



UNIVERSIDAD DE CUENCA
Facultad de Ciencias Médicas
Carrera de Medicina

“Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos del Instituto Sociedad de Lucha contra el Cáncer. Cuenca 2019”.

Proyecto de investigación previo
a la obtención de título de Médico

AUTORAS:

Emily Ariella Morocho Romero
CI: 0106040934

Carolina Elizabeth Mosquera Rojas
CI: 0105154900

DIRECTOR:

Dr. Manuel Ismael Morocho Malla
CI: 0103260675

Cuenca-Ecuador

21/05/2019



RESUMEN

Antecedentes: el cáncer condiciona al paciente, más aún al paciente pediátrico, a contar con apoyo permanente. El cuidador primario asume responsabilidades y tareas que podrían perjudicar su calidad de vida, y le enfrentan ante una posible sintomatología psicológica como sobrecarga, ansiedad y depresión.

Objetivo general: determinar las características de sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos del Instituto Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA) de la ciudad de Cuenca, 2019.

Materiales y métodos: estudio cuantitativo, descriptivo. Se aplicaron 62 encuestas a cuidadores primarios de pacientes entre 0-18 años de edad en quimioterapia de mínimo seis meses de evolución, atendidos en SOLCA – Cuenca. Se utilizaron: la ficha de “Caracterización de la diada cuidador-persona con enfermedad crónica”, la Escala de Zarit y los Inventarios de Depresión y Ansiedad de Beck. Los datos se tabularon en SPSS 23 y Microsoft Excel 2013, y fueron presentados a través de tablas.

Resultados: el cuidador primario fue representado por mujeres (80.6%), entre 18 y 35 años (51.6%), del área rural (67.7%), de instrucción primaria (51.6%), casadas (56.5%) y dedicadas al hogar (72.6%). La mitad de participantes fueron cuidadores únicos, rol generalmente de las madres (74.2%). El 62.9% de la población dedicó al cuidado 24 horas, con un tiempo total de cuidado de más de 37 meses (67.7%). Se encontró sobrecarga intensa en el 38,7% de cuidadores primarios, 41.9% de ansiedad moderada y 71% de nivel mínimo de depresión.

Conclusiones: se evidenció sobrecarga, ansiedad y depresión en la población de estudio, datos que concuerdan con los expresados por otros autores.

Palabras clave: Oncología médica. Cuidadores. Depresión. Ansiedad. Instituciones oncológicas. Dependencia.



ABSTRACT

Background: cancer conditions the patient, especially the pediatric patient, who needs permanent support. The primary caregiver assumes responsibilities and tasks that could harm his quality of life, and confront him to a possible psychological symptomatology such as burden, anxiety and depression.

General objective: to determine the characteristics of burden, anxiety and depression in primary caregivers of pediatric cancer patients of Society for the Fight Against Cancer Institute (SOLCA) of the city of Cuenca, 2019.

Materials and methods: quantitative, descriptive study. Sixty-two surveys were applied to primary caregivers of patients between 0-18 years of age in chemotherapy of at least six months of evolution, attended in SOLCA - Cuenca. The following tests were used: the "Characterization card of the dyad caretaker - person with chronic disease", the Zarit Burden Interview and the Beck Depression and Anxiety Inventories. The data was tabulated in SPSS 23 and Microsoft Excel 2013, and presented in tables.

Results: the primary caregiver was represented by women (80.6%), between 18 and 35 years old (51.6%), of the rural area (67.7%), of primary education (51.6%), married (56.5%) and dedicated to home (72.6%). Half of the participants were single caregivers, usually mothers' role (74.2%). 62.9% of the population devoted to care 24 hours, with a total time of care of more than 37 months (67.7%). Intensive burden was found in 38.7% of primary caregivers, 41.9% of moderate anxiety and 71% of minimum level of depression.

Conclusions: there was evidence of overload, anxiety and depression in the study population, data that agree with those expressed by other authors.

Key words: Medical Oncology. Caregivers. Depression. Anxiety. Cancer care facilities. Dependency



ÍNDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
ÍNDICE.....	4
AGRADECIMIENTOS	10
DEDICATORIA.....	11
DEDICATORIA.....	12
CAPÍTULO I.....	13
1.1 INTRODUCCIÓN	13
1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	14
1.3 JUSTIFICACIÓN.....	16
CAPITULO II.....	18
2 FUNDAMENTO TEÓRICO	18
2.1 CÁNCER Y SITUACIÓN ACTUAL	18
2.2 EL CUIDADOR: DEFINICIÓN, CLASIFICACIÓN Y PERFIL	19
2.2.1 <i>Definición de cuidador</i>	19
2.2.2 <i>Clasificación</i>	19
2.2.3 <i>Perfil del cuidador</i>	21
2.3 LA FAMILIA Y EL IMPACTO EMOCIONAL ANTE EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER 22	
2.3.1 <i>Familia</i>	22
2.3.2 <i>Impacto emocional ante el diagnóstico de cáncer</i>	22
2.3.3 <i>Reacción a malas noticias</i>	23
2.3.4 <i>Trastornos adaptativos</i>	24
2.4 SOBRECARGA, DEPRESIÓN Y ANSIEDAD EN EL CUIDADOR PRIMARIO	26
2.4.1 <i>Sobrecarga</i>	26
2.4.2 <i>Ansiedad</i>	29
2.4.3 <i>Depresión</i>	34
CAPITULO III.....	38
2. OBJETIVOS.....	38



2.1	OBJETIVO GENERAL:	38
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS:	38
CAPITULO IV		39
4.	DISEÑO METODOLÓGICO.....	39
4.1	TIPO DE ESTUDIO	39
4.2	ÁREA DE ESTUDIO	39
4.3	POBLACIÓN DE ESTUDIO	39
4.4	CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	39
4.5	VARIABLES	40
4.6	MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.....	40
4.7	PROCEDIMIENTOS	43
4.8	PLAN DE TABULACIÓN Y ANÁLISIS	44
4.9	ASPECTOS ÉTICOS	44
CAPITULO V		45
5	RESULTADOS	45
CAPITULO VI		58
6	DISCUSIÓN	58
CAPITULO VII		64
7	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	64
7.1	Conclusiones	64
7.2	Recomendaciones.....	67
CAPITULO VIII		68
8	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	68
CAPITULO XI.....		72
9	ANEXOS	72
	ANEXO 1	72
	ANEXO 2	75
	ANEXO 3	77
	ANEXO 4	86
	ANEXO 5	87
	ANEXO 6	88



LICENCIA Y AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL

Yo, Emily Ariella Morocho Romero, en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del proyecto de investigación “**Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos del Instituto Sociedad de Lucha contra el Cáncer. Cuenca 2019**”, de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este proyecto de Investigación en el Repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el Art. 114 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 21 de mayo del 2019.

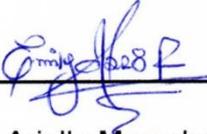
Emily Ariella Morocho Romero
CI: 0106040934



CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

Yo, Emily Ariella Morocho Romero, autora del proyecto de investigación **“Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos del Instituto Sociedad de Lucha contra el Cáncer. Cuenca 2019”**, certifico que todas las ideas, opiniones y demás contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 21 de mayo del 2019.



Emily Ariella Morocho Romero
CI: 0106040934



UNIVERSIDAD DE CUENCA

LICENCIA Y AUTORIZACIÓN PARA PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL

Yo, Carolina Elizabeth Mosquera Rojas, en calidad de autora y titular de los derechos morales y patrimoniales del proyecto de investigación "**Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos del Instituto Sociedad de Lucha contra el Cáncer. Cuenca 2019**", de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN reconozco a favor de la Universidad de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos.

Asimismo, autorizo a la Universidad de Cuenca para que realice la publicación de este proyecto de Investigación en el Repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el Art. 114 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 21 de mayo del 2019.

Carolina Elizabeth Mosquera Rojas
CI: 0105154900



CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

Yo, Carolina Elizabeth Mosquera Rojas, autora del proyecto de investigación **“Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos del Instituto Sociedad de Lucha contra el Cáncer. Cuenca 2019”**, certifico que todas las ideas, opiniones y demás contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 21 de mayo del 2019.

Carolina Elizabeth Mosquera Rojas
CI: 0105154900



AGRADECIMIENTOS

Agradecemos al Dr. Ismael Morocho, Director y Asesor, por incentivarnos y brindarnos su continua colaboración para el desarrollo del presente trabajo de investigación.

Al Instituto del Cáncer de SOLCA – Cuenca y su Departamento de Docencia, de manera especial a los Dres. Andrés Andrade, Fray Martínez y Dra. María Caridad Alvarado por abrirnos las puertas y guiarnos durante este periodo, que ha sido fundamental para culminar con éxito el proyecto.

A los participantes de este trabajo de investigación por brindarnos su valioso tiempo, paciencia y confianza, ya que gracias a ellos hemos podido conocer parte de la realidad que conlleva tener un familiar con cáncer y nos ha permitido entender la importancia de también prestar atención a sus necesidades.

Finalmente, a nuestros familiares y amigos que nos han acompañado y sobretodo apoyado en este largo recorrido.

LAS AUTORAS.



DEDICATORIA

Aprovecho la oportunidad para dedicar este trabajo a las personas más importantes en mi vida, mi familia ya que han sacrificado todo por verme cumplir mis sueños.

A mi madre, mi mejor amiga, por desvelarse junto a mí en las noches en donde necesité fuerza para no decaer. A mi maravilloso padre, por enseñarme el valor del trabajo y a esforzarme cada día más para culminar con éxito mis metas.

A mis hermanos Kevin y Andy, por comprenderme y estar junto a mí a lo largo de este tiempo.

A mi pequeña Luciana, por llenar mi vida de colores e inspirarme a seguir adelante.

A mis segundos padres Lucy, Pachi y mi abuelita, quienes han sido mi pilar y han potenciado mis ganas de convertirme en Médico.

Finalmente a mi mejor amigo y a mis 3 hermanas de estetoscopio. Este maravilloso camino, no hubiera sido el mismo sin ustedes.

Emily Ariella Morocho Romero.



DEDICATORIA

A mis padres, por todo: por la vida, por las normas y por su fe en mí, gracias a lo cual he podido siempre culminar mis metas. Por tenerme a la vista, pero aun así dejándome ser libre.

A mi hermano, por la compañía de todos mis recuerdos, por las malas noches que hemos compartido, y sobre todo por funcionar mejor que un despertador en los días más duros.

A mi compañero, por enseñarme a vivir más allá de lo conocido y pintarme sonrisas cuando nadie más lo ha logrado.

A mis amigos, con los que crecí, cambié y fui mil veces feliz. Hoy podemos decir que sí; realmente valió la pena.

A todos los maestros que de todo corazón dejaron algo para recordar y quienes me demostraron que la medicina es mucho más que tantos libros.

Y finalmente a todos quienes nos brindaron su enfermedad y su dolor para poder ahora llegar a entender lo frágil, hermoso y complejo que es el ser humano.

Carolina Elizabeth Mosquera Rojas.



CAPÍTULO I

1.1 INTRODUCCIÓN

Las altas tasas de incidencia y supervivencia respecto al cáncer, han dado como resultado un incremento en el número de pacientes con este padecimiento y por ende un grave problema de salud. Pese a que, de todos los casos de cáncer diagnosticados solamente entre el 0.5% y el 4.6% involucra a la población pediátrica de acuerdo a los datos presentados por la Organización Mundial de la Salud en el año 2016, estos pacientes llegan a generar dependencia de cuidados y necesidad de apoyo continuo respecto a los ejes biológicos, psicológicos, sociales, espirituales e incluso económicos, en mayor medida que los otros grupos etarios (1).

Las enfermedades crónicas son definidas según la OMS en el año 2012 como dolencias de larga duración y, por lo general, de progresión lenta. Considerando los cambios epidemiológicos que muestran un incremento en la expectativa de vida; es necesario un cambio en cuanto a la perspectiva pronóstica, de enfermedad/enfermo terminal, hacia personas con enfermedades crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitado (2). Este cambio en la condición del cáncer ha requerido que al mismo tiempo aumente el número de cuidadores (3).

La Sociedad Latinoamericana de Lucha contra el Cáncer, en el 2013, manifiesta: La mayoría de los pacientes, familiares y personas al cuidado de un ser querido, presentan algún grado de depresión, angustia y miedo (4). El estudio del rol de los cuidadores primarios y como este influye en los pacientes con enfermedades dependientes de cuidados como es el caso del cáncer, ha ido cobrando mayor importancia en los últimos años, ya que además del perjuicio para su vida, se ha constatado que una de las dimensiones que más influye en la calidad de vida de los pacientes oncológicos es el apoyo social que reciben (2).

Por todas estas razones, hemos encontrado que es necesario salir ligeramente de la centralización hacia el paciente y dirigir nuestra atención hacia aquellos que comparten su ambiente y quienes, sometidos a esta situación potencialmente catastrófica, adquieren un alto riesgo de transformarse también en enfermos.



En la presente investigación se plantea encontrar la frecuencia de esta problemática social, que en la mayoría de los casos se ha visto puesta en segundo plano o tomada como parte de los deberes familiares, con el fin de poner un punto de inicio para la transformación ideológica e incentivar la investigación más profunda, y por qué no mencionarlo también la intervención en este campo teóricamente nuevo.

1.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cáncer es una de las causas más importantes de mortalidad a nivel mundial, en 2012 ocupaba el puesto 5, siendo responsable de 8.2 millones de muertes (47 % de las muertes en Latina América y el Caribe) (4). De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), se estima la existencia de 160000 nuevos casos de cáncer infantil y 90000 muertes en menores de 15 años debido a esta enfermedad. Cada año, aproximadamente 27000 casos de cáncer infantil son diagnosticados en América produciendo como resultado 10000 muertes; resaltando que la mayor parte se producen en América Latina y el Caribe. Gracias a los avances en cuanto al tratamiento, la tasa de supervivencia se ha elevado hasta un 80%, sobretodo en entornos desarrollados (5) (6).

El cáncer, al ser una enfermedad incapacitante, produce dependencia y requiere de periodos largos de cuidado, por lo que representa un evento estresante que transgrede y cambia la calidad de vida del paciente y su familia. Son generalmente los padres, quienes luego de conocer el diagnóstico enfrentan repentinamente el rol de cuidadores primarios, adoptando un patrón conocido como afrontamiento activo, en el cual dedican su esfuerzo a comprender las exigencias y amenazas de la enfermedad, dejando de lado su malestar personal. Por lo cual, eventualmente, se enfrentan a problemas en el ámbito psicológico como depresión, ansiedad, pánico y aislamiento (6) (7) (8).

Un reporte del 2015 en Estados Unidos, indicó que 43.5 millones de adultos proporcionan cuidado a un adulto o niño que padece algún tipo de enfermedad crónica; la mayor parte corresponden al sexo femenino (60%). También se determinó que el cáncer es la cuarta causa por la cual un paciente necesita cuidados por parte de un familiar (9). Alfaro et al., en un estudio realizado en



UNIVERSIDAD DE CUENCA

México, en el año 2008, indican que en múltiples estudios a nivel mundial, los cuidadores primarios presentan síntomas depresivos e incluso ansiedad e insomnio, en una proporción significativamente mayor al resto de la población (10).

Un trabajo de investigación realizado en el Instituto Mexicano del Seguro Social por Navarro-Sandoval et al., en el año 2014 concluye que: de 76 cuidadores primarios estudiados, el 32.9% presentaba depresión leve, y el 11.8% depresión moderada; además de esta misma muestra se encontró que 44.7% presentaba sobrecarga ligera y el 14.5% sobrecarga intensa (10). En España, en el año 2005, un estudio mostró una tendencia a la depresión y ansiedad en el personal de salud encargado del cuidado de pacientes con cáncer terminal, otras cifras en el mismo país indican que el 84% del personal de salud presenta niveles altos de estrés en relación con la responsabilidad dentro de un centro de cuidados paliativos (11).

Diversos trabajos realizados en América Latina, indican que entre las patologías psiquiátricas más frecuentes se encuentran la ansiedad y depresión. Así, Aranda-Paniora, en Perú 2017, concluye que el 87.5% de los cuidadores primarios en el Instituto Nacional de Salud del Niño de la ciudad de Lima presentaron síntomas de ansiedad y depresión del 13.5% y 17% respectivamente (12).

Datos estadísticos respecto a la sobrecarga y depresión que sufren los cuidadores en Quito, Ecuador en el año 2015, reportan que el 26.3 % de los cuidadores primarios presentaron algún grado de sobrecarga, un 72.9% presentó depresión de los cuales el 3.47 % presentó depresión severa (1).

Es en este contexto que hemos decidido realizar el presente tema de investigación como un aporte a nuestra realidad, con el objetivo de encontrar la frecuencia de estos fenómenos relacionados con la salud mental, los cuales se presentan, como nos indican los estudios mencionados, de manera frecuente sin ser tomados realmente en cuenta ni resueltos por parte de los sistemas de salud, esperando así un cambio de perspectiva y por qué no decirlo también un cambio en el futuro para los mencionados cuidadores (1).



Con este fundamento hemos planteado la siguiente pregunta de investigación:
¿Cuáles son las características de sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos del Instituto Sociedad de Lucha contra el Cáncer en Cuenca 2019?

1.3 JUSTIFICACIÓN

Frecuentemente tanto el rol como las necesidades de los cuidadores pasan desapercibidos debido a las grandes demandas que sugieren tanto para los sistemas de salud como para la familia y la sociedad, un paciente con una enfermedad agresiva como es el cáncer. Es ahí cuando la función que desempeña el cuidador, sobre todo el cuidador primario, es blanco de grandes repercusiones tanto en su salud como en su calidad de vida (3) (9).

Tras el diagnóstico, aquellos relacionados directamente con el enfermo, pasan repentinamente y sin preparación alguna a asumir la responsabilidad de cuidado; rol que les coloca inmediatamente en una situación de estrés psicológico. Esta falta de preparación resulta en un bajo nivel de confianza en cuanto a su habilidad para desempeñar este cargo además de la sensación de ansiedad ante la futura y desconocida demanda que supondrá el mismo (13) (9).

