

INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA



Casa abierta al tiempo

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

DESGASTE EMOCIONAL DEL CUIDADOR
PRIMARIO DE NIÑOS CON CÁNCER

P.S.S Jessica Martinez Valencia

P.S.S Guadalupe Yesenia López Reyes

ASESORES

Mta. Laura Álvarez Gallardo

Mta. Erika Jazmín Nicolás Cruz

Mta. Raquel Ramírez



ÍNDICE

Introducción	3
Desarrollo del problema	4
Marco de referencia	5
CAPÍTULO 1	
1.1 Definición del cáncer	5
1.2 Tipos de cáncer infantil	5
1.3 Prevalencia del cáncer infantil en el mundo y en México	6
1.4 Signos y síntomas	7
1.5 Diagnóstico y tratamiento	7
1.6 Complicaciones más frecuentes de la enfermedad	9
1.7 Efectos tardíos del cáncer infantil	9
CAPÍTULO 2	
2.1 Definición de cuidador y tipos de cuidadores	10
2.2 Funciones del cuidador	10
CAPÍTULO 3	
3.1 Afrontamiento de los pacientes y del cuidador ante la enfermedad	11
3.2 Complicaciones emocionales, físicas y económicas derivadas de la enfermedad	12
3.3 Desgaste emocional del cuidador y calidad en los cuidados	13
Historia del arte	15
Justificación	18
Hipótesis	18
Objetivos	
• Objetivo general	18
• Objetivos específicos	19
Metodología	

• Diseño y tipo de investigación	19
• Universo y muestra	20
• Unidad de investigación	
→ Criterios de inclusión	20
→ Criterios de exclusión	21
→ Criterios de eliminación	21
Variables	
→ Independiente	21
→ Dependiente	21
→ Variables sociodemográficas	21
Organización	22
Técnicas y procedimientos	29
Consideraciones éticas	31
Resultados	32
Discusión	41
Conclusión	43
Bibliografía	44
Anexos	46

INTRODUCCIÓN

El cáncer infantil abarca diversas enfermedades caracterizadas por la aparición de células anormales que se dividen, crecen y se diseminan sin control en cualquier parte del cuerpo, manifestándose en cualquier etapa de la niñez o adolescencia. Esta enfermedad es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en niños y adolescentes a nivel mundial. Según las estimaciones más recientes de Globocan 2018, se diagnostican anualmente alrededor de 18 millones de nuevos casos de cáncer en todo el mundo, de los cuales más de 200,000 corresponden a niños y adolescentes.¹

El cáncer infantil representa un grave problema de salud pública, ya que es una de las principales causas de mortalidad por enfermedad en este grupo de edad y tiene un profundo impacto físico, social, psicológico y económico tanto para el paciente como para sus familiares.

El rol del cuidador primario en el proceso de una enfermedad, especialmente en el caso del cáncer infantil, es fundamental. Estos cuidadores, que son los tutores legales y el principal apoyo familiar, juegan un papel clave en el tratamiento oncológico, asegurando la adherencia al tratamiento, el control de la alimentación, la atención integral y la vigilancia de los signos de alarma. Por ello, esta investigación se centra en conocer el desgaste emocional de los cuidadores primarios de niños con cáncer, convirtiéndose en el objeto de estudio.

Por ello con la investigación se pudo dar respuesta a la interrogante: ¿Cuál es el desgaste emocional de los cuidadores primarios de niños con cáncer en el Instituto Nacional de Pediatría?

El estudio es de tipo cuantitativo con un enfoque observacional, en el cual participaron cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos. Se realizaron 25 encuestas que permitieron evaluar el desgaste de los cuidadores y su implicación en el proceso de la enfermedad.

El documento se divide en tres capítulos: El primero ofrece una visión general sobre el cáncer infantil, los tipos que afectan a esta población, su prevalencia en el mundo y en México, los signos y síntomas, así como el diagnóstico y tratamiento. El segundo capítulo se centra en el objeto de estudio: el cuidador primario, describiendo los diferentes tipos de cuidadores y las funciones que desempeñan en el proceso de una enfermedad. Finalmente, el tercer capítulo aborda la dimensión emocional del cuidador primario, explorando cómo enfrentan la enfermedad tanto los pacientes como los cuidadores, las complicaciones emocionales, físicas y económicas, y el desgaste emocional del cuidador, así como la calidad de los cuidados brindados.

¹ ¿Qué es el cáncer infantil? [Internet]. Imss.gob.mx. 2024 [citado 12 julio 2024]. Disponible desde <https://imss.gob.mx/oncologia-pediátrica/que-es-cancer-infantil>

En la parte final del proyecto se presentan los resultados obtenidos a través de un instrumento diseñado por el investigador, que incluye preguntas cerradas, abiertas y de tipo Likert. Estas preguntas están enfocadas en medir las emociones de estrés, ansiedad y depresión, con el fin de determinar el nivel de agotamiento emocional de los cuidadores primarios en el Instituto Nacional de Pediatría durante el año 2024.

DESARROLLO DEL PROBLEMA

En todo el mundo, miles de niños pueden enfrentar diversas patologías o problemas que comprometen su salud, afectando su desarrollo y crecimiento. El cáncer infantil es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en la población infantil, afectando a niños desde los 0 hasta los 18 años, con una incidencia creciente, especialmente en países de ingresos medios y bajos.²

En México, el cáncer infantil es la principal causa de muerte por enfermedad en niños de 5 a 14 años y la sexta en niños menores de 5 años, representando casi el 70% de la carga total de cáncer en el país. Cada año, se estima que alrededor de 429,000 niños y adolescentes desarrollarán algún tipo de cáncer.³

El cáncer infantil, al ser una enfermedad crónica que requiere largas estancias hospitalarias, puede generar sentimientos negativos, ya que demanda cuidados prolongados e intensivos y conlleva experiencias dolorosas y desconcertantes. Esto puede provocar profundas alteraciones, no solo afectando la unidad familiar, sino también las relaciones entre todos sus miembros, impactando la forma en que la familia enfrenta la enfermedad. A largo plazo, esta situación puede dar lugar a problemas emocionales como el estrés y la ansiedad en las madres o cuidadores primarios debido a la incertidumbre asociada con el diagnóstico de cáncer en sus hijos o familiares. Si no se identifican y atienden las necesidades de los cuidadores, esto puede repercutir negativamente en el bienestar y la salud del infante.⁴

El éxito en la adaptación familiar frente a la enfermedad dependerá del apoyo que la familia pueda brindar para enfrentar el cáncer. Por ello, surge la pregunta de investigación: ¿Cuál es el desgaste emocional de los cuidadores primarios de niños con cáncer en el Instituto Nacional de Pediatría?

² Rivera, R. La importancia del cáncer infantil en México. Gac. Mex. Oncol. [internet]. 2022. [citado 13 Nov 2023]: 21(1).

³ Zorrila, L y Flores, A. Cáncer infantil en México: una revisión sistemática. Rev. Enfermería, innovación y ciencia. [internet]. 2023. [citado 13 Nov 2023] 5(1).

⁴ Fuenmayor Chacín, Chacín Josymar. Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer margarita. Rev. venez. oncol. [Internet]. 2011 Sep [citado 2024 Ene 18]; 23(3): 199-208.

MARCO DE REFERENCIA

CAPÍTULO 1

1.1 Definición del cáncer

El cáncer es una enfermedad compleja y multifacética en la que las células del cuerpo se multiplican de manera descontrolada, desafiando los mecanismos normales de regulación que suelen limitar el crecimiento y división celular. Este crecimiento desordenado puede resultar en la formación de tumores, aunque no todos los tipos de cáncer se presentan de esta forma; por ejemplo, las leucemias afectan las células sanguíneas y no generan tumores sólidos.⁵

La causa exacta del cáncer no está completamente comprendida, pero se sabe que múltiples factores pueden contribuir a su desarrollo. Estos factores incluyen predisposiciones genéticas, exposiciones ambientales y características individuales. Los factores de riesgo pueden incluir antecedentes familiares de cáncer, un estilo de vida poco saludable, exposición a sustancias tóxicas como pesticidas o fertilizantes, ciertos virus, y trastornos genéticos que pueden predisponer a las células a comportarse de manera anómala.⁶

1.2 Tipos de cáncer infantil

En la infancia, los tipos más frecuentes de cáncer se agrupan principalmente en dos categorías: **enfermedades hematológicas** y **tumores sólidos**.

→ Enfermedades hematológicas: incluyen leucemias y los linfomas ⁷

- ★ **Leucemia:** Es el cáncer de la sangre más común en la infancia, que comienza en la médula ósea, la cual produce las células sanguíneas. Este cáncer surge cuando hay una proliferación descontrolada de células inmaduras llamadas blastos, que reemplazan las células sanguíneas normales en la médula ósea. Entre los tipos de leucemias, la leucemia linfoblástica aguda (LLA) es la más frecuente en niños.
- ★ **Linfomas:** Se desarrollan a partir del sistema linfático, que incluye ganglios linfáticos, bazo, timo, y médula ósea. Los linfomas en niños se dividen en linfoma de Hodgkin afecta a los ganglios linfáticos periféricos y linfoma no Hodgkin es el más frecuente en los niños y con frecuencia se desarrolla en el intestino delgado o en el

⁵ Araujo, G. ¿Qué sabes sobre el cáncer? infórmate para conocerlo. Cuidando tu salud. [internet]. S/A. [citado 15 Nov 2023]. Disponible en: https://www.insp.mx/images/stories/INSP/Docs/cts/cts_oct.pdf

⁶ Instituto Nacional del cáncer. ¿Qué es el cáncer? [internet]. 2021. [citado 15 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es#:~:text=El%20c%C3%A1ncer%20es%20una%20enfermedad%20que%20se%20presenta%20cuando%20las,que%20son%20trazos%20del%20ADN.>

⁷ Yélamos, C. García, G. Fernández, B. y Pascual, C. El cáncer en los niños. [internet]. S/A. [citado 16 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.contraelcancer.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/guiareducida.pdf>

mediastino, aunque también puede aparecer en el hígado, bazo, sistema nervioso, médula ósea y ganglios linfáticos.

→ Tumores sólidos: Son masas de tejido neoplásico que pueden aparecer en cualquier parte del cuerpo y tener diferentes características histológicas:

- ★ **Tumores del Sistema Nervioso Central:** Son el segundo tipo de cáncer más frecuente en niños. Estos tumores se desarrollan en el cerebro y se clasifican según el tipo de tejido donde se originan.
- ★ **Neuroblastoma:** Este tumor se origina en las células nerviosas del sistema simpático, comúnmente en las glándulas suprarrenales, cuello, tórax o médula espinal. Es más común en niños menores de 5 años.
- ★ **Tumor de Wilms:** Un cáncer que afecta los riñones y suele aparecer en niños menores de 10 años.
- ★ **Retinoblastoma:** Es un tumor maligno de la retina, predominante en niños menores de 5 años.
- ★ **Rabdomiosarcoma:** Un sarcoma que afecta las células musculares, especialmente en la cabeza, cuello, pelvis y extremidades.
- ★ **Osteosarcoma:** Es el cáncer de hueso más frecuente en la infancia, y suele manifestarse en los huesos largos como el brazo y la pierna.

1.3 Prevalencia del cáncer infantil en el mundo y en México

El cáncer es una de las principales causas de muerte entre niños y adolescentes a nivel mundial. Cada año, más de 400,000 niños son diagnosticados con cáncer en todo el mundo.⁸

En los países de ingresos altos, donde existe acceso a servicios de atención integral y avanzada, más del 80% de los niños con cáncer se curan. Sin embargo, en los países de ingresos bajos o medianos, la tasa de curación es significativamente menor, con menos del 30% de los niños logrando sobrevivir a la enfermedad.⁹

En México, la situación es preocupante. Según la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC), el cáncer es la primera causa de muerte por enfermedad en pacientes de 5 a 14 años. Cada año se diagnostican más de 5,000 nuevos casos de cáncer infantil en el país. Datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) muestran que durante el periodo de 2011 a 2016, aproximadamente el 50% de las muertes observadas por cáncer en la población de 0 a 17 años fueron causadas por leucemia. En 2021, se notificaron 1,922 casos de leucemia, siendo la leucemia linfoblástica aguda el tipo más común¹⁰ Esta realidad subraya la necesidad de fortalecer los sistemas de salud y mejorar el acceso a tratamientos y diagnósticos tempranos para reducir la mortalidad infantil por cáncer en México y otros países de ingresos bajos y medianos.

⁸ Vásquez, M. Gómez, W. y Zubieta, M. Cáncer infantil del cáncer infantil. OMS. [internet]. 2021. [citado 16 Nov 2023].

⁹ Organización Mundial de la Salud. El cáncer infantil. [internet]. 2021. [Citado 16 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>

¹⁰ Instituto de Salud para el Bienestar. 15 de febrero- Día internacional del cáncer infantil. [internet]. México. Gobierno de México; 2021 [Consultado el 30 de agosto de 2023].

1.4 Signos y síntomas

Los signos y síntomas iniciales del cáncer infantil pueden ser difíciles de identificar, ya que a menudo se confunden con otras enfermedades comunes en la infancia. Cada tipo de cáncer infantil tiene características únicas y requiere un enfoque diagnóstico específico. Sin embargo, en términos generales, el diagnóstico suele iniciarse cuando un niño presenta uno o más de los siguientes signos y síntomas¹¹:

- ❖ Mancha blanca en uno o ambos ojos
- ❖ Estrabismo de nueva aparición
- ❖ Pérdida visual
- ❖ Hematomas o hinchazón alrededor de los ojos
- ❖ Palidez
- ❖ Moretones o sangrado
- ❖ Mareos
- ❖ Pérdida del equilibrio o la coordinación
- ❖ Presencia de bultos o hinchazón en especial en el cuello, las axilas o la ingle
- ❖ Pérdida de peso inexplicable o fiebre
- ❖ Dolor de cabeza

Estos síntomas suelen ser la razón por la que los padres llevan a su hijo a un médico o a una institución de salud. Debido a que estos síntomas pueden ser similares a los de otras enfermedades infantiles comunes, es crucial que se consulte a un especialista para determinar si se trata de cáncer u otra afección.¹²

1.5 Diagnóstico y tratamiento

El diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil son procesos complejos que requieren un enfoque multidisciplinario

- Examen físico y antecedentes médicos: Se realiza una evaluación física completa para identificar signos visibles de cáncer. Se recopila información sobre la salud previa del niño, antecedentes familiares de cáncer, y síntomas recientes.
- Pruebas: análisis de sangre Incluyen hemograma completo para medir los niveles de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas, panel metabólico para evaluar la función de órganos y biomarcadores tumorales que pueden indicar la presencia de cáncer. Análisis de orina Ayuda a detectar productos metabólicos anormales que podrían sugerir cáncer. Así mismos estudios de imagenología¹³.

¹¹ St. Jude Children's Research Hospital. Diagnóstico del cáncer infantil. [internet]. 2018. [citado 17 Nov 2023]. Disponible en: <https://together.stjude.org/es-us/diagn%C3%B3stico-tratamiento/diagn%C3%B3stico-del-c%C3%A1ncer-infantil.html>

¹² Organización Mundial de la Salud. Diagnóstico precoz del cáncer infantil. [internet]. S/A. [citado 17 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/campanas/diagnostico-precoz-cancer-infantil#:~:text=Palidez%2C%20fatiga%2C%20letargo%3A%20sugestivos,sugestivo%20de%20tumor%20%C3%B3seo%2C%20leucemia.>

¹³ Kanwar, V. Diagnóstico de cáncer en niños. American Academy of Pediatrics. [internet]. 2021. [citado 17 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/cancer/Paginas/diagnosing-cancer-in-children.aspx>

Los cánceres en niños no siempre se tratan como los cánceres en adultos. Los tratamientos comunes son: cirugía, quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia y trasplante de células madre ¹⁴

→ Cirugía: Es crucial para el diagnóstico (a través de biopsias) y para el tratamiento, ya que busca extirpar la mayor cantidad posible de tejido canceroso. ¹⁵

Dependiendo del tamaño y la ubicación del tumor, se puede realizar quimioterapia antes de la cirugía para reducir el tumor, seguido de la extracción quirúrgica. Cuidado postoperatorio: Los niños pueden requerir medicamentos o terapias adicionales para ayudar en su recuperación.

