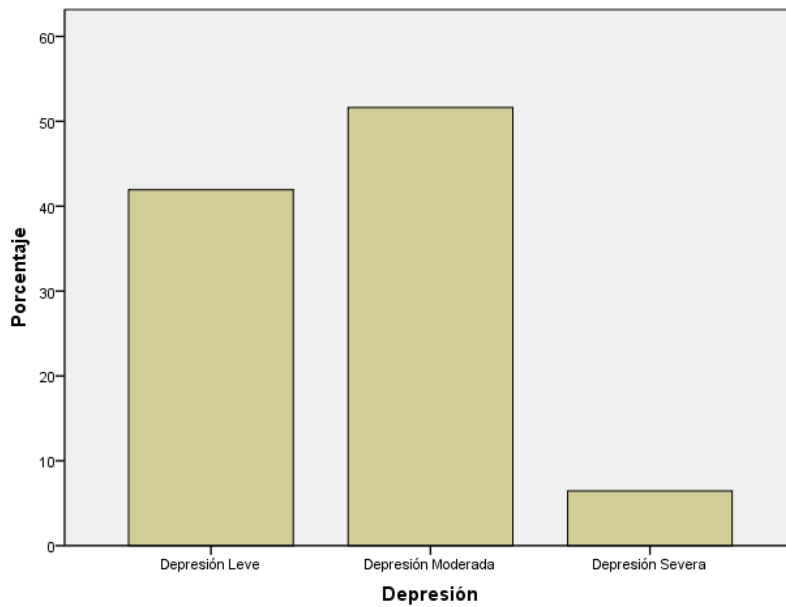


**Figura 27.** Red de Apoyo del Cuidador Sobrecargado. FJCC - Quito 2015

- **Psicopatología y Funcionalidad Familiar del CS**

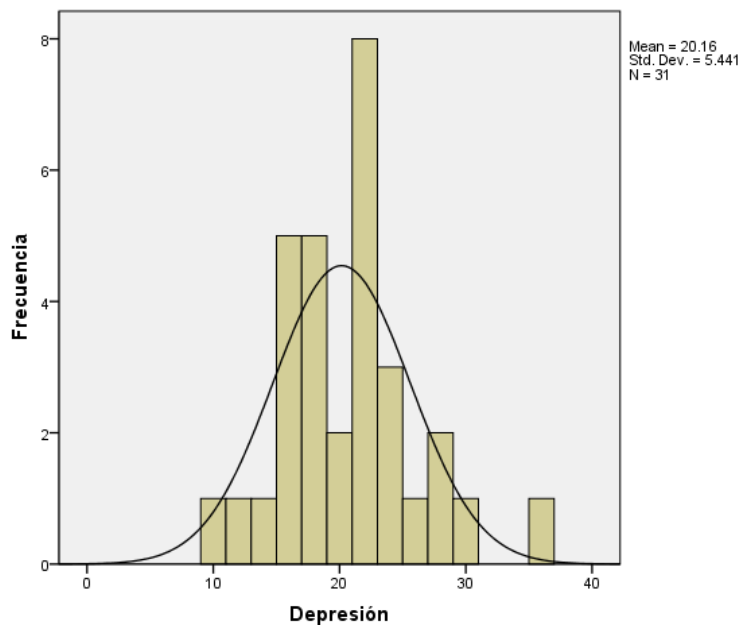
**Depresión:**

Se encontró que el 51.6% de los CS presentaron depresión moderada, un 41.9% depresión leve y un 6.5% depresión severa. (Figura 28) Cabe recalcar que ningún CS obtuvo puntuaciones en el cuestionario de Beck que indiquen ausencia de depresión.



**Figura 28.** Depresión en Cuidadores Sobrecargados. FJCC - Quito 2015

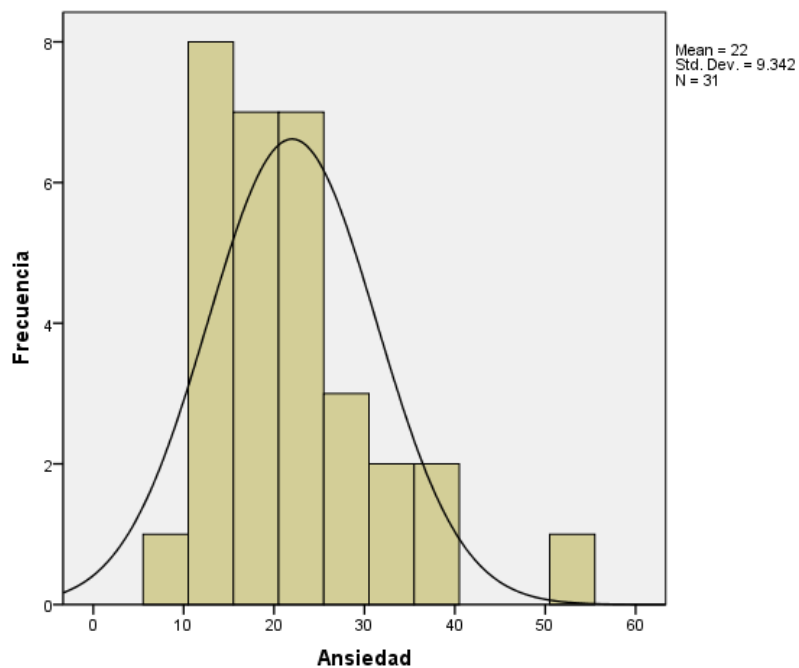
El promedio del puntaje del test de Beck en los CS fue de 20.16 puntos, con un EE de la media de 0.977. El puntaje mínimo fue 10 y el máximo 35. (Figura 29)



**Figura 29.** Depresión en Cuidadores Sobrecargados - Test de Beck. FJCC - Quito 2015

## Ansiedad:

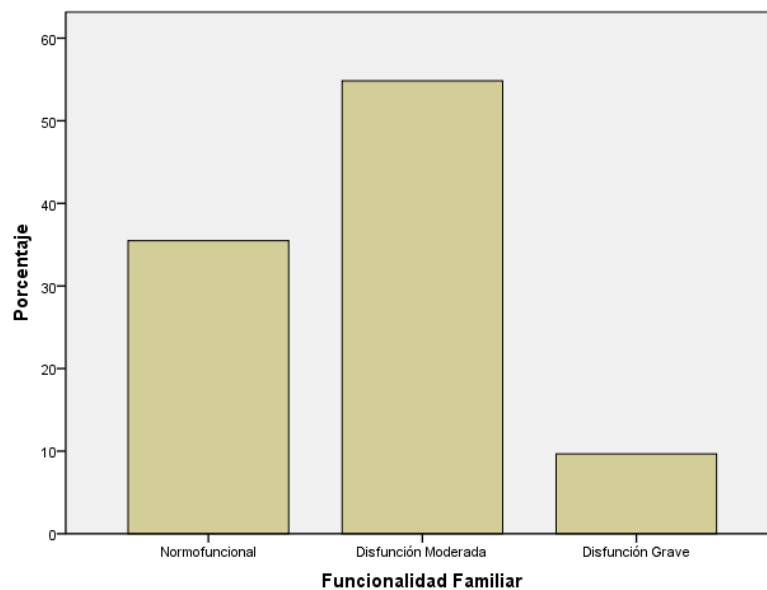
El promedio del puntaje del test de Hamilton en los CS fue de 22 puntos, con un EE de la media de 1.678. El puntaje mínimo fue 8 y el máximo 51. (Figura 30)