Este contexto convierte al cuidador primario en una persona vulnerable, quien ante la mencionada carga de estrés corre el riesgo de padecer problemas físicos, emocionales, familiares, sociales y de salud. Y junto a esto, sintomatología en el área psicológica como sobrecarga, depresión y ansiedad, que, de no ser tomados en cuenta, resultarán en la degeneración de su salud física y mental (14) (13).

Cabe señalar que los efectos que produce tal carga de estrés no solo se ve reflejada en el detrimento de la calidad de vida del cuidador sino también en la capacidad para proporcionar la asistencia adecuada a su ser querido. Existe además evidencia del impacto económico que representa para el cuidador la carga de la enfermedad que se ve reflejada en años de productividad perdidos (9) (13) (15).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

El presente estudio se enmarca dentro de las prioridades de investigación del Ministerio de Salud Pública del Ecuador y de la Universidad de Cuenca en el acápite “Salud Mental y Trastornos del Comportamiento”, por lo que resulta esencial ampliar esta área de investigación en lo referente a los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, ya que representan el apoyo primario de los mismos y su grado de asimilación parece ser significativa en la evolución y adaptación del paciente (2).

Con los datos obtenidos en este estudio, se pretende sentar bases estadísticas que reflejen esta problemática social sobre los cuidadores primarios de los pacientes oncológicos pediátricos de SOLCA -Cuenca, para de esta manera fomentar la creación de programas y estrategias encaminados hacia el respaldo de los cuidadores primarios mediante apoyo ya sea de tipo psicológico y/o social, que ayuden a la prevención de trastornos mentales relacionados con esta labor. Se aspira, además, a la publicación del contenido de esta investigación a través del Comité Científico de SOLCA-Cuenca para garantizar su difusión. Por todas estas razones, tenemos la certeza de que nuestro trabajo será de utilidad tanto para la sociedad como para el Ministerio de Salud Pública del Ecuador.



CAPITULO II

2 FUNDAMENTO TEÓRICO

2.1 CÁNCER Y SITUACIÓN ACTUAL

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud «Cáncer» es el resultado de una multiplicación acelerada de células anormales que puede afectar a cualquier parte del cuerpo; llegando más allá de los límites habituales, incluso hacia zonas lejanas lo cual se conoce como “metástasis”. Es considerada una enfermedad crónica no transmisible (ECNT) debido a que su evolución es lenta y prolongada (4).

De acuerdo a las estadísticas de la OMS y GLOBOCAN 2018, la incidencia global del cáncer para ambos sexos de todas edades identifica como las 5 primeras causas de cáncer a las afecciones producidas en mama, próstata, pulmón, colon-recto y cuello uterino. De estas, el cáncer de pulmón ocupa el primer lugar en rango de mortalidad seguido del cáncer de mama y cáncer colorrectal (16).

Aproximadamente el 2% de todos los casos son pediátricos. La Asociación de Familiares y Amigos de niños con Cáncer, hace referencia a que la definición de “cáncer infantil” incluye al grupo etario entre los 0 y 14 años. El promedio de la incidencia de cáncer infantil es de 125 por millón. A nivel mundial, más de 160000 niños son diagnosticados de cáncer anualmente, de los cuales el 80% se localizan en países en vías de desarrollo, siendo el tercer mundo el área de mayor incidencia de cáncer infantil, lo que implica una problemática especial por la dificultad de acceso a recursos médicos (17).

“A pesar de la baja proporción que representa el cáncer pediátrico en comparación con el cáncer total de un país, es muy importante ya que es responsable del mayor número de años de vida potencialmente perdidos (5.5% de todos los años-vida de todos los casos de cáncer) además del compromiso emocional que provoca a los pequeños pacientes y a sus familiares” (17).

En este contexto el cáncer infantil corresponde al cuarto cáncer más importante después del pulmonar, de mama y de colon (17).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Las tasas a nivel mundial de incidencia de cáncer infantil para ambos sexos reportados a través de la OMS y GLOBOCAN 2018 indican que la leucemia es el tipo de cáncer más frecuente en este grupo de edad con una incidencia de 3,4% y mortalidad correspondiente a 29241 casos al año. De esta patología la leucemia linfoblástica aguda es el tipo que más se presenta en niños de 0-14 años de edad (16) (17).

El Instituto Sociedad Lucha Contra el Cáncer de la ciudad de Quito en el año 2015 en su publicación “Cáncer Infantil” señala que en el Ecuador se incluyen otros tipos de cáncer como retinoblastomas y tumores óseos. Según SOLCA-Quito, 270 casos son diagnosticados cada año en esta ciudad, sin embargo, más del 50% de estos pertenecen a pacientes de otras regiones del país, afectando de manera especial a los niños varones en un 55%. Al finalizar el año “17 de cada 100 mil menores de 19 años serán casos nuevos” (18).

2.2 EL CUIDADOR: DEFINICIÓN, CLASIFICACIÓN Y PERFIL

2.2.1 Definición de cuidador

De manera general, la American Society of Clinical Oncology (ASCO) en el año 2015, define al cuidador (usualmente un familiar o amigo) como la persona que provee de apoyo físico, práctico y emocional a una persona enferma (3).

2.2.2 Clasificación

El cuidador puede ser clasificado de acuerdo a la forma en la cual ejerce su rol: cuidador formal o cuidador informal. Y de acuerdo al grado de responsabilidad respecto al cuidado: cuidador primario y cuidador secundario. Cabe destacar que el cuidador informal realiza generalmente a su vez el papel de cuidador primario (3).

- *Cuidador formal:* se considera cuidador formal a aquel profesional que proporciona un trabajo especializado que se caracteriza por ser remunerado económicamente, tener un tiempo límite y menor acercamiento afectivo con el paciente (3).

- *Cuidador informal:* se pone al cuidado de familiares o personas con quienes se encuentra ligado emocionalmente. Por lo general este cumple también el rol de cuidador primario (3).



- *Cuidador secundario*: es un familiar del enfermo, cercano a él, cuyo rol es evitar la sobrecarga y además proporcionar soporte emocional y técnico al cuidador primario (19).

- *Cuidador primario*: Corresponde a una persona (generalmente familiar o amigo), con vínculo de parentesco o cercanía, quien se encarga del cuidado de un paciente con enfermedad crónica, interviene en las decisiones, destina gran parte de su tiempo medido en número de horas al día al cuidado del enfermo, y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de seis semanas sin recibir ningún tipo de remuneración. Este cuidador se convierte en el responsable directo y el miembro de referencia del equipo de atención en el cuidado del paciente: realizan o supervisan las actividades de la vida diaria y buscan compensar las disfunciones que existen en el paciente (4).

El cuidador primario es responsable de tareas como la alimentación, administración de medicación, higiene, llevar al paciente a sus visitas médicas y brindarle apoyo emocional; rol que demanda gran cantidad de tiempo y dedicación (14) (20).

Espinoza Miranda y Jofre Aravena en Chile, 2012 indican que el cuidado informal tiene ciertas características: es un trabajo no remunerado económicamente, y al no contar con un precio en el mercado es desvalorizado. Desde el punto de vista social, es un papel generalmente destinado a las mujeres como parte del rol de género. El cuidado está basado en el afecto y parentesco, lo cual se mantiene oculto del resto de la sociedad pues el problema queda dentro del núcleo familiar (2).

Conforme progresa la enfermedad lo hace de la misma manera la incapacidad y por tanto la importancia del cuidador primario incrementa. Su trabajo también se ve reflejado en las personas que rodean al enfermo, ya que su rol es mantener al grupo unido además de cumplir con las actividades de cuidado directo hacia el enfermo (14) (20).

2.2.3 Perfil del cuidador

Debido a los roles de género que socialmente se tienen establecidos, son principalmente las mujeres quienes cumplen el papel de cuidadoras (2).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

En cuanto a la edad del cuidador, existen ciertas diferencias en cuanto a su comportamiento. Así, un cuidador muy joven, menor de 18 años, tiende a ejercer este rol sin implicarse realmente, es decir asumen su función cuando quieren. Sin embargo, en algunos casos, implica dejar de lado actividades importantes como por ejemplo sus estudios (15).

Por otra parte, durante la edad productiva, 18-35 años, el cuidador ve frustradas sus proyectos de vida, en esta etapa en la que se comienza a formar la familia, esta situación pone en riesgo la atención brindada al resto de integrantes, sobre todo a los demás hijos. A partir de los 36 años el cuidador cuenta ya con mayor serenidad y experiencia, sin embargo, generalmente cuenta ya con un sitio en el contexto laboral por lo que al convertirse en cuidador podría ver afectada su productividad. Por lo cual generalmente la carga de la enfermedad es medida a través de los años de vida productivos perdidos, estos datos indican de qué manera está afectado el estilo de vida tanto del paciente como del cuidador (15).

El nivel educativo del cuidador cobra importancia ya que al tener algún nivel de instrucción podrá proveer de mejores cuidados al enfermo. Por ejemplo, para el manejo de medicación sería importante que el cuidador sepa leer (15).

Las enfermedades crónicas pueden presentarse en cualquier estrato social, por lo cual existen cuidadores de toda clase socioeconómica. Sin embargo, estos factores pueden servir de predictores de ansiedad y depresión en los cuidadores (15).

En un estudio realizado en México en el 2016 acerca del grado de depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad, se encontró una prevalencia de mujeres cuidadoras (83.3%), la mayoría estado civil casado (77.8 %). La persona que se dedica al cuidado del paciente con mayor frecuencia es la madre. Católicos en un 66.66 %. La mayoría de los cuidadores primarios informales reportó ser ama de casa (33.33%). El nivel de estudios fue de licenciatura (50%). Se encontró un rango de edad entre 30 y 70 años, con una media de 46.6 ± 13.4 (21).

En Venezuela, 2016 se realizó un trabajo a cerca del Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos, obteniéndose como



resultado que el promedio de edad fue de $28,93 \pm 8,14$ años, la mayor proporción entre 23 y 32 años (47%). La mayoría del sexo femenino (95%), madres (88%), de estado civil solteros (54%), ocupación del hogar (53%) (22).

En el 2015 se realizó en Quito, Ecuador un trabajo acerca de la sobrecarga, depresión y ansiedad en los cuidadores de pacientes oncológicos. En el cual se indica que de los 118 cuidadores primarios encuestados: el 74.6% fueron mujeres, con una edad promedio de 46 años, casados (53.4%), y un nivel académico alcanzando de secundaria (40.7%), el encargado del cuidado era principalmente la madre (60.2%), ocupando más de 12 horas al día en esta labor (80.5%) (1).

2.3 LA FAMILIA Y EL IMPACTO EMOCIONAL ANTE EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

2.3.1 Familia

La familia constituye un grupo social, es decir una unión de individuos en la que existen sentimientos de pertenencia y cooperación mutua en función de un proyecto vital común. La Declaración Universal de los Derechos Humanos establece que la familia es una clave natural y fundamental de la humanidad y por esta razón requiere de protección tanto de la sociedad como del estado (23).

2.3.2 Impacto emocional ante el diagnóstico de cáncer

El cáncer es una enfermedad de alto impacto social, por ser esta una condición que estigmatiza y asusta a la comunidad. Su diagnóstico no afecta únicamente a quien lo padece sino además engloba a las personas que comparten el entorno del enfermo principalmente a los familiares, quienes por la situación deben destinar su tiempo a la realización de numerosos cuidados que serán útiles para mejorar la calidad de vida, en este caso de pacientes oncológicos pediátricos (24).

La reacción de cuidadores primarios ante la enfermedad crónica depende de ciertos factores entre ellos de su personalidad, el significado individual específico de las circunstancias relacionadas a una pérdida potencial y por último de la experiencia. La ansiedad que experimenta el cuidador primario puede ir



disminuyendo gracias a un proceso de adaptación en el cual se reduce el miedo respecto a las habilidades de cuidado que requiere el paciente y su futuro (25).

En contraste, el patrón depresivo observado en los cuidadores se presenta como pensamientos que alteran la información y generan ideas pesimistas y catastróficas sobre el desarrollo de la enfermedad, además la ansiedad y depresión que experimentan causan un exceso de preocupación que resulta en la sobreprotección al niño y disminuye su capacidad emocional para enfrentarse a intervenciones médicas y el tratamiento lo que empeora el pronóstico de la enfermedad (25).

2.3.3 Reacción a malas noticias

Se entiende por mala noticia a cualquier información que tenga un impacto negativo y afecte las aspiraciones que tiene el paciente de sí mismo y su futuro. Así, la comunicación de una mala noticia puede ir desde la expresión de resultados de laboratorio hasta la indicación de diagnósticos de mal pronóstico (26).

La reacción a malas noticias, especialmente cuando se habla sobre una enfermedad tan importante como el cáncer, determina una particular vulnerabilidad del medio ambiente del enfermo durante la evolución clínica de esta dolencia (27).

El entendimiento del concepto “enfermedad” desde el punto de vista biopsicosocial definido años atrás por la OMS, ha permitido determinar de qué manera la comunicación de malas noticias modifica la estabilidad emocional del paciente, familia, cuidadores e incluso profesionales de la salud. Esto es fundamental ya que el aumento de las ECNT conlleva el análisis de temas relacionados con la calidad de vida y con las emociones que estos individuos pueden presentar (28).

Culturalmente, la familia juega un rol importante en la reacción a malas noticias ya sea como fuente de apoyo o de conflicto, es por esta razón que se deben tomar en cuenta aspectos clave sobre cómo enfrentar a la familia en el proceso de comunicación de malas noticias ya que ésta se encargará del acompañamiento del paciente y ayudará en la toma de decisiones (29).



Herrera et al., en el artículo "Entrega de malas noticias en la práctica clínica" realizado en Chile, 2014 menciona que la persona que acarrea una mala noticia confronta ciertas emociones entre ellas ansiedad, sentido de responsabilidad por la noticia y miedo (28).

El cáncer sobretodo en pacientes pediátricos conlleva gran exigencia emocional de la diada cuidador enfermo lo que a su vez da como resultado una alteración de la calidad de vida. Hoy en día para solventar este problema creciente, y gracias a la serie de investigaciones que han demostrado la existencia de un número significativo de estos eventos, nace la psicooncología desarrollada por psicólogos y psiquiatras, ésta como parte de la solución para legitimar las intervenciones psicológicas necesarias no solo del paciente oncológico sino de la familia (30).

2.3.4 Trastornos adaptativos

Los trastornos adaptativos (TA) inicialmente registrados en el año de 1952 en el DSM-I como "Trastornos de Personalidad Situacionales Transitorios" fueron definidos en el año 2000 por La Asociación Americana de Psiquiatría como: "reacciones desadaptativas ante estresantes psicosociales identificables que ocurren en un corto espacio de tiempo desde el inicio del factor de estrés. Se manifiestan por deterioro funcional (social u ocupacional) o por síntomas como depresión o ansiedad que son reacciones que resultan excesivas para lo esperado como normal ante dicho estresante" (31).

A pesar de la falta de claridad en cuanto a fisiopatología se refiere sobre los trastornos adaptativos, se piensa que estos se producen como una respuesta anómala de los procesos de adaptación durante una situación estresante (31). La quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales publicada en el año 2013, ha categorizado los TA dentro de los trastornos relacionados con el trauma y el estrés. Esta clasificación actual mantiene seis subtipos descritos en la edición preliminar en función de la sintomatología predominante, tal como se detalla a continuación (31) (40):

- TA con estado de ánimo depresivo: los síntomas son los de una depresión menor.



- TA con ansiedad: en la clínica predominan síntomas de ansiedad.
- TA mixto con ansiedad y estado de ánimo depresivo: los síntomas son una combinación de ambas.
- TA con trastorno del comportamiento: los síntomas se manifiestan como alteraciones de conducta en cuanto a violar las normas sociales o los derechos de los otros.
- TA con alteración mixta de las emociones y del comportamiento: las manifestaciones son tanto alteraciones emocionales como trastornos del comportamiento.
- TA no especificado: se usa cuando una reacción desadaptativa no se puede clasificar bajo los otros subtipos y ocurre en respuesta al estrés.

El Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5 publicado por la APA en el 2013, detalla que los trastornos adaptativos abarcan síntomas emocionales o comportamentales caracterizados por (31) (40):

- Los síntomas surgen en respuesta a un factor o factores estresantes.
- El inicio de los síntomas debe ser en los 3 meses siguientes al inicio del estresante.
- Los síntomas deben ser clínicamente significativos en cuanto a:
 - Producen un malestar mayor al esperable como respuesta al estresante.
 - Debe haber un deterioro significativo en la actividad social o laboral.
- Los síntomas no son debidos a otro trastorno del eje I (incluido un duelo).
- Una vez cede el estresante los síntomas o sus consecuencias no deben persistir más de 6 meses.

En la actualidad las investigaciones realizadas para determinar datos estadísticos sobre los trastornos adaptativos no son extensas, sin embargo, en la "Guía Clínica de Trastornos adaptativos" del año 2017, se indica que Maercker, 2012 encontró una prevalencia en la población general de 0,9 y 1,4% en Alemania. En otro estudio realizado por Valle-López, et al., en el 2017 se determinó que, en una muestra de 304 pacientes, más del 50% mujeres con edad entre los 47 años, los estresores más frecuentes fueron problemas de salud con un 33,2%, seguido de conflictos laborales con el 21,3% y finalmente el hogar



con el 16%. El subtipo mixto prepondera en el 47,9% de los casos. En contraste, otro estudio realizado por Arbus, 2013 en pacientes ancianos concluyó que el subtipo ansioso es el que más se presenta con el 77,7% (31).

2.4 SOBRECARGA, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN EL CUIDADOR PRIMARIO

2.4.1 Sobrecarga

Las acciones de cuidado en el ámbito de la salud pueden ser el punto de partida para problemas de tipo emocional y/o de tipo psiquiátrico. Uno de ellos es la sobrecarga, definida como “todas aquellas reacciones emocionales que se experimentan ante la vivencia de cuidar, y los cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida en general de los cuidadores (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980)” (14). Así, el término sobrecarga engloba todos los cambios producidos en la vida del cuidador en relación función que desempeña cotidianamente y como la misma se ve afectada desde el punto de vista personal, social, económico, mental y físico (32).