→ Quimioterapia: Utiliza medicamentos potentes para destruir o impedir el crecimiento de células cancerosas. Se puede administrar por vía oral, intravenosa, intramuscular, intratecal, intraventricular o subcutánea. Duración: Varía según el tipo de cáncer y la respuesta del cuerpo al tratamiento. A menudo se utilizan combinaciones de diferentes fármacos.

→ Radioterapia: Emplea rayos X de alta energía para destruir células cancerosas, siendo especialmente útil en tumores cerebrales, sarcomas, linfomas, y otros tipos de cáncer. Cada sesión de radioterapia puede durar entre 10 y 30 minutos, con tratamientos que se administran de 1 a 8 semanas, dependiendo del cáncer.

→ Trasplante de médula ósea: Reemplaza las células de la médula ósea enfermas o dañadas con células madre sanas que pueden regenerar la médula y producir nuevas células sanguíneas. Hay dos tipos principales de trasplantes de médula ósea que se usan para tratar los cánceres infantiles; trasplante autólogo: recoge o “cosecha” las propias células madre del niño y las congela para usarlas posteriormente; y trasplante alogénico: recoge células madre de otra persona ¹⁶

Cada uno de estos tratamientos puede ser utilizado solo o en combinación, dependiendo del tipo de cáncer y del estado general del paciente. El objetivo es no solo eliminar el cáncer, sino también minimizar los efectos secundarios y mejorar la calidad de vida del niño.

1.6 Complicaciones más frecuentes de la enfermedad

Los niños que sobreviven al cáncer, aunque logran superar la enfermedad, enfrentan un mayor riesgo de desarrollar efectos a largo plazo, conocidos como **secuelas tardías**.

¹⁴ Instituto Nacional del Cáncer. Cánceres infantiles. [internet]. 2023. [citado 17 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil>

¹⁵ Vikramjit, K. Tratamientos pediátricos comunes contra el cáncer. Healthy Children. [internet]. 2020. [citado 17 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.healthychildren.org>

¹⁶ Vargas, L. Cáncer en pediatría: aspectos generales. Rev Chi Ped. [internet]. 2000. 71(4)

Estas secuelas pueden afectar diferentes aspectos de su salud física, mental y social. Entre las más comunes se encuentran:¹⁷:

- ★ Infertilidad
- ★ Crecimiento deficiente
- ★ Retraso o ausencia de pubertad
- ★ Daño al corazón y a otros órganos
- ★ Desarrollo de un segundo cáncer
- ★ Problemas psicológicos y sociales
- ★ Problemas de desarrollo o neurológicos o ambos

1.7 Efectos tardíos del cáncer infantil

Los tratamientos contra el cáncer infantil, aunque son efectivos para combatir la enfermedad, pueden llevar a efectos tardíos que impactan la salud física, emocional y cognitiva de los niños a lo largo de su vida. Estos efectos pueden variar en su gravedad y en el momento en que aparecen, pero en general, pueden afectar múltiples aspectos del bienestar de los sobrevivientes.¹⁸:

- ★ Problemas emocionales: Los efectos emocionales a largo plazo pueden incluir ansiedad, depresión y temor si hay aparición nuevamente de cáncer, lo que puede provocar daños para su salud en la adultez.
- ★ Cánceres secundarios: Se tiene un mayor riesgo de tener un cáncer secundario, entre los que puede incluir cáncer de piel, mama y tiroides.
- ★ Problemas reproductivos y de desarrollo sexual: Tanto los niños como las niñas tienen un mayor riesgo de tener estos problemas después de determinados tratamientos contra el cáncer. La infertilidad es una posible complicación del cáncer. Así mismo en los niños los tratamientos utilizados pueden cambiar los niveles de la testosterona afectando en la pubertad y en el funcionamiento sexual.
- ★ Problemas de crecimiento, desarrollo y hormonales: Los tratamientos contra el cáncer pueden afectar las glándulas que producen hormonas.
- ★ Problemas de memoria y aprendizaje
- ★ Problemas cardíacos: se pueden presentar ritmos cardíacos anormales, debilidad del músculo cardíaco, insuficiencia cardíaca, etc.
- ★ Problemas pulmonares y respiratorios
- ★ Problemas dentales, Problemas auditivos
- ★ Problemas del sistema digestivo: acidez, dolor estomacal, estreñimiento, diarrea, náusea y vómitos.
- ★ Problemas visuales y oculares: cataratas u opacificación de los ojos, ojos secos, otros problemas que pueden afectar la visión

¹⁷ Kia, K. Introducción al cáncer infantil. Manual MSD. [internet]. 2023. [citado 17 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.msmanuals.com/es-mx/hogar/salud-infantil/c%C3%A1ncer-infantil/introducci%C3%B3n-al-c%C3%A1ncer-infantil>

¹⁸ American Society of Clinical Oncology. Efectos tardíos del cáncer infantil. [internet]. 2019. [citado 17 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atencion-del-cancer/para-los-ni%C3%B1os/efectos-tardios-del-cancer-infantil>

CAPÍTULO 2

2.1 Definición de cuidador y tipos de cuidadores

El concepto de persona enferma hace referencia a individuos que, debido a factores como la edad, una enfermedad o una discapacidad, han perdido su autonomía en aspectos físicos, sensoriales, mentales o intelectuales. Estas personas requieren una atención constante y dedicada para realizar sus actividades diarias. En este contexto, surge la figura del cuidador, quien se convierte en un recurso esencial para proveer cuidados específicos y, en ocasiones, especializados. El rol del cuidador comienza desde el momento en que el familiar o paciente es hospitalizado o se encuentra en casa. La función principal del cuidador es acompañar al enfermo, entender sus necesidades, comprender su nueva situación de vida, y establecer una dinámica que favorezca su bienestar y recuperación.¹⁹

Se establece la diferencia de los cuidadores directos:

- Cuidadores informales: no poseen una capacitación formal ni reciben remuneración por su labor. Su tarea está profundamente marcada por el compromiso emocional, caracterizado por un afecto genuino y una dedicación sin límites de horarios. El apoyo brindado por cuidadores informales generalmente proviene de familiares, aunque también pueden estar involucrados amigos y vecinos.
- Formales: son remunerados por su labor y no necesariamente tienen un vínculo afectivo con el paciente. Estos cuidadores suelen ser profesionales capacitados específicamente para desempeñar funciones de cuidado, lo que les permite ofrecer una atención más técnica y especializada.

Dentro de la dinámica de cuidado, también se pueden diferenciar a los cuidadores según la importancia y el tiempo que dedican a su labor:

- Los cuidadores principales o primarios: son aquellos que asumen la responsabilidad total del cuidado del enfermo. Estos cuidadores son los que dedican la mayor parte de su tiempo y energía a esta tarea, y su rol puede evolucionar en función de la ayuda que reciban de otras personas o servicios.
- Los secundarios no tienen la responsabilidad principal del cuidado del enfermo. Su apoyo es complementario y puede provenir de familiares, amigos o profesionales. Sin embargo, no recae sobre ellos la totalidad de la responsabilidad del cuidado, lo que les permite compartir o delegar ciertas tareas.

2.2 Funciones del cuidador

Las funciones de los cuidadores pueden variar según el nivel de compromiso y la situación específica del paciente, pero según lo establecido en la guía para personas cuidadoras de Zaintzea, un cuidador debe involucrarse en una amplia gama de actividades y responsabilidades que incluyen²⁰:

¹⁹ instituto Nacional de Geriatria. Cuidado del cuidador. Secretaria de salud. [internet]. S/A. [citado 18 Nov 2023].

²⁰ Ospina, A. El rol del cuidador. Rev. Confa. [internet]. 2019. [citado 18 Nov 2023].

- Actividades de la casa (cocinar, lavar, limpiar, planchar, etc.).
- Transporte fuera del domicilio (por ejemplo, acompañarle al médico)
- Desplazamiento en el interior del domicilio.
- Higiene personal (peinarse, bañarse, etc.).
- Administración del dinero y los bienes

CAPÍTULO 3

3.1 Afrontamiento de los pacientes y del cuidador ante la enfermedad

El diagnóstico de cáncer en un miembro de la familia provoca un impacto significativo que afecta a todo el núcleo familiar, generando una necesidad de adaptación y reorganización en todos los aspectos de la vida diaria. El proceso de afrontamiento para el cuidador y el paciente puede dividirse en tres etapas fundamentales:

El afrontamiento de ambos protagonistas en este proceso se sintetiza en 3 etapas²¹:

- **Desorganización:** Esta etapa se caracteriza por el impacto inicial del diagnóstico de cáncer, que provoca una interrupción abrupta en la vida del paciente, del cuidador y del resto de la familia. Este periodo se asocia con un fuerte shock emocional, confusión, y una disgregación de las relaciones interpersonales. Las tensiones vitales se amplifican, y los proyectos de vida quedan en suspenso. La familia y los cuidadores secundarios pueden sentirse abrumados, aislados y confinados emocionalmente, lo que puede complicar aún más el proceso de afrontamiento.
- **Recuperación-adaptación:** Tras el impacto inicial, comienza un proceso de adaptación. En esta etapa, tanto el paciente como el cuidador y la familia empiezan a reconfigurar sus vidas en función de las nuevas realidades impuestas por la enfermedad. Se redistribuyen las responsabilidades y tareas, se redefinen las relaciones interpersonales y se establecen nuevas rutinas. Además, se toman medidas para abordar los aspectos económicos y logísticos de la atención, como designar a un cuidador principal que se involucre en el proceso de hospitalización y cuidado continuo. Durante esta etapa, la actitud del cuidador suele volverse más proactiva, marcando el inicio de una adaptación más equilibrada y estructurada.
- **Reorganización:** En esta última etapa, la familia y el cuidador alcanzan un nuevo equilibrio, adaptándose a la situación de la enfermedad y sus posibles secuelas. Esta reorganización implica no solo un ajuste en las rutinas diarias, sino también en las dinámicas familiares y emocionales. Si el cáncer se encuentra en una fase terminal o ha dejado secuelas significativas, esta reorganización puede ser particularmente compleja, requiriendo un esfuerzo continuo para mantener la cohesión y el bienestar del grupo familiar.

²¹ expósito, Y. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. Rev. Haban. Cienc. Méd. [internet]. 2008. [citado 18 Nov 2023]. 7(3).

En cada una de estas etapas, el bienestar psicológico del cuidador juega un papel crucial, no solo para su propio bienestar, sino también para la calidad del cuidado que puede ofrecer al paciente. El cuidador, a través de su labor, ayuda a mantener la estabilidad emocional y funcional de la familia, siendo un pilar esencial en el proceso de enfrentamiento y manejo de la enfermedad.

3.2 Complicaciones emocionales, físicas y económicas derivadas de la enfermedad

El cuidado de un niño con cáncer en México, donde hay una alta prevalencia de la enfermedad infantil, especialmente leucemias y linfomas, presenta desafíos significativos tanto para el paciente como para el cuidador. Los datos del Censo de Población y Vivienda 2020 indican que el 25.3% de la población mexicana está compuesta por niñas y niños de 0 a 14 años, muchos de los cuales, en caso de enfermar, no pueden valerse por sí mismos. Esto resalta la importancia crítica de los cuidadores primarios en estos casos.²².

Cada año, en México se diagnostican entre 5,000 y 6,000 nuevos casos de cáncer en menores de 18 años. La sobrevivencia de estos pacientes, estimada en un 56%, depende en gran medida del cuidado proporcionado por sus cuidadores, quienes se encargan de garantizar la adherencia al tratamiento y de ofrecer apoyo emocional y físico constante. El impacto del cáncer no solo afecta al paciente sino a toda la familia, alterando profundamente la dinámica familiar y generando tensiones adicionales, especialmente cuando la hospitalización se hace necesaria.²³.

La hospitalización, con sus cambios en rutinas y el entorno familiar, representa una crisis significativa, creando un ambiente estresante que puede agravar las tensiones ya existentes debido a la enfermedad. Este contexto incrementa las responsabilidades del cuidador, quien debe suplir las funciones que el paciente ya no puede realizar, muchas veces a expensas de su propio bienestar.²⁴.

Este desgaste, conocido como "síndrome del cuidador", se manifiesta a través de un deterioro físico, psicológico y emocional. Los cuidadores suelen experimentar altos niveles de estrés y pueden desarrollar problemas de salud mental, como depresión o ansiedad, debido a la carga continua del cuidado. Estudios han mostrado que más del

²² INEGI. Estadísticas a propósito del día del niño (30 de abril). [internet]. 2021. [citado 18 Nov 2023]. 225 (21). Pág 1-5. Disponible en : https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/EAP_Nino21.pdf

²³ Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia. Cáncer infantil en México. [internet]. 2015. [citado 17 Nov 2023]. Disponible en : <https://www.gob.mx/salud/articulos/cancer-infantil-en-mexico#:~:text=En%20M%C3%A9xico%20se%20estima%20que%20existen%20anualmente%20entre,estimada%20en%20M%C3%A9xico%20es%20del%2056%25%20del%20diagn%C3%B3stico>.

²⁴ Hernández, E. Sayeg, A. Villegas, V. y Pérez, J. Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes internados en un hospital general de zona en Nuevo León, México. Rev. Enferm. Inst. Mex. Seguro. Soc. [internet]. 2017. [citado 17 nov 2023]. 25(3). Pág.: 213-220.

50% de los cuidadores experimentan un desgaste significativo, y un tercio a la mitad de ellos sufren angustia psicológica considerable.

Por lo tanto, es esencial reconocer y apoyar a los cuidadores, proporcionando recursos que les permitan cuidar de su propia salud y bienestar mientras cumplen su crucial rol en la recuperación y el cuidado de los niños con cáncer. La creación de redes de apoyo y la implementación de programas de asistencia son vitales para mitigar el impacto negativo del cuidado intensivo y prolongado.

3.3 Desgaste emocional del cuidador y calidad en los cuidados

El "síndrome del cuidador" es una condición reconocida por su impacto emocional, físico y mental en quienes asumen la responsabilidad de cuidar a alguien más, ya sea un amigo o familiar. Según la Asociación Americana de Psicología (APA), este síndrome se define como el "agotamiento emocional, físico y mental que experimentan las personas que brindan cuidado continuo a familiares o seres queridos con enfermedades crónicas, discapacidades o dependencia, debido a las demandas y responsabilidades constantes del cuidado".²⁵.

Hablando principalmente de las afectaciones emocionales cabe destacar el estrés, depresión y ansiedad:

El estrés El estrés en los cuidadores puede definirse como un conjunto de reacciones fisiológicas que surgen cuando una persona enfrenta un estado de tensión nerviosa. Esta tensión puede ser el resultado de diversas situaciones, tanto en el ámbito laboral como personal, tales como exceso de trabajo, ansiedad o experiencias traumáticas. En el contexto del cuidado, el estrés es común debido a la constante presión de atender a un ser querido enfermo, lo que puede llevar a un deterioro de la salud física y emocional del cuidador.

La depresión es un trastorno emocional que se caracteriza por un sentimiento persistente de tristeza y una pérdida de interés en realizar actividades que antes resultaban placenteras. En los cuidadores, la depresión puede desarrollarse debido a la carga emocional de ver a un ser querido sufrir, combinada con la sensación de aislamiento social, agotamiento y la percepción de que no se está haciendo lo suficiente. Este estado de ánimo puede afectar gravemente la calidad de vida del cuidador y su capacidad para seguir brindando apoyo.²⁶.