**Figura 30.** Ansiedad en los Cuidadores Sobrecargados. FJCC - Quito 2015

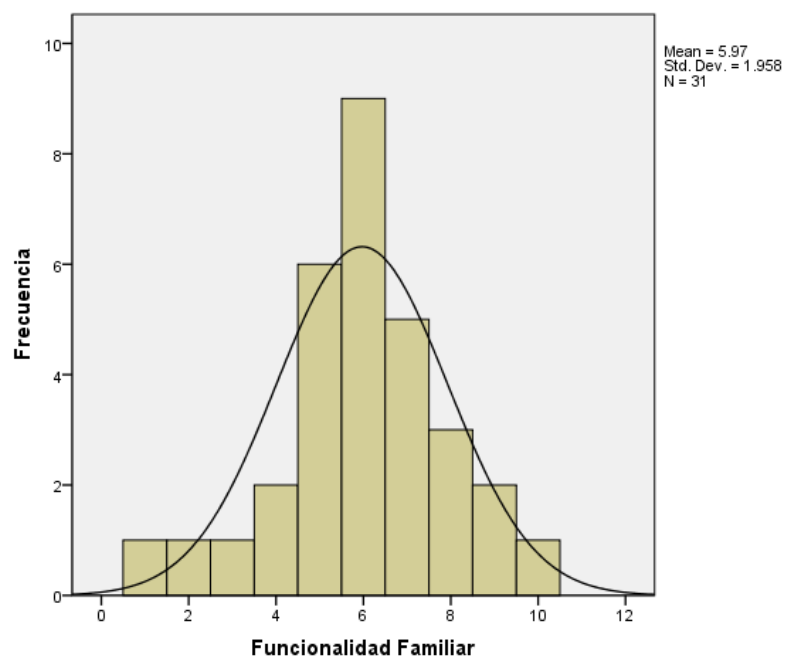
## Funcionalidad Familiar

El 35.5% de los CS contaron con una familia normofuncional; el 54.8% presentó familias con disfunción moderada y el 9.7% con disfunción grave. (Figura 31)



**Figura 31.** Funcionalidad Familiar en el Cuidador Sobrecargado. FJCC - Quito 2015

El promedio del puntaje del test de APGAR familiar en los CS fue de 5.97 puntos, con un EE de la media de 0.352. El puntaje mínimo fue 1 y el máximo 10. (Figura 32)



**Figura 32.** Funcionalidad Familiar en el Cuidador Sobrecargado - APGAR familiar. FJCC - Quito 2015

**Tabla 7.** Perfil del cuidador sobrecargado. FJCC-Quito 2015

Variables	Presencia de sobrecarga	
	Frecuencia No. de cuidadores	Porcentaje
<b>Sexo (n=31)</b>		
Masculino	8	25.8
Femenino	23	74.2
<b>Educación (n=31)</b>		
Primaria-Secundaria	24	77.4
Superior	7	22.6
<b>Parentesco (n=31)</b>		
Madre	18	58.1
Padre	7	22.6
Hermano/a	4	12.9
Tío/a	1	3.2
Abuelo/a	1	3.2
<b>Estado Civil (n=31)</b>		
Casados y Unión Libre	19	61.3
Solteros, Divorciados, Separados y Viudos	12	38.7
<b>Tiempo de Cuidado (n=31)</b>		
Parcial	2	6.5
Completo	27	93.5
<b>Red de Apoyo (n=31)</b>		
Consejería Psicológica	9	29
Creencia Religiosa	18	58.1
Grupos de Cuidadores	3	9.7
Familia Ampliada	1	3.2
<b>Depresión (n=31)</b>		
Ausencia de depresión	0	0
Depresión leve	13	41.9
Depresión moderada	16	51.6
Depresión severa	2	6.5
<b>Funcionalidad familiar (n=31)</b>		
Normofuncional	11	35.5
Disfunción moderada	17	54.8
Disfunción grave	3	9.7

Fuente: Datos obtenidos del estudio  
 Autor: Vasco Patricio. 2015

**Tabla 8.** Estadísticos descriptivos de las variables cuantitativas del cuidador sobrecargado independiente del grado de intensidad de la SCC. FJCC-Quito 2015

<b>Variables</b>	<b>Media</b>	<b>Error estándar de la media</b>
<b>Edad (n=31)</b>	46.6	1.83
<b>Ansiedad (n=31)</b>	22	1.678
<b>Depresión</b>	20.16	0.977
<b>Funcionalidad Familiar</b>	5.97	0.352

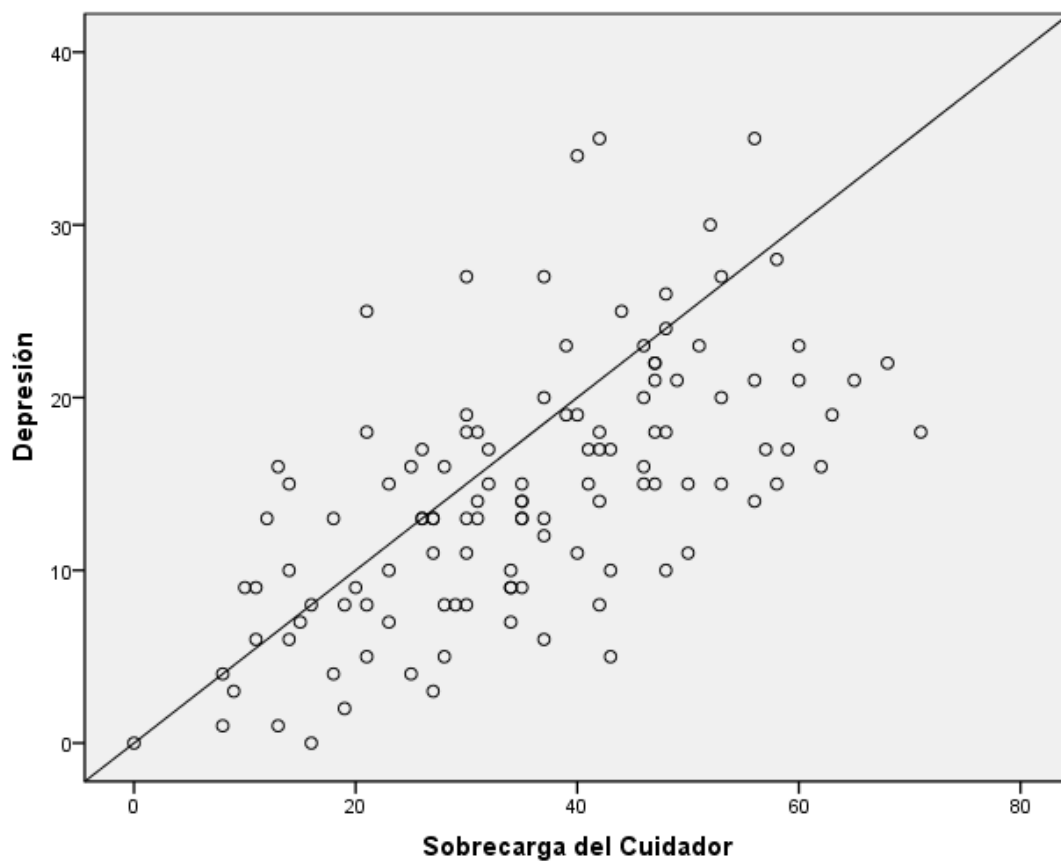
Fuente: Datos obtenidos del estudio  
 Autor: Vasco Patricio. 2015

#### **4.5 CORRELACIÓN BIVARIAL ENTRE SOBRECARGA DEL CUIDADOR, DEPRESIÓN, ANSIEDAD Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR.**

Se utilizó el coeficiente de correlación lineal de Pearson para las variables cuantitativas (puntajes obtenidos de los test de Zarit, Beck, Hamilton y APGAR familiar).

