



**Universidad Internacional del Ecuador**

**Facultad de Ciencias Médicas, de la Salud y de la Vida**

**Escuela de Psicología**

**“Presencia de Ansiedad y Depresión en cuidadores primarios de niños y niñas con cáncer en la Asociación ecuatoriana de padres de niños, niñas y adolescentes con cáncer (ASONIC) en la ciudad de Quito”**

**AUTOR:  
ROSSIGNOLI, Alejandra**

**TUTOR:  
Mgtr: ALBÁN, Mario**

**QUITO, JUNIO DEL 2019**



**CERTIFICACIÓN**

Yo, Giovanna Alejandra Rossignoli Cuvi, con C.I No. 1721545992, declaro bajo juramento que el trabajo aquí descrito es de mi autoría; que no ha sido presentado anteriormente para ningún grado académico o título profesional y que se ha consultado la bibliografía detallada.

Cedo mis derechos de propiedad intelectual a la Universidad Internacional del Ecuador sin restricción de ningún género especial.

---

Giovanna Alejandra Rossignoli Cuvi

**CERTIFICACIÓN DE AUTORÍA**

Yo, Mario Albán certifico que conozco al autor del presente trabajo siendo responsable exclusivo tanto en su originalidad, autenticidad, como en su contenido.

---

Mgrt. Mario Albán

Director del Proyecto de Investigación

**ACUERDO DE CONFIDENCIALIDAD**

La Biblioteca de la Universidad Internacional del Ecuador se compromete a: 1. No divulgar, utilizar ni revelar a otros la información confidencial obtenida en el presente trabajo, ya sea intencionalmente o por falta de cuidado en su manejo, en forma personal o bien a través de sus empleados. 2. Manejar la información confidencial de la misma manera en que se maneja la información propia de carácter confidencial, la cual bajo ninguna circunstancia podrá estar por debajo de los estándares aceptables de debida diligencia y prudencia.

---

Dirección de Biblioteca

### **Dedicatoria**

Dedico este trabajo a mis papás, quienes me han apoyado en cada paso que he dado a lo largo de mi caminar, enseñándome que todo se puede lograr con amor, esfuerzo y dedicación. Es gracias a ellos y a su apoyo incondicional que hoy culmino una de las etapas importantes de mi vida.

También dedico este trabajo a mis abuelos, quienes han estado a mi lado desde el primer día, pendientes de que logre cumplir esta meta.

A ustedes cuatro, solo quiero decirles GRACIAS, LOS AMO.

## **Agradecimientos**

Agradezco a ASONIC (Asociación ecuatoriana de padres de niños, niñas y adolescentes con cáncer), quienes me abrieron las puertas de su organización, me recibieron con los brazos abiertos, me hicieron vivir momentos llenos de enseñanzas e hicieron que esta investigación fuera posible.

## Resumen

El cáncer infantil es un acontecimiento estresante y devastador, que interfiere en la calidad de vida del paciente y su familia, por lo que suele producir en los cuidadores primarios sentimientos de tristeza y ansiedad. En Ecuador, el 61% de los casos diagnosticados en Quito provienen de distintas partes del país, lo cual implica un gran esfuerzo por parte de los cuidadores para ayudar en el tratamiento de la enfermedad de sus hijos pacientes, lo cual aumenta la carga emocional que pueden experimentar. El presente trabajo tiene como objetivo relacionar si la depresión y ansiedad están presentes en los padres y/o cuidadores de los niños diagnosticados con cáncer a través de un estudio piloto-cuantitativo, en el que se aplican dos cuestionarios, uno para evaluar síntomas depresivos y otro de síntomas de ansiedad. La muestra conformada por 15 cuidadores (12 mujeres, 3 hombres) tomando en cuenta su sexo, edad, estado civil y nivel de instrucción, dio como resultado un nivel de ansiedad y de depresión leve. Siendo las cuidadoras mujeres solteras de instrucción primaria las que mayor índice de depresión y ansiedad presentaron. Los hallazgos del presente estudio podrían aportar información útil para que en un futuro se pueda generar e implementar acciones efectivas, que puedan ayudar a minimizar la carga emocional generada por el rol de cuidadores en enfermedades como el cáncer infantil.

**Palabras clave:** cáncer infantil, ansiedad, depresión, cuidadores primarios, cuidadores de niños con cáncer

### Abstract

Childhood cancer is a stressful event that interferes with the quality of life of the patient and their family, which usually produces feelings of sadness and anxiety in primary caregivers. In our country, 61% of the cases diagnosed in Quito come from other cities, which implies a great effort from caregivers to help in the treatment of the illness of their children, which increases the emotional load that they can experience. The present study aims to relate whether depression and anxiety are present in parents and caregivers of children diagnosed with cancer through a pilot-quantitative study, in which two questionnaires are applied, one to evaluate depressive symptoms and another one for anxiety symptoms. The sample consisting of 15 caregivers (12 women, 3 men) taking into account their sex, age, marital status and level of education resulted in a mild level of anxiety and depression. Women caregivers who were single with primary education presented higher rates of depression and anxiety. The findings of this study could provide useful information so that in the future we can generate and implement actions that can help minimize the emotional burden generated by the role of caregivers in diseases such as childhood cancer.