La ansiedad en los cuidadores se manifiesta como un estado emocional en el que se presentan cambios somáticos y psíquicos. En particular, los cuidadores pueden experimentar síntomas físicos que reflejan la tensión emocional que están viviendo, incluso si estos síntomas no tienen una base médica real. En el caso de padres que cuidan a hijos con enfermedades graves, como el cáncer, la ansiedad puede ser

²⁵ Sanitas. Qué es el estrés. [internet]. S/A. [citado 18 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.sanitas.es/biblioteca-de-salud/psicologia-psiquiatria/estres-ansiedad/que-es-el-estres>

²⁶ Mayo clinic. Depresión (trastorno depresivo mayor). [internet]. S/A. [citado 18 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/depression/symptoms-causes/syc-20356007>

extremadamente alta, especialmente si no reciben la información adecuada sobre el diagnóstico y tratamiento. Esta falta de información puede aumentar la sensación de incertidumbre y miedo, intensificando la ansiedad.²⁷.

Es crucial que los cuidadores reciban intervenciones, acompañamiento y educación adecuados para manejar el estrés, la depresión y la ansiedad asociados con el cuidado. Las intervenciones pueden incluir:

- Educación y capacitación: Proporcionar información clara y comprensible sobre la enfermedad del ser querido y los cuidados necesarios.
- Apoyo emocional: Ofrecer acceso a grupos de apoyo o terapia psicológica para que los cuidadores puedan compartir sus experiencias y sentimientos.
- Respiro y descanso: Facilitar oportunidades para que los cuidadores tomen descansos y deleguen temporalmente sus responsabilidades para evitar el agotamiento.

Reconocer y abordar el "síndrome del cuidador" es esencial para garantizar que quienes cuidan a otros también reciban el apoyo necesario para mantener su bienestar.

²⁷ Secretaría de salud. ¿Qué es la ansiedad? Gobierno de México. [internet]. 2015. [citado 18 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/articulos/que-es-la-ansiedad>

HISTORIA DEL ARTE

Autor/año	país	Título de la investigación	Objetivo	Metodología	Población o muestra	Resultados o Hallazgos
Sierra M. Martinez A. Padilla RA. y Fraga M. 2020	México	Relación entre necesidades no satisfechas y sintomatología emocional en cuidadores de paciente oncológicos	<ul style="list-style-type: none"> Conocer la relación entre las necesidades de los cuidadores, con la ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de pacientes oncológicos tratados en un centro privado. 	Estudio no experimental, cuantitativo y transversal.	76 cuidadores de pacientes oncológicos tratados en una institución privada en la ciudad de Querétaro, México. Muestreo por conveniencia	<p>Aproximadamente 20% de los cuidadores presentaron algún tipo de afectación en el estado anímico, por lo que se resalta la importancia de su evaluación oportuna e intervención psicológica específica acorde con sus necesidades.</p> <p>Dentro de las preocupaciones presentadas en la muestra, cerca de la mitad presentó preocupaciones por el futuro de la enfermedad, seguido por necesidades personales insatisfechas y necesidades de información.</p>
Trinidad Chunga Pamela Asesor: Mg. Victoria María Cavero Huapaya 2023	Lima, Perú	Carga emocional de los cuidadores primarios de niños en tratamiento médico oncológico que reciben albergue temporal en lima	<ul style="list-style-type: none"> Explorar la carga emocional de los cuidadores primarios de niños en tratamiento médico oncológico que reciben albergue temporal en Lima. 	Investigación de tipo cualitativo. El diseño del estudio es fenomenológico.	9 cuidadores primarios (madres) de niños con tratamiento oncológico de 3 albergues temporales ubicados en la ciudad de Lima, de edades entre 25 y 48 años.	La descripción de sentimientos de tristeza, sufrimiento por el infante, desmotivación para cualquier acción y la ansiedad hacia el diverso pronóstico futuro, representa un incesante sentimiento de vida que cada madre intenta sobrellevar.
Valencia M.C, Meza-Osnaya G, Pérez Cruz I. Cortes Campero N. Hernández Ovalle J. Hernández Paredes P. Juárez Romero K. Chino Hernández B. y Romero Figueroa M.S.	México	Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer	<ul style="list-style-type: none"> Identificar los factores que intervienen en la sobrecarga y calidad de vida del cuidador primario del paciente con cáncer 	Estudio transversal	100 cuidadores primarios de pacientes con cáncer en un hospital de segundo nivel de atención	Al evaluar la sobrecarga se encontró que el 31% de cuidadores presentó sobrecarga. El 76% de los cuidadores percibió una buena calidad de vida, mientras que el 24% restante la percibió como mala.

2021						
Pilatasig M. y Castillo M. 2021	Ecuador	Estrés por sobrecarga en el cuidador informal de pacientes oncológicos en la instancia domiciliaria	<ul style="list-style-type: none"> Identificar el nivel de estrés por sobrecarga en el cuidador informal de pacientes oncológicos en la instancia domiciliaria. 	Investigación cualitativa con enfoque fenomenológico, para la recolección de la información se utilizó un diseño de campo empleando una entrevista semiestructurada con preguntas abiertas.	Muestreo no probabilístico de un total de 8 participantes todos de género femenino del Cantón Ambato, Provincia Tungurahua, Ecuador	Los cuidadores informales dedican un tiempo de 6 a 24 horas diarias en la atención del paciente oncológico, ya que a medida que la enfermedad avanza, el paciente se vuelve dependiente necesitando asistencia en la nutrición e higiene generando una sobrecarga física, que ocasionó deserción estudiantil y renuncia laboral, llegando a ser lo primordial el cuidado de su familiar, además por la ausencia formación académica los cuidadores informales presentaron trastornos emocionales como estrés, baja autoestima, soledad, depresión e insomnio.
MartinezE. Díaz F.y Gomez I. 2020	México	sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer.	<ul style="list-style-type: none"> identificar cual es la sobrecarga de los cuidadores primarios que asisten a un familiar con cáncer. 	Investigación tipo transversal y descriptivo	150 cuidadores primarios de pacientes con cáncer; ambos sexos; mayores de 18 años; en un hospital de segundo nivel del área urbana del sur de Veracruz	<ul style="list-style-type: none"> El tiempo promedio del cuidado dedicado por el cuidador primario al paciente con cáncer oscila entre 8 y 12 horas al día. Los cuidadores primarios predominantes fueron madres y esposas El porcentaje de los niveles de sobrecarga en madre reportó que la mayor parte (17.5%) no experimentó sobrecarga y otro porcentaje (12.5%) sobrecarga leve; a diferencia de las hijas, en la que mayor porcentaje reportó sobrecarga intensa. El análisis de sobrecarga de acuerdo con el sexo revela que los varones refieren no sobrecarga: a diferencia de las mujeres que la experimentan

						<p>como leve e intensa. Ellos manifestaron que por trabajar no podían contribuir al cuidado integralmente.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● La media de 48.8 y la mediana 48.5 fue mayor en mujeres que hombres en tanto que la DE fue menor, cifras que evidencian mayor sobrecarga en las femeninas que en varones.
<p>Soriano I. Castrejón R. Ávila L. León M. Toledano C. Albavera C. Medina C. y Espin E.</p> <p>2022</p>	México	Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con cáncer terminal	<ul style="list-style-type: none"> ● Identificar factores asociados y nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con cáncer terminal 	Estudio transversal analítico	151 cuidadores primarios de pacientes con cáncer terminal, de mayo a noviembre de 2018, atendidos en el Hospital General Regional con Medicina Familiar No. 1 del IMSS en Cuernavaca.	<ul style="list-style-type: none"> ● El 33.7% tenía sobrecarga del cuidador primario. El cáncer urológico y ginecológico se relacionó con mayor sobrecarga. En el análisis multivariado se encontró que cuando el cuidador primario es un hijo, aumenta 4.45 veces más la posibilidad de sobrecarga, así como el hecho de ser familiar de segundo y tercer grado; la escolaridad básica-preparatoria y licenciatura reduce la posibilidad de sobrecarga un 89% y 93% respectivamente.
<p>Tripodoro V. Veloso V. y Llanos V.</p> <p>2021</p>	Argentina	Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos	<ul style="list-style-type: none"> ● Evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador principal de pacientes asistidos en CP 	Estudio de valoración psicométrica mediante la administración de la escala de Zarit	60 cuidadores familiares informales	<ul style="list-style-type: none"> ● Se registró que 67% de los cuidadores experimentan sobrecarga como manifestación de agotamiento en el cuidado.

JUSTIFICACIÓN

El cáncer infantil es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en nuestro país, convirtiéndose en un grave problema de salud pública. En los niños de 5 a 14 años, esta enfermedad ocupa el segundo lugar entre las causas más comunes de muerte. A pesar de lo alarmante de estas estadísticas, el sistema de salud en México no tiene la capacidad suficiente para atender a todos los niños diagnosticados con cáncer cada día. Un ejemplo de esto es el Instituto Nacional de Pediatría, una institución de tercer nivel que trata alrededor de 500 nuevos casos de cáncer anualmente y maneja un promedio de 9,500 pacientes en tratamiento. Este hospital, especializado en alta complejidad, registra anualmente 6,545 ingresos hospitalarios, de los cuales el 21% son por sospecha de cáncer, y de los 6,444 egresos, el 18.2% (1,172 pacientes) tienen un diagnóstico relacionado con esta enfermedad.

En este contexto, es fundamental destacar la situación de los cuidadores primarios, quienes permanecen largos periodos en el hospital sin poder realizar ninguna actividad recreativa u otra mientras los niños reciben tratamiento. Estos periodos prolongados y difíciles provocan un agotamiento físico, económico y emocional en los cuidadores. El desgaste emocional es significativo, y en algunos casos, los cuidadores llegan a comprometer la calidad de los cuidados que brindan.^{28, 29}

HIPÓTESIS

Más del 50% de los cuidadores primarios del Instituto Nacional de Pediatría se sienten agotados emocionalmente debido al ingreso hospitalario de sus hijos por diferentes diagnósticos de cáncer (más de un año diagnosticados) impactando de alguna manera en la forma en que se brindan los cuidados a los infantes.

OBJETIVOS

Objetivo General

Identificar el grado de desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer que son hospitalizados en el Instituto Nacional de Pediatría durante el periodo del 1 al 30 de junio de 2024 en el servicio de oncología, pensionados y hematología.

²⁸ Cárdenas, R. Cáncer en pediatría. Un reto social. *Pediatriagobmx* [Internet]. 2023 [citado 20 Nov 2023]; Disponible en: <http://repositorio.pediatrica.gob.mx:8180/handle/20.500.12103/1517>

²⁹ Rivera G. Mortalidad del cáncer en el Instituto Nacional de Pediatría como problema de salud pública. *Pediatriagobmx* [Internet]. 2023 [citado 20 Nov 2023]; Disponible en: <http://repositorio.pediatrica.gob.mx:8180/handle/20.500.12103/1666>

Objetivos Específicos

- Elaborar un instrumento que permita conocer el desgaste emocional del cuidador primario
- Aplicar el instrumento para conocer el desgaste emocional del cuidador primario
- Explorar cómo el desgaste emocional del cuidador puede influir en el bienestar y la recuperación del niño hospitalizado.
- Proponer intervenciones enfocadas en las necesidades de los cuidadores primarios identificadas

METODOLOGÍA

Diseño y tipo de investigación

La investigación es de tipo cuantitativo con un enfoque observacional ya que se quiere implicar la observación directa de los fenómenos en su entorno natural, transversal debido a que se analizarán datos de variables recopiladas en un periodo de tiempo y prospectivo para examinar el impacto del agotamiento emocional en los cuidadores primarios de niños con cáncer, así como su relación con la capacidad para proporcionar cuidados efectivos y el nivel de implicación en el proceso de tratamiento y recuperación de los niños.

Se realizó una búsqueda exhaustiva de artículos académicos y literatura relevante que abordaron temas relacionados con el desgaste emocional, el estrés y las estrategias de afrontamiento en cuidadores de niños con enfermedades crónicas, particularmente cáncer. La búsqueda de artículos se llevó a cabo utilizando principalmente, Google académico, SciELO. Se emplearon palabras clave y combinaciones para acotar los resultados y asegurar la relevancia de los artículos encontrados. Las palabras clave utilizadas incluyeron: “desgaste emocional”, “cuidadores primarios”, “niños con cáncer”. La búsqueda inicial arrojó un total de 34 artículos, de los cuales se seleccionaron los más pertinentes basándose en su relevancia para el tema, la calidad metodológica y la actualidad.

Para la creación del instrumento se utilizó la Escala de depresión de Beck, el cual fue desarrollada por el psiquiatra Aaron T. Beck que consta de 21 ítems, cada uno describe un síntoma o actitud relacionado con la depresión, por lo que se tomaron 5 ítems del total y se modificaron para obtener información relacionada con la depresión en los cuidadores primarios; escala de ansiedad de Beck, al igual que la Escala de depresión de Beck, fue desarrollada por el psiquiatra Aaron T. Beck que consta de 21 ítems, de los cuales solo se tomaron 5 y fueron modificados a pregunta; escala de estrés percibido, desarrollado por Sheldon Cohen, Thomas Lamarck y Robin Mermelstein, consiste en 10 ítems que abordan diferentes aspectos del estrés, por lo que se tomaron 5 ítems de referencias que fueron modificados para la investigación; escala de Zarit, desarrollada por Steven H. Zarit, Judy M. Reever y Judy Bach-Peterson, consta de 22 ítems que abordan diferentes aspectos de la experiencia del cuidador, como el impacto emocional, las demandas físicas y el tiempo dedicado al cuidado, se tomaron de referencia 5 ítems que fueron modificados posteriormente; y Escala de Burnout los ítems utilizados de cada escala fueron modificados a conveniencia de los

investigadores, por lo cual solo se tomaron de 4 a 5 ítems por escala, estos fueron seleccionados principalmente por medio de la observación directa con los cuidadores primarios y los cuales eran más relevantes para la investigación.

Para realizar la interpretación de los resultados obtenidos a partir de estas escalas y sus modificaciones se elaboró una escala de evaluación del desgaste emocional utilizando una escala tipo Likert que va desde 0 (Nunca) a 4 (Siempre) con un total de 27 ítems, se obtiene un puntaje a partir de la suma de todas las puntuaciones para obtener una puntuación total del desgaste emocional; este resultado solo puede ayudar a conocer si una persona sufre desgaste emocional.

Interpretación de la suma total:

- 0-27: Desgaste emocional bajo
- 28-54: Desgaste emocional moderado
- 55-81: Desgaste emocional alto
- 82-108: Desgaste emocional extremo

Universo y muestra

El Instituto Nacional de Pediatría atiende un promedio anual de 6,039 ingresos hospitalarios durante el periodo, teniendo un 97.4% de ocupación hospitalaria. Abarcando los servicios de urgencias, consulta externa, hospitalización, cirugía, entre otros, conformando el total de pacientes que el instituto atiende³⁰. En especial el universo poblacional de la investigación será pacientes del servicio de oncología.

La población objetivo incluirá a los cuidadores primarios de niños con diagnóstico de cáncer ingresados en el Instituto Nacional de Pediatría en el servicio de oncología. La muestra para el estudio se seleccionó mediante muestreo por conveniencia de los investigadores conformado por un total de 30 cuidadores primarios de tal manera que se pueda lograr una muestra significativa y representativa de la población objetivo.