##### **4.5.1 Correlación entre SCC y depresión**

La correlación existente en cuidadores entre el nivel de sobrecarga del cuidador con el grado de depresión fue de  $r = 0.616$ , con  $p = 0.000$ . Esta correlación es fuerte, directamente proporcional (positiva). (Figura 33)



**Figura 33.** Correlación existente en cuidadores entre el nivel de sobrecarga del cuidador con el grado de depresión en la atención de pacientes pediátricos con patología oncológica. FJCC - Quito 2015

**Tabla 9.** Correlación entre SCC y depresión. FJCC-Quito 2015

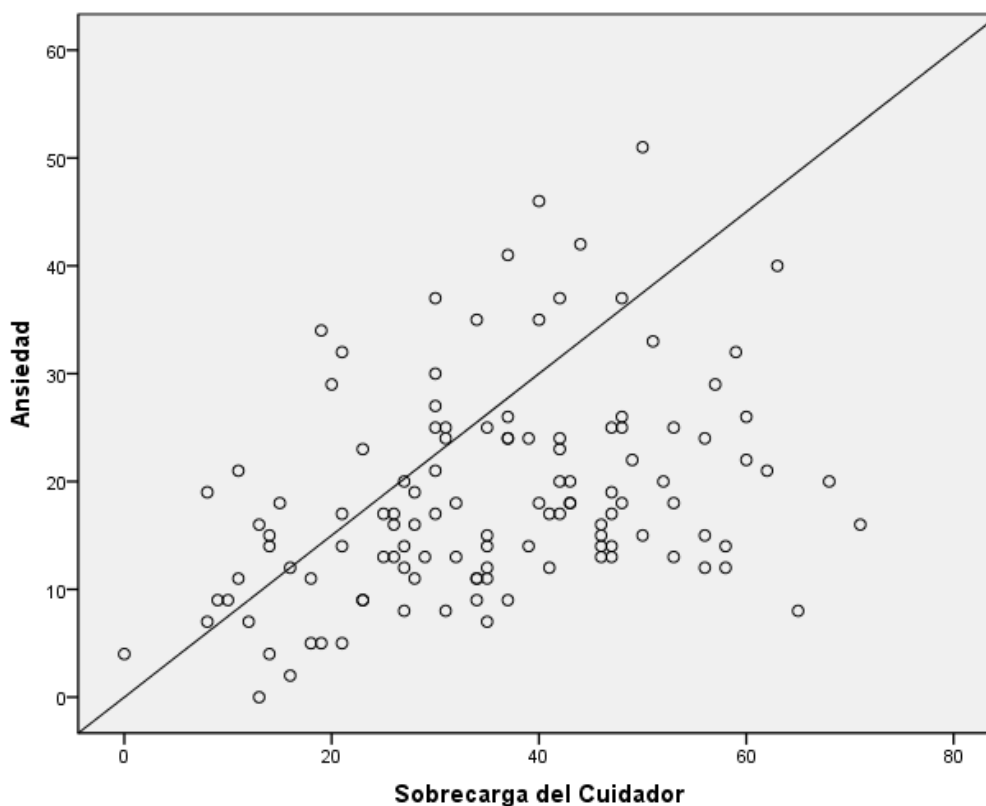
	<b>Sobrecarga del Cuidador</b>
<b>Depresión</b>	
Correlación de Pearson	.616**
Sig. (bilateral)	.000
N	118

\*\*La correlación es significativa al nivel 0.01 (bilateral)

Fuente: Datos obtenidos del estudio  
 Autor: Vasco Patricio. 2015

#### 4.5.2 Correlación entre SCC y ansiedad

La correlación existente en cuidadores entre el nivel de sobrecarga del cuidador con el nivel de ansiedad fue de  $r = 0.356$ , con  $p = 0.000$ . La correlación es débil, directamente proporcional (positiva). (Figura 34)



**Figura 34.** Correlación existente en cuidadores entre el nivel de sobrecarga del cuidador con el nivel de ansiedad en la atención de pacientes pediátricos con patología oncológica. FJCC - Quito 2015

**Tabla 10.** Correlación entre SCC y ansiedad. FJCC-Quito 2015

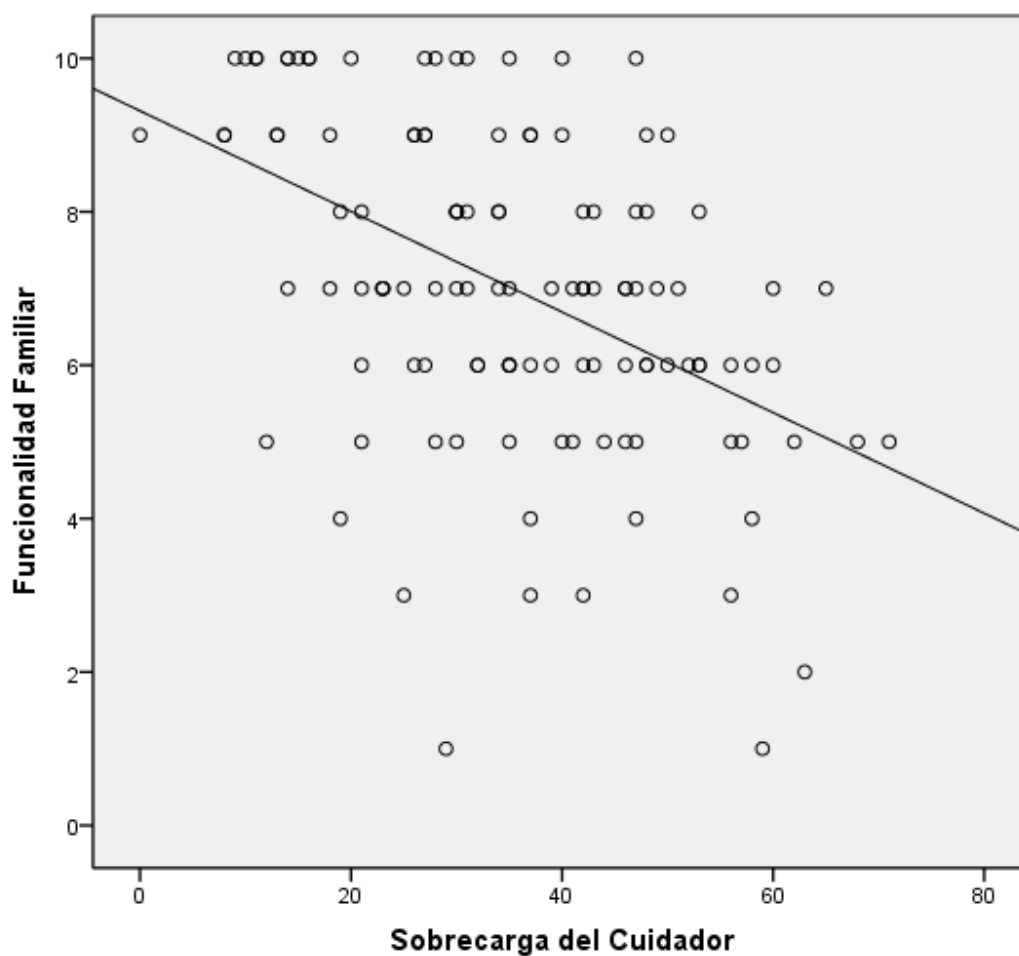
	<b>Sobrecarga del Cuidador</b>
<b>Ansiedad</b>	
Correlación de Pearson	.356**
Sig. (bilateral)	.000
N	118