**Key words:** childhood cancer, anxiety, depression, primary caregivers, caregivers of children with cancer.



## TABLA DE CONTENIDO

<b>1.- TÍTULO.....</b>	<b>1</b>
<b>2.- INTRODUCCIÓN (PROBLEMA) .....</b>	<b>1</b>
2.1.- Justificación .....	2
<b>3.- OBJETIVOS .....</b>	<b>3</b>
3.1.- Objetivo general .....	3
3.2.- Objetivos específicos .....	3
<b>4.- ANTECEDENTES.....</b>	<b>4</b>
4.1.- Prevalencia del cáncer a nivel mundial .....	4
4.2.- Cifras relacionadas al cáncer infantil en Quito.....	5
<b>5.- MARCO TEÓRICO.....</b>	<b>6</b>
5.1.- Perspectiva psicosocial del cáncer.....	7
5.2.- Impacto del cáncer infantil en la familia .....	8
5.3.- Padres/cuidadores de niños con cáncer .....	9
5.4.- Sobrecarga emocional en los padres/cuidadores .....	11
5.5.- Ansiedad y Depresión en padres/cuidadores de niños con cáncer .....	13
5.6.- Estrategias de afrontamiento en padres/cuidadores de niños con cáncer .....	19
5.7.- Apoyo social como aliado en el cáncer .....	22
<b>6.- METODOLOGÍA.....</b>	<b>23</b>
6.1.- Pregunta de Investigación.....	24
6.2.- Diseño del estudio .....	24
6.3.- Operacionalización de las variables .....	25
6.4.- Técnicas de recolección de datos.....	26
6.4.1.- Características de los cuestionarios .....	27
<b>7.- RESULTADOS .....</b>	<b>30</b>
7.1.- Sexo del cuidador .....	31
7.2.- Edad del cuidador .....	32
7.3.- Estado Civil .....	33
7.4.- Nivel de Instrucción del cuidador.....	34
7.5. Análisis e Interpretación de los resultados de las Escalas de Depresión y Ansiedad Beck tomando en cuenta las variables estudiadas (sexo, edad, estado civil, nivel de instrucción) .....	35
<b>8.- DISCUSIÓN .....</b>	<b>40</b>
<b>9.- CONCLUSIONES .....</b>	<b>47</b>

**10.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....52**

**APÉNDICE A: MODELO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**APÉNDICE B: DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LOS CUIDADORES**

**APÉNDICE C: INSTRUMENTOS UTILIZADOS (Inventario de Depresión de Beck e Inventario de Ansiedad de Beck)**

**LISTA DE TABLAS**

<b>Tabla 1.</b> Sexo de los cuidadores primarios .....	31
<b>Tabla 2.</b> Distribución edad de los cuidadores .....	32
<b>Tabla 3.</b> Distribución Estado Civil de los cuidadores.....	33
<b>Tabla 4.</b> Distribución nivel de instrucción del cuidador .....	34
<b>Tabla 5.</b> Interpretación BDI & BAI .....	35
<b>Tabla 6.</b> Promedio de puntuaciones obtenidas según sexo .....	36
<b>Tabla 7.</b> Promedio de puntuaciones según rango de edad .....	37
<b>Tabla 8.</b> Promedio de puntuaciones según estado Civil.....	38
<b>Tabla 9.</b> Promedio de puntuaciones según nivel de instrucción .....	39

**LISTA DE FIGURAS**

<b>Figura 1.</b> Sexo del cuidador.....	32
<b>Figura 2.</b> Edad de los cuidadores.....	33
<b>Figura 3.</b> Estado civil del cuidador.....	34
<b>Figura 4.</b> Nivel de instrucción del cuidador.....	35
<b>Figura 5.</b> Distribución del promedio de nivel de depresión y ansiedad obtenidas por cada sexo.....	36
<b>Figura 6.</b> Distribución de promedios según edad.....	37
<b>Figura 7.</b> Distribución del promedio en ambas escalas según Estado Civil.....	38
<b>Figura 8.</b> Distribución del promedio obtenido de ambos cuestionarios según el Nivel de Instrucción.....	39

## **1.- TÍTULO**

“Presencia de Ansiedad y Depresión en cuidadores primarios de niños y niñas con cáncer en la Asociación ecuatoriana de padres de niños, niñas y adolescentes con cáncer (ASONIC) en la ciudad de Quito.