Unidad de investigación

- Criterios de inclusión:
 - Cuidadores cuyo paciente tenga un diagnóstico de cualquier tipo de cáncer, que sus pacientes se encuentren en hospitalización en el servicio de oncología.
 - Cuidadores que acepten contestar el instrumento y que tengan disponibilidad para completar las evaluaciones requeridas por el estudio
 - Cuidadores sin importar la edad o sexo
 - Cuidadores que tengan relación de parentesco con el niño (padre, madre, tutor legal)
 - Cuidadores que han estado proporcionando cuidado primario durante un periodo de tiempo específico (al menos de dos meses)

³⁰ Diario Oficial. Programa Institucional 2020-2024 del Instituto Nacional de Pediatría. [internet]. S/A. [citado 1 Dic 2023]. Disponible en: https://www.pediatria.gob.mx/archivos/programa_institucional_2020_2024.pdf

- Criterios de exclusión:
 - Cuidadores cuyo paciente tenga algún diagnóstico ajeno al cáncer
 - Pacientes no hospitalizados o se encuentren en servicios ambulatorios
 - Cuidadores primarios que no tienen una relación directa con el niño
 - Cuidadores que se nieguen a contestar el instrumento o no estén dispuestos a proporcionar el consentimiento informado
 - Cuidadores que estén participando en otro estudio de manera concurrente que podría influir en los resultados del estudio sobre desgaste emocional
- Criterios de eliminación:
 - Retiro voluntario del estudio por los participantes
 - Instrumentos que no sean contestados completamente o haya falta de datos completos o fiables

Variables

Independiente

- Edad
- Sexo del cuidador primario
- Estado civil
- Nivel educativo
- Relación con el niño
- Número de hijos o dependientes adicionales del cuidador primario
- Experiencia previa en el cuidado de niños
- Apoyo social y familiar percibido por el cuidador
- Distancia desde el hogar al hospital donde el niño está siendo tratado
- Acceso a servicios de apoyo psicológico y emocional
- Nivel socioeconómico del cuidador

Dependiente

- Niveles de ansiedad del cuidador primario
- Niveles de depresión del cuidador primario
- Estrés percibido por el cuidador primario
- Síntomas de agotamiento emocional experimentados por el cuidador primario
- Nivel de carga de cuidado percibido por el cuidador primario
- Tiempo dedicado al cuidado del niño

Variables sociodemográficas

- Tipo y etapa del cáncer diagnosticado en el niño
- Duración del tratamiento del niño
- Número de hospitalizaciones previas del niño
- Estrategias de afrontamiento utilizados por el cuidador primario
- Nivel de educación sobre la enfermedad y el tratamiento del cuidador primario
- Experiencia previa del cuidador primario con situaciones de estrés

ORGANIZACIÓN

Identificar el desgaste emocional del cuidador primario en niños con cáncer que son hospitalizados en el Instituto Nacional de Pediatría durante el periodo de abril 2024 en el servicio de oncología.

Nombre de la variable	Definición conceptual	Definición operacional	Categoría	Nivel de medición	Indicador o pregunta
Edad	Periodo de tiempo que ha transcurrido desde el nacimiento de un individuo hasta el momento presente.	Cantidad de años completos que ha vivido un individuo hasta la fecha de recopilación de datos	Cuantitativa	Numérica	Sección 1. cuidador Sección 2. paciente
Sexo	Características biológicas y fisiológicas que distinguen a los individuos como hombre y mujer	Categoría con la que un individuo se identifica o es clasificado según sus características biológicas	Cualitativa	Nominal	Sección 1. cuidador
Estado civil	Estado legal o social de una persona en relación con su matrimonio, divorcio, viudez o soltería.	Categoría en la que un individuo se encuentra según su situación legal o social en relación con su estado de pareja	Cualitativa	Nominal	Sección 1. cuidador Casado Divorciada viuda UL
Nivel educativo	Grado de educación formal alcanzado por un individuo en el sistema educativo	Grado más alto de educación formal completado por un individuo	Cualitativa	Ordinal	Sección 1. cuidador primario secundaria preparatoria Licenciatura
Parentesco	Relación de parentesco entre	Relación específica que un individuo tiene	Cualitativa	Nominal	Sección 1. cuidador

	dos individuos, que indica cómo están conectados dentro de una familia	con el niño con cáncer del que es cuidador primario			mama papa tía abuelos
Hermanos totales del paciente	Número total de hijos biológicos o dependientes a cargo del cuidador primario, además del niño con cáncer que está hospitalizado	Es la cantidad real de hijos biológicos o dependientes legales bajo la responsabilidad del cuidador primario, excluyendo al niño/a con cáncer	Cuantitativa	Numérica	Sección 1. cuidador
Experiencia previa en el cuidado	Grado de familiaridad, conocimiento y habilidades que un individuo ha adquirido al proporcionar cuidado a otras personas en el pasado.	Autodeclaración del individuo sobre si ha tenido o no experiencia previa en el cuidado de otras personas.	Cualitativa	nominal	Pregunta A si no
Apoyo social y familiar	Grado en que una persona percibe que cuenta con el respaldo emocional, instrumental y de información provenientes de su red de relaciones	Evaluación de la percepción del individuo sobre la presencia y la calidad del apoyo social y familiar que recibe	Cualitativa	Nominal	Pregunta B

	sociales y familiares				
Distancia del hogar al hospital	Tiempo estimado que tarda un cuidador primario en viajar desde su hogar hasta el hospital donde el niño está siendo tratado	Cálculo del tiempo requerido para viajar desde la dirección específica del hogar del cuidador hasta la dirección exacta del hospital utilizando medios de transporte convencionales.	Cuantitativa	Numérica	Pregunta C
Acceso a servicios de apoyo psicológico y emocional	Capacidad de un individuo para obtener ayuda profesional y orientación para abordar sus necesidades psicológicas y emocionales.	Evaluación de la disponibilidad y utilización de servicios profesionales de apoyo psicológico y emocional por parte del cuidador primario.	Cualitativa	Nominal	Pregunta D
Nivel socioeconómico	Posición relativa de un individuo, familia o comunidad en función de los ingresos económicos mensuales que perciben	Evaluación del ingreso económico mensual percibido por el individuo, familia o comunidad, expresado en pesos mexicanos	Cuantitativa	Numérica	Pregunta G
Ansiedad	Emoción caracterizada por sentimientos de preocupación,	Medición de la ansiedad mediante la escala de ansiedad de Beck	Cuantitativa	Numérica	Ítems 5-9

	nerviosismo, inquietud o tensión que pueden estar acompañados por síntomas físicos				
Depresión	Trastorno del estado de ánimo caracterizado por sentimientos persistentes de tristeza, desesperanza, desinterés o falta de energía, así como por la pérdida de interés en actividades	Medición a partir de la escala de depresión de Beck	Cuantitativa	Numérica	Ítems 10-14
Estrés	Respuesta física y emocional del organismo frente a situaciones percibidas como amenazantes, desafiantes o demandantes	Medición a partir de la escala de estrés percibido	Cuantitativa	Numérica	Ítems 15-19
Agotamiento emocional	Estado de fatiga, desgaste o cansancio extremo a nivel emocional, resultante de la exposición prolongada a situaciones	Medición a partir de es la escala de Burnout	Cuantitativa	Numérica	Ítems 25-27

	estresantes o demandantes				
Nivel de carga de cuidado	Grado de responsabilidad, esfuerzo y dedicación que requiere el cuidado de una persona enferma, dependiente o necesidades especiales	Medición a partir de la escala de Zarit	Cuantitativa	Numérica	Ítems 20-24
Tiempo de dedicación al cuidado	Cantidad de horas o tiempo que un cuidador primario dedica a proporcionar cuidado y atención a una persona enferma, dependiente o con necesidades especiales.	Medición mediante registros de tiempo sobre la cantidad de horas que dedican al cuidado en un periodo de tiempo específico	Cuantitativa	Numérica	Pregunta F
Tipo y etapa del cáncer	Características específicas del cáncer diagnosticado en el niño/a, indicando el grado de propagación o extensión de la enfermedad	El tipo de cáncer se determina mediante pruebas médicas específicas; la etapa del cáncer mediante la evaluación de la extensión de la enfermedad	Cualitativa	Nominal	Sección 2. paciente

Duración del tratamiento	Periodo de tiempo durante el cual un paciente recibe tratamiento médico para una enfermedad específica	Número de días, semanas, meses o años que el paciente está recibiendo tratamiento activo para el cáncer.	Cuantitativa	Numérica	Pregunta H
Hospitalizaciones	Conteo de las veces que un paciente ha sido admitido en un hospital para recibir atención médica o tratamiento debido a su enfermedad o afección médica	Número de ingresos hospitalarios que ha tenido el paciente durante un periodo de tiempo específico	Cuantitativa	Numérica	Pregunta I
Estrategias de afrontamiento	Procesos cognitivos y conductuales que una persona utiliza para hacer frente a situaciones estresantes, amenazantes o desafiantes	Son las acciones, pensamientos y conductas que un individuo utiliza para manejar, reducir o tolerar el estrés y la adversidad	Cualitativa	Nominal	Ítems 25-27 Pregunta J
Nivel de educación sobre la enfermedad y el tratamiento	Grado de conocimiento y comprensión que tiene un apersona, sobre la enfermedad específica que	Medida en que una persona (como un paciente o su cuidador) comprende la naturaleza de su enfermedad y los aspectos del	Cualitativa	Nominal	Ítems 1-4

	afecta al niño y los diferentes tratamientos disponibles para abordarla	tratamiento que se le están proporcionando.			
Experiencia previa del cuidador primario a situaciones de estrés	Conjunto de vivencias y situaciones estresantes que el cuidador ha experimentado en el pasado	Conjunto de experiencias y estrategias previas del cuidador en relación con el manejo del estrés, que pueden afectar su capacidad para enfrentar el estrés actual relacionado con el cuidado.	Cualitativa	Nominal	Ítems 25-27

TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS

Los datos se recopilarán utilizando cuestionarios estructurados de tal manera que se pueda medir el agotamiento emocional de los cuidadores, su nivel de implicación en el cuidado del niño y la percepción de su capacidad para proporcionar cuidados efectivos. Además, se llevará a cabo una observación directa de las interacciones entre los cuidadores y los niños durante el proceso de tratamiento y recuperación.

Se realizó un instrumento a partir de la escala de ansiedad de Beck, escala de depresión de Beck, escala de estrés percibido de Cohen, escala de Burnout y escala de Zarit. Por lo cual se desarrolló un formato con 27 ítems, 10 preguntas entre cerradas y abiertas y datos del cuidador y del paciente, dividido en 5 de apartados, en los cuales consisten en los siguientes; Sección 1: datos relacionados con el cuidador, Sección 2: datos relacionados con el paciente, Sección 3: conocimiento de la enfermedad y tratamiento, Sección 4: niveles de estrés, ansiedad, depresión y agotamiento, Sección 5: experiencia en situaciones de estrés y estrategias de afrontamiento. A su vez contó con dos grandes apartados, uno donde había preguntas de opción múltiple y otro el cual las preguntas tenían una escala tipo Likert que va desde (0) nunca, (1) a veces, 2 (casi nunca), 3 (bastantes veces), 4 (casi siempre), el cual es esencial para poder conocer el nivel de desgaste emocional que tiene el cuidador durante cuida a su paciente durante toda la estancia en el hospital. (Anexo 2).

Se realizó una prueba piloto, con 5 personas que estuvieron presentes durante el momento en que se aplicó la prueba piloto con el fin de que se pudiera hacer correcciones si fuera necesario. Se comenzó proporcionando el consentimiento informado (Anexo 1) a la persona seleccionada, explicando el objetivo del trabajo de los investigadores y las indicaciones, posteriormente se le brindó el instrumento que se realizó para que al finalizar se evaluará si existía claridad en los ítems descritos, o si se necesita agregar o quitar preguntas que no ayudarán en la obtención de datos para la investigación, de tal manera que se puedan hacer modificaciones; los cuidadores completarán los cuestionarios en un entorno tranquilo y privado dentro del hospital.

Al realizar la prueba piloto y de acuerdo con lo mencionado con los cuidadores primarios, se modificó lo siguiente:

Antes	Después
Nivel educativo y escolaridad	Nivel educativo
Número de hijos o dependientes	¿Cuántos hermanos tiene el paciente?
¿Cuenta con acceso a servicios de apoyo psicológico y emocional?	¿Cuenta con acceso a servicios de apoyo psicológico dentro del INP?
¿Cuál ha sido la duración del tratamiento (en años)?	¿Cuál ha sido la duración del tratamiento desde el momento del diagnóstico (en años)?

¿Desde el diagnóstico, su niño o niña ha presentado complicaciones médicas asociadas al cáncer y/o tratamiento?	Eliminada
¿Con qué nivel de detalle comprende usted la enfermedad de su hijo/a y su tratamiento?	Se pasó a pregunta cerrado con opción múltiple y se movió a la sección 1
¿Con qué frecuencia ha experimentado sensaciones de nerviosismo o inquietud relacionadas con el cuidado de su hijo/a con cáncer durante el último mes?	¿Con qué frecuencia ha tenido sensaciones de nerviosismo relacionado con cuidar a su paciente con cáncer durante el último mes?
¿Ha experimentado sensaciones de inquietud o impaciencia mientras cuida de su hijo/a con cáncer?	¿Ha tenido sensación de inquietud mientras cuida a su paciente?
¿Siente que su trabajo como cuidador/a de su hijo/a no es valioso o gratificante para usted?	¿Usted siente que el trabajo que realiza como cuidadora/o de su paciente no le es gratificante o valioso?
¿Siente que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	¿Siente que no será capaz de cuidar por más tiempo a su familiar por ejemplo más de una semana?
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	¿Desearía poder dejarle el cuidado a otra persona como un familiar cercano u otro?
Pregunta K	Eliminada por no aportar información

Una vez modificado se pondrá en marcha la recolección de los datos al total de la muestra, los datos recopilados se analizarán utilizando técnicas estadísticas apropiadas. Se llevarán a cabo análisis descriptivos para caracterizar la muestra.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para la realización de esta investigación, se tomó como referencia el Código de Buenas Prácticas en Investigación, específicamente el apartado 3, que abarca los siguientes aspectos clave:

- **Honestidad:** Se compromete a llevar a cabo la investigación con total honestidad, tanto en las actividades desarrolladas como en los datos obtenidos. Este compromiso también se extiende a la interacción con otros investigadores.
- **Responsabilidad:** Los informes elaborados reflejan fielmente el trabajo realizado y se presentan dentro del plazo estipulado, cumpliendo además con los requisitos de autoría.³¹
- **Rigor:** Los investigadores deben seguir un proceso riguroso en el descubrimiento e interpretación de los resultados, lo que implica una revisión exhaustiva antes de su publicación. En caso de que se identifiquen errores después de la publicación, se procederá a realizar las correcciones necesarias.

Además, se establecen tres principios fundamentales:

- **Respeto por las personas:** Todas las personas involucradas son tratadas con dignidad y consideración.
- **Beneficio:** Las personas son tratadas de manera ética, no solo respetando sus condiciones y protegiéndolas de cualquier daño o exposición potencial, sino también asegurando su bienestar a lo largo de la investigación.
- **Justicia:** Todas las personas son tratadas con la misma consideración, sin discriminación por raza, ideología, edad, nivel sociocultural o comportamiento.

La aplicación de estos principios generales en la investigación implica considerar los siguientes requisitos:

- **Valoración riesgo/beneficio:** Se evalúan los riesgos y beneficios para los participantes.
- **Selección de los sujetos de investigación:** La selección de los participantes se realiza de manera equitativa.

Asimismo, se incluyen medidas para garantizar la seguridad de los participantes:

- **Participación voluntaria:** Los participantes tienen la libertad de decidir si desean o no participar en el estudio, pudiendo retirarse en cualquier momento.
- **Anonimato:** No se recopila información de identificación personal, garantizando que las identidades de los participantes permanezcan desconocidas.
- **Confidencialidad:** Aunque se conoce a los participantes, la información obtenida se mantiene en estricta confidencialidad, sin ser divulgada a terceros.
- **Comunicación de resultados:** El proyecto se desarrolla sin plagio ni mala conducta investigativa, citando todas las fuentes adecuadamente.

³¹ Vicerectorat de Recerca. CÓDIGO DE BUENAS PRÁCTICAS EN INVESTIGACIÓN. Agència de Polítiques. Barcelona. 24 p. 26.