\*\*La correlación es significativa al nivel 0.01 (bilateral)

Fuente: Datos obtenidos del estudio  
Autor: Vasco Patricio. 2015

### 4.5.3 Correlación entre SCC y funcionalidad familiar

La correlación existente en cuidadores entre el nivel de sobrecarga del cuidador con el nivel de funcionalidad familiar fue de  $r = -0.477$ , con  $p = 0.000$ . La correlación es débil, inversamente proporcional (negativa). (Tabla 35)



**Figura 35.** Correlación existente en cuidadores entre el nivel de sobrecarga del cuidador con el nivel de funcionalidad familiar en la atención de pacientes pediátricos con patología oncológica. FJCC - Quito 2015

**Tabla 11.** Correlación entre SCC y funcionalidad familiar. FJCC-Quito 2015

	<b>Sobrecarga del Cuidador</b>
<b>Funcionalidad Familiar</b>	
Correlación de Pearson	-.477**
Sig. (bilateral)	.000
N	118

\*\*La correlación es significativa al nivel 0.01 (bilateral)

Fuente: Datos obtenidos del estudio  
Autor: Vasco Patricio. 2015

## 5. CAPITULO V

### DISCUSIÓN

El cáncer en la edad pediátrica produce impacto negativo en la esfera biológica, psicológica y social tanto para el paciente como para las personas que cuidan de él, (1) estas últimas en su gran mayoría forman parte de la familia y por lo general una de ellas asume el rol de cuidador primario, es decir, aquella persona que acepta la labor principal de brindar cuidados. (71)

En los últimos años se ha prestado mayor atención en conocer y entender que sucede con el cuidador primario, ya que, está demostrado que ellos pueden enfermar a causa de la labor que ejercen. (62) Son varios los determinantes intrínsecos y extrínsecos al cuidador que dan paso al desarrollo de un síndrome llamado sobrecarga del cuidador.

Por ende, la carga constituye un concepto clave en el análisis del estado emocional de los cuidadores, puesto que se ve asociada a trastornos del ánimo como ansiedad y depresión con sus respectivas afectaciones a nivel físico y mental. (2) Además, la familia y su funcionalidad juega un rol determinante en el grado de sobrecarga. (72)

La hipótesis del presente trabajo de investigación afirma que existe correlación entre el nivel de sobrecarga, grado de depresión y nivel de ansiedad en los cuidadores de

pacientes oncológicos de la Fundación Jóvenes Contra el Cáncer durante el año 2015.

Según los resultados del estudio, podemos corroborar lo anterior al ver que la correlación entre el nivel de sobrecarga del cuidador y el grado de depresión fue fuerte ( $r=0.616$ ) y significativo ( $p=0.000$ ), esto quiere decir, que a mayor sobrecarga que el cuidador perciba, experimentará mayor grado de depresión. Este dato es similar al encontrado en un estudio realizado en México por Montero y Col. (73) donde se halló una correlación fuerte ( $r=0.569$ ) y significativa ( $p=0.01$ ). En otro estudio (62) realizado en cuidadores de pacientes con dolor crónico y terminales se encontró una correlación positiva, estadísticamente significativa ( $r = 0.496$ ,  $p = 0.001$ ).

Asimismo, entre el nivel de sobrecarga del cuidador y el nivel de ansiedad existió una correlación débil ( $r = 0.356$ ), sin embargo, significativa ( $p = 0.000$ ), esto quiere decir, que, a mayor sobrecarga del cuidador, mayor nivel de ansiedad. Este dato es afín al encontrado en un estudio (73) donde se halló una correlación fuerte ( $r = 0.504$ ) y significativa ( $p = 0.01$ ). Alfaro y Col. (62) encontraron en su estudio una correlación positiva, estadísticamente significativa ( $r = 0.527$ ,  $p = 0.0001$ ).

A pesar de que son escasos los estudios realizados en cuidadores primarios de niños o jóvenes con cáncer, en varias investigaciones con pacientes crónicos y terminales se afirma que los trastornos del estado de ánimo se han encontrado asociados a la

actividad del cuidado en general y a una mayor percepción de sobrecarga. (74) (75)  
(76)

Finalmente, la correlación entre el nivel de sobrecarga del cuidador con el nivel de funcionalidad familiar fue débil ( $r = -0.477$ ), pero significativo ( $p = 0.000$ ), esto quiere decir que, a mayor funcionalidad familiar se perciba, se aprecia menor sobrecarga del cuidador. Un estudio (72) realizado en cuidadores de niños con discapacidad motora obtuvo igualmente una correlación negativa; ( $r = -0.512$ ,  $p = 0.000$ ). Por su parte, Pérez (77) al relacionar la sobrecarga del cuidador con la funcionalidad familiar encontró una correlación significativa, similar a la del presente trabajo de investigación, ( $r = -0.491$ ,  $p = 0.000$ ).

En cuanto al perfil sociodemográfico del cuidador primario, se encontró que el 74,6% de los mismos pertenecen al sexo femenino, cifra cercana al 88% encontrado por Ballestas y col. (34) Otros investigadores, como Dos Santos (78) y Martínez y col. (71) reportaron 94.1 y 70%, respectivamente. Lo anterior concuerda con la mayoría de los autores, quienes refieren que la responsabilidad de cuidar es fundamentalmente femenina. (79)

El promedio de la edad en los cuidadores primarios fue de 46,2 años, se ha encontrado resultados bastante similares en otros estudios realizados en Latinoamérica. En un estudio descriptivo transversal, realizado en Brasil (78) se encontró un promedio de edad de los participantes de 36,0 años; en otro realizado en

México el promedio de edad fue de 40,3 años. (71) Mientras que en Europa-España se reportó una edad media de 34 años, siendo el grupo etario de mayor incidencia de 20 a 30 años. (33) En el presente estudio, el grupo etario comprendido entre los 40 a 59 años fue el más numeroso, representando el 59,3% del total de los cuidadores. Un estudio realizado en Colombia (34) refiere que el 43,3% de los cuidadores primarios tenía una edad comprendida entre los 36 a 59 años.

En cuanto al nivel de instrucción, de forma mayoritaria, el 40,7% de los cuidadores primarios culminaron la educación secundaria, alcanzando en nuestro medio el título académico de bachiller. Al contrario, varios estudios demuestran que gran parte de los cuidadores alcanzan a finalizar la educación primaria. (34) (32) (33) (71) Lo anterior genera menores oportunidades de empleo y por ende de crecimiento laboral, lo cual predispone a una situación de ingresos económicos bajos. (80) Siendo el cáncer una enfermedad que demanda altos gastos monetarios, el cuidador primario se ve afectado y agobiado por intentar cubrir los mismos.