2.4.1.1 Epidemiología de la sobrecarga

Los múltiples datos estadísticos relacionados con la sobrecarga en el cuidador primario reflejan la importancia del estudio de estas variables a nivel mundial (2).

En un estudio prospectivo realizado en la ciudad de Buenos Aires durante marzo y mayo del 2015 se encontró que, de 54 cuidadores, con una media de edad 48 años de las cuales 70% eran mujeres mediante la aplicación del Test de Zarit, se obtuvo como resultado un 67% de sobrecarga con rango entre 47-80 puntos, distribuidos como se enseña a continuación (2):

- Sobrecarga intensa, con el 43%.
- Sobrecarga leve, con el 24%.
- Ausencia de sobrecarga con el 33%.

En el estudio realizado por Corbalán Carrillo, et al., la variable sobrecarga, estaba presente en un 87% de mujeres estudiadas distribuidas según el tipo de la siguiente manera (32):

- No sobrecarga, 29,2%.
- Sobrecarga leve, 22,9%.



- Sobrecarga intensa, 47,9%.

En otro estudio realizado en México, 2015 por se encontró que el 74% de la muestra presentó algún nivel de carga; de éstos, el 28% en nivel excesivo (25).

2.4.1.2 Clasificación de la sobrecarga

El término “sobrecarga” posee una definición amplia pero concreta, dentro de la cual se determinan componentes que permiten su clasificación en algunos tipos (33).

- *Carga subjetiva*: conjunto de emociones o sentimientos negativos que son identificados por el cuidador como consecuencia del papel que este desempeña, “como por ejemplo moral baja o estado de ánimo desmoralizado, ansiedad y depresión (García y cols., 2004; Montgomery y Kosloski, 1994)” (33).
- *Carga objetiva*: son todas las actividades que se relacionan con el cuidado del enfermo y que son medibles y observables por el cuidador (34) (35).

Otra manera de clasificar la sobrecarga es mediante la aplicación de la Escala de Carga del Cuidador de Zarit diseñada por Zarit, Reever, & Bach-Peterson en 1980 y que fue validada en el año del 2014, en México por Montero, Jurado, Valencia, Méndez y Mora para cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer. Consta de 22 ítems y tres subescalas a través de las cuales se clasifica la carga según grados de corte: de 0 a 46 puntos hay ausencia de carga, de 47 a 55 puntos sobrecarga leve y de 56 o más puntos sobrecarga intensa (3) (20).

“Las puntuaciones de sobrecarga se correlacionan significativamente con los síntomas psicopatológicos en el cuidador y con su salud física, así como con la relación entre cuidador y paciente” (32).

Ankri et al., en el año 2005 determinaron que la sobrecarga leve constituye un factor de riesgo para generar “sobrecarga intensa” y a su vez esta última se encuentra relacionada con mayor morbilidad tanto médica como psiquiátrica y social del cuidador (2).



2.4.1.3 *Patogenia de la sobrecarga*

Se han identificado algunas variables que son responsables de la carga en el cuidador, sin embargo para hablar de esto se debe considerar aquellas que están ligadas al enfermo y aquellas relacionadas netamente con el cuidador: la pérdida de autonomía y/o el grado de deterioro y determinantes sociodemográficos como la edad, sexo sumado a otros relacionados con el cuidado entre estos la motivación, la presencia o no de redes de apoyo y el tiempo y relación afectiva entre la diada respectivamente (25).

Caqueo-Urizar y colaboradores, en su estudio “Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado” publicado en el año 2013 menciona que: el cuidado de un paciente con cáncer ocasiona niveles de desgaste físico y psicológico por la demanda de tiempo al día que involucra cuidar a un enfermo, de modo que el mismo sufre un proceso de “adaptación” al estrés que puede dar como resultado el Síndrome del Cuidador Primario, razón por la cual los cuidadores requieren de apoyo por el gran valor que representa la atención a estos individuos, el potencial deterioro funcional al que se encuentran expuestos, y en términos generales el desgaste emocional que conlleva esta labor, dentro de estos la ansiedad y depresión (36).

En un estudio realizado en la Universidad de Buenos Aires en el 2015 por Tripodoro et al., se indica que según Bayes et al., en 1996 existen “cuatro de los factores que parecen influir en la aparición e intensidad del síndrome de agotamiento : a) la importancia que revisten la vida y el sufrimiento del enfermo para el cuidador; b) la incertidumbre que rodea el proceso de enfermedad; c) la sensación de inminencia de una confrontación anticipada con momentos críticos de la misma, tales como un diagnóstico desfavorable, o resultado dudoso de un análisis, ya que dicha inminencia incrementa la percepción de amenaza; y d) la duración de la situación de enfermedad, ya que los efectos del estrés son acumulativos” (2).

El Síndrome de Carga del Cuidador tiene manifestaciones clínicas características entre ellas: sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona a su cuidado, pensamientos de suicidio o abandono, trastornos en el patrón del sueño, irritabilidad, altos niveles de



ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, aislamiento, pérdida del interés en las actividades que le resultaban placenteras y alteraciones de la memoria y otras manifestaciones somáticas como cefaleas, lumbalgia, astenia (37).

2.4.1.4 Diagnóstico de la sobrecarga

Para la evaluación de la sobrecarga, se proponen varios instrumentos, sin embargo el más difundido es el Cuestionario de Zarit, diseñado precisamente para cuidadores informales (38).

El cuestionario Caregiver Burnout Inventory (CBI) evalúa aspectos como el tiempo dedicado al paciente, sobrecarga emocional, condición de salud y sobrecarga emocional. El cuestionario de evaluación de repercusión familiar (IEQ) mide la sobrecarga de cuidadores tomando en cuenta tensión, supervisión, preocupación y estimulación. (38)

Muchos de los instrumentos pretenden objetivar la sobrecarga, sin embargo miden solo algunas dimensiones de este problema que abarca calidad de vida, autocuidado, red de apoyo y capacidad para enfrentar problemas. Por el contrario, la Escala de Zarit toma en consideración todas estas dimensiones, por lo cual es la más utilizada. Presentando un alfa de Cronbach de 0.91. (39)

La gran extensión constituye su mayor inconveniente, por lo cual se validó en España una forma abreviada con buena sensibilidad y especificidad, sin embargo, sigue siendo recomendada la escala original en estudios más detallados. (39)

2.4.2 Ansiedad

De acuerdo con el DSM5, la ansiedad es un trastorno mental caracterizado por la preocupación excesiva en relación a la posible ocurrencia o antelación de una serie de acontecimientos o actividades. En la guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con trastornos de ansiedad en atención primaria de Madrid 2008, se define a la ansiedad como una anticipación de un daño o desgracia futuros, que cursa con disforia y/o síntomas físicos de tensión (40) (41).



2.4.2.1 *Epidemiología de la ansiedad*

Un estudio acerca de la percepción de sobrecarga en el cuidador informal realizado en Nigeria en el 2014, se indican reportes de ansiedad incluso de un 40.7% y de, lo cual incrementa durante la fase paliativa donde se evidencia que el 13% de los cuidadores cumple con criterios de un trastorno psiquiátrico (trastorno de pánico 8,0%, trastorno depresivo mayor 4,5%, trastorno de estrés post-traumático, 4,0%, a 3,5% trastorno de ansiedad generalizada) (42) (43) (2).

En otro estudio realizado en el Instituto Nacional de Salud del Niño en Lima, 2017 obtienen como resultados que el 87,5% de cuidadores primarios mostró puntajes sugestivos de ansiedad (13,5%) y depresión (17%) (12).

Un trabajo de investigación realizado en México en el 2015, en el cual se utilizó el Inventario de Ansiedad de Beck, reporta que toda la población presentó síntomas de ansiedad y depresión, los cuales aparecieron en el 16% de la población en un nivel severo en la primera variable y en el 20% de la segunda (25).

2.4.2.2 *Clasificación de la ansiedad*

De acuerdo con el DSM5 (41), los trastornos de ansiedad se clasifican en :

- Trastornos de ansiedad.
- Trastorno por ansiedad de separación.
- Trastorno por mutismo selectivo.
- Trastorno pánico.
- Agorafobia.
- Fobia específica.
- Trastorno de ansiedad social.
- Trastorno de ansiedad generalizada.
- Trastorno de ansiedad inducida por sustancias/medicamentos.
- Trastorno de ansiedad atribuible a otras condiciones médicas.
- Otros trastornos específicos de ansiedad.
- Trastorno de ansiedad no especificado.



2.4.2.3 Patogenia de la ansiedad

En el contexto del presente estudio, cabe mencionar que los altos niveles de ansiedad que sufre el cuidador primario están en estrecha relación con la falta de preparación y la incertidumbre al no saber cómo deberá desenvolverse en su nuevo rol (3). Debido a todos estos cambios abruptos en la vida del cuidador, este es vulnerable a presentar afectaciones psicológicas como ansiedad y depresión en una proporción superior a la encontrada a nivel de la población en general (20).

2.4.2.4 Diagnóstico de la ansiedad

Para establecer un diagnóstico se utilizan varios métodos entre estos los criterios clínicos que en este caso se hace referencia a los incluidos en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM V y detallados en las tablas 1 y 2 (41).

Tabla N.1 Criterios diagnósticos de trastorno de ansiedad generalizada según DSM-5

A. Ansiedad y preocupación excesiva (expectación aprensiva) que se observan durante un período superior a 6 meses y que se centran en una amplia gama de acontecimientos y situaciones/actividades (trabajo, escuela, rendimiento, etc).
B. Dificultad para controlar la preocupación.
C. La ansiedad y la preocupación se acompañan de al menos otros tres síntomas: <ul style="list-style-type: none">- Inquietud/ agitado o nervioso.- Fatiga precoz.- Dificultad para concentrarse, tener la mente en blanco.- Irritabilidad- Tensión muscular- Trastornos del sueño
Nota: En niños basta con la presencia de un síntoma
D. La ansiedad, la preocupación o los síntomas físicos provocan malestar clínicamente significativo o deterioro de valor en el ámbito social, laboral o de otras áreas importantes del funcionamiento.
E. El trastorno no se debe a los efectos fisiológicos de una sustancia (por ejemplo, una droga de abuso, una medicación) o de otra condición médica (por ejemplo, hipertiroidismo).
F. La alteración no se explica mejor por otro trastorno mental

Fuente: American Psychiatric Association. DSM-5 (41).



Tabla N.2 Criterios diagnósticos de trastorno de pánico según DSM-5

A. Ataques de pánico imprevistos recurrentes. Un ataque de pánico es la aparición súbita de miedo intenso o de malestar intenso que alcanza su máxima expresión en minutos y durante este tiempo se producen cuatro (o más) de los síntomas siguientes:

Nota: La aparición súbita se puede producir desde un estado de calma o desde un estado de ansiedad.

- Palpitaciones, golpeteo del corazón o aceleración de la frecuencia cardiaca.
- Sudoración.
- Temblor o sacudidas.
- Sensación de dificultad para respirar o de asfixia.
- Sensación de ahogo.
- Dolor o molestias en el tórax.
- Náuseas o malestar abdominal.
- Sensación de mareo, inestabilidad, aturdimiento o desmayo.
- Escalofríos o sensación de calor.
- Parestesias (sensación de entumecimiento o de hormigueo).
- Desrealización (sensación de irrealidad) o despersonalización (separarse de uno mismo).
- Miedo a perder el control o de “volverse loco.”
- Miedo a morir.

Nota: Se pueden observar síntomas específicos de la cultura (p.ej., acúfenos, dolor de cuello, dolor de cabeza, gritos o llanto incontrolable). Estos síntomas no cuentan como uno de los cuatro síntomas requeridos.

B. Al menos a uno de los ataques le ha seguido un mes (o más) de uno o los dos hechos siguientes:

- Inquietud o preocupación continua acerca de otros ataques de pánico o de sus consecuencias (p. ej., pérdida de control, tener un ataque de corazón, “volverse loco”).
- Un cambio significativo de mala adaptación en el comportamiento relacionado con los ataques (p. ej., comportamientos destinados a evitar los ataques de pánico, como evitación del ejercicio o de las situaciones no familiares).

C. La alteración no se puede atribuir a los efectos fisiológicos de una sustancia (p. ej., una droga, un medicamento) ni a otra afección médica (p. ej., hipertiroidismo, trastornos cardiopulmonares).

D. La alteración no se explica mejor por otro trastorno mental (p. ej. trastorno de ansiedad social, fobia específica, trastorno obsesivo-compulsivo, trastorno de estrés posttraumático, trastorno de ansiedad por separación)

Fuente: American Psychiatric Association. DSM-5 (41).

Por otra parte, existen instrumentos que si bien no permiten un diagnóstico preciso de ansiedad pueden guiarnos para determinar sintomatología sugerente de este trastorno. Uno de ellos, es el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) que constituye uno de los instrumentos más empleados en la valoración de síntomas de ansiedad en todo tipo de población, con una alta validez convergente (más de 0,5) y consistencia interna (alfa superior a 0.90) (44).



El BAI funciona de mejor manera ante trastornos con componente fisiológico dominante como en el trastorno de pánico, comparado con trastornos en los cuales predomina el componente cognitivo como la fobia social o el trastorno obsesivo compulsivo (44).

El BAI fue elaborado para medir síntomas que casi no comparten aquellos de la depresión; es decir evalúa conductas anormales de la ansiedad. Y es de mayor interés en cuanto a la identificación de síntomas de la crisis de angustia de acuerdo al DSM IV, cubriendo el 78.6% de criterios diagnósticos. Esta característica es importante debido a que las crisis de angustia ya sean completas o parciales, pueden aparecer en la mayoría de los trastornos de ansiedad. Otro punto a destacar del BAI, es que no tiene ítems que midan los criterios sintomáticos de depresión, lo cual tiene gran relevancia ya que el test mediría solamente ítems del dominio de la ansiedad clínica e incrementaría su validez discriminante (43).

El BAI contiene solamente 21 ítems que pueden ser respondidos en un tiempo de 5 a 10 minutos. No está diseñado para el diagnóstico de ansiedad, lo que pretende es ayudar a la identificación de un probable trastorno de ansiedad para luego ser confirmado con un instrumento más adecuado (45).

El Cuestionario de Ansiedad Estado – Rasgo (STAI) contiene además solamente 21 ítems, los mismo que pueden responderse en 5 a 10 minutos por tanto es útil tanto en la monitorización del progreso del paciente como en población en la cual sea necesario la aplicación de instrumentos no tan extensos (44).

El Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI), se elaboró con el fin de medir la ansiedad rasgo, entendiendo la misma como la propensión ansiosa en la cual difieren los sujetos al percibir situaciones estresantes. Evalúa un rasgo normal de personalidad, y es más útil para medir el contenido de la sintomatología del Trastorno de Ansiedad Generalizada tomando en cuenta el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM IV), ya que cubre el 62.5% de sus criterios diagnósticos. Un problema con esta escala es la poca discriminación que hace con respecto a los criterios de depresión, por lo cual gran parte de su puntaje podría atribuirse también a síntomas depresivos (45).



La escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HADS), evalúa el malestar emocional en paciente con enfermedades crónicas. Toma en cuenta aspectos cognitivos y conductuales; sin embargo, no mide síntomas somáticos (44).

2.4.3 Depresión

Depresión es un estado de ánimo en el cual se denota una pérdida en la capacidad del individuo para interesarse y disfrutar de las cosas; además una reducción de su actividad por falta de vitalidad y cansancio exagerado (2).

Según el DSM-5, depresión es un trastorno del estado de ánimo que se caracteriza por un estado de ánimo triste o por la disminución del placer generalmente de las actividades durante un periodo mínimo de dos semanas, durante casi todos los días, casi todo el día (41).

2.4.3.1 Epidemiología de la depresión

La depresión y la ansiedad son las patologías psiquiátricas más frecuentes en la población general. Estudios epidemiológicos realizados en Perú por el Instituto Especializado de Salud Mental Honorio Delgado Ideo Noguchi reportan que la prevalencia de depresión en Lima Metropolitana en 18,2%, en la sierra peruana 16,2% y en la selva 21,4% (12).

Alfaro et al., refieren que diversos estudios a nivel internacional han encontrado que entre el 46 y el 59% de los cuidadores primarios están clínicamente deprimidos (10).

En estudios anteriores realizados en México dentro del Instituto del Seguro Social, se observó que más del 50% de los cuidadores se encuentra en riesgo de experimentar depresión o cubre los criterios para un episodio depresivo mayor. Estos estudios encontraron que los síntomas depresivos con mayor porcentaje de reporte fueron: ganas de llorar (73%), irritabilidad (69%), fatiga (67%), tristeza (65%), problemas para la concentración (60%), problemas de sueño (59%) y dolor de cabeza (50%) (24).

En el 2016, se realiza un estudio en la ciudad de Quito, Ecuador, acerca de los niveles de sobrecarga, depresión y ansiedad en los cuidadores primarios de pacientes oncológicos, y obtienen como resultados, utilizando el Cuestionario de



Sobrecarga del Cuidador de Zarit, la Escala de depresión de Beck y la escala de Hamilton para ansiedad, obteniéndose que: 72.9% de los cuidadores presentaron depresión; de los cuales 46.6% presento depresión leve, el 22.9% depresión moderada y el 3.4% depresión severa (1).

2.4.3.2 Clasificación de la depresión

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) (41) clasifica a los trastornos depresivos de la siguiente manera:

- Trastorno depresivo mayor (a menudo denominado depresión).
- Trastorno depresivo persistente (distimia).
- Otro trastorno depresivo especificado o no especificado.

Otros son clasificados por la etiología:

- Trastorno disfórico premenstrual.
- Trastorno depresivo debido a otra enfermedad.
- Trastorno depresivo inducido por sustancias/fármacos.