## **2.- INTRODUCCIÓN (PROBLEMA)**

En general, ante un diagnóstico de una enfermedad crónica, el paciente suele ser el foco de atención tanto para los profesionales de la salud como para los familiares; en el caso del cáncer infantil los padres suelen asumir el rol de cuidadores primarios, quienes son los que ayudan en el proceso de cuidar a su hijo durante su enfermedad. El cuidador primario no suele ser reconocido como una persona que puede estar pasando por un proceso doloroso y que tal vez pueda necesitar apoyo emocional. Ya que desde una perspectiva psicosocial, el cáncer infantil es un acontecimiento estresante que interfiere en la calidad de vida del paciente y su familia, por lo que suele producir en los cuidadores primarios sentimientos de vulnerabilidad, tristeza, ansiedad y temor a los efectos secundarios que pueda traer esta enfermedad, tales como cambios físicos en sus hijos (pérdida de cabello, apetito) posibles enfermedades secundarias, cambios a nivel general en diferentes áreas (familiar, laboral, educativa) y recidivas (Rubira, Munhoz, Espinosa, Barbosa, & Silva, 2011): Lo cual a la larga llega a afectar las relaciones entre los cuidadores, el niño con cáncer, y con el resto de la familia (Celma, 2009).

Por lo mencionado anteriormente, los hallazgos principales de investigaciones sobre cáncer infantil realizadas en países como Colombia, Brasil y México dan como

resultado común la desorganización familiar y el impacto emocional que pueden experimentar los cuidadores (Rubira, Munhoz, Espinosa, Barbosa, & Silva, 2011).

En Ecuador, son limitados los recursos de investigación que pueden brindar datos sobre el cáncer infantil, la situación familiar y emocional de los padres/ cuidadores de niños con cáncer, por lo que es difícil brindar un apoyo adecuado a quienes pueden estar presentando una gran carga emocional, porque no es solo el diagnóstico de su hijo, es todo lo que abarca esta enfermedad, muchas veces dejando al resto de la familia, trabajo, estudios, etc. en un “descuido” temporal.

### **2.1.- Justificación**

El campo de la psicología es tan amplio que da la posibilidad de intervenir en diferentes áreas, permitiendo ver de cerca las diferentes realidades que vive la gente, siendo una de estas las consecuencias que trae en la familia el cáncer infantil.

En nuestro país, el 61% de los casos de cáncer infantil diagnosticados en Quito provienen de distintas provincias, lo cual implica gran esfuerzo por parte de los padres/cuidadores para ayudar y brindar el tratamiento de la enfermedad de sus hijos con cáncer, ya que deben movilizarse de ciudad, realizar cambios a nivel familiar, laboral, escolar, etc.

Este trabajo de investigación pretende obtener datos a través de dos cuestionarios (Escala de Depresión de Beck “BDI” y Escala de Ansiedad de Beck “BAI”) realizados a cuidadores primarios de niños con cáncer beneficiarios de ASONIC (Quito). Esta es una organización fundada el 27 de junio de 1998, cuya labor es apoyar integralmente a los padres y familiares cuyos niños han recibido el diagnóstico de cáncer. Una de sus

principales ayudas es ser un hogar de paso para los niños pacientes y sus familias mientras reciben tratamiento en la ciudad de Quito.

Los resultados obtenidos con su análisis estadístico respectivo permitirán aportar a la comunidad de la organización (ASONIC) y a profesionales de la salud un mayor conocimiento sobre la situación emocional que podrían estar experimentando estas personas y quizá así en un futuro no muy lejano se puedan elaborar propuestas orientadas a brindar un mejor apoyo psico-emocional a los padres/ cuidadores durante el transcurso de la enfermedad.

### **3.- OBJETIVOS**

#### **3.1.- Objetivo general**

Identificar si la depresión y ansiedad están presentes en los cuidadores primarios de los niños diagnosticados con cáncer.

#### **3.2.- Objetivos específicos**

- Analizar los datos provenientes de los Instrumentos Psicométricos (BDI & BAI).
- Comparar entre los resultados de depresión y ansiedad, cuál de estos tiene mayor prevalencia en la población de estudio.
- Determinar si la prevalencia de depresión y/o ansiedad son consecuencia de ocupar la función de cuidador primario.

#### **4.- ANTECEDENTES**

En la actualidad el cáncer está catalogado como una enfermedad crónica no transmisible (ECNT). Dependiendo del órgano o tejido en el que se originan, será el tipo de diagnóstico. En general las leucemias y los linfomas no son un tipo de cáncer muy común, sin embargo causan mayor impacto a nivel moral, social y económico ya que afectan a la población de jóvenes y niños trayendo consigo repercusiones a nivel individual como familiar. (Cortinas, 2011, pág. 23) (Rubira, Munhoz, Espinosa, Barbosa, & Silva, 2011)

En la mayoría de casos, se asume que el cáncer infantil es una experiencia que representa un desafío tanto para los niños como para sus familias dadas las diversas situaciones a las que deben enfrentarse durante el transcurso de la enfermedad, ya que está representa una amenaza para la vida o su integridad física debido a la cantidad de cambios que experimentan en la mayoría de ámbitos de su vida (González, Nieto, & Valdez, 2011).