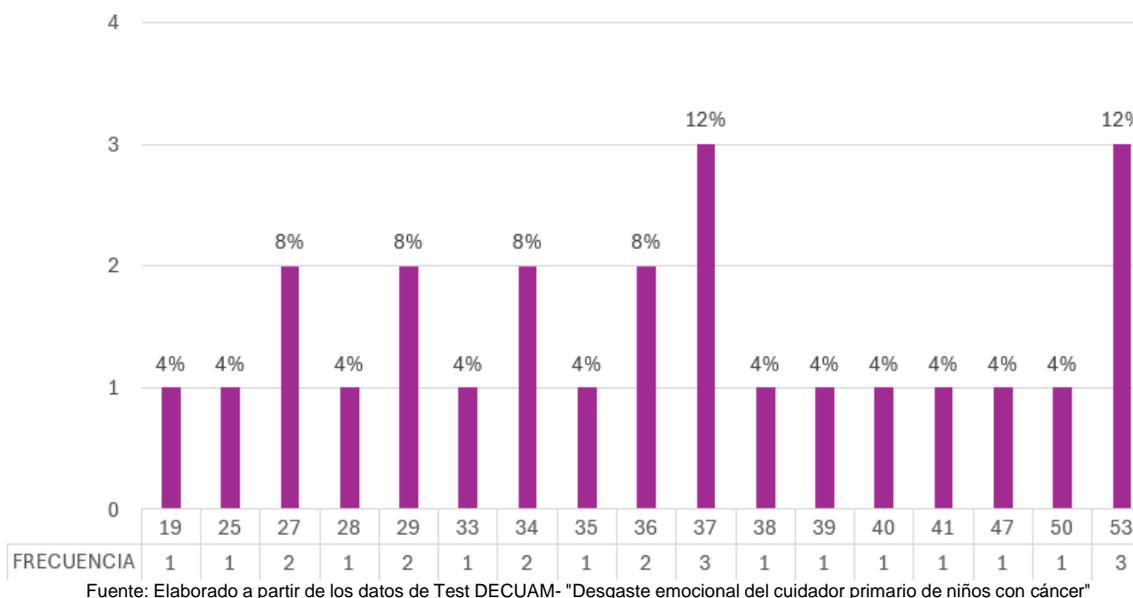
Desde una perspectiva ética, esta investigación tiene fines educativos y de desarrollo, con el objetivo de mejorar en el área correspondiente. La interpretación de los resultados obtenidos no busca exponer a ningún participante del Instituto Nacional de Pediatría, y se cuenta con el consentimiento informado de los mismos como respaldo documental.³²

RESULTADOS

Una vez realizada la recolección de datos, a continuación, se presentan los resultados obtenidos tras el análisis del instrumento aplicado a cuidadores primarios. Del total de 30 personas a quienes se les aplicaría el instrumento solo fueron validados 25 instrumentos, debido a que los 5 restantes fueron excluidos por diferentes situaciones (no fueron contestado adecuadamente, el diagnóstico era otro, etc.)

1.1 Datos generales del cuidador

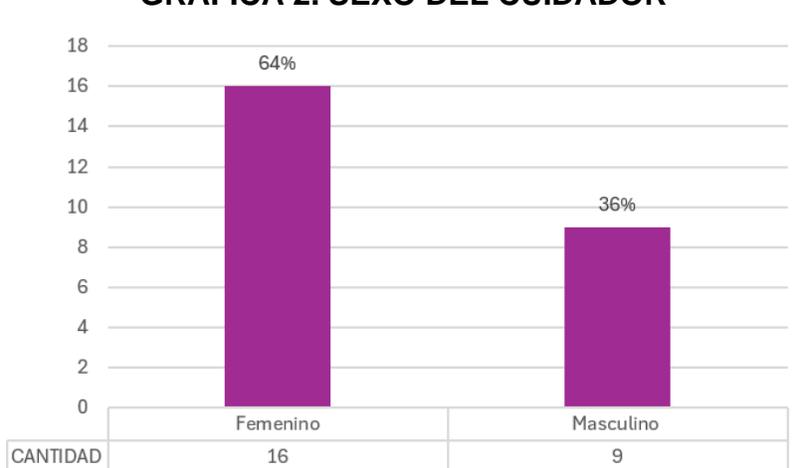
GRÁFICA 1. EDAD DEL CUIDADOR



Interpretación: Esta gráfica muestra la distribución de edades de los cuidadores primarios. La concentración de cuidadores en las edades de 37 y 53 años puede sugerir que las personas en estas etapas de la vida están más involucradas en el cuidado de niños con cáncer esto puede deberse a que estas edades suelen coincidir con la adultez media, donde se combinan experiencia y estabilidad económica, factores cruciales para asumir responsabilidades de cuidado. A partir de la gráfica anterior se encuentra que el promedio de edad de los cuidadores es de 36.68 años.

³² Consideraciones éticas en la investigación | Tipos y ejemplos | Hispanic Net [Internet]. Hispanic-net.org. 2021 [cited 2023 Mar 20]. Available from: <https://hispanic-net.org/una-gu%c3%ada-de-consideraciones-%c3%a9ticas-en-lainvestigaci%c3%b3n/>

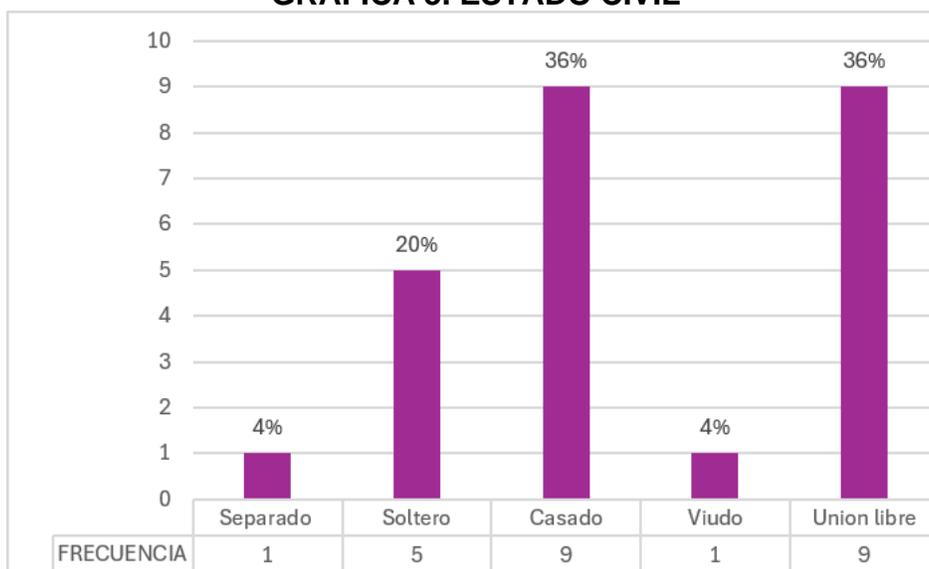
GRÁFICA 2. SEXO DEL CUIDADOR



Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Interpretación: Aquí se muestra la proporción de cuidadores masculinos y femeninos. Una mayor proporción de mujeres (64%) como cuidadoras es común debido a roles de género tradicionales que asocian a las mujeres con las tareas de cuidado y crianza. Esto puede influir en la manera en que se percibe y se maneja el estrés del cuidado.

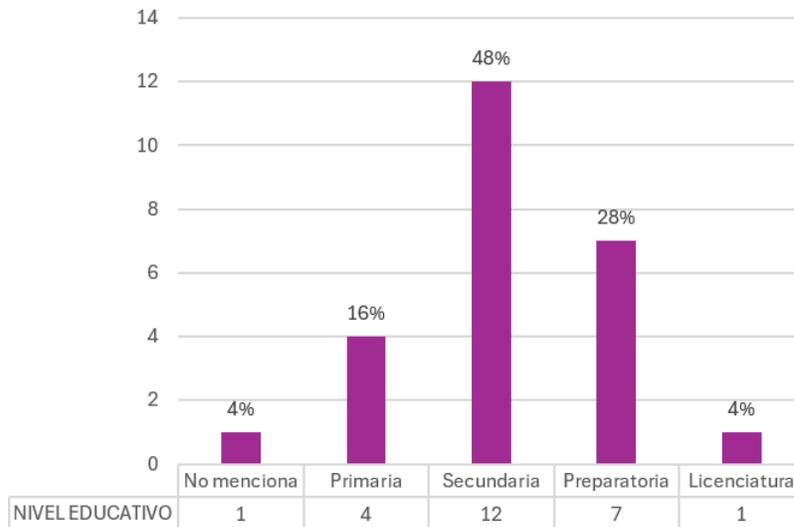
GRÁFICA 3. ESTADO CIVIL



Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Interpretación: Esta gráfica categoriza a los cuidadores según su estado civil, siendo la unión libre y el casamiento los estados civiles más frecuentes, 36% cada uno respectivamente. Este estado civil puede influir significativamente en el nivel de apoyo social que el cuidador recibe, así como en su capacidad para manejar el estrés del cuidado.

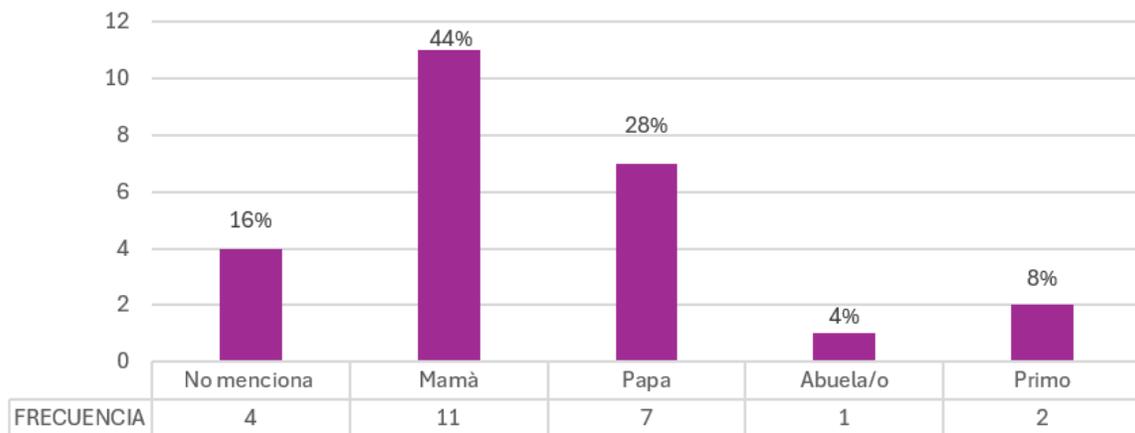
GRÁFICA 4. NIVEL EDUCATIVO



Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Interpretación: Muestra los niveles educativos alcanzados por los cuidadores, siendo el nivel secundario el más común (48%) dentro de la muestra estudiada. Por lo cual un nivel educativo más alto podría correlacionarse con una mejor comprensión de las necesidades médicas del paciente y una mayor capacidad para acceder a recursos y apoyo.

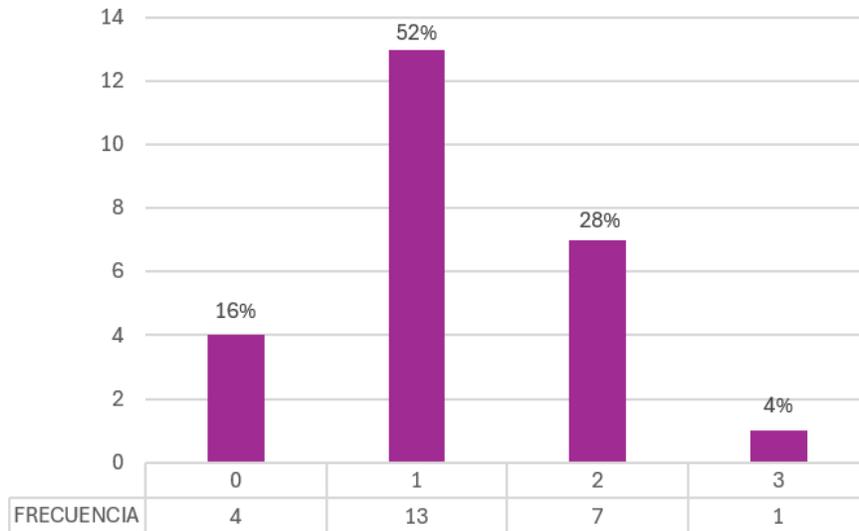
GRÁFICA 5. PARENTESCO DEL CUIDADOR



Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Interpretación: En la gráfica 5 se muestra el parentesco del cuidador primario con los pacientes. La mayoría de los cuidadores primarios son madres (44%). Esto refleja la tendencia cultural y social en la que las madres asumen el rol principal de cuidado de los hijos, especialmente en situaciones de enfermedad. La implicación de este hallazgo sugiere que las madres pueden estar más expuestas al desgaste emocional y físico asociado con el cuidado intensivo.

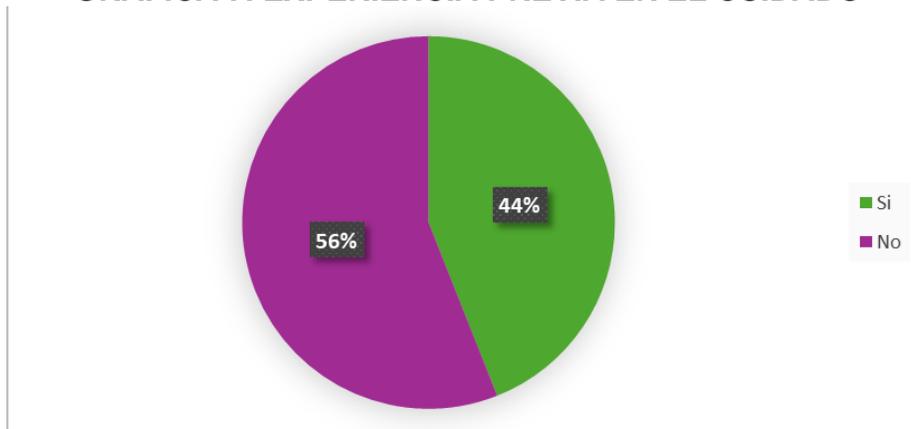
GRÁFICA 6. HERMANOS DEL PACIENTE



Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Interpretación: La cantidad de hermanos que tiene un paciente influye directamente en la dinámica familiar y en la distribución del tiempo y recursos de los cuidadores. Las familias con más hijos pueden necesitar más apoyo para garantizar que todos los niños reciban la atención y el cuidado necesario. En este escenario, se observa que la mayoría de los cuidadores tiene un hijo más (52%), aparte del paciente. Puede presentar un equilibrio en la distribución del tiempo de los cuidadores entre el paciente y su hermano, lo que puede ser un desafío, pero también una oportunidad para el apoyo mutuo entre los hermanos.

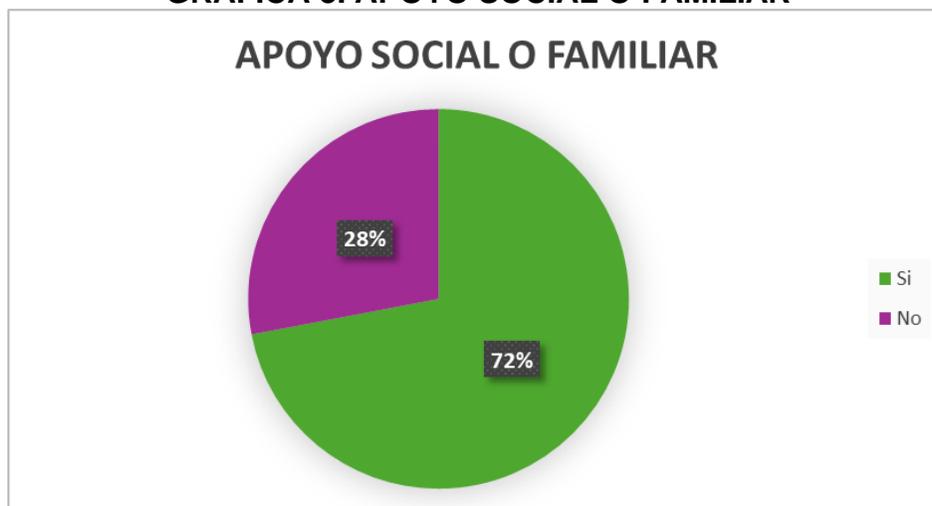
GRÁFICA 7. EXPERIENCIA PREVIA EN EL CUIDADO



Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Interpretación: La experiencia previa en el cuidado es un factor importante para determinar las necesidades de apoyo y formación de los cuidadores. Sin embargo, dentro de la muestra estudiada el 56% menciona no haber tenido experiencia previa en el cuidado, representando un desafío adicional, ya que estos cuidadores necesitan aprender sobre el cuidado del paciente mientras manejan el estrés emocional y físico asociado. La falta de experiencia puede hacer que se sientan menos preparados y más abrumados por las demandas del cuidado.