2.4.3.3 Patogenia de la depresión

El trabajo que realiza el cuidador debe ser en general constante e intensa, debido al alto nivel de dependencia por parte del paciente. Esta circunstancia sobrepasa tanto la capacidad física como mental del cuidador, desencadenando un cuadro de estrés crónico y finalmente afectando directamente su calidad de vida (42) sus actividades sociales, laborales y familiares, además limita el tiempo que se solía dedicar a sí mismo, llevándolo finalmente a presentar trastornos como ansiedad y depresión (24).

2.4.3.4 Diagnóstico de la depresión

Al igual que para el trastorno de ansiedad, el diagnóstico del trastorno depresivo puede ser determinado a través de criterios específicos, de acuerdo al Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (41), detallados en la tabla 3. Sin embargo también es posible determinar sintomatología relacionada con este trastorno mediante instrumentos como el Inventario de Depresión de Beck (BDI) tanto la primera como la segunda versión o el test de Hamilton (46) (47).



Tabla N.3 Criterios diagnósticos de trastorno de depresión mayor según DSM-5

<p>A. Cinco (o más) de los síntomas siguientes han estado presentes durante el mismo período de dos semanas y representan un cambio de funcionamiento previo; al menos uno de los síntomas es (1) estado de ánimo depresivo o (2) pérdida de interés o de placer.</p> <p>(1) Estado de ánimo deprimido la mayor parte del día, casi todos los días, según se desprende de la información subjetiva o de la observación por parte de otras personas.</p> <p>(2) Disminución importante del interés o el placer por todas o casi todas las actividades la mayor parte del día, casi todos los días (como se desprende de la información subjetiva o de la observación).</p> <p>(3) Pérdida importante de peso sin hacer dieta o aumento de peso, o disminución del apetito casi todos los días.</p> <p>(4) Insomnio o hipersomnia casi todos los días.</p> <p>(5) Agitación o retraso psicomotor casi todos los días.</p> <p>(6) Fatiga o pérdida de energía casi todos los días.</p> <p>(7) Sentimiento de inutilidad o culpabilidad excesiva o inapropiada (que puede ser delirante) casi todos los días (no simplemente el autorreproche o culpa por estar enfermo).</p> <p>(8) Disminución de la capacidad para pensar o concentrarse, o para tomar decisiones, casi todos los días (a partir de la información subjetiva o de la observación por parte de otras personas).</p> <p>(9) Pensamientos de muerte recurrentes (no solo miedo a morir), ideas suicidas recurrentes sin un plan determinado, intento de suicidio o un plan específico para llevarlo a cabo.</p>
<p>B. Los síntomas causan malestar clínicamente significativo o deterioro en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento.</p>
<p>C. El episodio no se puede atribuir a los efectos fisiológicos de una sustancia o de otra afección médica.</p>
<p>D. El episodio de depresión mayor no se explica mejor por un trastorno esquizoafectivo, esquizofrenia, trastorno esquizofreniforme, trastorno delirante, u otro trastorno especificado o no especificado del espectro de la esquizofrenia y otros trastornos psicóticos.</p>
<p>E. Nunca ha habido un episodio maníaco o hipomaníaco.</p>

Fuente: American Psychiatric Association. DSM-5



UNIVERSIDAD DE CUENCA

El BDI –IA es una herramienta válida y confiable para medir síntomas depresivos y su gravedad tanto en población clínica como no clínica. Tiene buena sensibilidad y especificidad para discriminar entre deprimidos y no deprimidos. Se han realizado más de 500 estudios que avalan sus propiedades psicométricas; además en los últimos estudios se demuestra que no existe variabilidad importante entre el BDI-IA Y EL BDI-II en cuanto a los factores que evalúan; además ambos alcanzan un alfa de Cronbach entre 89 y 93 (48). El BDI-II fue creado con el objeto de adaptar el inventario a los criterios del DSM IV (46).

La escala de valoración de Hamilton para la evaluación de la depresión (HDRS), fue diseñada para utilizarla en paciente ya diagnosticados de depresión, con el fin de evaluar la gravedad de los síntomas y valorar el progreso del paciente (47).

LA MADRS se centra en aspectos cognitivos, afectivos y en menor medida en aspectos somáticos por lo cual es útil para evaluar pacientes adultos mayores o con enfermedades medicas concomitantes. Su mayor interés es lograr un alta sensibilidad al cambio lo cual le pone en ventaja frente a escalas como la de Hamilton. Se han realizado varios estudios de validación y ha mostrado buenos resultados de confiabilidad con una consistencia interna entre 0.76 y o, 95 y confiabilidad alta (49).



CAPITULO III

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL:

Determinar las características de sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos del Instituto Sociedad de Lucha Contra el Cáncer de la ciudad de Cuenca 2019.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

3.2.1 Caracterizar a los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos de SOLCA - Cuenca, según variables sociodemográficas.

3.2.2 Establecer las características del cuidado según variables como: cuidador único, parentesco, horas de cuidado diario, tiempo total como cuidador.

3.2.3 Identificar los niveles de sobrecarga, ansiedad y depresión que se presentan en los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos de SOLCA - Cuenca.



CAPITULO IV

4 DISEÑO METODOLÓGICO

4.1 TIPO DE ESTUDIO

Este trabajo de investigación es de tipo cuantitativo, descriptivo.

4.2 ÁREA DE ESTUDIO

El presente estudio se desarrolló en el Instituto del Cáncer de SOLCA - Cuenca, provincia del Azuay, ubicado en la Avenida del Paraíso y Agustín Landívar. Se abarcó a cuidadores primarios de pacientes oncológico pediátricos de 0-18 años de edad que se encontraron en tratamiento quimioterapéutico de mínimo 6 meses de evolución, localizados tanto en el área de hospitalización como de consulta externa, ambas áreas en el tercer piso del mencionado lugar.

4.3 POBLACIÓN DE ESTUDIO

A través de la base de datos del departamento de estadística del Instituto del Cáncer de SOLCA- Cuenca, se obtuvieron un total de 471 personas de 0-18 años con diagnóstico de cáncer desde el año 2011 al 2018. Tomando en cuenta este periodo, para la selección de los participantes que cumplan con los criterios de inclusión para este estudio (detallados más adelante), se eligieron únicamente a los cuidadores primarios de pacientes de 0-18 años de edad que se encontraban en tratamiento quimioterapéutico. Con esta premisa, la población objeto de estudio se conformó por un total de 62 cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos en tratamiento con quimioterapia de mínimo seis meses de evolución, atendidos en el Instituto del Cáncer de SOLCA - Cuenca. Este número correspondió a la totalidad de los pacientes que acudían a este lugar durante el periodo de estudio.

4.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

4.4.1 Criterios de inclusión

- Personas mayores de 18 años.



- Familiar, conocido o amigo que de forma verbal indique ser el principal proveedor de cuidados a una persona con diagnóstico de cáncer de 0-18 años de edad.
- Cuidar a una persona de 0-18 años de edad diagnosticada con algún tipo de cáncer de mínimo seis meses de evolución.
- Cuidar a una persona diagnosticada de cáncer de 0-18 años de edad que se encuentre recibiendo tratamiento quimioterapéutico por al menos 6 meses, al momento del estudio.
- No recibir remuneración económica por desempeñar el rol de cuidador.
- Personas que acepten participar en el estudio, previo consentimiento informado.

4.4.2 Criterios de exclusión

- Tener adiestramiento profesional o técnico en cuidados de pacientes.
- Formularios incompletos.
- Participantes que se nieguen a concluir la entrevista.
- Participantes que deseen retirarse del estudio en cualquier momento y hayan firmado el consentimiento informado.

4.5 VARIABLES

Edad, sexo, procedencia, residencia, nivel de instrucción, estado civil, ocupación, cuidador único, parentesco, horas de cuidado diario, tiempo total como cuidador, sobrecarga, ansiedad, depresión.

4.5.1 OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

Ver anexo N° 1

4.6 MÉTODOS, TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

4.6.1 Método

Este proyecto de investigación es de tipo observacional. En coordinación con la Dra. María Caridad Alvarado, Psicóloga Infantil y el departamento



UNIVERSIDAD DE CUENCA

de estadística de SOLCA- Cuenca, se solicitó el listado de pacientes de 0-18 años que se encontraban en tratamiento quimioterapéutico por al menos 6 meses. Además, se contó con el agendamiento diario de citas médicas durante los meses de enero, febrero y marzo, tiempo destinado para la recolección de los datos. Se acudió en horario de consulta externa de 10:00am a 12:00pm y además durante horario de visitas entre las 14:00 y 15:00pm. Todo esto con la autorización del director del Instituto del Cáncer de SOLCA- Cuenca.

4.6.2 Técnica

Encuesta mediada por entrevista. Se solicitó a las personas que cumplieron con los criterios de inclusión para este estudio, participen de una entrevista que permita el desarrollo de los formularios una vez firmado el consentimiento informado. Cabe recalcar que además se explicó a los participantes el contenido de los formularios y el mecanismo de la entrevista para lograr el correcto llenado de los instrumentos, finalmente se despejaron dudas.

4.6.3 Instrumentos

Para caracterizar a la población de estudio de acuerdo a variables sociodemográficas y variables relacionadas con las características del cuidado, se aplicó la ficha de “Caracterización de la diada cuidador – persona con enfermedad crónica del GCPC – UN”, la cual consta de 21 parámetros que informan sobre el perfil de la diada y condiciones del cuidado (4). Esta encuesta que cuenta con respaldo en la literatura y con validez en Latinoamérica, posee tres acápites que incluyen: parámetros sociodemográficos, la percepción de carga y apoyo y los medios de información y comunicación (15). La misma fue modificada por las autoras del proyecto de investigación de acuerdo a la situación actual del lugar de estudio para lograr obtener los datos en relación a las variables de investigación.

Para medir las variables sobrecarga, depresión y ansiedad, se utilizaron los siguientes instrumentos: Escala de Carga del Cuidador de Zarit e Inventarios de Depresión y Ansiedad de Beck. La Escala de Carga del



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Cuidador de Zarit (Zarit, Reeve, & Bach-Peterson, 1980) fue validada en el año del 2014, en México por Montero, Jurado, Valencia, Méndez y Mora para cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer (50). Es una escala autoaplicable que consta de 22 ítems y tres subescalas: impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia. El Test de Zarit posee una validez de 0,92 y alfa de Cronbach de 0.84; mide la carga percibida por el cuidador a través de un formato de respuesta tipo Likert con cinco opciones que son: 1 (nunca), 2 (rara vez), 3 (algunas veces), 4 (bastantes veces) y 5 (casi siempre) (3). La puntuación de este test oscila de 22 a 110 puntos y clasifica la carga según grados de corte: de 0 a 46 puntos hay ausencia de carga, de 47 a 55 puntos sobrecarga leve y de 56 o más puntos sobrecarga intensa (2).

El Inventario de Ansiedad de Beck es una escala que mide de modo auto informado el grado de ansiedad a través de 21 reactivos. La versión validada en México por Robles, Varela, Jurado y Páez en el año 2001 demostró una consistencia interna de 0.83. La evaluación de la severidad de los síntomas se hace mediante una escala de 0 a 3 puntos, donde 0 indica nada, 1 más o menos, 2 moderadamente y 3 severamente. Para facilitar la interpretación se suman las puntuaciones obtenidos en cada uno de los reactivos y se interpreta el nivel de ansiedad en puntos de corte que califican el nivel de ansiedad de la siguiente manera: mínima de 1 a 7, leve de 8 a 15, moderada de 16 a 25 y severa de 26 a 63 puntos (51).

El Inventario de Depresión de Beck es otro instrumento autoaplicable compuesto por 21 ítems de tipo Likert, indicativos de síntomas tales como tristeza, pérdida de placer, sentimientos de fracaso y de culpa, deseos de suicidio, pesimismo, entre otros, los cuales se corresponden con los criterios para el diagnóstico de los trastornos depresivos recogidos en el DSM-IV (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, cuarta edición, American Psychiatric Association, 1994) y CIE-10 (Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas relacionados con la Salud, Organización Mundial de la Salud, 1993). Conforme aumenta el puntaje, es mayor la severidad del síntoma. La



UNIVERSIDAD DE CUENCA

adaptación validada en México por Jurado, Campos y Cruz posee una consistencia interna de 0.95. Para calificar el instrumento, se suman los puntajes obtenidos en cada uno de los reactivos siendo las puntuaciones mínima y máxima en el test entre 0 y 63. Se han establecido puntos de corte que permiten clasificar a los evaluados en uno de los siguientes cuatro grupos: 0-13, mínima depresión; 14-19, depresión leve; 20-28, depresión moderada; y 29-63, depresión grave (51).

Como se ha señalado anteriormente, a pesar de que estas encuestas son de tipo autoaplicable, para esta investigación con fines de dinamismo y tiempo, dada la extensión de información a estudiarse, se realizó una entrevista a los participantes para la recolección de los datos.

4.7 PROCEDIMIENTOS

4.7.1 Autorización

Se solicitó la aprobación de esta investigación por el Comité de Investigación de la Universidad de Cuenca. A continuación, se realizó solicitud de autorización al director del Departamento de Docencia del Instituto del Cáncer SOLCA, para el desarrollo del presente estudio en los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos hospitalizados en este lugar.

4.7.2 Capacitación

Para desarrollar esta investigación, se contó con conocimientos previos sobre las cátedras de Metodología de la Investigación, Bioestadística y Epidemiología, que fueron aprobadas previamente por las autoras del presente proyecto. Además, se ejecutó revisión bibliográfica extensa sobre el tema en estudio, la metodología propuesta, y los conocimientos estadísticos útiles para su producción, más la guía y experticia de nuestro director de tesis.

4.7.3 Supervisión

El presente trabajo de investigación fue supervisado por el Doctor Ismael Morocho, director y asesor de la investigación.



4.8 PLAN DE TABULACIÓN Y ANÁLISIS

Para la tabulación y análisis de los datos se utilizaron los programas SPSS versión 23 y Microsoft Excel 2013. Para las variables cualitativas se implementaron frecuencias y porcentajes. La información recolectada fue analizada por medio de la estadística descriptiva con la representación a través de tablas creadas por las autoras de este proyecto de investigación.

4.9 ASPECTOS ÉTICOS

Los datos recopilados en este proyecto de investigación serán absolutamente de carácter confidencial y serán vigentes por un lapso de 5 años, teniendo en cuenta que la información podrá ser utilizada únicamente por las autoras, director y asesor de tesis. Además, se dará conocimiento de la información recolectada a los representantes del Departamento de Docencia del Instituto del Cáncer de SOLCA - Cuenca y de la Universidad de Cuenca. Se solicitaron previamente los permisos respectivos para realizar el estudio, mismos que fueron dirigidos a las autoridades correspondientes de la Universidad de Cuenca y de SOLCA-Cuenca a través de un oficio.

- Los datos obtenidos se utilizarán únicamente para la presente investigación.
- Al ser el presente un proyecto de investigación que implicó la colaboración de seres humanos se pidió previamente a los participantes el consentimiento informado.
- Para la recolección de los datos se implementaron cuatro cuestionarios, validados para su uso dentro del contexto latinoamericano, en años diferentes.



CAPITULO V

5 RESULTADOS

Tabla N.4

Distribución de 62 cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos atendidos en el Instituto del Cáncer de SOLCA- Cuenca según características sociodemográficas. Cuenca, 2019.

variable	Frecuencia (n=62)	Porcentaje
Edad		
18-35 años	32	51.6
36-59 años	29	46.8
60 años o mas	1	1.6
Sexo		
Hombre	12	19.4
Mujer	50	80.6
Residencia		
Urbana	20	32.3
Rural	42	67.7
Procedencia		
Costa	11	17.7
Sierra	47	75.8
Oriente	4	6.5
Región Insular	0	0
Nivel de instrucción		
Ninguno	0	0
Primaria	32	51.6
Secundaria	25	40.3
Superior	5	8.1
Estado civil		
Soltero	11	17.7
Casado	35	56.5
Viudo	1	1.6
Divorciado	2	3.2
Unión libre	13	21.0
Ocupación		
Dedicación al hogar	45	72.6
Trabajo independiente	17	27.4

Fuente: formulario de recolección de datos.

Elaborado por: Emily Morocho, Carolina Mosquera.



Se obtuvo la información correspondiente a las características sociodemográficas de 62 cuidadores primarios de pacientes de 0-18 años de edad de SOLCA - Cuenca en donde se observó que la población de estudio estuvo conformada en su mayoría por cuidadores primarios entre 18-35 años de edad siendo el 51.6 % (32), mientras que únicamente el 1.6% (1) correspondió a cuidadores primarios de 60 años o más. El 80.6% (50) de los participantes de este estudio fueron mujeres.

En relación a la residencia predominó la zona rural con el 67.7% (42). La mayoría de los cuidadores primarios procedió de la Sierra (75.8%), seguido de la región Costa con el 17.7% (11). En cuanto al nivel de instrucción se observó que el 51.6% (32) culminó la primaria, seguido de la secundaria que conformó el 40.3% (25) de la muestra. El estado civil más frecuente fue el de casado representando el 56.5% (35).

Finalmente en cuanto a la ocupación, los cuidadores primarios dedicados al hogar conformaron la mayor parte de la muestra con el 72.6% (45), contrastando con solamente el 27.4% (17) de los mismos, quienes indicaron un trabajo independiente.



Tabla N.5

Distribución de 62 cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos atendidos en el Instituto del Cáncer de SOLCA-Cuenca según características del cuidado. Cuenca, 2019.

variable	Frecuencia (n=62)	Porcentaje
Cuidador único		
Si	31	50.0
No	31	50.0
Parentesco		
Madre	46	74.2
Padre	13	21.0
Abuela (o)	1	1.6
Otro	2	3.2
Horas de cuidado diario		
Menos de 6h	0	0
7-12h	9	14.5
13-23h	14	22.6
24h	39	62.9
Tiempo total como cuidador		
6 meses	3	4.8
7-18 meses	9	14.5
19-36 meses	8	12.9
Más de 37 meses	42	67.7

Fuente: formulario de recolección de datos.

Elaborado por: Emily Morocho, Carolina Mosquera.