##### **4.1.- Prevalencia del cáncer a nivel mundial**

La organización mundial de la salud (OMS) indica que el cáncer infantil representa entre 0,5% y 4,6% de la carga total de morbilidad por esta enfermedad (Paucar, 2018). Siendo esta la segunda causa de muerte en niños de 1 a 19 años después de los accidentes a causa de negligencia en el cuidado de los niños. (García, Mellado, Illarramendi, & Pérez, 2014).

Por su parte, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) menciona que cada año se diagnostican más de 27 000 caso de cáncer en niños menores de 14 años en la región



de las Américas, y se estiman unas 10 000 muertes a causa de esta enfermedad. Aunque los avances logrados en cuanto a tratamientos disponibles, han permitido elevar las tasas de supervivencia aproximadamente a un 80%, estas tasas son más bajas en niños que viven en entornos de recursos económicos limitados, donde aproximadamente uno de cada dos niños diagnosticados con cáncer fallecerán a causa de esta enfermedad, esto como resultado de un diagnóstico tardío y/o abandono de tratamiento debido a una accesibilidad de tratamiento limitada o a un costo muy elevado, siendo estas una de las principales causas en América Latina y el Caribe (OPS, 2014).

#### **4.2.- Cifras relacionadas al cáncer infantil en Quito**

Actualmente, el Ecuador cuenta con registros de cáncer en algunas ciudades del país, por lo que según el Registro Nacional de Tumores (RNT) de Solca Núcleo Quito, se diagnostican en esta ciudad cerca de 270 casos de cáncer infantil cada año, de los cuales 165 casos (61%) provienen de otras regiones del país. En cuanto a las tasas de supervivencia de cáncer infantil en Quito hasta el año 2010, la tasa fue del 62% en pacientes de 0 a 19 años. Las causas por las que no se logra alcanzar mejores niveles de supervivencia se debe en gran parte a la alta tasa de abandono del tratamiento (27%) (SOLCA, 2015).

Aparte de los datos proporcionados por SOLCA, los cuales son de fácil acceso, es limitada o casi nula la información de pacientes infantiles oncológicos que hayan sido diagnosticados y reciban tratamiento en otras instituciones del país. Sin embargo, con respecto a los cambios que llegan a experimentar las familias con un niño diagnosticado con cáncer, se pudo hallar ciertos datos provenientes de una de las principales

organizaciones de apoyo en el cáncer infantil a nivel nacional. Los datos de esta fundación fueron obtenidos de una investigación realizada por ellos mismo utilizando como muestra a las familias beneficiarias de dicha organización.

Lo que hallaron fue que el 50% de los tutores/cuidadores de los niños gana menos del salario básico. En el caso de hogares conformados por padre y madre, el 73% de los padres son los responsables económicos de su hogar, por lo que la mayoría extiende su jornada laboral de seis a siete días debido a los gastos que implica la enfermedad de su hijo. Uno de los datos más alarmantes, es que el 41% de los ingresos de los hogares es usado en gastos generados por la enfermedad, y en promedio gastan 11% de estos ingresos en transporte debido a la movilización que deben realizar (trasladarse desde la ciudad donde residen a la ciudad donde reciben tratamiento sus hijos, así como transporte interno dentro de la ciudad). De igual forma debido a la enfermedad oncológica de su hijo el 62% de madres dejan de trabajar para acompañar a su hijo paciente, y de éstas el 20% son madres que acompañan solas en la enfermedad de sus hijos, quedando un 63% de hermanos de niños pacientes al cuidado de otros familiares. (FCR, 2016-2017).

## **5.- MARCO TEÓRICO**

Para poder hablar del estado emocional de los padres y/o cuidadores de niños con cáncer, así como de la presencia o no de ansiedad y depresión en esta población, se debe tomar en cuenta varios aspectos, dentro de los que se encuentra la perspectiva psicosocial del cáncer y su impacto a nivel familiar, lo cual nos lleva a hablar sobre el rol que asumen los padres como cuidadores primarios y la sobrecarga emocional que podrían experimentar,

dependiendo de las estrategias de afrontamiento que podrían o no desarrollar los padres/cuidadores de niños con cáncer, así como el apoyo social y los beneficios que esto podría traer en esta población.

### **5.1.- Perspectiva psicosocial del cáncer**

Desde una perspectiva psicosocial, el cáncer es un acontecimiento estresante y traumático que interfiere en la calidad de vida del paciente así como de su familia. El paciente pediátrico oncológico experimenta cambios en todas las áreas, como lo son la física, emocional, psicológica, social y familiar, debido a que la enfermedad irrumpe su etapa de desarrollo cambiando su vida cotidiana (Cabral, Delgadillo, Flores, & Sánchez, 2014). La magnitud del impacto del diagnóstico, las características de la enfermedad, la alteración del funcionamiento del núcleo familiar, los cambios en la dinámica social, escolar y laboral crea una realidad compleja (Celma, 2009) , ya que la enfermedad oncológica no solo afecta al niño y a sus padres, afecta también a su entorno inmediato, es decir sus hermanos, abuelos, tíos, amigos, etc. (López, 2009).