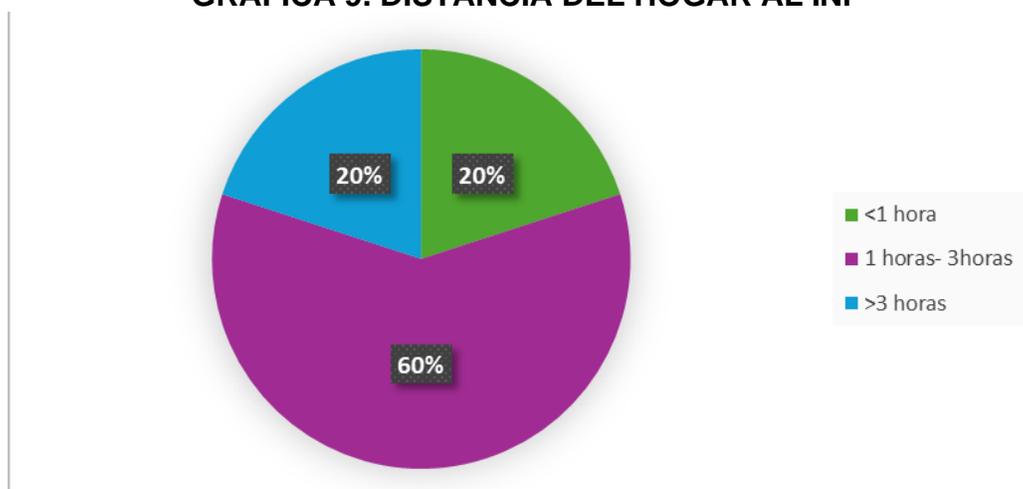
GRÁFICA 8. APOYO SOCIAL O FAMILIAR



Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Interpretación: En la gráfica 8 demuestra que el 28% de los cuidadores primarios no cuentan con algún apoyo social o familiar, pudiendo llevarlos a un mayor desgaste emocional y físico, ya que estos cuidadores deben enfrentar las responsabilidades de cuidado sin una red de ayuda sólida. Esto puede resultar en un mayor riesgo de agotamiento y problemas de salud mental, por lo que necesitan intervenciones específicas que les proporcionen recursos y conexiones para construir una red de apoyo más sólida.

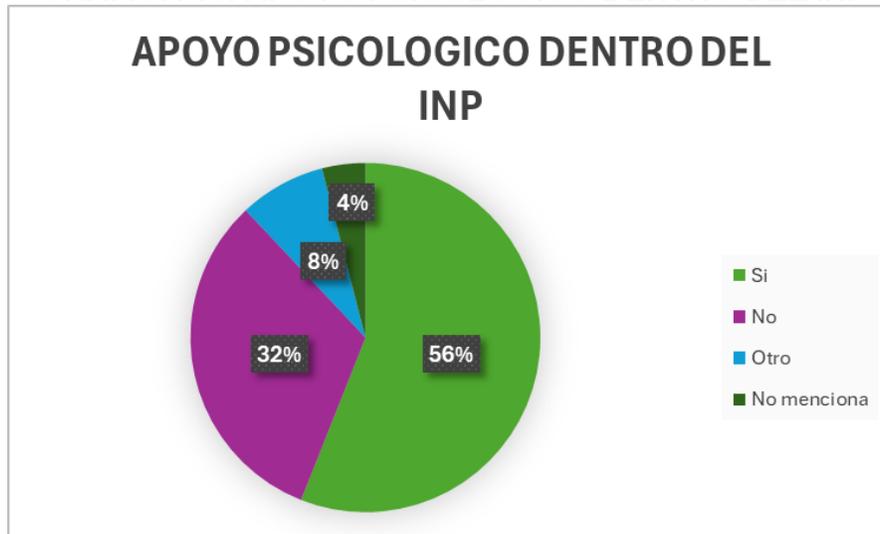
GRÁFICA 9. DISTANCIA DEL HOGAR AL INP



Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Interpretación: El 60% de los cuidadores mencionó que de su hogar al Instituto se hace un tiempo estimado de 1 a 3 horas. Esto llega a ser un factor crítico que influye en el estrés y la carga de los cuidadores. Aquellos que viven más lejos pueden necesitar apoyo adicional, como servicios de transporte, alojamiento cerca del hospital, para aliviar el impacto del desplazamiento.

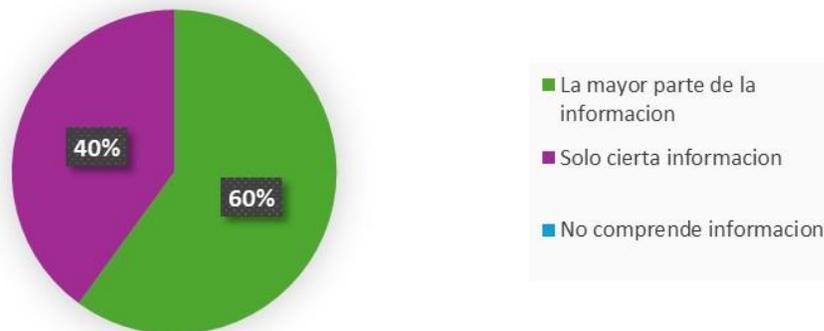
GRÁFICA 10. APOYO PSICOLÓGICO DENTRO DEL INP



Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Interpretación: Esta gráfica muestra que el 58% de los cuidadores cuentan con apoyo psicológico dentro del INP. Esto es crucial para ayudarles a manejar el estrés y las emociones negativas asociadas con el cuidado de un niño enfermo. Los cuidadores que reciben este tipo de apoyo tienden a reportar niveles más bajos de estrés y una mejor salud mental.

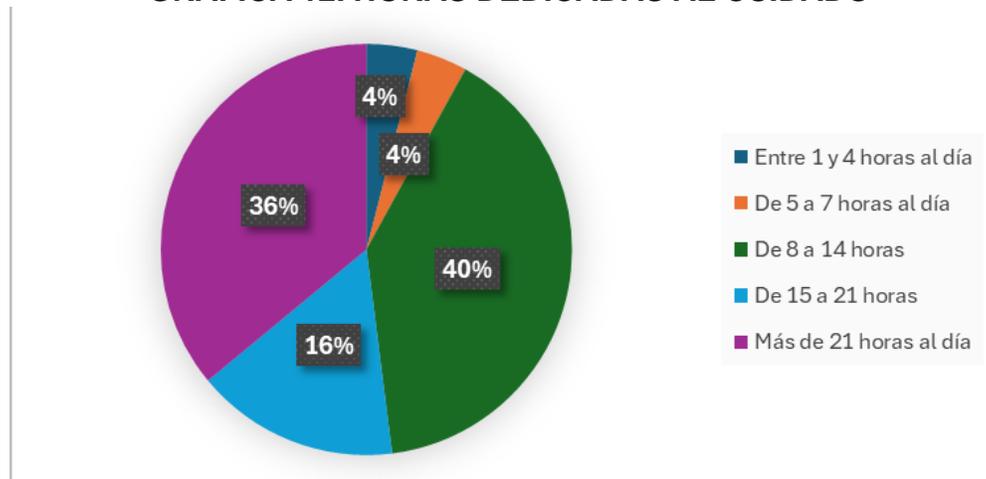
GRÁFICA 11. NIVEL DE COMPRESIÓN DE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO



Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Interpretación: El nivel de comprensión de los cuidadores sobre la enfermedad y el tratamiento tiene un impacto directo en la calidad del cuidado y en su bienestar emocional. El 60% de los cuidadores entiende la mayor parte de la información que se le proporciona. Este conocimiento les permite tomar decisiones informadas, seguir correctamente las indicaciones médicas y proporcionar un cuidado más eficaz. Además, pueden sentir mayor control y seguridad en su rol, lo que reduce el estrés y la ansiedad.

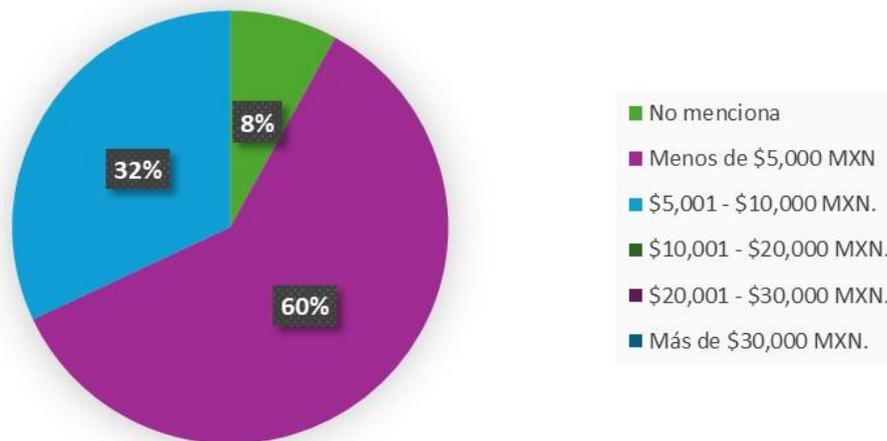
GRÁFICA 12. HORAS DEDICADAS AL CUIDADO



Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Interpretación: En la gráfica 12 se puede observar que el 40% de los cuidadores dedican de 8 a 14 horas diarias para cuidar a su paciente, seguido de que el 36% los cuida más de 21 horas del día y solo el 16% de 15 a 21 horas diarias. La cantidad de horas dedicadas al cuidado tiene un impacto directo en la vida de los cuidadores. Aquellos que dedican más tiempo al cuidado pueden necesitar más apoyo y recursos para evitar el agotamiento.

GRÁFICA 13. INGRESO MENSUAL

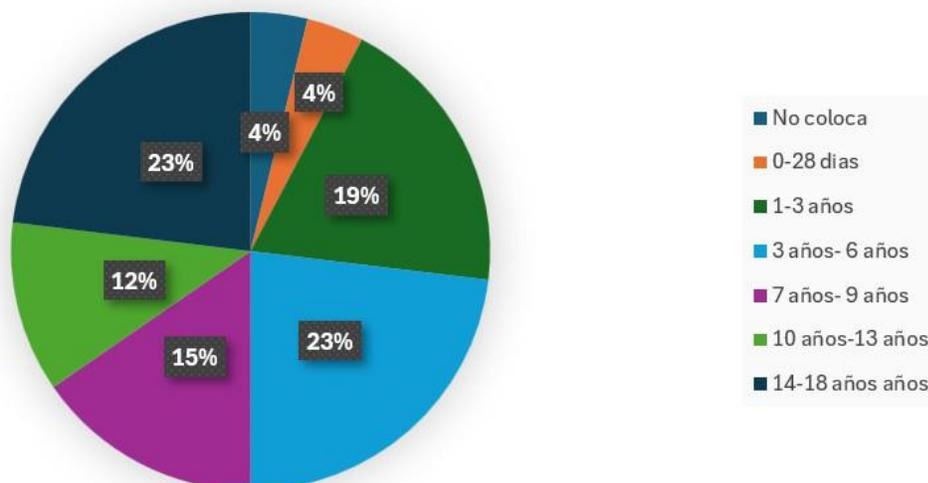


Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Interpretación: El ingreso mensual de los cuidadores es un factor crucial que influye en su capacidad para proporcionar cuidado y mantener su propio bienestar. En la gráfica 13, el 60% de los cuidadores tienen un ingreso mensual de menos de \$5,000 pesos, y el 32% entre \$5,000- \$10,000. Aquellos con ingresos más bajos pueden necesitar apoyo financiero adicional y acceso a servicios gratuitos o de bajo costo. Esto puede reflejar dificultades significativas para cubrir los gastos relacionados con el cuidado, por lo que pueden estar en mayor riesgo de estrés financiero, lo que puede afectar su bienestar general y su capacidad para proporcionar cuidado efectivo.

DATOS GENERALES DEL PACIENTE

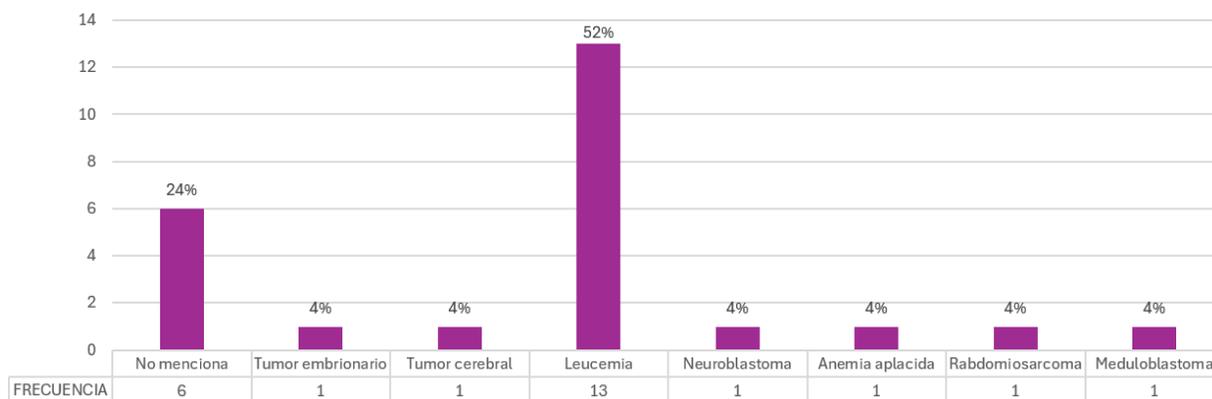
GRÁFICA 14. EDAD DEL PACIENTE



Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Interpretación: La gráfica muestra que las edades que más se presentan son de 3 a 6 años y de 14 a 18 años, cada grupo de edad puede tener necesidades clínicas y de tratamiento diferentes. La edad del paciente puede afectar la carga y el desgaste del cuidador. Cuidar a un niño pequeño puede ser diferente en comparación con cuidar a un adolescente.

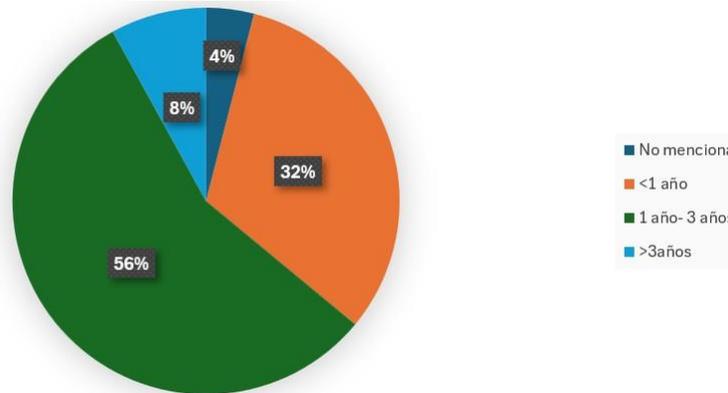
GRÁFICA 15. TIPO DE CÁNCER



Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Interpretación: La mayoría de los pacientes tiene leucemia (52%), lo que sugiere que este es el tipo de cáncer más común en la muestra analizada. Los cuidadores de pacientes con leucemia pueden enfrentar un desgaste emocional significativo debido a la naturaleza prolongada y agresiva del tratamiento. La necesidad de visitas frecuentes al hospital y el manejo de los efectos secundarios pueden contribuir al estrés y ansiedad.