La tabla N.5 representa las características del cuidado en la población de estudio, mediante la cual se observa que el 50% (31) de los cuidadores primarios afirmó ser un cuidador único; sin embargo, el otro 50% (31) indicó compartir el cuidado de los pacientes. El 74.2% (46) de los cuidadores primarios fueron mayoritariamente madres, seguido de padres con el 21% (13), quienes afirmaron dedicar 24 horas de cuidado diario con el 62.9% (39). Ningún cuidador primario dedicó menos de 6h de cuidado diario. Un 67.7 % (42) del total de la muestra refirió tener más de 37 meses de tiempo total como cuidador y solo 4.8% (3) de los encuestados un mínimo de 6 meses.



Tabla N.6

Distribución de 62 cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos atendidos en el Instituto del Cáncer de SOLCA-Cuenca según niveles de sobrecarga, ansiedad y depresión. Cuenca, 2019.

variable	Frecuencia (n=62)	Porcentaje
Sobrecarga		
No sobrecarga	20	32.3
Sobrecarga leve	18	29.0
Sobrecarga intensa	24	38.7
Ansiedad		
Nivel mínimo de ansiedad	0	0
Ansiedad leve	11	17.7
Ansiedad Moderada	26	41.9
Ansiedad Grave	25	40.3
Depresión		
Nivel mínimo de depresión	44	71.0
Depresión leve	13	21.0
Depresión moderada	3	4.8
Depresión grave	2	3.2

Fuente: formulario de recolección de datos.

Elaborado por: Emily Morocho, Carolina Mosquera.

Los resultados obtenidos en este estudio con 62 cuidadores primarios a quienes se les aplicó el Test de Zarit para determinar la sobrecarga y los Inventarios de Depresión y Ansiedad de Beck demostraron que entre los niveles de sobrecarga se destacó el nivel de sobrecarga intensa en el 38.7 % (24) de los encuestados, seguido de no sobrecarga con el 32.3% (20) y finalmente sobrecarga leve en 18 participantes, correspondiente al 29.0%.

La mayoría de los cuidadores primarios presentaron ansiedad moderada en un 41.9% (26). El 40.3% (25) presentó ansiedad grave y el 17.7% (11) ansiedad leve. Además, se pudo observar que de la totalidad de la muestra al menos uno de ellos presentó algún grado de ansiedad.

En relación con los niveles de depresión, se pudo evidenciar que en el 71% representado por 44 cuidadores primarios existió un nivel mínimo de depresión, seguido de depresión leve con el 21% (13) y posteriormente el nivel de depresión grave con el 3.2% (2) de la población en estudio.



Tabla N.7

Distribución de 62 cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos atendidos en el Instituto del Cáncer de SOLCA-Cuenca según sobrecarga y variables sociodemográficas y del cuidado. Cuenca, 2019.

VARIABLE	SOBRECARGA		
	No sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa
Edad			
18-35 años	14 (22.6)	8 (12.9)	10 (16.1)
36-59 años	5 (8.1)	10 (16.1)	14 (22.6)
60 años o mas	1 (1.6)	0 (0)	0 (0)
Sexo			
Hombre	5 (8.1)	3 (4.8)	4 (6.5)
Mujer	15 (24.2)	15 (24.2)	20 (32.3)
Residencia			
Urbana	5 (8.1)	8 (12.9)	7 (11.3)
Rural	15 (24.2)	10 (16.1)	17 (27.4)
Procedencia			
Costa	3 (4.8)	2 (3.2)	6 (9.7)
Sierra	16 (25.8)	16 (25.8)	15 (24.2)
Oriente	1 (1.6)	0 (0)	3 (4.8)
Región Insular	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Nivel de instrucción			
Ninguno	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Primaria	9 (14.5)	9 (14.5)	14 (22.6)
Secundaria	8 (12.9)	8 (12.9)	9 (14.5)
Superior	3 (4.8)	1 (1.6)	1 (1.6)
Estado civil			
Soltero	5 (8.1)	2 (3.2)	4 (6.5)
Casado	10 (16.1)	14 (22.6)	11 (17.7)
Viudo	1 (1.6)	0 (0)	0 (0)
Divorciado	0 (0)	0 (0)	2 (3.2)
Unión libre	4 (6.5)	2 (3.2)	7 (11.3)
Ocupación			
Dedicación al hogar	13 (21.0)	14 (22.6)	18 (29.0)
Trabajo independiente	7 (11.3)	4 (6.5)	6 (9.7)
Cuidador único			
Si	12 (19.4)	5 (8.1)	14 (22.6)
No	8 (12.9)	13 (21.0)	10 (16.1)
Parentesco			
Madre	14 (22.6)	14 (22.6)	18 (29.0)
Padre	4 (6.5)	3 (4.8)	6 (9.7)
Abuela (o)	1 (1.6)	0 (0)	0 (0)
Otro	1 (1.6)	1 (1.6)	0 (0)
Horas de cuidado diario			
Menos de 6h	0 (0)	0 (0)	0 (0)
7-12h	4 (6.5)	3 (4.8)	2 (3.2)
13-23h	3 (4.8)	7 (11.3)	4 (6.5)
24h	13 (21.0)	8 (12.9)	18 (29.0)
Tiempo total como cuidador			
6 meses	1 (1.6)	0 (1.6)	2 (3.2)
7-18 meses	2 (3.2)	2 (3.2)	5 (8.1)
19-36 meses	3 (4.8)	3 (4.8)	2 (3.2)
Más de 37 meses	14 (22.6)	13 (21.0)	15 (24.2)

Fuente: formulario de recolección de datos.

Elaborado por: Emily Morocho, Carolina Mosquera.



En la tabla N.7 se puede observar que la presencia de sobrecarga fue más frecuente en cuidadores primarios de 36-59 años de edad. De esta población, el 22.6% (14) presentó sobrecarga intensa, seguido de sobrecarga leve en el 16.1% (10). El grupo de edad que no presentó sobrecarga fueron en su mayoría cuidadores primarios de 18 a 35 años de edad, representado por el 22.6 % equivalente a 14 participantes de este estudio.

Además, se pudo observar que la sobrecarga fue mayor en mujeres, especialmente la de tipo intensa con el 32.3% (20). Del total de hombres encuestados, la mayor parte presentó no sobrecarga correspondiente al 8.1% (5). La mayoría de los cuidadores primarios que presentó sobrecarga ya sea leve o intensa perteneció al área rural con el 16.1% (10) y el 27.4% (17) respectivamente. La sobrecarga fue mayor en cuidadores primarios de la Sierra, en quienes se pudo observar una ligera diferencia entre sobrecarga leve con el 25.8% (16) frente a sobrecarga intensa con el 24.2% es decir, 15 cuidadores. De los cuidadores primarios que provinieron de la región Costa la mayoría presentó sobrecarga intensa con el 9.7% (6).

En cuanto al nivel de instrucción se observó que los cuidadores primarios que cursaron la primaria y secundaria presentaron con mayor frecuencia sobrecarga, no así los que tuvieron educación superior, en quienes predominó la no sobrecarga con el 4.8% (3). Los cuidadores primarios casados tuvieron un mayor porcentaje de sobrecarga, sobretodo leve con un 22.6% (14). Finalmente, los cuidadores primarios que se dedicaban al hogar presentaron con mayor frecuencia sobrecarga intensa con el 29% (18).

Según las variables del cuidado, se pudo observar que tanto los cuidadores únicos como aquellos que compartían el cuidado de los pacientes oncológicos pediátricos presentaron sobrecarga; sin embargo, la presencia de sobrecarga intensa fue más frecuente en los cuidadores únicos con un 22.6% (14), no así la presencia de sobrecarga leve que estuvo presente en un 21% (13) de los participantes que indicaron compartir el cuidado. La sobrecarga intensa estuvo



UNIVERSIDAD DE CUENCA

presente en el 29% (18) de las madres y en el 9.7% (6) que refirieron el parentesco de padre.

Existió más sobrecarga, principalmente intensa en los cuidadores primarios que dedicaron 24 horas de cuidado diario con el 29% (18), así como en aquellos que indicaron tener un tiempo de más de 37 meses como cuidador en el 15% (24.2).



Tabla N.8

Distribución de 62 cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos atendidos en el Instituto del Cáncer de SOLCA-Cuenca según ansiedad y variables sociodemográficas y del cuidado. Cuenca, 2019.

VARIABLE	ANSIEDAD			
	Nivel mínimo de ansiedad	Ansiedad leve	Ansiedad moderada	Ansiedad grave
Edad				
18-35 años	0 (0)	4 (6.5)	21 (33.9)	7 (11.3)
36-59 años	0 (0)	7 (11.3)	5 (8.1)	17 (27.4)
60 años o mas	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (1.6)
Sexo				
Hombre	0 (0)	4 (6.5)	6 (9.7)	2 (3.2)
Mujer	0 (0)	7 (11.3)	20 (32.3)	23 (37.1)
Residencia				
Urbana	0 (0)	1 (1.6)	8 (12.9)	11 (17.7)
Rural	0 (0)	10 (16.1)	18 (29.0)	14 (22.6)
Procedencia				
Costa	0 (0)	0 (0)	4 (6.5)	7 (11.3)
Sierra	0 (0)	10 (16.1)	21 (33.9)	16 (25.8)
Oriente	0 (0)	1 (1.6)	1 (1.6)	2 (3.2)
Región Insular	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Nivel de instrucción				
Ninguno	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Primaria	0 (0)	4 (6.5)	13 (21.0)	15 (24.2)
Secundaria	0 (0)	5 (8.1)	10 (16.1)	10 (16.1)
Superior	0 (0)	2 (3.2)	3 (4.8)	0 (0)
Estado civil				
Soltero	0 (0)	2 (3.2)	6 (9.7)	3 (4.8)
Casado	0 (0)	7 (11.3)	13 (21.0)	15 (24.2)
Viudo	0 (0)	0 (0)	1 (1.6)	0 (0)
Divorciado	0 (0)	1 (1.6)	0 (0)	1 (1.6)
Unión libre	0 (0)	1 (1.6)	6 (9.7)	6 (9.7)
Ocupación				
Dedicación al hogar	0 (0)	7 (11.3)	19 (30.6)	19 (30.6)
Trabajo independiente	0 (0)	4 (6.5)	7 (11.3)	6 (9.7)
Cuidador único				
Si	0 (0)	4 (6.5)	11 (17.7)	16 (25.8)
No	0 (0)	7 (11.3)	15 (24.2)	9 (14.5)
Parentesco				
Madre	0 (0)	7 (11.3)	18 (29.0)	21 (33.9)
Padre	0 (0)	4 (6.5)	6 (9.7)	3 (4.8)
Abuela (o)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	1 (1.6)
Otro	0 (0)	0 (0)	2 (3.2)	0 (0)
Horas de cuidado diario				
Menos de 6h	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
7-12h	0 (0)	2 (3.2)	7 (11.3)	0 (0)
13-23h	0 (0)	1 (1.6)	6 (9.7)	7 (11.3)
24h	0 (0)	8 (12.9)	13 (21.0)	18 (29.0)
Tiempo total como cuidador				
6 meses	0 (0)	0 (0)	1 (1.6)	2 (3.2)
7-18 meses	0 (0)	2 (3.2)	3 (4.8)	4 (6.5)
19-36 meses	0 (0)	3 (4.8)	2 (3.2)	3 (4.8)
Más de 37meses	0 (0)	6 (9.7)	20 (32.3)	16 (25.8)

Fuente: formulario de recolección de datos.

Elaborado por: Emily Morocho, Carolina Mosquera.



La ansiedad fue más frecuente en los cuidadores primarios entre 18 y 35 años de edad presentando principalmente ansiedad moderada en el 33.9% (21). Sin embargo, los cuidadores primarios de 36-59 años de edad presentaron con más frecuencia ansiedad grave con un 21.4% (17). Se observó un solo cuidador primario de 60 años o más con ansiedad grave, correspondiente al 1.6% (1). Del total de la muestra, la ansiedad resultó ser mayor en las mujeres, quienes a su vez experimentaron ansiedad grave en el 37.1% (23), seguida de ansiedad moderada en el 32.3% (20). El 6.5% (4) de los hombres presentó ansiedad leve.

Más de mitad de los cuidadores primarios que presentaron ansiedad pertenecieron a la zona rural, entre estos la variante de ansiedad más frecuente fue de tipo moderada en el 29% (18). En relación a la procedencia existe más ansiedad en los cuidadores primarios de la región Sierra, la misma que fue de 33.9% (21) para ansiedad moderada y posteriormente para ansiedad grave en el 25.8% (16). Ningún participante de la región Costa en la presente investigación experimentó un nivel mínimo de ansiedad o ansiedad leve. El 3.2% (2) de los encuestados que provino del Oriente presentó ansiedad grave.

La ansiedad especialmente de tipo grave resultó ser mayor en los cuidadores primarios que cursaron la primaria representado el 24.2% (15). Los participantes que tuvieron educación superior no presentaron ansiedad de tipo grave sino moderada en un 4.8%.

La ansiedad estuvo presente predominantemente en los cuidadores primarios casados. En este grupo existió ansiedad grave en el 24.2% (15), ansiedad moderada en el 21% (13) y finalmente ansiedad leve en 11.3% (7). De los encuestados que tuvieron trabajo independiente se presentó ansiedad sobretodo moderada en el 11.3% (7), teniendo en cuenta que en aquellos cuidadores primarios cuya ocupación fue la dedicación al hogar hubo mayor cantidad de ansiedad específicamente de tipo moderada y grave, ambas con el 30.6% (19).

La presencia de ansiedad se manifestó en cuidadores primarios únicos y no únicos. Los cuidadores únicos presentaron con más frecuencia ansiedad grave en un 25.8% (16), no así quienes compartieron el cuidado en donde destacó la



UNIVERSIDAD DE CUENCA

presencia de ansiedad moderada con una mínima diferencia del 24.2% (15). Los cuidadores primarios que ocuparon el rol de madre tuvieron mayor ansiedad, esta de tipo grave en el 33.9% (21). De los padres, el 9.7% (6) presentó ansiedad moderada. Se encontró un cuidador primario abuelo (a) con ansiedad grave 1.6% (1).

Finalmente, en esta investigación se observó que la ansiedad fue más frecuente en aquellos cuidadores primarios que dedicaron 24 horas de cuidado diario, dentro de este grupo el 29% (18) experimentó más ansiedad grave, seguido de ansiedad moderada en el 21% (13). Además, se evidenció que, con respecto al tiempo total como cuidador, hubo más ansiedad cuando el cuidado fue de más de 37 meses especialmente con ansiedad moderada el en 32.3% (20) de los cuidadores primarios.



Tabla N.9

Distribución de 62 cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos atendidos en el Instituto del Cáncer de SOLCA-Cuenca según depresión y variables sociodemográficas y del cuidado. Cuenca, 2019.

VARIABLE	DEPRESIÓN			
	Nivel mínimo de depresión	Depresión leve	Depresión moderada	Depresión grave
Edad				
18-35 años	25 (40.3)	6 (9.7)	1 (1.6)	0 (0)
36-59 años	19 (30.6)	6 (9.7)	2 (3.2)	2 (3.2)
60 años o mas	0 (0)	1 (1.6)	0 (0)	0 (0)
Sexo				
Hombre	7 (11.3)	4 (6.5)	1 (1.6)	0 (0)
Mujer	37 (59.7)	9 (14.5)	2 (3.2)	2 (3.2)
Residencia				
Urbana	13 (21.0)	4 (6.5)	1 (1.6)	2 (3.2)
Rural	31 (50.0)	9 (14.5)	2 (3.2)	0 (0)
Procedencia				
Costa	6 (9.7)	2 (3.2)	2 (3.2)	1 (1.6)
Sierra	36 (58.1)	9 (14.5)	1 (1.6)	1 (1.6)
Oriente	2 (3.2)	2 (3.2)	0 (0)	0 (0)
Región Insular	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Nivel de instrucción				
Ninguno	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Primaria	22 (35.5)	6 (9.7)	2 (3.2)	2 (3.2)
Secundaria	17 (27.4)	7 (11.3)	1 (1.6)	0 (0)
Superior	5 (8.1)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Estado civil				
Soltero	7 (11.3)	4 (6.5)	0 (0)	0 (0)
Casado	27 (43.5)	6 (9.7)	1 (1.6)	1 (1.6)
Viudo	1 (1.6)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Divorciado	1 (1.6)	0 (0)	1 (1.6)	0 (0)
Unión libre	8 (12.9)	3 (4.8)	1 (1.6)	1 (1.6)
Ocupación				
Dedicación al hogar	31 (50.0)	10 (16.1)	2 (3.2)	2 (3.2)
Trabajo independiente	13 (21.0)	3 (4.8)	1 (1.6)	0 (0)
Cuidador único				
Si	22 (35.5)	5 (8.1)	2 (3.2)	2 (3.2)
No	22 (35.5)	8 (12.9)	1 (1.6)	0 (0)
Parentesco				
Madre	34 (54.8)	8 (12.9)	2 (3.2)	2 (3.2)
Padre	8 (12.9)	4 (6.5)	1 (1.6)	0 (0)
Abuela (o)	0 (0)	1 (1.6)	0 (0)	0 (0)
Otro	2 (3.2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Horas de cuidado diario				
Menos de 6h	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
7-12h	8 (12.9)	0 (0)	1 (1.6)	0 (0)
13-23h	10 (16.1)	4 (6.5)	0 (0)	0 (0)
24h	26 (41.9)	9 (14.5)	2 (3.2)	2 (3.2)
Tiempo total como cuidador				
6 meses	0 (0)	2 (3.2)	0 (0)	1 (1.6)
7-18 meses	4 (6.5)	3 (4.8)	1 (1.6)	1 (1.6)
19-36 meses	8 (12.9)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Más de 37meses	32 (51.6)	8 (12.9)	2 (3.2)	0 (0)

Fuente: formulario de recolección de datos.

Elaborado por: Emily Morocho, Carolina Mosquera.