En este estudio, el principal parentesco que guardó el cuidador primario con el paciente oncológico fue el de madre en un 60.2%, información compatible con otros estudios. Dos Santos y col. (78) reportaron que el 87,1% eran madres. Asimismo, García (33) refiere que el 63% de su muestra mantiene una relación materna con el paciente pediátrico. La madre, en general, cree que “nadie está a la altura para cuidar, proteger y atender las necesidades de su hijo” (81)

Respecto al estado civil, de forma predominante, el cuidador primario mantuvo un vínculo con otra persona, ya que, el 53,4% se encontraban casados, o en unión libre (11,9%). El 34,7% restante de los cuidadores no tenían pareja. De igual forma García (33) en su estudio demostró que el 60% de los cuidadores primarios se encontraban casados; cercano al 75% que Do espirito Santo y Col. (32) reportaron. Por el contrario, un estudio realizado en Colombia por Ballestas y Col. (34) indica que el 47.8 % de los cuidadores viven en unión libre, el 23.3 % están casados y el 28.9 % son solteros o separados. Esta circunstancia la relacionan con la carencia de una red familiar adecuada para el apoyo en las necesidades del cuidador. (82)

El 80,5% de los cuidadores primarios invirtieron más de 12 horas al día en brindar cuidados, resultado que concuerda con el 84.5% reportado por Ballestas y Col. (34) Sin embargo, Martínez y Col. (71) indican que el promedio de tiempo dedicado al cuidado del paciente con cáncer oscila entre 8 y 12 horas al día.

La creencia religiosa en un 55.1% fue la principal red de apoyo con la que contó el cuidador primario, otros estudios demuestran que hasta que 70% de la muestra practica la religión católica. (71) Los recursos espirituales mejoran la calidad de adaptación de la familia en situación de cáncer, ya que ayudan a mitigar el dolor emocional que se presenta durante la enfermedad. (83)

Son escasas las investigaciones acerca de la sobrecarga en cuidadores de pacientes pediátricos y más aún en situación de cáncer. En este estudio se encontró que tan

solo el 26,3% de los cuidadores primarios tuvieron sobrecarga en algún grado, siendo el 15,3% sobrecarga ligera y un 11% sobrecarga intensa, cifras similares a lo reportado por Rivera y Col. (29) donde 25% de los cuidadores sufría algún grado de sobrecarga; 14%, sobrecarga leve y 11%, sobrecarga intensa. Al contrario, Martínez y Col. (71) reportaron en una población de pacientes con enfermedades crónicas que el 47,5% de sus cuidadores primarios presentaron sobrecarga entre leve e intensa; mientras que Seguí y Col. (84) refieren que en cuidadores de pacientes con autismo se reportó una sobrecarga total del 87.5%, a expensas de la sobrecarga intensa (72.5%). Los dos últimos estudios cuentan con pacientes en donde su esperanza de vida es mayor en comparación a los pacientes con cáncer, volviéndose para el cuidador primario una tarea crónica con demandas prolongadas a través de los años. Sin embargo, un estudio realizado en cuidadores de pacientes pediátricos y que padecen cáncer (73) reportó que el 82% de la muestra presentó algún nivel de carga, pero pocos de los cuidadores primarios se ubicaron en un nivel intenso (14%).

El promedio del puntaje del test de Sobrecarga de Zarit fue de 35,44 puntos; mientras que otro estudio realizado en Chile por Caqueo y Col. (85) reportó una media de 46 puntos, la cual se clasifica en el rango de “ausencia de sobrecarga”, lo que revela, en términos generales, que los cuidadores no experimentan la vivencia de agotamiento en las áreas física, psíquica, social y económica de su vida. Por otro lado, Montero y Col. (73) reportaron una media de 51,16 puntos.

En cuanto a depresión, un 72,9% de los cuidadores primarios la presentaron, siendo esta mayoritariamente leve (46,6%); similar al 94% que reportó en su estudio Montero y Col. (73) Sin embargo, el predominio fue depresión moderada (46%). Estos datos son opuestos a lo reportado por Do espirito Santo y Col. (32) quienes indican que no hubo depresión en un 84,38% de su muestra, debido probablemente a que usaron puntos de corte altos ( $\geq 20$  para depresión). De todas formas, estos hallazgos son importantes porque las alteraciones psíquicas presentadas por los cuidadores pueden alterar la calidad de la asistencia por ellos prestada al niño o joven que se encuentra bajo sus cuidados, además de los perjuicios personales. El promedio del puntaje del test de Beck aplicado a los cuidadores primarios fue de 14,59 puntos; esta puntuación se clasifica dentro del parámetro de depresión leve.

En lo que respecta a ansiedad, el promedio del puntaje del test de Hamilton aplicado a los cuidadores primarios fue de 18,59 puntos. Cabe recordar que esta escala se puntúa de 0 (ausencia de ansiedad) a 56 (máxima ansiedad), no existen consensos internacionales que avalúen puntos de corte para clasificar determinado puntaje. Sin embargo, se ha encontrado en la literatura que un puntaje mayor a 14 puntos indica presencia de sintomatología ansiosa. (86) Además, no se pudo encontrar estudios donde se mida el nivel de ansiedad a través de dicho test, no obstante, en un estudio realizado por Montero y Col. (73) donde se utilizó el Inventario de Ansiedad de Beck se reportó que un 80% de los cuidadores presentaron ansiedad, siendo esta severa en un 16%, en coincidencia con Martínez (87), quien halló 17% en los cuidadores de niños con leucemia. Así mismo, Dos Santos y Col. (78) reportan que los más altos

niveles de estrés y ansiedad se evidenciaron por padres jóvenes, de niños pequeños y con menos tiempo de diagnóstico.

Aunque es conocido que con relativa frecuencia la realización de cuidados informales en el seno de una familia supone cambios de roles en sus miembros y que esto puede ocasionar situaciones de disfunción (88), la mayoría de las investigaciones no abordan este aspecto cuando estudian las consecuencias de ser cuidador. En el presente estudio, las familias de los cuidadores primarios fueron principalmente normofuncionales en un 59,3%. López y Col. (69) encontraron un porcentaje bajo de familias disfuncionantes del 15,9%; De igual manera, Carretero y Col. (89) indicaron que el 60,5% de la muestra mantuvo relaciones normales y funcionales en el ámbito familiar.