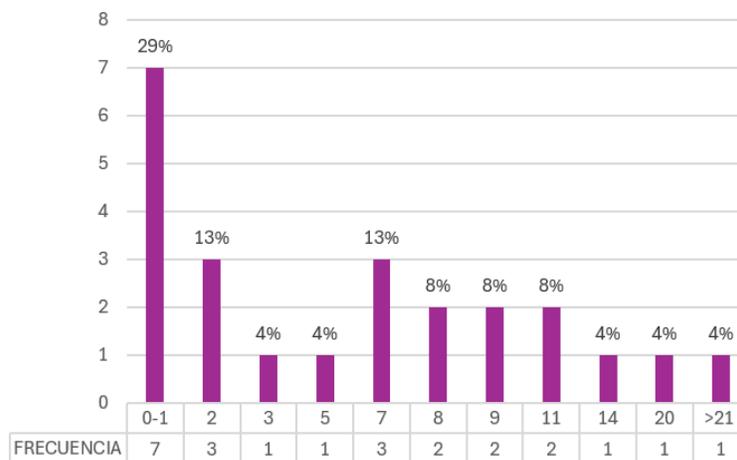
GRÁFICA 16. TIEMPO DEL TRATAMIENTO



Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Interpretación: En la gráfica 16, la mayoría de los pacientes tienen entre 1 año y 3 años de tratamiento desde el momento del diagnóstico. Los cuidadores primarios suelen experimentar fatiga física y emocional debido a las responsabilidades continuas y la preocupación constante por el bienestar del niño. La duración del tratamiento que puede extenderse puede aumentar este desgaste. Durante este tiempo, los cuidadores pueden enfrentarse a múltiples desafíos emocionales, financieros y sociales, lo que puede afectar su salud física y mental a largo plazo.

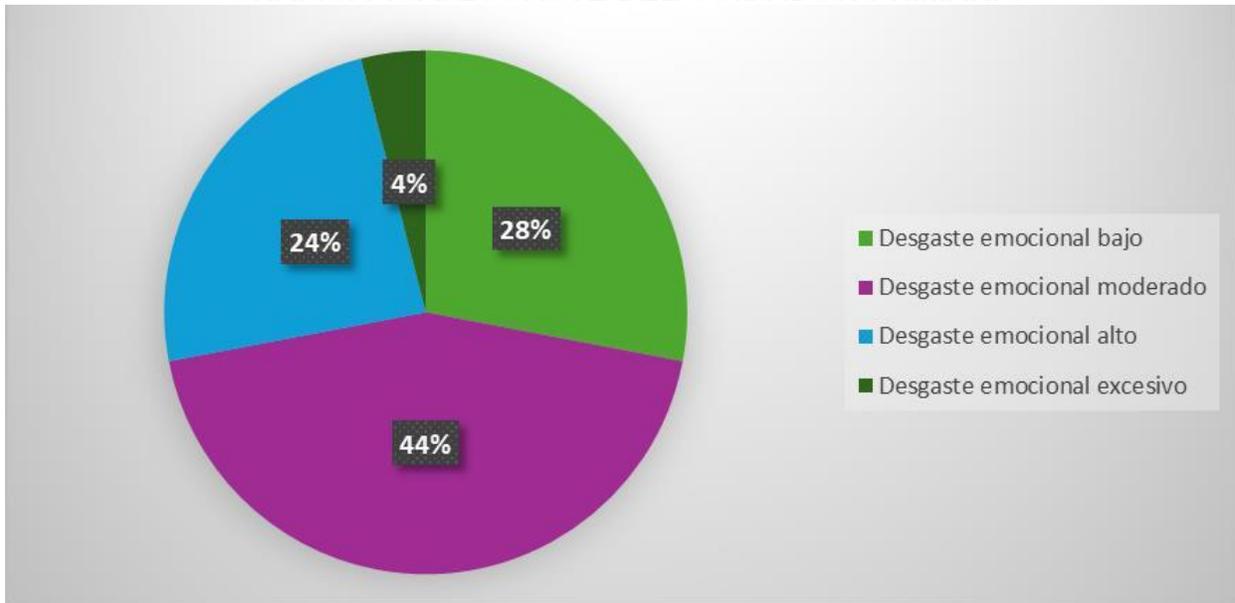
GRÁFICA 17. HOSPITALIZACIONES PREVIAS



Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Interpretación: Se observa en la gráfica 17 que la mayoría de los niños solo han sido hospitalizados solo una vez (29%), a diferencia que se observa de igual manera que han tenido entre 2 y 7 hospitalizaciones posteriormente. Los pacientes con hospitalizaciones frecuentes probablemente implican una carga mayor para sus cuidadores, tanto emocional como físicamente.

GRÁFICA 18. DESGASTE DEL CUIDADOR PRIMARIO



Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Interpretación: La gráfica 18 muestra el nivel de desgaste de los cuidadores primarios de pacientes, el 44% presenta desgaste emocional moderado, estos cuidadores pueden enfrentar estrés y fatiga periódicos, pero aún mantienen cierto equilibrio entre sus responsabilidades de cuidado y sus propias necesidades, sin embargo, la falta de apoyo constante o la acumulación de responsabilidades pueden incrementar su riesgo de desgaste. El 28% de los cuidadores presenta un desgaste emocional bajo, estos cuidadores suelen tener acceso a recursos de apoyo, tiempo para el autocuidado y una red de apoyo sólida, lo cual les permite manejar mejor sus responsabilidades sin afectar significativamente su bienestar. 24% tiene un desgaste emocional alto, enfrentan estrés severo, fatiga extrema y una carga emocional significativa. La falta de apoyo y recursos adecuados contribuye a su estado de agotamiento, lo que puede afectar negativamente su salud física y mental y comprometer la calidad del cuidado que brindan. Y solo el 4% presenta un desgaste emocional excesivo.

El desgaste del cuidador primario tiene profundas implicaciones para su bienestar y para la calidad del cuidado del paciente. Los cuidadores que experimentan altos niveles de desgaste necesitan intervenciones urgentes, como apoyo psicológico, servicios de relevo y educación sobre técnicas de manejo del estrés.

DISCUSIÓN

En este estudio se encontró que los cuidadores primarios de niños con cáncer experimentan niveles significativos de desgaste emocional en comparación con cuidadores de niños con enfermedades menos graves. Estos resultados indican que el cuidado de un niño con cáncer tiene un impacto emocional profundo en los cuidadores primarios. La alta prevalencia de ansiedad y depresión puede estar relacionada con la carga continua de atender a un niño gravemente enfermo, el estrés financiero y la

incertidumbre sobre el pronóstico del niño. Además, la falta de tiempo para el autocuidado y el apoyo social insuficiente puede contribuir a este desgaste emocional.

Estos hallazgos son consistentes con investigaciones previas que han documentado un agotamiento emocional entre los cuidadores de niños con enfermedades crónicas. Uno de los hallazgos principales de esta investigación es que una gran proporción de los cuidadores experimenta desgaste emocional significativo. El estudio encontró que la mayoría de los cuidadores dedican entre 8 a 14 horas diarias al cuidado de los pacientes, lo que genera una sobrecarga física y emocional considerable, esto es parecido de acuerdo con Pilatasig y Castillo (2021) donde menciona que la mayoría de los cuidadores dedicaban entre 6 a 24 horas diarias al cuidado, por lo que este nivel de dedicación puede llevar a problemas emocionales como estrés, baja autoestima, soledad, depresión e insomnio.

Además, se observó que el 44% de los cuidadores presenta desgaste emocional moderado, esto es similar a los encontrado por Valencia et al. (2021) el 31% de los cuidadores presento sobrecarga y el 33.7% según con Soriano et al. (2022). Este desgaste no solo afecta la calidad de vida del cuidador, sino también la calidad del cuidado que pueden proporcionar a los pacientes. Así mismo, Tripodoro, Veloso y Llanos (2021) reportaron que el 67% de los cuidadores experimentan sobrecarga, manifestada como agotamiento en el cuidado. Todos estos porcentajes es similar a los hallazgos de nuestra investigación, donde se observó que un número importante de cuidadores también experimentaba niveles altos de sobrecarga y desgaste emocional.

Otro aspecto relevante es la influencia del género en la percepción y manejo del estrés del cuidado. La mayor proporción de mujeres como cuidadoras (64%) es consistente con los roles de genero tradicionales que asocian a las mujeres con las tareas de cuidado. Este hallazgo es respaldado por Martínez, Díaz y Gómez (2020), quienes encontraron que las mujeres reportan niveles más altos de sobrecarga en comparación con los hombres, en parte debido a que los hombres manifiestan que sus trabajos les impiden contribuir integralmente al cuidado. El estado civil juega un papel crucial en el nivel de apoyo social y la capacidad para manejar el estrés del cuidado. En esta investigación, la unión libre y el casamiento fueron los estados civiles más frecuentes (36% cada uno), lo cual podría proporcionar un sistema de apoyo más robusto para los cuidadores.

El nivel educativo de los cuidadores también tiene un impacto significativo en su capacidad para manejar el estrés del cuidado. Esta investigación encontró que un alto porcentaje de cuidadores tenía un nivel educativo de secundaria (48%), lo cual podría influir en su comprensión de las necesidades médicas del paciente y su capacidad para acceder a recursos y apoyo. Soriano et al. (2022) sugieren que una mayor escolaridad reduce la posibilidad de sobrecarga, lo cual destaca la necesidad de programas de educación y formación específicos para los cuidadores.

CONCLUSIONES

Los cuidadores experimentan niveles moderados de estrés, ansiedad y depresión debido a las demandas continuas del cuidado del niño y las incertidumbres asociadas con el tratamiento del cáncer. El cuidado constante y la vigilancia del estado de salud del niño pueden llevar a una fatiga física y emocional agotadora para los cuidadores, afectando su bienestar general. Por lo que, los cuidadores primarios requieren un fuerte sistema de apoyo emocional y práctico, que incluya asesoramiento psicológico, redes de apoyo social y acceso a recursos financieros y médicos.

A pesar de los desafíos, muchos cuidadores muestran una notable resiliencia y capacidad para adaptarse a las circunstancias difíciles, encontrando formas de manejar el estrés y mantener un cuidado efectivo. El desgaste emocional puede afectar la calidad de vida de los cuidadores, influyendo en sus relaciones familiares, su salud física y su capacidad para mantener otras responsabilidades laborales o personales. En general, se tiene la importancia de implementar intervenciones de apoyo efectivas dirigidas a los cuidadores primarios de niños con cáncer, con el fin de mitigar el desgaste emocional y promover su bienestar integral, estos programas deben incluir acceso a terapia, grupos de apoyo y recursos para el manejo del estrés. Además, de que es importante que todo el personal de salud esté capacitado para reconocer los signos de desgaste emocional en los cuidadores y ofrecer intervenciones tempranas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Centro Nacional para la Salud de la Infancia y Adolescencia. Cáncer Infantil en México [Internet]. Gob.mx. 15 de abril de 2019 [citado 12 julio 2024]. Disponible desde: <https://www.gob.mx/salud%7Ccensia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956>
2. ¿Qué es el cáncer infantil? [Internet]. Imss.gob.mx. 2024 [citado 12 julio 2024]. Disponible desde: <https://imss.gob.mx/oncologia-pediatrica/que-es-cancer-infantil>
3. Rivera, R. La importancia del cáncer infantil en México. Gac. Mex. Oncol. [internet]. 2022. [citado 13 Nov 2023]: 21(1).
4. Zorrilla, L y Flores, A. Cáncer infantil en México: una revisión sistemática. Rev. Enfermería, innovación y ciencia. [internet]. 2023. [citado 13 Nov 2023] 5(1).
5. Fuenmayor Chacín, Chacín Josymar. Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer margarita. Rev. venez. oncol. [Internet]. 2011 Sep [citado 2024 Ene 18] ; 23(3): 199-208.
6. Araujo, G. ¿Qué sabes sobre el cáncer? infórmate para conocerlo. Cuidando tu salud. [internet]. S/A. [citado 15 Nov 2023]. Disponible en: https://www.insp.mx/images/stories/INSP/Docs/cts/cts_oct.pdf
7. Instituto Nacional del cáncer. ¿Qué es el cáncer? [internet]. 2021. [citado 15 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es#:~:text=El%20c%C3%A1ncer%20es%20una%20enfermedad%20que%20se%20presenta%20cuando%20las,que%20son%20trozos%20del%20ADN.>
8. Yélamos, C. Garcia, G. Fernández, B. y Pascual, C. El cáncer en los niños. [internet]. S/A. [citado 16 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.contraelcancer.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/guiareducida.pdf>
9. Vásquez, M. Gómez, W. y Zubieta, M. Cáncer infantil del cáncer infantil. OMS. [internet]. 2021. [citado 16 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/campanas/dia-internacional-cancer-infantil-2021#:~:text=El%20c%C3%A1ncer%20es%20una%20de,c%C3%A1ncer%20en%20todo%20el%20mundo.>
10. Organización Mundial de la Salud. El cáncer infantil. [internet]. 2021. [Citado 16 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
11. Instituto de Salud para el Bienestar. 15 de febrero- Día internacional del cáncer infantil. [internet]. México. Gobierno de México; 2021 [Consultado el 30 de agosto de 2023]. Disponible en: <https://www.gob.mx/insabi/articulos/15-de-febrero-dia-internacional-del-cancer-infantil-263815>
12. St. Jude Children's Research Hospital. Diagnóstico del cáncer infantil. [internet]. 2018. [citado 17 Nov 2023]. Disponible en: <https://together.stjude.org/es-us/diagn%C3%B3stico-tratamiento/diagn%C3%B3stico-del-c%C3%A1ncer-infantil.html>
13. Organización Mundial de la Salud. Diagnóstico precoz del cáncer infantil. [internet]. S/A. [citado 17 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/campanas/diagnostico-precoz-cancer-infantil#:~:text=Palidez%2C%20fatiga%2C%20letargo%3A%20sugestivos,sugestivo%20de%20tumor%20C%C3%B3seo%2C%20leucemia.>
14. Kanwar, V. Diagnóstico de cáncer en niños. American Academy of Pediatrics. [internet]. 2021. [citado 17 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/cancer/Paginas/diagnosing-cancer-in-children.aspx>
15. Instituto Nacional del Cáncer. Cánceres infantiles. [internet]. 2023. [citado 17 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil>
16. Vikramjit, K. Tratamientos pediátricos comunes contra el cáncer. Healthy Children. [internet]. 2020. [citado 17 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.healthychildren.org>
17. Vargas, L. Cáncer en pediatría: aspectos generales. Rev Chi Ped. [internet]. 2000. 71(4)
18. Kia, K. Introducción al cáncer infantil. Manual MSD. [internet]. 2023. [citado 17 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.msmanuals.com/es-mx/hogar/salud-infantil/c%C3%A1ncer-infantil/introducci%C3%B3n-al-c%C3%A1ncer-infantil>
19. American Society of Clinical Oncology. Efectos tardíos del cáncer infantil. [internet]. 2019. [citado 17 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atencion-del-cancer/para-los-ni%C3%B1os/efectos-tardios-del-cancer-infantil>
20. Instituto Nacional de Geriátria. Cuidado del cuidador. Secretaría de salud. [internet]. S/A. [citado 18 Nov 2023]. Disponible en: http://inger.gob.mx/pluginfile.php/96260/mod_resource/content/202/Archivos/C_Promocion/Unidad_4/Sesion_8/El%20cuidador.pdf#:~:text=Se%20ha%20definido%20al%20cuidador%20como%20E2%80%9Caquella%20persona
21. Ospina, A. El rol del cuidador. Rev. Confa. [internet]. 2019. [citado 18 Nov 2023]. Disponible en: <https://confa.co/el-rol-del-cuidador/#:~:text=El%20rol%20del%20cuidador%20empieza%20cuando%20el%20familiar,es%20fundamental%20en%20la%20recuperaci%C3%B3n%20de%20la%20persona>