De los diferentes grados de depresión el que más se presentó entre los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos de SOLCA – Cuenca fue el nivel mínimo de depresión, específicamente en la edad de 18-35 años con el 40.3% (25), sin embargo, en este grupo no se encontraron casos de depresión grave. El 1.6% (1) de participantes con 60 años o más de edad manifestó depresión leve.

El nivel mínimo de depresión y la depresión leve fue mayor tanto en hombres como mujeres. De las mujeres encuestadas el 59.7% (37) tuvo nivel mínimo de depresión y depresión leve en el 14.5% (9); en cambio los cuidadores primarios hombres presentaron 11.3% (7) de nivel mínimo de depresión frente a un 6.5% (4) de depresión leve. En el área urbana y rural predominó el nivel mínimo de depresión y la depresión leve. Existió nivel mínimo de depresión en el 50% (31) de los cuidadores primarios del área rural y en el 21% (13) del área urbana.

La frecuencia del nivel mínimo de depresión fue mayor en los cuidadores primarios de la Sierra con el 58.1% (36), no así en los encuestados que pertenecieron a la Costa en donde el nivel mínimo de depresión fue del 9.7% (6) y además del 3.2% (2) para depresión leve.

En relación al nivel de instrucción se determinó que, del total de los cuidadores primarios, quienes presentaron de mayor forma un nivel mínimo de depresión fueron los que cursaron primaria y secundaria con el 35.5% (22) y el 27.4% (17) respectivamente. Sin embargo, fue en los participantes con instrucción primaria en quienes se observó con mayor frecuencia depresión grave con el 3.2% (2). En todos los diferentes tipos de estado civil, se observó mayoritariamente un nivel mínimo de ansiedad, de manera predominante en los casados, que representan 43.5% (27) de la muestra.

La presencia de depresión, específicamente en nivel mínimo y leve, se manifestó en cuidadores primarios únicos y no únicos, ambos en el 35.5% (22). En relación a las horas de cuidado se pudo determinar que no existió depresión moderada ni grave en los cuidadores primarios que dedicaron de 13-23 horas de cuidado, en ellos fue mayor el nivel mínimo de depresión en un 16.1% (10). Por el contrario, en los cuidadores primarios que dedicaron 24 horas de cuidado diario



UNIVERSIDAD DE CUENCA

si existió depresión moderada y grave cada una en un 3.2% (2), teniendo en cuenta que igual fue más frecuente el nivel mínimo de depresión con el 41.9% (26).

Para concluir, el 51.6% de los 62 encuestados que tuvo más de 37 meses como cuidador manifestó un nivel mínimo de ansiedad, seguido de depresión leve en el 12.9% (8). Dentro de este grupo no existieron casos de depresión grave. En contraste la presencia de depresión grave se mostró en el 1.6% (1) de los cuidadores primarios que indicaron un tiempo total como cuidador de 6 meses y de 7-18 meses.



CAPITULO VI

6 DISCUSIÓN

El diagnóstico de cáncer en un niño, crea en su cuidador primario (generalmente sus padres) una gran carga física, emocional, económica y social por las circunstancias que conlleva esta enfermedad crónica (52).

Varios estudios afirman que existe una asociación entre la actividad de cuidado y la generación de emociones negativas como la sobrecarga, ansiedad y depresión, que han sido el objeto de estudio en este proyecto de investigación (53) (1).

Se trabajó con un grupo de 62 cuidadores primarios de pacientes oncológicos de 0-18 años de edad en tratamiento con quimioterapia de mínimo seis meses de evolución, atendidos en el Instituto del Cáncer de SOLCA – Cuenca para determinar las características de sobrecarga, ansiedad y depresión, la caracterización sociodemográfica de la población y de acuerdo a variables del cuidado. Este número de cuidadores primarios correspondió a la totalidad de los pacientes oncológicos pediátricos que acudían a este lugar durante el periodo de estudio.

En un estudio realizado por Salinas en Hidalgo, México en 2017, se encontró un mayor nivel de sobrecarga en cuidadores de los niños que están cursando la fase activa de la enfermedad que en aquellos que se encuentran en remisión; e indican que posiblemente se deba a las implicaciones negativas como la efectividad del tratamiento, las consecuencias que le traerán al enfermo y los síntomas que se asocian a este. Por estas diferencias encontradas entre ambos grupos, es decir, cuidadores de pacientes en fase activa versus cuidadores de pacientes en remisión, decidimos escoger el grupo de cuidadores de quienes permanecían en tratamiento por al menos seis meses para así obtener un resultado que se base en un contexto equitativo. Característica que también implica variaciones en cuanto a los resultados comparados con otros estudios analizados, en los cuales se trabaja con una muestra indistinta, sin tomar en cuenta la fase de la enfermedad del paciente (3).



El perfil del cuidador en este proyecto estuvo representado en su mayoría por mujeres (80.6%), de 18-35 años de edad (51.6%), predominantemente del área rural (67.7%), de la región Sierra (75.8%), casadas (56,5%), con nivel de instrucción primaria (51.6%), dedicadas al hogar (72.6%). Datos correspondientes a las encontradas en otros estudios, como el realizado en Colombia por Benítez y Moreno en el año 2014, el cual mostró que la mayoría correspondió al género femenino (90.88%), con un rango de edad entre 18 y 35 años (47,69%), nivel de escolaridad: primaria incompleta (20.19%) (4).

Con respecto a este último dato, Cueto, et al., reportan que un nivel de formación inferior representa una dificultad para el cuidador primario, porque su condición disminuye las posibilidades de comprender en su total dimensión la situación de su hijo y las orientaciones que el personal de salud le proporciona para su cuidado. Lo cual, de acuerdo a nuestra investigación parece correlacionarse, ya que los participantes con mayor nivel de formación (secundaria o superior) correspondieron a porcentajes mucho más bajos de sobrecarga, ansiedad y depresión en todos sus niveles en comparación con aquellos participantes que refirieron haber cursado solo la primaria (4).

Sin embargo, refiriéndonos a datos correspondientes a Ecuador, en el 2015, Vasco, realizó un trabajo de investigación en Quito, en el cual obtiene como resultado que el 74,6% de los encuestados corresponden al sexo femenino, en su mayoría casados, con una edad entre 40 a 59 años, y en su mayor parte con educación secundaria. Esta información puede ser equiparable con la información obtenida en nuestra investigación, a excepción de los rangos de edad y nivel de instrucción. Lo cual podría guiarnos hacia la búsqueda de factores relacionados con estas variables sociodemográficas, tomando en cuenta que se trata de información compartida a nivel local (1).

En el estudio realizado en Colombia por Benítez y Moreno, la mayoría de los cuidadores procedieron del área urbana a diferencia de nuestro estudio, en el cual predominó el área rural (67.7%). En cuanto al estado civil, el 65,03% mantuvo una relación estable, semejante a lo obtenido en nuestra población de estudio, en la cual se evidenció como mayoritario el estado civil casado (56.5%),



lo cual como reporta Ávila, puede ser un factor que influye en la calidad de vida de los cuidadores, pues el contar con una pareja estable, puede influir en el apoyo percibido, el afrontamiento y el relevo (4).

En México y en Colombia, los estudios reflejan que la mayor parte de los participantes se dedicaron al hogar, resultados que corresponden con los encontrados en nuestro estudio con un porcentaje del 72.6% (4) (3).

En cuanto a las características del cuidado, hemos encontrado que la mayoría de los cuidadores primarios informales invierten entre 7 y 24 horas de cuidado diario, resaltando que más de la mitad (62.9%) de ellos dedican las 24 horas a esta labor. Asimismo, el tiempo total asumiendo el rol de cuidador primario estuvo representado en un 67.7% por un periodo mayor a 37 meses.

En comparación con un trabajo realizado en el año 2017 por Pardo, et al., en México, el cuidador proporcionaba en su mayoría, más de 13 horas a esta labor; además indicaron que habían cuidado a su paciente a partir de su enfermedad, que iba de un mes a diez años (51).

Otro dato relevante fue que el rol de cuidador fue llevado a cabo principalmente por las madres (74.2%), seguido por los padres (21%), quienes en el 50% indicaron ser cuidadores únicos. Este último valor concuerda con Ballestas, H. et al., en 2013, estudio en el cual el 51,1 % de la población no contó con ayuda en su labor de cuidado. Adquiriendo significado estas cifras en el contexto de que la necesidad de cuidado del niño con cáncer requiere de la presencia permanente del cuidador, y esta dependencia del cuidador familiar limita sus contactos sociales. Con referencia a este último hallazgo varios autores establecen que la falta de soporte social aumenta la vulnerabilidad del cuidador de sufrir problemas de tipo biológico, social y mental (52).

La sobrecarga en los cuidadores primarios de esta investigación estuvo principalmente representada por un nivel de sobrecarga intensa con un 38.7%, dato similar al encontrado en Hidalgo, México por Salinas, et al., en el año 2017, en donde más de la mitad de los cuidadores presentaron algún nivel de sobrecarga, y de estos la mayoría (22,8%) carga excesiva, al igual que datos



obtenidos por Montero, et al., en donde también predominó la carga excesiva con un porcentaje menor (16%) (3).

En cuanto a los datos obtenidos por Vasco, en Quito, el 26.3% de los cuidadores primarios presentaron algún grado de sobrecarga, la mayor parte (73.7%) no presentaron sobrecarga. Del 26.3% que presentó sobrecarga, el 11% manifestó sobrecarga de tipo intensa (1).

Por otra parte, Hernández- Cantú, et al., en su trabajo de investigación realizado Nuevo León, en el año 2017 encontró que más de la mitad de los encuestados (54%) no manifestó ningún tipo de sobrecarga, de ellos el 35% dijo tener sobrecarga leve y solo el 11% obtuvo puntuaciones de sobrecarga intensa, datos que difieren de los obtenidos en nuestro estudio (3).

Estos resultados se podrían explicar dada la naturaleza multifactorial de la sobrecarga; la cual depende no solo del enfermo y sus características tales como el grado de deterioro o la pérdida de autonomía; sino también del cuidador, su grado de información respecto a la enfermedad, su capacidad para cuidar, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado e incluso la presencia o no de redes de apoyo (51).

Siendo el nivel de sobrecarga intensa, aquel que se presentó con mayor frecuencia en nuestro estudio, encontramos que las características del cuidador representante de esta variable se corresponden a aquellas del perfil del cuidador ya antes mencionadas. Actualmente no se cuenta con bibliografía que refleje de manera detallada el perfil sociodemográfico de los cuidadores primarios con sobrecarga. Sin embargo, la literatura justifica los resultados obtenidos en esta investigación; por ejemplo, Salinas en el artículo “Estrés, Sobrecarga Y Ansiedad En Cuidadoras Primarias De Niños Que Padecen Leucemia En Hidalgo” indica que existe mayor nivel de sobrecarga cuando el cuidador es el padre o la madre (3). Lo cual se ve reflejado en cifras de nuestro estudio, en donde las madres obtuvieron los porcentajes más altos de sobrecarga: 22.6% de sobrecarga leve y 29% de sobrecarga intensa, comparados con los demás miembros de la familia como padres, abuelos y otros.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Otro dato importante es el presentado por Hernández- Cantú, et al., quien manifiesta que el hecho de recibir o no apoyo de terceros tampoco influyó en la presencia de sobrecarga, resultados que difieren de aquellos reportados en esta investigación en la cual, existió un nivel de sobrecarga leve mayor en aquellos cuidadores que contaron con ayuda, pero un nivel mayor de sobrecarga intensa en aquellos que reportaron encargarse solos del cuidado (54).

En cuanto a la variable ansiedad; en el presente estudio fue más frecuente la ansiedad de tipo moderada (41,9%), cuyas características sociodemográficas y de cuidado se asemejan a las antes presentadas. De igual manera, no se disponen de datos que especifiquen un perfil de cuidador con ansiedad, por lo que es importante profundizar la investigación con respecto a este tema de estudio.

En México, en el año 2017, Salinas presentó un estudio con cifras de ansiedad que difieren de las obtenidas en nuestro proyecto; ya que se reporta 16.32% de ansiedad moderada, evidenciándose incluso niveles severos de ansiedad en más de la mitad de la muestra. Lo mismo que resulta relevante debido a que la ansiedad corresponde a un indicador de probables problemas que podría desarrollar el cuidador primario como por ejemplo sobrecarga, o temor sobre el futuro (3).

En un estudio realizado en Lima, Perú, por Aranda-Paniora en 2017, el 13,5% de la población de estudio presentó puntajes sugestivos de ansiedad, con prevalencia en la segunda década de vida y en aquellos cuidadores con nivel de instrucción primaria, resultados que difieren de los presentados en nuestra investigación, probablemente relacionados con el uso de instrumentos diferentes (Prueba de Goldberg para depresión y ansiedad) para la medición de esta variable (12).

La depresión en los cuidadores primarios de los pacientes oncológicos pediátricos de SOLCA – Cuenca, se presentó en mayor medida como un nivel mínimo de depresión, determinado por el 71% de la población de estudio; este dato fue mucho mayor al encontrado en diversos trabajos de investigación entre los que se puede destacar al realizado en Quito por Vasco durante el año del



UNIVERSIDAD DE CUENCA

2015, en el cual la mayoría de los encuestados demostró preferentemente depresión leve en un 46.6% (1).

La depresión leve en este proyecto fue del 21%. En el trabajo de investigación elaborado por Carreón – Nieto en Morelia, México en el año del 2014, se obtuvo un 13.3 % de depresión leve en un grupo de 113 cuidadores de pacientes con cáncer. Aquí es importante destacar que el instrumento utilizado fue la escala de depresión de Zung que podría relacionarse con la diferencia de estos resultados. (11).



CAPITULO VII

7 CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

7.1 Conclusiones

Tras culminar la presente investigación se concluye que:

- Se encontró que el rango de edad con mayor porcentaje fue de 18-35 años de edad (51.6%). Los cuidadores primarios fueron predominantemente mujeres (80.6%), que pertenecen al área rural (67.7%) y que indicaron en su mayoría procedencia de la región Sierra (75.8%). La primaria fue el nivel de instrucción más frecuente (51.6%). Además, de la totalidad de la población de estudio, el 56.5% fueron casados y refirieron principalmente dedicarse al hogar (72.6%) en lugar de poseer un trabajo independiente (27.4%).
- El 50% de los participantes fueron cuidadores únicos, sin embargo, el otro 50% repartió el cuidado. El rol de cuidador primario fue llevado a cabo fundamentalmente por las madres (74.2%). El 62.9% de los participantes de este estudio indicaron 24 horas de cuidado diario y la mayoría de estos cumplió con más de 37 meses de tiempo como cuidador (67.7%).
- Se encontró con mayor frecuencia sobrecarga intensa en el 38.7% de los cuidadores primarios; asimismo, 41.9% de ansiedad moderada y 71% de nivel mínimo de depresión. Estos datos fueron equiparables con aquellos obtenidos en otros estudios, lo que nos da a entender la importancia de la investigación de situaciones que afectan el ámbito físico, social o psicológico de la calidad de vida del cuidador primario.
- La presencia de sobrecarga fue más frecuente en cuidadores primarios de 36 -59 años de edad, quienes presentaron un 22.6% de sobrecarga intensa. Además, la sobrecarga intensa también fue mayor en mujeres (32.3%). La mayoría de los cuidadores primarios que presentó sobrecarga ya sea leve o intensa perteneció al área rural (16.1% - 27.4%).



UNIVERSIDAD DE CUENCA

La sobrecarga fue mayor en cuidadores primarios de la Sierra, en quienes se pudo observar una ligera diferencia entre sobrecarga leve (25.8%) frente a sobrecarga intensa (24.2%). En cuanto al nivel de instrucción se observó que los cuidadores primarios que cursaron la primaria y secundaria presentaron con mayor frecuencia sobrecarga, no así los que tuvieron educación superior, en quienes predominó la no sobrecarga (4.8%). Los cuidadores primarios casados tuvieron un mayor porcentaje de sobrecarga, sobretodo leve (22.6%). Finalmente, el 29% los cuidadores primarios que se dedicaban al hogar presentaron con mayor frecuencia sobrecarga intensa.

Según las variables del cuidado, se pudo observar que los cuidadores primarios únicos presentaron con más frecuencia sobrecarga intensa (22.6%), a diferencia de los cuidadores que compartieron el cuidado en quienes con una mínima diferencia fue más frecuente la sobrecarga leve (21%). El 29% de las madres presentaron con mayor frecuencia sobrecarga intensa, así como los cuidadores primarios que dedicaron 24 horas de cuidado diario, y también aquellos que indicaron tener un tiempo de más de 37 meses como cuidador (24.2%).

- La ansiedad fue más frecuente en los cuidadores primarios entre 18 y 35 años de edad, presentando principalmente ansiedad moderada (33.9%). Los cuidadores primarios de 36-59 años de edad tuvieron con más frecuencia ansiedad grave (21.4%). Del total de la muestra, la ansiedad resultó ser mayor en el 37.1% de las mujeres, quienes en su mayoría experimentaron ansiedad grave.

Más de mitad de los cuidadores primarios que presentaron ansiedad pertenecieron a la zona rural, la variante más frecuente fue ansiedad moderada (29%), al igual que los cuidadores primarios de la región Sierra (33.9%). La ansiedad especialmente de tipo grave resultó ser mayor en los cuidadores primarios que cursaron la primaria (24.2%). El 24.2% de los casados presentó con más frecuencia ansiedad grave. De los encuestados que tuvieron trabajo independiente se presentó mayoritariamente ansiedad moderada (11.3%). Por otro lado, aquellos que se dedicaron al hogar tuvieron ansiedad moderada y grave, ambas con el 30.6%.



UNIVERSIDAD DE CUENCA

Los cuidadores únicos presentaron con más frecuencia ansiedad grave (25.8%), no así quienes compartieron el cuidado en donde destacó la presencia de ansiedad moderada con una mínima diferencia (24.2%). En las madres cuidadoras se manifestó más la ansiedad grave (33.9%) y también en los que dedicaron 24 horas de cuidado diario (29%). Además, se evidenció que, con respecto al tiempo total como cuidador, hubo más ansiedad moderada (32.3%) cuando el cuidado fue de más de 37 meses.