Por estas y otras razones es frecuente que durante el diagnóstico y tratamiento de un cáncer infantil, los padres experimenten sentimientos de vulnerabilidad, así como un estado de ánimo negativo, que puede llevarlos a un aislamiento tanto emocional como social. (Muñoz, Bretones, Martos, Alonso, & Sid, 2015).

## **5.2.- Impacto del cáncer infantil en la familia**

El recibir la noticia de que su hijo ha sido diagnosticado con cáncer supone un enorme reto para los padres y el resto de la familia. Los padres atraviesan por diferentes etapas: shock y negación; búsqueda de sentido y del análisis lógico de los problemas; afrontamiento de la realidad, aceptando la situación, comprometiéndose con el cuidado del hijo, manteniendo la integridad de la familia, buscando apoyo; y desarrollo de nuevas perspectivas, valorando lo positivo, planificando y teniendo esperanza (Espada & Grau, 2012).

Espada y Grau (2012) mencionan que los padres deben enfrentarse a diferentes situaciones estresantes relacionadas con:

- La naturaleza de la enfermedad y sus tratamientos
- Reacciones del hijo
- Problemas en la familia
- Problemas financieros
- Reacciones del entorno social
- Características del sistema sanitario

Por lo que pueden llegar a sufrir depresión, estrés postraumático y ansiedad. Estos síntomas se agudizan en algunas fases de la enfermedad (diagnóstico y recidivas); se mantienen cuando las reacciones ante el diagnóstico son más fuertes; y también suele estar relacionado con el género (madres suelen ser más vulnerables que los padres), con el nivel educativo y con la inmigración (Espada & Grau, 2012).

Con un diagnóstico de cáncer infantil, los roles familiares se suelen ver alterados ya que los tratamientos imponen un ritmo distinto para la familia, debido a que la situación que atraviesa el niño demanda que una persona se responsabilice de cuidarlo. De tal forma que esta persona asumirá el rol de cuidador principal, el cual desempeñará la función de apoyo a lo largo de las diferentes situaciones que se presenten en el transcurso de la enfermedad (Ballestas, y otros, 2013).

Es por esto que dentro de la familia se suele dar un cambio en los roles, por lo que se requiere cierto grado de flexibilidad dentro de la familia para así poder reubicarse en función del bienestar de todos sus miembros (González, Nieto, & Valdez, 2011). Pero en el caso de que existan más hijos, el asumir este nuevo rol de cuidador principal durante la enfermedad del hijo puede poner en peligro la relación con los otros hermanos, y los padres pueden sentirse abrumados, impotentes y atemorizados sobre el futuro al no encontrar el equilibrio entre las múltiples necesidades de todos los miembros de la familia (Espada & Grau, 2012).

### **5.3.- Padres/cuidadores de niños con cáncer**

Los miembros de la familia cercanos al paciente, con quienes existe un enlace de cuidado, son fundamentales durante la trayectoria de la enfermedad, lo cual puede llegar a afectarlos, llevándolos en muchos casos a experimentar un pobre bienestar psicológico, disminuyendo así su calidad de vida. (González, Nieto, & Valdez, 2011).

Cuando ocurre una enfermedad crónica se suele designar de manera implícita o explícita a un miembro de la familia como cuidador informal (ya que no pertenecen al equipo médico). Y a su vez, los cuidadores informales asumen el rol de cuidadores

primarios y secundarios, la diferencia básica entre estos es el nivel de responsabilidades que tienen hacia al paciente y el tiempo que dedican al cuidado de este. El cuidador primario es quien brinda apoyo para subsanar las necesidades no cubiertas por el sector formal, generalmente son familiares cercanos, quienes no reciben ningún tipo de retribución económica por su ayuda, lo que los motiva es un componente emocional ofreciendo su ayuda sin límite de horario. (Montero, Jurado, & Méndez, 2015)

La participación del cuidador informal se considera fundamental en el campo de la salud, sin embargo, se le presta muy poca atención a los riesgos e implicaciones que conlleva esta actividad en su salud y bienestar. En muchas ocasiones a lo largo del proceso de la enfermedad del paciente, el cuidador puede llegar a agotarse y colapsarse ante las demandas del cuidado, sus aspectos personales y del contexto; haciéndolas personas más vulnerables. En el caso del cuidado de un niño con cáncer se produce un esfuerzo físico extra, mayor limitación financiera, aparecen efectos emocionales y un aislamiento social que puede impactar en su salud, porque el cuidador le da prioridad a las necesidades de su hijo paciente sobre las propias (Montero, Jurado, & Méndez, 2015) .

Generalmente uno de los padres del niño, es quien asume el rol de cuidador primario del paciente. Esta persona es quien llega a vivir este proceso de forma directa, lo cual afecta su rutina de vida diaria a nivel individual y en el sistema familiar, pues además están pendientes de la integridad emocional, psicológica y física del resto de los miembros de la familia. (Cabral, Delgadillo, Flores, & Sánchez, 2014).