El promedio del puntaje del test de APGAR Familiar aplicado a los cuidadores primarios fue de 6,99 puntos, dicho valor numérico corresponde a una tendencia hacia la normofuncionalidad familiar de los cuidadores entrevistados. Esta última cifra coincide con los 6,7 puntos que reportaron Carretero y Col. en su estudio. (89)

De los cuidadores identificados como sobrecargados, se extrajo su perfil sociodemográfico y psicopatológico. Respecto al sexo, el 74.2% fueron mujeres. El promedio de la edad fue de 46,65 años; con un predominio del grupo etario (71%) que se encontró en edades comprendidas entre los 41 a 62 años. El nivel de estudio académico alcanzado por la mayor parte de cuidadores sobrecargados (77,4%) fue

instrucción primaria y secundaria, únicamente el 22,6% finalizó su instrucción superior. El 93,5% de los cuidadores con sobrecarga se dedicaban a tiempo completo (más de 12 horas/día) a su labor de atender al paciente. El parentesco entre el cuidador sobrecargado y su paciente oncológico es principalmente el de madre en un 58,1%. Los cuidadores sobrecargados que contaron con pareja (casados y en unión libre) representaron el 61,3% de la muestra; al contrario, el 38,7% no contaron con pareja. La red de apoyo que los cuidadores con sobrecarga (58,1%) percibieron como primordial fue la creencia religiosa. Todo lo anterior concuerda con varios autores e investigaciones. (71) (73)

En cuanto a depresión, se encontró de forma mayoritaria que el 51,6% de los cuidadores sobrecargados presentaron depresión moderada. Cabe recalcar que ningún cuidador sobrecargado obtuvo puntuaciones en el cuestionario de Beck que indiquen ausencia de depresión. De igual forma el promedio del puntaje del test de ansiedad Hamilton en los cuidadores sobrecargados fue de 22 puntos. Estos datos concuerdan con los reportados por Dueñas y Col. (90) donde hubo 48 cuidadores con el síndrome del cuidador, de estos el 96% presentaron ansiedad, y el 100 % depresión.

Respecto a la funcionalidad familiar, la disfunción moderada en las familias de los cuidadores con sobrecarga predominó en un 54,8%. No se ha encontrado estudios realizados en cuidadores sobrecargados de pacientes oncopediatricos que indaguen su nivel de funcionalidad familiar, sin embargo, un estudio realizado en cuidadores

sobrecargados de adultos mayores (91) reportó que el 38% percibieron disfunción familiar, siendo 31%, moderada y 7%; severa.

Las limitaciones que se presentaron en este trabajo de investigación fueron: en primer lugar, escasos total de estudios realizados en nuestro país, no existen datos ni información fehaciente sobre el tema, esto impide comparar investigaciones en nuestra población de cuidadores; en segundo lugar, limitaciones propias de los estudios transversales, respecto al hecho de que es imposible determinar si la exposición precede a la enfermedad, es decir, dificultad para establecer direccionalidad de asociaciones. Además del impedimento de identificar relaciones causales entre los factores estudiados, puesto que mide simultáneamente efecto (variable dependiente) y exposición (variable independiente). En tercer lugar, la herramienta usada para sobrecarga (Test de Zarit), pese a tener propiedades psicométricas adecuadas y aceptadas ampliamente, usa términos fuertes dentro de sus preguntas que incomodan a los cuidadores haciendo que la mayoría de ellos sesguen sus respuestas, con el fin de justificar que no sienten carga al tratarse de su hijo/a. Finalmente, al realizarse este estudio en cuidadores primarios de pacientes en tratamiento activo, y no en fase terminal, con exacerbaciones propias de su enfermedad u otras condiciones médicas, es complicado extrapolar los resultados obtenidos a dichas poblaciones, haciéndose necesaria la investigación continua en este campo tan amplio que corresponde a la medicina paliativa, para que con ello se obtengan guías de manejo multidisciplinario para el cuidador.

## 6. CAPITULO VI

### 6.1 CONCLUSIONES

1. La correlación entre el grado de sobrecarga del cuidador con el grado de depresión y ansiedad en cuidadores de pacientes oncológicos que reciben actualmente tratamiento activo con fin curativo de la Fundación Jóvenes Contra el Cáncer del Distrito Metropolitano de Quito durante el año 2015, fue directa y estadísticamente significativa, esto quiere decir que, a mayor grado de sobrecarga, mayor sintomatología depresiva y/o ansiosa expresará el cuidador.
2. No se encontró un predominio de disfuncionalidad familiar en los cuidadores primarios, ya que, más de la mitad de los mismos poseían familias normofuncionales; sin embargo, en los cuidadores sobrecargados hubo mayoritariamente disfunción familiar moderada.

La correlación entre el grado de sobrecarga del cuidador con el nivel de funcionalidad familiar fue indirecta y estadísticamente significativa, es decir, a mayor funcionalidad familiar, menor sobrecarga percibirá el cuidador.

3. Los factores sociodemográficos y el perfil psicopatológico de los cuidadores primarios fueron principalmente: mujeres, que cumplían el rol de madre, casadas, entre los 40 a 59 años, con instrucción académica secundaria, invertían más de 12 horas al día en brindar cuidados al paciente; su mayor red de apoyo fue la religión. En cuanto a psicopatología asociada, más de la mitad de los cuidadores no presentaron sobrecarga ni ansiedad, no obstante, el porcentaje de depresión leve fue elevado.
4. Los factores sociodemográficos del cuidador primario sobrecargado fueron similares a los del cuidador sin sobrecarga; mientras que si se encontraron variaciones en cuanto a su perfil psicopatológico como: depresión en la totalidad de los cuidadores, siendo principalmente moderada.

## **6.2 RECOMENDACIONES**

1. Al ser este estudio un trabajo pionero en el campo de los cuidados paliativos del país, se debe ampliar la investigación, puesto que, es necesario continuar generando información respecto a los cuidadores y su esfera biopsicosocial.
2. Integrar al sistema nacional de salud programas de manejo integral y seguimiento para los cuidadores de pacientes dependientes y/o con enfermedades crónicas.
3. Fortalecer los grupos de cuidadores, ya que, funcionan como herramienta terapéutica y pueden ser punto de partida para futuras investigaciones.

4. Incorporar profesionales en psicooncología y cuidados paliativos tanto para el sistema de salud público como privado, con el fin de abarcar la extensa demanda de pacientes y cuidadores.
5. Realizar estudios con el fin de identificar factores asociados y causales de la sobrecarga del cuidador para establecer planes terapéuticos.
6. Incluir la materia de cuidados paliativos al pensum de estudios universitarios de las facultades de medicina del país, con el fin de tener profesionales con una formación holística.
7. Identificar de manera temprana y oportuna en todos los cuidadores de pacientes crónicos y/o paliativos, trastornos del ánimo, como depresión y ansiedad.
8. Valorar la funcionalidad familiar al inicio de la atención de un cuidador primario para detectar familias disfuncionales que incrementen la sobrecarga.
9. Brindar apoyo continuo a cuidadores primarios y secundarios en todos los niveles de atención de salud, ya que, son una población vulnerable.
10. Mejorar la comunicación e información entregada por parte del médico al cuidador y su paciente, con el objetivo de disminuir el estrés y la psicopatología asociada.

## 7. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Méndez X, Orgilés M, López-Roig S, Pedro EJ. Atención Psicológica en el Cáncer Infantil. *Psicooncología*. 2004; 1(1): p. 139-154.
2. Peinado A, Garcés E. Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*. 1998; 14(1): p. 83-93.
3. Takahashi M, Tanaka K, Miyaoka H. Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. *Psychiatry Clin Neurosci*. 2005 August; 59(4): p. 473-80.
4. Freudenberger H. Staff Burn-Out. *Journal of Social Issues*. 1974; 30(1): p. 159-165.
5. Goldstein N, Concato J, Fried T, Kasl S, Johnson-Hurzeler R, Bradley E. Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *Journal of Palliative Care*. 2004; 20(1): p. 38-43.
6. Varni J, Katz E, Colegrove RJ, Dolgin M. Perceived social support and adjustment of children with newly diagnosed cancer. *J Dev Behav Pediatr*. 1994 Feb; 15(1): p. 20-6.
7. Belgacem B, Auclair C, Fedor M, Brugnion D, Blanquet M, Tournilhac O, et al. A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: a randomised clinical trial. *Eur J Oncol Nurs*. 2013 Dec; 17(6): p. 870-6.
8. Akpan-Idiok P, Anarado A. Perceptions of burden of caregiving by informal caregivers of cancer patients attending University of Calabar Teaching Hospital, Calabar, Nigeria. *Pan Afr Med J*. 2014; 18(159).