- Los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos de SOLCA – Cuenca presentaron en su mayoría nivel mínimo de depresión, tanto en hombres (11,3%) como mujeres (59.7%). El nivel mínimo de depresión se presentó con más frecuencia en el área rural (50%), quienes además indicaron proceder de la Sierra (58.6%). En relación al nivel de instrucción se determinó que los participantes que cursaron primaria (35.5%) presentaron en mayor medida nivel mínimo de depresión. Sin embargo, en el mismo grupo se observó el porcentaje más alto de depresión grave (3.2%). En todos los diferentes tipos de estado civil, se observó con más frecuencia un nivel mínimo de depresión, pero de mayor manera en los casados (43.5%) y en quienes se dedicaron al hogar (50%).

La presencia de depresión, específicamente en nivel mínimo y leve, se manifestó en cuidadores primarios únicos y no únicos, ambos en el 35.5%. Además, existió de mayor manera nivel mínimo de depresión en los participantes que indicaron parentesco de madre (54.8%), dedicaron 24 horas de cuidado diario (41.9%) y tuvieron un tiempo mayor a 37 meses como cuidador (51.6%).



7.2 Recomendaciones

- Fomentar la implementación de un centro de apoyo exclusivo para los cuidadores primarios de los niños con cáncer y además del resto de sus áreas, en el Instituto del Cáncer de SOLCA- Cuenca, que permita realizar un tamizaje de la presencia de sobrecarga, ansiedad y depresión y permita incidir de manera temprana para evitar el desarrollo de trastornos psiquiátricos a largo plazo.
- Fortalecer la inclusión constante de personal relacionado con la salud mental en el servicio de oncología pediátrica con el fin de mantener una relación integral que no solo vele por la salud mental del niño con cáncer sino también por la salud mental de su cuidador primario.
- Realizar más estudios respecto a temas de investigación relacionados con los cuidadores primarios no sólo de pacientes con cáncer si no también con otras enfermedades ya sean agudas o crónicas, en los diversos centros y hospitales del Ecuador, ya que la necesidad de ayuda en estos grupos por la importante labor que desarrollan diariamente, es creciente y además se ve asociada a la presencia de trastornos como sobrecarga, ansiedad y depresión con sus respectivas afectaciones a nivel físico y mental.
- Investigar la existencia de factores asociados a la aparición de sobrecarga, ansiedad y depresión en los cuidadores primarios de niños con cáncer encaminados a la identificación de ya sea factores personales o incluso predisponentes, sobre todo a nivel local, dado que estos hallazgos serían potencialmente útiles para diseñar intervenciones más claras y específicas que promuevan el bienestar físico, social y emocional de esta población, previniendo que los cuidadores primarios, también se conviertan en pacientes.
- Difundir y orientar sobre las técnicas de un cuidado adecuado al paciente con cáncer para cada situación con la ayuda de la institución, y además enfatizar la importancia del soporte social requerido para el desempeño de esta función, de modo que estas sirvan para brindar seguridad al cuidador primario al momento de ejercer su rol y como un medio de apoyo para prevenir la presencia de sobrecarga, ansiedad o depresión.



CAPITULO VIII

8 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Morales V, Alexander P. Correlación existente en cuidadores acerca del nivel de sobrecarga, grado de depresión y nivel de ansiedad en la atención de pacientes de la fundación jóvenes contra el cáncer de la ciudad de Quito durante el año 2015. Pontif Univ Católica Ecuad [Internet]. 2016 [citado 22 de octubre de 2018]; Disponible en: <http://repositorio.puce.edu.ec:80/xmlui/handle/22000/10449>
2. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos. Argum Rev Crit Soc [Internet]. 2015 [citado 22 de octubre de 2018];0(17). Disponible en: <https://publicaciones sociales.uba.ar/index.php/argumentos/article/view/1324>
3. Ríos K, Martínez R de J, Arreola A, Saldaña R, Sánchez J. Estrés, Sobrecarga Y Ansiedad En Cuidadoras Primarias De Niños Que Padecen Leucemia En Hidalgo. Eur Sci J ESJ [Internet]. 31 de agosto de 2017 [citado 22 de octubre de 2018];13(24). Disponible en: <https://eujournal.org/index.php/esj/article/view/9828>
4. Benítez M, Moreno S. Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con cáncer. RFS Rev Fac Salud. 1 de julio de 2015;7(2):9-14.
5. Organización Panamericana de la Salud (OPS). El cáncer infantil en las Américas [Internet]. 2008. Disponible en: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2014/OPS-Nota-Informativa-Cancer-Infantil-2014.pdf>
6. Muñoz C, Nieto B, Méndez M, Morillejo E, Carrique N. Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. Rev Latinoam Psicol. 1 de mayo de 2015;47(2):93-101.
7. Ávila-Toscano J, Vergara-Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. Aquichan [Internet]. 2014 [citado 23 de octubre de 2018];14(3). Disponible en: <http://www.redalyc.org/resumen.oa?Id=74132361011>
8. Díaz J, Nova W. Nivel de sobrecarga del cuidador familiar de paciente con enfermedad crónica de una institución de salud de Floridablanca [Internet]. 2017. Disponible en: <http://udes-dspace.metabiblioteca.com/bitstream/001/108/1/Nivel%20de%20sobrecarga%20del%20cuidador%20familiar%20de%20paciente%20con%20enfermedad%20cr%C3%B3nica%20de%20una%20instituci%C3%B3n%20de%20salud%20de%20Floridablanca.pdf>
9. Kent EE, Rowland JH, Northouse L, Litzelman K, Chou W-YS, Shelburne N, et al. Caring for caregivers and patients: Research and clinical priorities for informal cancer caregiving. Cancer. 1 de julio de 2016;122(13):1987-95.
10. Navarro-Sandoval C, Uriostegui-Espíritu LC, Delgado-Quiñones EG, Sahagún-Cuevas MN. Depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con dependencia física de la UMF 171*. Rev Médica Inst Mex Seguro Soc. 2017;55(1):25-31.



11. Carreón-Nieto CH, Negrón-Mata EP, Olague-Urincho VE. Nivel de depresión en el cuidador primario del paciente con cáncer. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc.* 2014;22(3):131-4.
12. Aranda-Paniora F. Depresión y ansiedad en cuidadores primarios en el Instituto Nacional de Salud del Niño. *An Fac Med.* 30 de noviembre de 2017;78(3):277.
13. Nipp RD, El-Jawahri A, Fishbein JN, Gallagher ER, Stagl JM, Park ER, et al. Factors associated with depression and anxiety symptoms in family caregivers of patients with incurable cancer. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol.* 2016;27(8):1607-12.
14. Nastoyashchaya E. Trastornos afectivos y evitación experiencial en padres y familiares de niños con cáncer (Trabajo empírico: planteamiento de una investigación). 2016;49.
15. Chaparro L, Carrillo G. Encuesta de caracterización del cuidado de la diada cuidador familiar - persona con enfermedad crónica [Internet]. *Revista Ciencia y cuidado*; 2014. Disponible en: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/encuesta.pdf>
16. Cancer today [Internet]. 2018 [citado 23 de octubre de 2018]. Disponible en: <http://gco.iarc.fr/today/home>
17. Afanic .El Cáncer en los Niños - [Internet]. 2013 [citado 23 de octubre de 2018]. Disponible en: <http://www.afanic.com/donde-actuamos/el-cancer-en-los-ninos>
18. SOLCA .Cancer Infantil Quito - issuu [Internet]. 2015 [citado 24 de octubre de 2018]. Disponible en: https://issuu.com/solcaquito/docs/cancer_infantil
19. Universidad Santiago de Cali, Naranjo-Rojas A, Millán JC, Universidad Santiago de Cali, Orrego M, Universidad Santiago de Cali. Adherencia de planes caseros de terapia respiratoria en pacientes con enfermedades crónicas del programa de atención domiciliaria, Cali, 2014. *Rev Fac Nac Salud Pública [Internet].* 2 de mayo de 2016 [citado 24 de octubre de 2018];34(2). Disponible en: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/fnsp/article/view/23474>
20. Galindo Ó, Meneses A, Herrera Á, Caballero M del R, Aguilar JL. Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) en cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer: propiedades psicométricas. *Psicooncología [Internet].* 13 de enero de 2016 [citado 24 de octubre de 2018];12(2-3). Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/51016>
21. Buenfil B , Pineda J. Depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad [Internet]. 2016. Disponible en: <http://rics.org.mx/index.php/RICS/article/viewfile/42/186>
22. Ortunio M, Leon E, Guevara H. Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos [Internet]. *Revista Bioética Latinoamericana*; 2016. Disponible en: <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Sndromedecargaycalidaddevidadelcuidador.pdf>
23. Spn.pdf [Internet]. [citado 24 de octubre de 2018]. Disponible en: https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf
24. Moreira de Souza R, Turrini R. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enferm Glob.* Abril de 2011;10(22):0-0.



25. Montero X. Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer [internet]. Psicooncología; 2015. Disponible en: [file:///C:/Users/Usuario/Downloads/48905-83914-3-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Usuario/Downloads/48905-83914-3-PB%20(1).pdf)
26. Comunicación de “malas noticias” en salud - sciencedirect [Internet]. 2013 [citado 24 de octubre de 2018]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864013702086>
27. Meza-Rodríguez M del P, Sánchez-Bravo C, Mancilla-Ramírez J. Relación médico-paciente con cáncer. Perinatol Reprod Humana. Marzo de 2014;28(1):41-4.
28. Herrera A, Ríos M, Manríquez JM, Rojas G. Entrega de malas noticias en la práctica clínica. Rev Médica Chile. Octubre de 2014;142(10):1306-15.
29. Bascañán R. ML. Comunicación de “malas noticias” en salud. Rev Médica Clínica Las Condes. 1 de julio de 2013;24(4):685-93.
30. Galindo, O. Et al. Guía de práctica clínica para la atención psico-oncológica del cuidador primario informal de pacientes con cáncer. PSIC. 2015;12(489006):87-104.
31. Guía clínica de Trastornos adaptativos [Internet]. 2017 [citado 24 de octubre de 2018]. Disponible en: <https://www.fisterra.com/guias-clinicas/trastornos-adaptativos/>
32. Corbalán MG, Hernández Ó, Carré M, Paul G, Hernández B, Marzo C. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes incluidos en el programa de atención domiciliaria. Gerokomos. Septiembre de 2013;24(3):120-3.
33. López C, Rendón M, González L. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. 2012;22:8.
34. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. Clínica Salud. Marzo de 2015;26(1):9-16.
35. 03-Curso-Cuidadores-Alzheimer-M3.pdf [Internet]. [citado 24 de octubre de 2018]. Disponible en: <https://knowalzheimer.com/wp-content/uploads/2017/03/03-Curso-Cuidadores-Alzheimer-M3.pdf>
36. Caqueo-Urizar A, Segovia-Lagos P, Urrutia-Urrutia Ú, Castillo CM, Navarro Lechuga E. Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. Psicooncología [Internet]. 6 de junio de 2013 [citado 24 de octubre de 2018];10(0). Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/41950>
37. Calabres M, Leonet E, Rivas H. Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos. 2016;17:18.
38. Bermejo JC, Villaceros M, Hassoun H. Design and validation of two measuring scales of burden and professional support needs for formal and informal caregivers. :5.
39. Breinbauer K H, Vásquez V H, Mayanz S S, Guerra C, Millán K T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev Médica Chile. Mayo de 2009;137(5):657-65.
40. Definicion.pdf [Internet]. [citado 24 de octubre de 2018]. Disponible en: <http://www.guiasalud.es/egpc/ansiedad/completa/documentos/apartado04/Definicion.pdf>



41. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5®). Quinta. 2013. 991 p.
42. Akpan-Idiok PA, Anarado AN. Perceptions of burden of caregiving by informal caregivers of cancer patients attending University of Calabar Teaching Hospital, Calabar, Nigeria. *Pan Afr Med J [Internet]*. 18 de junio de 2014 [citado 24 de octubre de 2018];18. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4236844/>
43. Rubio C. Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educ Desarro Divers*. 1 de enero de 2002;5:87-106.
44. Vásquez, O. Castillo, E. Meneses, A. Aguilar, J. Álvarez, M. Alvarado, S. Propiedades psicométricas del inventario de ansiedad de beck (bai) en paciente con cancer. *Psic*. 2015;12:51-8.
45. Sanz J. Recomendaciones para la utilización de la adaptación española del Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) en la práctica clínica. *Clínica Salud*. 1 de marzo de 2014;25(1):39-48.
46. Moral de la Rubia J. Validación de un formato simplificado del Inventario de Depresión de Beck (BDI-2). *Psicol Iberoam [Internet]*. 2013 [citado 4 de mayo de 2019];21(1). Disponible en: <http://www.redalyc.org/resumen.oa?id=133929862006>
47. J Purriños M. Escala de hamilton -Hamilton Depression Rating Scale (HDRS) ESCALA DE HAMILTON -Hamilton Depression Rating Scale (HDRS). 4 de mayo de 2019;
48. Beltrán M del C, Freyre M-Á, Hernández-Guzmán L. El Inventario de Depresión de Beck: Su validez en población adolescente. *Ter Psicológica*. Abril de 2012;30(1):5-13.
49. Cano JF, Gomez Restrepo C, Rondón M. Validación en Colombia del instrumento para evaluación de la depresión Montgomery-Åsberg Depression Rating Scale (MADRS). *Rev Colomb Psiquiatr*. 1 de julio de 2016;45(3):146-55.
50. Pardo, X. Jurado, S. Valencia, A. Méndez, J. Mora, I. Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. 2014;11:71-85.
51. Pardo XM, Cárdenas SJ, Venegas JM. Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicol Salud*. 2014; 24(1):45-53.
52. Ballestas H, López E, Meza R, Palencia K, Ramos D, Montalvo A. Caretakers families of children with cancer and you functionality. *Rev Salud Uninorte*. Mayo de 2013;29(2):249-59.
53. Salazar M, Alexander J. Impacto emocional en cuidadores de niños con cáncer en el Hospital Oncológico Solca-Loja 2016-2017. 2017 [citado 5 de mayo de 2019]; Disponible en: <http://dspace.unl.edu.ec//handle/123456789/18791>
54. Hernández-Cantú EI, Reyes-Silva AKS, Villegas-García VE, Pérez-Camacho J. Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes internados en un hospital general de zona en Nuevo León, México. :8.



CAPITULO XI

9 ANEXOS

ANEXO 1

OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

VARIABLES	DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
Edad	Lapso comprendido entre el nacimiento y la fecha actual.	Tiempo	Edad en años cumplidos	1. 18-35 años 2. 36-59 años 3. 60 años o más
Sexo	Conjunto de características orgánicas que diferencian a las personas en masculinos y femeninos.	Anatómica	Formulario de datos	1. Hombre 2. Mujer
Procedencia	Lugar de donde proviene una persona.	Geográfica	Zona geográfica de la que viene	1. Sierra 2. Costa 3. Oriente 4. Región Insular
Residencia	Territorio en que habita.	Geográfica	Formulario de datos	1. Urbana 2. Rural
Nivel de instrucción	Categoría académica alcanzada.	Académica	Tipo de escolaridad	1. Ninguno 2. Primaria 3. Secundaria 4. Superior
Estado civil	Estatus legal de una persona en función de la relación con su pareja.	Civil	Tipo de situación legal	1. Soltero 2. Casado 3. Viudo 4. Divorciado 5. Unión Libre
Ocupación	Actividad a la que se dedica una persona	Social	Formulario de datos	1. Dedicación al hogar 2. Trabajo independiente



OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

Cuidador único	Una sola persona que provea acciones que garanticen el bienestar de otra persona.	Social	Formulario de datos	1. Si 2. No
Parentesco	Lazo, relación entre varias personas de acuerdo a situaciones de consanguinidad afinidad o afectividad.	Social	Formulario de datos	1. Madre 2. Padre 3. Abuela (o) 4. Otro _____
Horas de cuidado diario	Curso del tiempo dedicado a proveer medidas de bienestar a una persona durante 24 horas.	Tiempo	Formulario de datos	1. Menos de 6 horas 2. 7-12h 3. 13-23h 4. 24h
Tiempo total como cuidador	Lapso total dedicado realizar acciones que garanticen el bienestar de otra persona.	Tiempo	Formulario de datos	1. 6 meses 2. 7-18 meses 3. 19-36 meses 4. Más de 37 meses
Sobrecarga	Conjunto de dificultades físicas, mentales, sociales y económicas que presentan los cuidadores de personas enfermas y que afectan su diario vivir en las esferas mencionadas.	Conductual Psíquica	Puntaje obtenido en el test de Zarit	1. No sobrecarga (0-46) 2. Sobrecarga leve (47 - 55) 3. Sobrecarga intensa (56 o más)



OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

Ansiedad	Trastorno psiquiátrico que experimenta una persona caracterizado por nerviosismo, preocupación excesiva, conmoción entre otros.	Conductual Psiquiátrica	Puntaje obtenido en el inventario de ansiedad de Beck	<ol style="list-style-type: none">1. Nivel mínimo de ansiedad (1-7)2. Ansiedad leve (8-15)3. Ansiedad Moderada (16-25)4. Ansiedad grave (26-63)
Depresión	Trastorno psiquiátrico caracterizado por alteraciones en el estado de ánimo.	Conductual Psiquiátrica	Puntaje obtenido en el inventario de depresión de Beck	<ol style="list-style-type: none">1. Nivel mínimo de depresión (0-13)2. Depresión leve (14-19)3. Depresión Moderada (20-28)4. Depresión grave (29-63)



ANEXO 2



UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE MEDICINA



FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: “Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos del Instituto Sociedad de Lucha contra el Cáncer. Cuenca 2019”

Datos del equipo de investigación:

Investigador Principal	Emily Ariella Morocho Romero	0106040934	Universidad de Cuenca
	Carolina Elizabeth Mosquera Rojas	0105154900	Universidad de Cuenca

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO

Usted está invitado(a) a participar en este estudio que se realizará en el Instituto Sociedad de Lucha contra el Cáncer (SOLCA) En este documento llamado "consentimiento informado" se explica las razones por las que se realiza el estudio, cuál será su participación y si acepta la invitación. También se explica los posibles riesgos, beneficios y sus derechos en caso de que usted decida participar. Después de revisar la información en este Consentimiento y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar una decisión sobre su participación o no en este estudio. No tenga prisa para decidir. Si es necesario, lleve a la casa y lea este documento con sus familiares u otras personas que son de su confianza.