En la mayoría de casos, la madre suele ser la cuidadora principal, lo cual puede traer consecuencias negativas en la calidad de vida de las madres, ya que mantendrá una

gran interdependencia emocional con su hijo/a porque aparte de todo ella es una de las principales bases para que su hijo/a se mantenga firme en el tratamiento (Espada & Grau, 2012).

Por todo lo mencionado, la carga emocional para el cuidador primario es más fuerte, lo que suele traer como resultado presencia de síntomas de ansiedad y depresión más graves que en el resto de la familia tras el diagnóstico y durante la enfermedad del hijo (Celma, 2009).

#### **5.4.- Sobrecarga emocional en los padres/cuidadores**

Las actividades que realizan los cuidadores son muy amplias y varían en relación con las características y necesidades del paciente. En el caso de los niños con enfermedades crónicas, se requiere una mayor vigilancia y disposición permanente de tiempo comparado con lo que implica cuidar de un niño sano. (Montero, Jurado, & Méndez, 2015) . La exigencia que genera el hecho de ayudar al crecimiento y desarrollo de un niño/a con cáncer, ha evidenciado un mayor nivel de incertidumbre, sobre carga de cuidado y alteración de la calidad de vida (Campiño & Duque, 2016).

Se ha demostrado que a medida que el paciente es más dependiente, el cuidador primario presenta mayor aislamiento social ya que limita sus interacciones con otros, lo cual puede ocasionar más sentimientos negativos que afectan su salud física y mental (Ballestas, y otros, 2013)

Los cuidadores suelen tener miedo de ser testigos del sufrimiento y dolor de su hijo paciente, a fracasar en su rol, a que las consecuencias negativas asociadas al cuidado

afecten su forma de ser, a tomar decisiones equivocadas que lleven como consecuencia el malestar de su hijo paciente y del resto de la familia. Por lo que a la acumulación de estos miedos y preocupaciones, sumados a problemas de salud, psicológicos, emocionales, sociales y financieros, se lo conoce como sobrecarga del cuidador (Montero, Jurado, & Méndez, 2015).

Montero, Jurado y Méndez (2015) mencionan que el síndrome de sobrecarga del cuidador se desencadena por lo siguiente:

- La transferencia afectiva de los problemas del paciente hacia quienes le atienden, en especial hacia su cuidador primario.
- La repetición de las situaciones conflictivas.
- La sensación de percibirse abrumado por la carga del cuidado, lo que lleva al cuidador a la incapacidad para continuar con esta tarea.

Se ha demostrado que son numerosas las variables que inciden en el aumento de la carga del cuidador, de un lado están las relaciones con el hijo paciente y por otro lado, las relaciones con el propio cuidador entre las que se encuentran la edad, sexo, estilo de afrontamiento, redes de apoyo y el tiempo que dedica al cuidado (Montero, Jurado, & Méndez, 2015).

En repetidas ocasiones existe transferencia entre cuidador- paciente, que incrementa y mantiene estados altos de ansiedad en ambos durante el período de hospitalización. Esta misma transferencia puede darse del paciente hacia el cuidador, lo cual puede llegar a ser alarmante, ya que puede reflejarse en el incremento de la tasa de abandono a tratamiento (Cabral, Delgadillo, Flores, & Sánchez, 2014).



### **5.5.- Ansiedad y Depresión en padres/cuidadores de niños con cáncer**

Conocer el diagnóstico supone un impacto psicológico muy fuerte en la familia y despierta muchas emociones en todos sus miembros. Al escuchar el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos, los padres pueden experimentar rabia, dolor o negación; la ansiedad y los trastornos del estado de ánimo aumentan ante el diagnóstico; posteriormente aparecen los rasgos depresivos y finalmente la aceptación del cáncer. Sin embargo estos cambios en el estado de ánimo suelen mantenerse aunque en niveles más bajos en aquellos cuidadores cuyos hijos siguen en tratamiento (Méndez, Orgilés, López, & Espada, 2004).

La ansiedad y la depresión son las variables que más se muestran en los modelos de carga del cuidador, debido a que en los cuidadores el no tener conocimiento sobre la enfermedad y los procedimientos médicos que tienen que realizar para cuidar a sus hijos pacientes les genera ansiedad. Mientras que, la falta de reconocimiento, reforzamiento o auto reforzamiento suele generar en ellos depresión. Así mismo otros miembros de la familia suelen hacer comentarios que aumentan la culpa en los cuidadores, lo cual puede desencadenar un aumento de síntomas depresivos. Además, los padres cuidadores suelen presentar errores en el procesamiento de la información al realizar generalizaciones y maximizaciones o minimizaciones; por lo general suelen distorsionar la información médica respecto al pronóstico de la enfermedad de su hijo paciente, de tal forma que los padres van generando una visión negativa de sí mismos en cuanto al desempeño de su rol como cuidadores, teniendo un enfoque hostil o desfavorable del futuro y del pronóstico de la enfermedad de su hijo paciente (Montero, Jurado, & Méndez, 2015).