22. Expósito, Y. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Rev. Haban. Cienc. Méd.* [internet]. 2008. [citado 18 Nov 2023]. 7(3).
23. INEGI. Estadísticas a propósito del día del niño (30 de abril). [internet]. 2021. [citado 18 Nov 2023]. 225 (21). Pág 1-5. Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2021/EAP_Nino21.pdf
24. Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia. Cáncer infantil en México. [internet]. 2015. [citado 17 Nov 2023]. Disponible en : <https://www.gob.mx/salud/articulos/cancer-infantil-en-mexico#:~:text=En%20M%C3%A9xico%20se%20estima%20que%20existen%20anualmente%20entre,estimada%20en%20M%C3%A9xico%20es%20del%2056%25%20del%20diagn%C3%B3stico>.
25. Hernández, E. Sayeg, A. Villegas, V. y Pérez, J. Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes internados en un hospital general de zona en Nuevo León, México. *Rev. Enferm. Inst. Mex. Seguro. Soc.* [internet]. 2017. [citado 17 Nov 2023]. 25(3). Pág: 213-220.
26. Sanitas. Qué es el estrés. [internet]. S/A. [citado 18 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.sanitas.es/biblioteca-de-salud/psicologia-psiQUIATRIA/estres-ansiedad/que-es-el-estres>
27. Mayo clinic. Depresión (trastorno depresivo mayor). [internet]. S/A. [citado 18 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/depression/symptoms-causes/syc-20356007>
28. Secretaria de salud. ¿Qué es la ansiedad? Gobierno de México. [internet]. 2015. [citado 18 Nov 2023]. Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/articulos/que-es-la-ansiedad>
29. Cárdenas, R. Cáncer en pediatría. Un reto social. *Pediatriagobmx* [Internet]. 2023 [citado 20 Nov 2023]; Disponible en: <http://repositorio.pediatría.gob.mx:8180/handle/20.500.12103/1517>
30. Rivera G. Mortalidad del cáncer en el Instituto Nacional de Pediatría como problema de salud pública. *Pediatriagobmx* [Internet]. 2023 [citado 20 Nov 2023]; Disponible en: <http://repositorio.pediatría.gob.mx:8180/handle/20.500.12103/1666>
31. Diario Oficial. Programa Institucional 2020-2024 del Instituto Nacional de Pediatría. [internet]. S/A. [citado 1 Dic 2023]. Disponible en: https://www.pediatría.gob.mx/archivos/programa_institucional_2020_2024.pdf
32. Vicerectorat de Recerca. CÓDIGO DE BUENAS PRÁCTICAS EN INVESTIGACIÓN. Agència de Polítiques. Barcelona. 24 p. 26.
33. Consideraciones éticas en la investigación | Tipos y ejemplos | Hispanic Net [Internet]. *Hispanic-net.org*. 2021 [cited 2023 Mar 20]. Available from: <https://hispanic-net.org/una-gu%C3%ada-de-consideraciones-%c3%a9ticas-en-lainvestigaci%C3%B3n/>

ANEXOS

1. Carta de consentimiento informado



Universidad Autónoma Metropolitana

Unidad Xochimilco



CONSENTIMIENTO INFORMADO

CDMX a _____ de _____ de 2024

Título del proyecto: "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Los investigadores de la Universidad Autónoma Metropolitana que realizan su servicio social en el Instituto Nacional de Pediatría están llevando a cabo una investigación con el objetivo de identificar el desgaste emocional de los cuidadores primarios de niños con cáncer hospitalizados en el INP durante el periodo del 1ro al 30 de junio de 2024. El propósito de esta investigación es proponer intervenciones para mejorar la situación de los cuidadores y a su vez el bienestar de los niños. Para la recolección de datos, se ha desarrollado un instrumento que será utilizado únicamente con fines educativos, por lo tanto, le invitamos a participar en esta investigación la cual no conlleva ninguna repercusión ni serán motivo de sanciones o reportes. Toda la información proporcionada para el estudio será tratada estrictamente confidencial.

Si tiene alguna pregunta o inquietud sobre sus derechos como participante en este estudio, puede comunicarse con los integrantes del equipo de investigación o enviar un correo electrónico a uamxproyecto@gmail.com.

Nombre y Firma del Participante.

Nombre y Firma del Investigador.

¡Muchas gracias por su participación!

2. Instrumento de recolección de datos



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA METROPOLITANA
INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA



TEST DECUAM

Este cuestionario tiene como propósito entender el desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer durante el periodo del 1ro al 30 de junio de 2024 en el servicio de oncología, hematología y pensionados.

Instrucciones: se solicita muy respetuosamente que responda cada pregunta con objetividad y sinceridad. Subraya la respuesta que usted considere. Tiempo aproximado 15 minutos.

SECCIÓN 1. CUIDADOR

Edad: _____ Sexo: _____ Estado civil: _____ Nivel
educativo: _____ Parentesco con el niño: _____

¿Cuántos hermanos tiene el paciente? : _____

A. ¿Ha tenido experiencia previa en el cuidado de niños?

1. Si
2. No

B. ¿Usted percibe que cuenta con apoyo social y/o familiar?

1. Si Quién: _____
2. No

C. ¿Cuál es su distancia (en minutos u horas) desde su hogar al hospital donde el niño está siendo tratado?

1. _____

D. ¿Cuenta con acceso a servicios de apoyo psicológico dentro del INP?

1. Si
2. No
3. Otro: _____

E. ¿Con qué nivel de detalle comprende usted la enfermedad de su hijo/a y su tratamiento?

1. La mayor parte de la información es comprendida
2. Comprende sólo cierta información
3. No comprende nada de la información

F. ¿Cuántas horas al día cuida al niño/a en el hospital?

1. Menos de una hora

2. Entre 1 y 4 horas al día
3. De 5 a 7 horas al día
4. De 8 a 14 horas
5. De 15 a 21 horas
6. Más de 21 horas al día

G. ¿Cuál es su nivel de ingresos mensuales aproximados en su hogar?

1. Menos de \$5,000 MXN.
2. \$5,001 - \$10,000 MXN.
3. \$10,001 - \$20,000 MXN.
4. \$20,001 - \$30,000 MXN.
5. Más de \$30,000 MXN.

SECCIÓN 2: PACIENTE

Edad: _____ Tipo y etapa del cáncer diagnosticado: _____

H. ¿Cuál ha sido la duración del tratamiento desde el momento del diagnóstico (en años)?

1. _____

I. ¿Número de hospitalizaciones previas del niño?

1. _____

SECCIÓN 3. CONOCIMIENTO DE LA ENFERMEDAD Y TRATAMIENTO

A continuación, se muestra una serie de preguntas donde usted deberá de contestar con una X de acuerdo con la frecuencia en que se siente identificado en esa situación:

Nunca	Casi nunca	Ocasionalmente	Casi siempre	Siempre
0	1	2	3	4

NIVEL DE EDUCACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD Y EL TRATAMIENTO

No.	Ítem	Escala				
		0	1	2	3	4
1	¿Con qué frecuencia busca información adicional sobre la enfermedad de su paciente y su tratamiento por medios como libros, internet o consultas con profesionales?					
2	¿Ha recibido usted información clara y comprensible por parte del equipo de salud sobre la enfermedad y el tratamiento?					

3	¿Ha participado usted en programas educativos o sesiones informativas organizadas por el hospital o grupos de apoyo para cuidadores de niños con cáncer?					
4	¿Se siente usted capaz de tomar decisiones informadas sobre el cuidado y tratamiento de su niño/a con base en conocimientos sobre la enfermedad y sus opciones de tratamiento?					

SECCIÓN 4. NIVELES DE ESTRÉS, ANSIEDAD, DEPRESIÓN Y AGOTAMIENTO

ANSIEDAD

No.	Ítem	Escala				
		0	1	2	3	4
5	¿Con qué frecuencia ha tenido sensaciones de nerviosismo relacionadas con cuidar a su paciente con cáncer durante el último mes?					
6	¿Con qué frecuencia ha sentido miedo o preocupación por el futuro bienestar de su paciente durante el tratamiento del cáncer?					
7	¿Ha tenido dificultades para relajarse o descansar, incluso cuando tiene la oportunidad de hacerlo, debido a la situación de su hijo/hija con cáncer?					
8	¿Ha tenido sensación de inquietud mientras cuida a su paciente?					
9	¿Ha sentido preocupación excesiva por el bienestar físico o emocional de su paciente?					

DEPRESIÓN

No.	Ítem	Escala				
		0	1	2	3	4
10	¿Con qué frecuencia ha experimentado sentimientos de tristeza o desesperanza relacionados con el cuidado de su hijo/a con cáncer durante el último mes?					
11	¿Ha perdido el interés en actividades que solían ser placenteras para usted debido a la situación de su paciente?					
12	¿Se ha sentido culpable o se ha auto acusado por la enfermedad de su paciente?					

13	¿Ha experimentado fatiga o falta de energía relacionada con cuidar a su hijo/a?					
14	¿Con qué frecuencia ha tenido dificultad para concentrarse en tareas o tomar decisiones debido a la situación de su paciente?					

ESTRÉS

No.	Ítem	Escala				
		0	1	2	3	4
15	¿Su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
16	¿Con qué frecuencia se siente solo/a o carece de apoyo emocional por parte de familiares, amigos u otros cuidadores mientras enfrenta la situación del cáncer de su hijo/a?					
17	¿Siente que las responsabilidades relacionadas con el cuidado de su paciente con cáncer añaden una carga adicional a su vida diaria?					
18	¿Se siente impotente o sin control sobre la enfermedad del niño/a y el tratamiento relacionado?					
19	¿Se siente abrumado/a por las demandas emocionales del cuidado de su hija/o?					

SOBRECARGA

No.	Ítem	Escala				
		0	1	2	3	4
20	¿Se siente emocionalmente agotado/a debido al cuidado de su hijo/a?					
21	¿Usted siente que el trabajo que realiza como cuidadora/o de su paciente no le es gratificante o valioso?					
22	¿Siente que su vida personal ha sido afectada negativamente por el cuidado de su paciente?					

23	¿Siente que no será capaz de cuidar por más tiempo a su familiar por ejemplo más de una semana?					
24	¿Desearía poder dejarle el cuidado a otra persona como un familiar cercano u otro?					

SECCIÓN 5. EXPERIENCIA EN SITUACIONES DE ESTRÉS Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

No.	Ítem	Escala				
		0	1	2	3	4
25	¿Qué tan a menudo práctica técnicas de relajación, como la respiración profunda o la meditación, para reducir el estrés asociado con el cuidado de su paciente?					
26	¿Con qué frecuencia se permite tomarse un tiempo para cuidar de sí mismo/a y recargar energías mientras cuida de su paciente?					
27	¿Ha enfrentado situaciones de estrés similares en el pasado, como enfermedades graves, pérdidas familiares u otros eventos traumáticos?					

J. ¿Qué recursos o estrategias ha utilizado anteriormente para enfrentar situaciones estresantes?

1. _____

¡GRACIAS POR SU Participación!

ANEXOS

Tabla 1. Edad del cuidador

EDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE
19	1	4%
25	1	4%
27	2	8%
28	1	4%
29	2	8%
33	1	4%
34	2	8%
35	1	4%
36	2	8%
37	3	12%
38	1	4%
39	1	4%
40	1	4%
41	1	4%
47	1	4%
50	1	4%
53	3	12%
Total	25	100%

Fuente: Elaborado a partir de los datos de Prueba DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Tabla 2. Sexo del cuidador

SEXO	CANTIDAD	PORCENTAJE
Femenino	16	64%
Masculino	9	36%
Total	25	100%

Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Tabla 3. Estado civil del cuidador

ESTADO CIVIL	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Separado	1	4%
Soltero	5	20%
Casado	9	36%
Viudo	1	4%
Union libre	9	36%
Total	25	100%

Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Tabla 4. Nivel educativo del cuidador

NIVEL EDUCATIVO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
No menciona	1	4%
Primaria	4	16%
Secundaria	12	48%
Preparatoria	7	28%
Licenciatura	1	4%
Total	25	100%

Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Tabla 5. Parentesco del cuidador con el paciente

PARENTESCO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
No menciona	4	16%
Mamá	11	44%
Papa	7	28%
Abuela/o	1	4%
Primo	2	8%
Total	25	100%

Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Tabla 6. Hermanos del paciente

HERMANOS	CANTIDAD	PORCENTAJE
0	4	16%
1 HERMANO	13	52%
2 HERMANOS	7	28%
3 HERMANOS	1	4%
Total	25	100%

Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Tabla 7. Experiencia previa en el cuidado

EXPERIENCIA PREVIA EN EL CUIDADO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Si	11	44%
No	14	56%
Total	25	100%

Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Tabla 8. Apoyo social o familiar para el cuidador

APOYO SOCIAL O FAMILIAR	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Si	18	72%
No	7	28%
Total	25	100%

Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Tabla 9. Distancia del hogar al Instituto Nacional de Pediatría

DISTANCIA HOGAR-INP	FRECUENCIA	PORCENTAJE
<1 hora	5	20%
1 horas- 3horas	15	60%
>3 horas	5	20%
Total	25	100%

Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Tabla 10. Apoyo psicológico por parte del Instituto Nacional de Pediatría

APOYO PSICOLOGICO DENTRO DEL INP	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Si	14	56%
No	8	32%
Otro	2	8%
No menciona	1	4%
Total	25	100%

Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Tabla 11. Nivel de comprensión de información sobre la enfermedad y tratamiento

NIVEL DE COMPRESION DE LA ENFERMEDAD Y TRATAMIENTO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
La mayor parte de la informacion	15	60%
Solo cierta informacion	10	40%
No comprende informacion	0	0%
Total	25	100%

Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Tabla 12. Horas de cuidado otorgadas al día

HORAS DE CUIDADO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Entre 1 y 4 horas al día	1	4%
De 5 a 7 horas al día	1	4%
De 8 a 14 horas	10	40%
De 15 a 21 horas	4	16%
Más de 21 horas al día	9	36%
Total	25	100%

Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Tabla 13. Ingreso mensual en el hogar

INGRESO MENSUAL	FRECUENCIA	PORCENTAJE
No menciona	2	8%
Menos de \$5,000 MXN	15	60%
\$5,001 - \$10,000 MXN.	8	32%
\$10,001 - \$20,000 MXN.	0	0%
\$20,001 - \$30,000 MXN.	0	0%
Más de \$30,000 MXN.	0	0%
Total	25	100%

Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Tabla 14. Edad del paciente

EDAD DEL PACIENTE	FRECUENCIA	PORCENTAJES
No coloca	1	4%
0-28 días	1	4%
1-3 años	5	19%
3 años- 6 años	6	23%
7 años- 9 años	4	15%
10 años-13 años	3	12%
14-18 años años	6	23%
Total	26	100%

Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Tabla 15. Tipo de cáncer

TIPO DE CANCER	FRECUENCIA	PORCENTAJE
No menciona	6	24%
Tumor embrionario	1	4%
Tumor cerebral	1	4%
Leucemia	13	52%
Neuroblastoma	1	4%
Anemia aplacida	1	4%
Rabdomiosarcoma	1	4%
Meduloblastoma	1	4%
Total	25	100%

Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Tabla 16. Duración del tratamiento oncológico en años

TIEMPO EN AÑOS DE TRATAMIENTO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
No menciona	1	4%
<1 año	8	32%
1 año- 3 años	14	56%
>3años	2	8%
Total	25	100%

Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Tabla 17. Hospitalizaciones previas del paciente

HOSPITALIZACIONES PREVIAS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
0-1	7	29%
2	3	13%
3	1	4%
5	1	4%
7	3	13%
8	2	8%
9	2	8%
11	2	8%
14	1	4%
20	1	4%
>21	1	4%
Total	24	100%

Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"

Tabla 18. Desgaste emocional del cuidador primario

DESGASTE EMOCIONAL	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Desgaste emocional bajo	7	28%
Desgaste emocional moderado	11	44%
Desgaste emocional alto	6	24%
Desgaste emocional excesivo	1	4%
Total	25	100%

Fuente: Elaborado a partir de los datos de Test DECUAM- "Desgaste emocional del cuidador primario de niños con cáncer"