Introducción

Reciba Ud. Un cordial saludo de parte de Emily Ariella Morocho Romero y Carolina Elizabeth Mosquera Rojas, estudiantes de la carrera de Medicina de la Universidad de Cuenca.
Al recibir este documento Ud. ha sido invitado a participar en una investigación sobre **“SOBRECARGA, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS DEL INSTITUTO SOCIEDAD DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER. CUENCA 2019”** a realizarse como un requisito previo a la obtención del título de médico.

Objetivo del estudio

Determinar las características de sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos del Instituto Sociedad de Lucha contra el Cáncer. Cuenca 2019. En este estudio participarán 62 cuidadores primarios que accedan a través de este consentimiento, a ser parte del mismo.

Descripción de los procedimientos

Aquellas personas que deseen participar en esta investigación recibirán 3 formularios sencillos que deberán contestar por medio de una entrevista en un tiempo estimado de 20 minutos. El formulario contiene preguntas relacionadas con los temas en estudio: datos sobre perfil sociodemográfico del cuidador primario, características del cuidado además de sobrecarga, ansiedad y depresión.

Riesgos y beneficios

Esta investigación supone riesgo mínimo para los participantes al tomar en cuenta el hecho de que los datos obtenidos serán difundidos y de conocimiento público; sin embargo, las autoras de la investigación garantizan la absoluta confidencialidad de la información y el anonimato de los participantes para evitar circunstancias que vulneren su integridad. En caso de encontrar preguntas en el formulario que le causen incomodidad o molestia Ud. tiene toda la potestad de omitir esa pregunta y continuar con la siguiente ya que la desición de su colaboración



es completamente voluntaria, incluso puede revocar este consentimiento cuando lo crea conveniente. El proyecto sera de utilidad para conocer información sobre la frecuencia de sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes oncológicos del servicio de pediatría de SOLCA y mediante el cual podremos obtener datos importantes y necesarios para aportar positivamente a esta problemática social.

Otras opciones si no participa en el estudio

Ninguna, Ud. tiene la libertad de participar o no en el estudio.

Derechos de los participantes (debe leerse todos los derechos a los participantes)

Usted tiene derecho a:

- 1) Recibir la información del estudio de forma clara;
- 2) Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas;
- 3) Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio;
- 4) Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted;
- 5) Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento;
- 6) Recibir cuidados necesarios si hay algún daño resultante del estudio, de forma gratuita, siempre que sea necesario;
- 7) Derecho a reclamar una indemnización, en caso de que ocurra algún daño debidamente comprobado por causa del estudio;
- 8) Tener acceso a los resultados de las pruebas realizadas durante el estudio, si procede;
- 9) El respeto de su anonimato (confidencialidad);
- 10) Que se respete su intimidad (privacidad);
- 11) Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador;
- 12) Tener libertad para no responder preguntas que le molesten;
- 13) Estar libre de retirar su consentimiento para utilizar o mantener el material biológico que se haya obtenido de usted, si procede;
- 14) Contar con la asistencia necesaria para que el problema de salud o afectación de los derechos que sean detectados durante el estudio, sean manejados según normas y protocolos de atención establecidas por las instituciones correspondientes;
- 15) Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

Información de contacto

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono 4097437 que pertenece a Emily Ariella Morocho Romero o al teléfono 4096898 que pertenece a Carolina Elizabeth Mosquera Rojas o envíe un correo electrónico a emmymorocho5@gmail.com / carolinamosquera2914@gmail.com

Consentimiento informado

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

_____ Nombres completos del/a participante	_____ Firma del/a participante	_____ Fecha
_____ Nombres completos del testigo (si aplica)	_____ Firma del testigo	_____ Fecha
_____ Nombres completos del/a investigador/a	_____ Firma del/a investigador/a	_____ Fecha

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. José Ortiz Segarra, Presidente del Comité de Bioética de la Universidad de Cuenca, al siguiente correo electrónico: jose.ortiz@ucuenca.edu.ec



ANEXO 3



UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE MEDICINA



“Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos del Instituto Sociedad de Lucha contra el Cáncer. Cuenca 2019”

FORMULARIO PARA VALORAR SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS DEL INSTITUTO SOCIEDAD DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER. CUENCA 2019.

OBJETIVO: Determinar la frecuencia de sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos del Instituto Sociedad de Lucha contra el Cáncer. Cuenca 2019.

Este formulario es de carácter ANÓNIMO, los datos obtenidos serán guardados con absoluta CONFIDENCIALIDAD.

INSTRUCCIONES:

1. A continuación, se presentan una lista de afirmaciones en las cuales se refleja cómo se sienten a veces las personas que cuidan a una persona. **Indique al entrevistador con qué frecuencia se siente Ud., así: nunca, raras veces, bastantes veces, casi siempre.**
2. El entrevistador marcará con un círculo la respuesta con la que Ud. *más* se identifique.
3. Al momento de responder recuerde que no existen respuestas acertadas o equivocadas, tan solo su *experiencia*.

DATOS GENERALES: CARACTERIZACIÓN DE CUIDADOR PRIMARIO

A. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO DEL CUIDADOR PRIMARIO			
Edad:	18-35 años _____	36-59 años _____	60 años o más _____
Sexo:	H _____	M _____	
Residencia:	Urbana _____	Rural _____	
Procedencia:	Costa _____	Sierra _____	Oriente _____ Reg. Insular _____
Nivel de instrucción:	Ninguno ____	Primaria ____	Secundaria ____ Superior ____
Estado Civil:	Soltero ____	Casado ____	Viudo ____ Divorciado ____ Unión libre ____
Ocupación:	Dedicación al hogar: _____ Trabajo independiente: _____		



B. CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADO	
Es Ud. Cuidador único del niño (a): SI _____ NO _____	
Parentesco: Madre _____ Padre: _____ Abuela (o) _____ Otro _____ Cual _____	
Horas de cuidado diario: Menos de 6h _____ 7-12h _____ 13-23h _____ 24h _____	
Tiempo total como cuidador del niño (a): 6 meses _____ 7-18 meses _____ 19-36 meses _____ Más de 37m _____	

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

1 = NUNCA 2 = RARA VEZ 3 = ALGUNAS VECES 4 = BASTANTES VECES 5 = CASI SIEMPRE

1. ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	1	2	3	4	5
2. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	1	2	3	4	5
3. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	1	2	3	4	5
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	1	2	3	4	5
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	1	2	3	4	5
6. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	1	2	3	4	5
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	1	2	3	4	5
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?	1	2	3	4	5
9. ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	1	2	3	4	5
10. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	1	2	3	4	5
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	1	2	3	4	5
12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	1	2	3	4	5
13. ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	1	2	3	4	5
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	1	2	3	4	5
15. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16. ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	1	2	3	4	5

**UNIVERSIDAD DE CUENCA**

17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	1	2	3	4	5
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	1	2	3	4	5
19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	1	2	3	4	5
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	1	2	3	4	5
21. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	1	2	3	4	5
22. En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	1	2	3	4	5

TOTAL: _____

SECCIÓN LLENADA POR EL INVESTIGADOR:	
PUNTAJE:	
• No sobrecarga	0-46 pts.
• Sobrecarga leve	47-55pts.
• Sobrecarga intensa	56 o más pts.



UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE MEDICINA



“Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos del Instituto Sociedad de Lucha contra el Cáncer. Cuenca 2019”

FORMULARIO PARA VALORAR ANSIEDAD EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS DEL INSTITUTO SOCIEDAD DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER. CUENCA 2019.

OBJETIVO: Determinar la frecuencia de sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos del Instituto Sociedad de Lucha contra el Cáncer. Cuenca 2019.

Este formulario es de carácter ANÓNIMO, los datos obtenidos serán guardados con absoluta CONFIDENCIALIDAD.

INSTRUCCIONES:

1. A continuación, se presentan una lista de síntomas comunes de ansiedad. **Responda cada una de ellas e indique al entrevistador cuanto le ha afectado en la última semana incluyendo hoy.**
2. El entrevistador marcará con una X la respuesta con la que *más* se identifique.
3. Al momento de responder recuerde que no existen respuestas acertadas o equivocadas, tan solo su *experiencia*.

INVENTARIO DE ANSIEDAD DE BECK

	En lo absoluto	Más o menos	Modera-mente	Severa-mente
1 Torpe o entumecido.				
2. Acalorado.				
3. Con temblor en las piernas.				
4. Incapaz de relajarse.				
5. Con temor a que ocurra lo peor.				
6. Mareado, o que se le va la cabeza.				
7. Con latidos del corazón fuertes y acelerados.				
8. Inestable.				
9. Atemorizado o asustado.				
10. Nervioso.				
11. Con sensación de bloqueo.				
12. Con temblores en las manos.				
13. Inquieto, inseguro.				
14. Con miedo a perder el control.				
15. Con sensación de ahogo.				



UNIVERSIDAD DE CUENCA

16. Con temor a morir.				
17. Con miedo.				
18. Con problemas digestivos.				
19. Con desvanecimiento.				
20. Con rubor facial.				
21. Con sudores fríos o calientes.				

TOTAL: _____

SECCIÓN LLENADA POR EL INVESTIGADOR: PUNTAJE:	
• Nivel mínimo de ansiedad	1-7 pts.
• Ansiedad leve	8-15 pts.
• Ansiedad moderada	16-25 pts.
• Ansiedad grave	26-63 pts.



UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE MEDICINA



“Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos del Instituto Sociedad de Lucha contra el Cáncer. Cuenca 2019”

FORMULARIO PARA VALORAR DEPRESIÓN EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS DEL INSTITUTO SOCIEDAD DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER. CUENCA 2019.

OBJETIVO: Determinar la frecuencia de sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos del Instituto Sociedad de Lucha contra el Cáncer. Cuenca 2019.

INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK

Este formulario es de carácter ANÓNIMO, los datos obtenidos serán guardados con absoluta CONFIDENCIALIDAD.

INSTRUCCIONES:

1. A continuación se presentan una lista de síntomas comunes de depresión. **Responda cada una de ellas e indique al entrevistador cuanto le ha afectado en las últimas 2 semanas incluyendo hoy.**
2. Marque con una X la respuesta con la que *más* se identifique.
3. Al momento de responder recuerde que no existen respuestas acertadas o equivocadas, tan solo su *experiencia*.

- 1)
 - No me siento triste.
 - Me siento triste.
 - Me siento triste todo el tiempo y no puedo librarme de ello.
 - Me siento tan triste o desdichado que no puedo soportarlo.
- 2)
 - No estoy particularmente desanimado con respecto al futuro.
 - Me siento desanimado con respecto al futuro.
 - Siento que no puedo esperar nada del futuro.
 - Siento que el futuro es irremediable y que las cosas no pueden mejorar.
- 3)
 - No me siento fracasado.
 - Siento que he fracasado más que la persona normal.
 - Cuando miro hacia el pasado lo único que puedo ver en mi vida es un montón de fracasos.
 - Siento que como persona soy un fracaso completo.



- 4)
- Sigo obteniendo tanto placer de las cosas como antes.
 - No disfruto de las cosas como solía hacerlo.
 - Ya nada me satisface realmente.
 - Todo me aburre o me desagrada.
- 5)
- No siento ninguna culpa particular.
 - Me siento culpable buena parte del tiempo.
 - Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo.
 - Me siento culpable todo el tiempo.
- 6)
- No siento que esté siendo castigado.
 - Siento que puedo estar siendo castigado.
 - Espero ser castigado.
 - Siento que estoy siendo castigado.
- 7)
- No me siento decepcionado en mí mismo.
 - Estoy decepcionado conmigo.
 - Estoy harto de mí mismo.
 - Me odio a mí mismo.
- 8)
- No me siento peor que otros.
 - Me critico por mis debilidades o errores.
 - Me culpo todo el tiempo por mis faltas.
 - Me culpo por todas las cosas malas que suceden.
- 9)
- No tengo ninguna idea de matarme.
 - Tengo ideas de matarme, pero no las llevo a cabo.
 - Me gustaría matarme.
 - Me mataría si tuviera la oportunidad.
- 10)
- No lloro más de lo habitual.
 - Lloro más que antes.
 - Ahora lloro todo el tiempo.
 - Antes era capaz de llorar, pero ahora no puedo llorar nunca, aunque quisiera.
- 11)
- No me irrito más ahora que antes.
 - Me enojo o irrito más fácilmente ahora que antes.
 - Me siento irritado todo el tiempo.
 - No me irrito para nada con las cosas que solían irritarme.
- 12)
- No he perdido interés en otras personas.
 - Estoy menos interesado en otras personas de lo que solía estar.
 - He perdido la mayor parte de mi interés en los demás.
 - He perdido todo interés en los demás.
- 13)
- Tomo decisiones como siempre.
 - Dejo de tomar decisiones más frecuentemente que antes.
 - Tengo mayor dificultad que antes en tomar decisiones.



- Ya no puedo tomar ninguna decisión.
- 14)**
 - No creo que me vea peor que antes.
 - Me preocupa que esté pareciendo avejentado (a) o interactivo (a).
 - Siento que hay cambios permanentes en mi apariencia que me hacen parecer interactivo (a)...
 - Creo que me veo horrible.
- 15)**
 - Puedo trabajar tan bien como antes.
 - Me cuesta un mayor esfuerzo empezar a hacer algo.
 - Tengo que hacer un gran esfuerzo para hacer cualquier cosa.
 - No puedo hacer ningún tipo de trabajo.
- 16)**
 - Puedo dormir tan bien como antes.
 - No duermo tan bien como antes.
 - Me despierto 1 o 2 horas más temprano de lo habitual y me cuesta volver a dormir.
 - Me despierto varias horas más temprano de lo habitual y no puedo volver a dormirme
- 17)**
 - No me canso más de lo habitual.
 - Me canso más fácilmente de lo que solía cansarme.
 - Me canso al hacer cualquier cosa.
 - Estoy demasiado cansado para hacer cualquier cosa.
- 18)**
 - Mi apetito no ha variado.
 - Mi apetito no es tan bueno como antes.
 - Mi apetito es mucho peor que antes.
 - Ya no tengo nada de apetito.
- 19)**
 - Últimamente no he perdido mucho peso, si es que perdí algo.
 - He perdido más de 2 kilos.
 - He perdido más de 4 kilos.
 - He perdido más de 6 kilos.
- 20)**
 - No estoy más preocupado por mi salud de lo habitual.
 - Estoy preocupado por problemas físicos tales como malestares y dolores de estómago o constipación.
 - Estoy muy preocupado por problemas físicos y es difícil pensar en otra cosa.
 - Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que no puedo pensar en nada más.
- 21)**
 - No he notado cambio reciente de mi interés por el sexo.
 - Estoy interesado por el sexo de lo solía estar.
 - Estoy mucho menos interesado por el sexo ahora.
 - He perdido por completo mi interés por el sexo.

TOTAL: _____



SECCIÓN LLENADA POR EL INVESTIGADOR:	
PUNTAJE:	
• Nivel mínimo de depresión	0- 13 pts.
• Depresión leve	14-19 pts.
• Depresión moderada	20-28 pts.
• Depresión grave	29-63 pts.

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.



ANEXO 4

Cuenca, noviembre del 2018

Doctor Raúl Alvarado Corral
DIRECTOR DEL INSTITUTO SOCIEDAD DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER
Ciudad,

Con un atento y cordial saludo me dirijo a Ud. Yo Dr. Ismael Morocho, subdecano de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca, en calidad de director y asesor de la tesis titulada **“SOBRECARGA, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS DEL INSTITUTO SOCIEDAD DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER, CUENCA 2018-2019”**, que será realizada por las alumnas: Carolina Elizabeth Mosquera Rojas y Emily Ariella Morocho Romero como requisito para la obtención del título de médico de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad antes mencionada, para solicitarle de la manera más comedida se nos autorice el permiso respectivo para llevar a cabo la presente investigación en las instalaciones de su prestigioso establecimiento.

Seguros de contar con su apoyo en esta investigación, que no solo servirá para aportar positivamente a esta problemática social evidente le agradecemos de antemano por su favorable acogida.

Atentamente,

Dr. Ismael Morocho
DIRECTOR Y ASESOR DE TESIS



ANEXO 5

Cuenca, 29 de enero de 2019

Doctor
Andrés Andrade
PRESIDENTE DEL COMITÉ CIENTÍFICO
Su despacho.

De mis consideraciones.

Revisado el protocolo del proyecto "SOBRECARGA, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS DEL INSTITUTO SOCIEDAD DE LUCHA CONTRA EL CÁNCER. CUENCA 2018 - 2019" y una vez que se han realizado los ajustes conforme a la observaciones realizadas, considero que metodológicamente, el proyecto puede ser ejecutado.

Le reitero mi consideración y estima.

Atentamente,

Dr. Fray Martínez Reyes

Asesor Metodológico.



ANEXO 6

Cuenca, 25 de octubre del 2018

Nosotras, Emily Ariella Morocho Romero con cédula de identidad 0106040934 y Carolina Elizabeth Mosquera Rojas con cédula de identidad 0105154900, estudiantes de la Universidad de Cuenca y autoras del proyecto de investigación: **“Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos del Instituto Sociedad de Lucha contra el Cáncer. Cuenca 2018-2019”**, declaramos no tener ningún tipo de conflicto de intereses, ni ninguna relación económica, personal, política o interés financiero con la Universidad de Cuenca o con la Institución Sociedad de Lucha Contra el Cáncer (SOLCA), Cuenca que pueda influir en los resultados de esta investigación.

Atentamente:

Emily Ariella Morocho Romero

Carolina Elizabeth Mosquera Rojas