Por lo mencionado previamente, es importante profundizar en los conceptos de ansiedad y de depresión, para así poder entender mejor porque estos dos son las variables con mayor frecuencia en padres cuidadores de niños con cáncer. Si empezamos describiendo qué es la ansiedad, esta se entiende como una reacción emocional con un componente característico de anticipación a la sensación desagradable de tensión, o preocupación, que causa manifestaciones conductuales visibles ante sucesos percibidos como amenazantes acompañado de la activación del sistema nervioso simpático. Mientras que otros autores como Valdés y Flórez (1995) añaden a este concepto el hecho de que la ansiedad puede tener un carácter difuso sin límite de situaciones; no siempre hay indicios de su causa inmediata, y viene acompañada de manifestaciones físicas, y no hay control de algún mecanismo psicológico específico de defensa (Ortiz, 2006).

Según Caballo y Simón (2002) citado en el texto de Ortiz, 2006; se pueden diferenciar tres tipos de respuestas de la ansiedad: fisiológicas, motoras y cognitivas. Las cuales formarían parte del análisis topográfico de la ansiedad.

- Respuestas fisiológicas: hacen referencia al incremento de la activación vegetativa (respuestas cardiovasculares, tonalidad muscular, sensación de ahogo, etc.)
- Respuestas motoras: indican los comportamientos como respuestas de escape o respuestas motoras alteradas (temblor de voz, temblor en manos- piernas, bloqueo, etc.) y respuestas de evitación.
- Respuestas cognitivas: incluyen los pensamientos e imágenes que se relacionan con la situación generadora de ansiedad, como la percepción de estímulos amenazadores, preocupación por las consecuencias somáticas (sudar, desmayarse).

Al hablar de ansiedad ante situaciones como una enfermedad y hospitalización, se pueden describir dos tipos básicos: ansiedad estado y ansiedad rasgo (Ortiz, 2006). La ansiedad-estado, definida como un estado emocional transitorio del organismo, que se caracteriza por sentimientos de tensión y por un aumento de la actividad del sistema nervioso autónomo. En los cuidadores primarios de un niño paciente, la ansiedad-estado surge al enfrentarse a una situación crítica debido al delicado estado de salud de su hijo. Mientras que la ansiedad-rasgo hace referencia a las diferencias entre las personas en la tendencia a responder a situaciones percibidas como amenazantes, con elevaciones en la intensidad de la ansiedad-estado. Por lo que en una familia cuando uno de los hijos tiene una enfermedad crónica, es frecuente que los padres cuidadores presenten ansiedad- estado, ya que se enfrentan ante una situación crítica. Y algunos estudios refieren que en estas situaciones, las madres expresan más ansiedad que los padres, así como mayor sensibilidad. El malestar emocional de las madres es mayor porque son las personas a las que más se les confía el cuidado del niño paciente, aun así ellas están en mejor posición que los padres para expresar su tristeza y aflicción. (Rojas, 2013)

Estando estos dos tipos de ansiedad presentes tanto en el cuidador como en el niño paciente, se considera positivo el hecho de que los niños pacientes siempre estén acompañados, sin embargo en ciertas ocasiones esto puede traer inconvenientes. En el sentido que la percepción del miedo, ansiedad o estrés en los padres o cuidadores puede estar vinculada en la aparición de las mismas sensaciones en sus hijos pacientes (Fernández & López, 2006), lo cual puede traer mayor dificultad a la adherencia al tratamiento

hospitalario. Pero todo esto dependerá de cómo los padres o cuidadores entiendan la enfermedad y hospitalización de su niño paciente; podrán verlo como un castigo, un signo de fallo personal, o como un cambio, una oportunidad de crecimiento y fortalecimiento moral y familiar.

Por esto, desde el enfoque de la psicología existencial, entender la ansiedad vivenciada por los padres cuidadores de niños con cáncer implica el reconocimiento de la relación de éste con el significado que le dé a su existencia en el mundo, y la manera de vivenciar y confrontar la ansiedad ante las concepciones sociales sobre el cáncer. Así, desde este enfoque, las representaciones sociales jugarían un papel importante en lo que cree, piensa y siente el padre cuidador del hijo paciente, ya que el discurso colectivo (sociedad que lo rodea) transmite las creencias y prejuicios culturales con respecto al cáncer (De Castro, Donado, & Kruizenga, 2005).

Ahora, al hablar de depresión, se debe decir que ésta, es el resultado de interacciones complejas entre factores sociales, psicológicos y biológicos. Quienes han pasado por circunstancias vitales adversas (desempleo, enfermedades crónicas luto, traumatismos psicológicos, etc.) tienen más probabilidades de sufrir depresión (OMS, 2018). La mayoría de personas sufren alguna vez en su vida algún tipo de experiencia como las mencionadas previamente, las cuales pueden causar sentimientos de dolor y tristeza, pero tienden a ser menos intensos con el paso del tiempo. La depresión se produce cuando sentimientos de profunda tristeza o desesperación duran como mínimo dos semanas o más y cuando interfieren con las actividades de la vida cotidiana como trabajar o incluso comer y dormir. Las personas con síntomas depresivos tienden a sentirse indefensas y sin

esperanzas y a culparse por tener estos sentimientos. Pueden llegar a sentirse abrumados y agotados, aislándose de las actividades que solían resultarles placenteras y retrayéndose de familiares y amigos. (Abrahamson, Hornyak, & Rehm, 2013).