9. OMS. WHO. [Online].; 2014 [cited 2016 Enero 2. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/world-health-statistics-2014/es/>.
10. Daniel C. Death and the research imperative. The New England Journal of Medicine. 2000 Marzo; 342(9): p. 654-656.
11. EIU. Economistsinsights. [Online].; 2015 [cited 2016 Enero 2. Available from: <http://www.economistsinsights.com/healthcare/analysis/quality-death-index-2015/multimedia>.
12. WHO. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. In Worldwide Palliative Care Alliance; 2014; London. p. 37.
13. Estadísticas de cada institución. Quito: ABEI, FECUPAL, SOLCA, Fundación Jersey, HG1; 2010.
14. Ecuador MdSPd. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Quito: Dirección Nacional de Políticas y Modelamiento del Sistema Nacional de Salud, Subsecretaría Nacional de Gobernanza de la Salud; 2015.
15. OMS. WHO. [Online].; 2016 [cited 2016 Enero 2. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>.
16. Bayés R. Calidad de vida y cáncer infantil. Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al Niño con Cáncer. In Federación de Asociaciones de Padres de Niños Oncológicos; 1993; Valencia: Ponencias y Comunicaciones. p. 147-154.
17. Sánchez G, Eguiguren J. Cáncer en niños. Epidemiología del Cáncer en Quito. 2014;; p. 169-74.
18. Sawyer M, Antoniou G, Toogood I, Rice M. Childhood Cancer: A Two-Year Prospective Study of the Psychological Adjustment of Children and Parents. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. 1997 December; 36(12): p. 1736-43.
19. Montero-Marín J, García-Campayo J. BioMed Central Public Health. [Online].; 2010 [cited 2016 Enero 2. Available from: <http://bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-10-302>.
20. De los Reyes MC. Construyendo el concepto de cuidador de ancianos. In IV Reunión de Antropología do Mercosur Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el MERCOSUR; 2001; Curitiba. Brasil.
21. Bergero T, Gómez M, Herrera A, Mayoral F. Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. Asociación Española Neuropsiquiatría. 2000; 20(73): p. 127-135.
22. Armstrong P. Healthy Balance Research Program. [Online]. [cited 2016 Enero 2. Available from: [http://www.dal.ca/content/dam/dalhousie/pdf/ace-women-health/Healthy%20Balance/ACEWH\\_hbrp\\_thinking\\_it\\_through\\_women\\_work\\_caring\\_new\\_millennium.pdf](http://www.dal.ca/content/dam/dalhousie/pdf/ace-women-health/Healthy%20Balance/ACEWH_hbrp_thinking_it_through_women_work_caring_new_millennium.pdf).
23. Ruiz-Robledillo N, Moya-Albiol L. El cuidador informal: una visión actual. Revista de Motivación y Emoción. 2012; 1: p. 22-30.
24. Astudillo W, Mendinueta C. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. In Publica MS. Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa. Madrid p. 235-255.
25. Organization WH. Lessons for long-term care policy. The cross-cluster. Geneve: Initiative on Long Term Care. Creative Publications ed. France; 2002.
26. Fernández P, Martínez S, Ortiz N, Zabaleta M, Solabarrieta J, Gómez I. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. Psicothema. 2011; 23(3): p. 388-393.
27. Rivas-Herrera J, Ostigüín-Meléndez R. Caregiver: operative concept or theoretical prelude? Revista Enfermería Universitaria. 2011 Enero-Marzo; 8(1): p. 49-54.

28. Gretchen R, Wheeler G, Tucker N, Hackler C, Young K, Maples H, et al. Nonadherence With Pediatric Human Immunodeficiency Virus Therapy as Medical Neglect. *Pediatrics*. 2004; 114(3): p. 346-353.
29. Rivera-Mora H, Dávila-Mendoza R, González-Pedrasa A. Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez. *Revista de Especialidades Médico Quirúrgicas*. 2011; 16(1): p. 27-32.
30. Rodríguez-Rodríguez Á, Rihuete-Galve M. Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *Medicina Paliativa*. 2011 Octubre-Diciembre; 18(4): p. 135-140.
31. Barahona-Álvarez H, Vilorio-Jiménez A, Sánchez-Sobrino M, Callejo-Pérez M. Detección del riesgo de claudicación en los cuidadores de pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos Agudos. *Medicina Paliativa*. 2012 Noviembre; 19(3): p. 100-104.
32. Rubira-Do Espiritu Santo E. Cuidando del niño con cáncer: Evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Revista Latinoamericana de Enfermería*. 2011 Mayo-Junio; 19(3).
33. García B. Estudio Cualitativo del Perfil del Cuidador Primario, sus Estilos de Afrontamiento y el Vínculo Afectivo con el Enfermo Oncológico Infantil. *Psicooncología*. 2011.
34. Ballestas H, López E, Meza R, Palencia K, Ramos D, Montalvo A. Cuidadores Familiares de Niños con Cáncer y su Funcionalidad. *SaludUninorte*. 2013; 29(2): p. 249-259.
35. García M, Rodríguez M, Maroto-Navarro G. Scielo. [Online].; 2004 [cited 2016 Enero 2. Available from: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112004000500011&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-91112004000500011&script=sci_arttext).
36. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista Panamericana de Salud Pública*. 2006; 8(2): p. 141-52.
37. Navarro E. *Imsemayores.es*. [Online].; 2004 [cited 2016 Enero 2. Available from: <http://www.imsemayores.csic.es/documentos/documentos/marco-calidad-01.pdf>.
38. Merino S. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica. *Enfermería*. 2004; 22(1): p. 40-6.
39. OMS. Calidad de vida. In OMS. *Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer: directrices sobre política y gestión*. Ginebra: OMS; 2002. p. 84-6.
40. Díaz L. Cómo perciben los cuidadores la situación crónica de enfermedad del niño. In *El arte y la ciencia del cuidado*. Bogotá: Unibiblos; 2002. p. 227-9.
41. Grau C. ResearchGate. [Online].; 2015 [cited 2016 Enero 2. Available from: [https://www.researchgate.net/publication/270889950\\_IMPACTO\\_PSICOSOCIAL\\_DEL\\_CANCER\\_INFANTIL\\_EN\\_LA\\_FAMILIA](https://www.researchgate.net/publication/270889950_IMPACTO_PSICOSOCIAL_DEL_CANCER_INFANTIL_EN_LA_FAMILIA).
42. Die-Trill M. Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. In *Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer*; 1993; Valencia. p. 97-114.
43. Barahona-Clemente T. Calidad de vida y supervivencia. *Entretodos*. 1999; 10: p. 68-70.
44. Ramírez P. Ayuda a los niños con cáncer. Una relación de escucha y contención. *Entretodos*. 1999; 10: p. 74-77.
45. Maguire G. Aspectos psicológicos y sociales de las neoplasias malignas en la infancia. *Anales Nestlé*. 1983; 60: p. 31-42.
46. Cassel J. Psychosocial processes and stress: Theoretical Formulations. *International Journal of Health Services*. 1974; 4: p.

471-482.

47. Cobb S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*. 1976; 38: p. 300-315.
48. Uchino B, Cacioppo J, Kiecolt-Glaser J. The relationship between social support and physiological processes: A review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. *Psychological Bulletin*. 1996; 119(3): p. 488-531.
49. Zarit S, Pearlin L, Schaie K. *Caregiving system: Informal and formal helpers*. Hillsdale etc.: Lawrence Erlbaum Associates. 1993.
50. MSP. *Norma de Atención Cuidados Paliativos*. Ecuador. 2015..
51. Stone R, Cafferata G, Sangl J. Caregivers of the frail elderly: A national profile. *The Gerontologist*. 1987; 27: p. 616-626.
52. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud*. 2015; 1: p. 9-15.
53. Izal M, Montorio I, Díaz P. Cuando las personas mayores necesitan ayuda: Guía para cuidadores y familiares. In *Sociales MdTyA.. Madrid*; 1997.
54. Gómez F, Ruiz L, Martín A, San Jorge B, Letona J. Perfil del cuidador, carga familiar y severidad de la demencia en tres ámbitos diferentes: Domicilio, centro del día y residencia de válidos. *Revista Española de Geriatria Gerontol*. 1999; 34(3): p. 141-149.
55. Grad J, Sainsbury P. Mental illness and the family.. *Lancet*. 1963; 1: p. 544-547.
56. Zarit S, Reeve K, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*. 1980; 20(6): p. 649-655.
57. Merino S. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica. *Actas de Enfermería*. 2004; 22(1): p. 40-6.
58. Ankri J, Andrieu S, Beaufile B, Grand A, Henrard J. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2005 Marzo; 20(3): p. 254-60.
59. Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Med Chile*. 2009; 137: p. 657-65.
60. Pereira M, Magni R, Mingione I, Caran E. Os desafios diários do cuidador de crianças e de adolescentes com câncer. *Prática Hospitalaria*. 2009; 11(62): p. 51-3.
61. Chang E, Tsai Y, Chang T, Tsao C. Quality of sleep and quality of life in caregivers of breast cancer patient. *Psycho-Oncology*. 2007; 10(16): p. 950-955.
62. Alfaro O, Morales T, Vásquez F, Sánchez S, Ramos B, Guevara U. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Instituto Mexicano Seguro Social*. 2008; 46(5): p. 485-494.
63. Beltrán M, Freyre M, Hernández L. El inventario de Depresión de Beck: Su validez en la población adolescente. *Terapia Psicológica*. 2012; 30(1): p. 5-13.
64. Lobo A, Chamorro L, Luque A, Dal-Re R, Badia X, Baró E. Validación de las versiones en español de la Montgomery-Asberg Depression Rating Scale y la Hamilton Anxiety Rating Scale para la evaluación de la depresión y de la ansiedad. *Medicina Clínica*. 2012 Abril; 118(13).

65. Kummer A. Hamilton Anxiety Rating Scale (HAM-A). *Arq Neuropsiquiatr.* 2010; 68(4): p. 495-501.
66. Forero L, Avendaño M, Duarte Z, Campo A. Consistencia interna y análisis de factores de la escala APGAR para evaluar el funcionamiento familiar en estudiantes de básica secundaria. *Revista Colombiana de Psiquiatría.* 2006; 35(1): p. 23-29.
67. Armas N, Díaz L. Desde El Principito. In Armas N, Díaz L. *Entre voces y silencios: Las familias por dentro.* Quito: America; 2007. p. 136-140.
68. Enric M. Tamaño de la Muestra. *Revista de Epidemiología Médica.* 2003; 1: p. 8-14.
69. López-Gil M, Orueta-Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez-Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso-Moreno F. El rol del Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones en su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica de Medicina Familiar.* 2009; 2(7): p. 332-334.
70. Fiero J. Análisis estadístico univariado, bivariado y variables control. *Revista de Chile.* 2010;: p. 1-16.
71. Martínez E, Díaz F, Gómez E. Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. 2010 Marzo; 6(11): p. 32-37.
72. Báez F, Medina O, Rugerío M, García G. Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador del niño con discapacidad motora. *Horizonte de Enfermería.* 2009; 20(2): p. 11-18.
73. Montero X, Jurado S, Méndez J. Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicología y Salud.* 2014; 24(1): p. 45-53.
74. Deví J, Almazán I. Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia. *Rev Gerontol.* 2002; 12(1): p. 31-37.
75. Macía Y, Pedraza H, Jiménez R, Pérez M, Valle R, Fundara R. Sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con esclerosis múltiple: Su relación con la depresión y ansiedad. *Rev Mex Neuroci.* 2014 Marzo-Abril; 15(2): p. 81-86.
76. Jerrom B, Main I, Rukanyake N. Stress on relative caregivers of dementia sufferers and predictors of the breakdown of community care. *Intern J Geriatric Psychiatry.* 1993; 8: p. 331-337.
77. Pérez A. Dependencia, cuidado informal y función familiar. Análisis a través del modelo sociocultural de estrés y afrontamiento. Salamanca: Universidad de Salamanca; 2008.
78. Dos Santos D, Guirardello E, Yamaguchi A. Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2013; 21(1).
79. García-Calvente M, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit.* 2004; 18(2): p. 83-92.
80. Viteria Diaz G. Situación de la educación en el Ecuador. *Observatorio de la Economía Latinoamericana.* 2006;(70).
81. Beck A, Lopes M. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de criança com câncer. *Rev Bras Enferm.* 2007; 60(5): p. 513-8.
82. Díaz J. Habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital San Rafael de Girardot. *Avances en Enfermería.* 2007; 25(1): p. 62-82.
83. Huerta Y, López J. Recursos espirituales y cáncer infantil. *Revista de Psicología.* 2012 mayo-agosto; 9(19): p. 20-33.
84. Seguí J, Ortiz M, De Diego Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga,

- psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*. 2008 Junio; 24(1): p. 100-105.
85. Caqueo A, Segovia P, Urrutia U, Castillo C, Navarro E. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cancer avanzado. *Psicooncología*. 2013; 10(1): p. 95-108.
86. Hamilton M. Wikipedia. The Free Encyclopedia. [Online].; 2015 [cited 2016 Marzo 29. Available from: [https://en.wikipedia.org/wiki/Hamilton\\_Anxiety\\_Rating\\_Scale](https://en.wikipedia.org/wiki/Hamilton_Anxiety_Rating_Scale).
87. Martínez E. Sintomatología de ansiedad, depresión y enojo en padres de niños con leucemia. Tesis inédita de licenciatura. Distrito Federal de Mexico: Universidad Nacional Autónoma de México.; 2009.
88. García-Calvente M, Mateo I, Gutiérrez P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública e Instituto Andaluz de la Mujer; 1999.
89. Carretero S, Garcés J, Ródenas F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial..
90. Dueñas E, Martínez M, Morales B, Muñoz C, Viafara A, Herrera J. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Rev. Colomb Med*. 2006; 37: p. 31-38.
91. Domínguez G, Zavala M, De la Cruz D, Ramírez M. Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México. *Revista de los estudiantes de Medicina de la Universidad Industrial de Santander*. 2008 Enero-Mayo; 23(1).