Las enfermedades crónicas son circunstancias en las que se suele ver implicada la depresión, siendo el cáncer pediátrico una enfermedad en la cual los padres cuidadores tienen poco o ningún control de la situación y que aumenta el riesgo de padecer síntomas depresivos por todo lo que conlleva esta enfermedad. Sin embargo, la depresión se produce cuando las personas no pueden ver que realmente tienen opciones y pueden hacer cambios en sus vidas. (Abrahamson, Hornyak, & Rehm, 2013).

Ante un diagnóstico de una enfermedad crónica como lo es el cáncer, la familia constituye la red de apoyo más importante, ya que es aquí donde el proceso de la enfermedad suele sostenerse. Existen evidencias empíricas en las que las actitudes y acciones que tome la familia influyen en el desarrollo de la enfermedad, facilitando o interfiriendo en el proceso con relación a la etiológica, duración del tratamiento y en el proceso de recuperación (Ferré, 2008). El doctor Fisher, de la facultad de Medicina Feinberg, de la Universidad Northwestern en Chicago, encabezó una investigación donde corroboró como las emociones de los padres afectan directamente a sus hijos. En su investigación pudo observar que la depresión en los padres de niños pequeños aumentaba el riesgo de que su hijo puede sufrir ansiedad y tristeza (LaNación, 2016).

La depresión se suele observar en los cuidadores que tienen ciertos patrones cognitivos que los llevan a distorsionar la información y adelantar conclusiones pesimistas acompañadas de pensamientos catastróficos en lo que se refiere al curso de la enfermedad.

Por lo que estos cuidadores exhiben patrones que se manifiestan en preocupaciones excesivas que pueden a su vez desencadenar conductas sobreprotectoras, restringiendo así las oportunidades del niño para interactuar con el medio ambiente a tal grado que esto puede causar que la enfermedad y el tratamiento en sí resulte más estresante para el niño paciente y por ende, sea menos capaz de regular sus emociones durante los procedimientos médicos, lo que disminuye su adherencia al tratamiento y empeora el pronóstico de la enfermedad (Montero, Jurado, & Méndez, Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer, 2014).

De igual forma los síntomas depresivos pueden hacer que los padres cuidadores sean más propensos a la fatiga, estén más irritables y sean más propensos a discutir con sus hijos, trayendo como resultado pautas de crianza inadecuadas. Así mismo los niños pueden aprender a ver el mundo y reaccionar ante las situaciones igual que sus cuidadores, con una visión negativa, reproduciendo los patrones depresivos de los padres. La depresión afecta a la habilidad de los padres para guiar, apoyar y proteger a sus hijos mientras se desarrollan. Por lo que la estabilidad emocional de los padres es muy importante ya que contribuye en gran medida a la sensación de seguridad y confort de los niños (Ocampo, 2018). Es por esto que el apoyo y la participación de la familia y amigos puede desempeñar un papel crucial para ayudar a los padres cuidadores, ya que las personas que conforman la red de apoyo pueden colaborar y alentar al ser querido con síntomas depresivos a poner en práctica las técnicas de afrontamiento y tácticas para la resolución de problemas (Abrahamson, Hornyak, & Rehm, 2013).

## **5.6.- Estrategias de afrontamiento en padres/cuidadores de niños con cáncer**

Como se mencionó previamente, el diagnóstico de un cáncer infantil es un reto para toda la familia durante las diferentes etapas que esta enfermedad trae, tales como diagnóstico, tratamiento, regreso a la vida escolar, familiar y social, así como las recidivas, metástasis y muerte. Por lo que son dos las vivencias que pueden tener los padres; primero estos pueden ver un mundo que se desmorona (pérdida de sus puntos de referencia y del sentimiento de seguridad, cambios la vida diaria y dependencia de otros). Y segundo, ellos pueden verlo como la lucha por sobrevivir, (la cual trae consigo sentimientos de esperanza, centrarse en lo positivo, control para reducir el caos y no sentirse solos) (Espada & Grau, 2012).

Espada y Grau (2012) mencionan que ante las fuentes de tensión y estrés que surgen con el diagnóstico de la enfermedad de su hijo, la familia suele disponer de una serie de recursos psicológicos, personales y organizativos para afrontarlos tales como:

- Características de la familia: Apoyo de la familia extensa, creencias religiosas, competencia y eficacia parental, comunicación abierta.
- Comunidad: apoyo de las amistades, asociaciones y redes sociales de afectados, escuela y los programas específicos para niños con cáncer.
- Sistema sanitario: médicos competentes, apoyo de enfermería y trabajadores sociales, horarios flexibles y ayudas económicas.

De igual forma los padres/cuidadores de niños con cáncer también suelen desarrollar diferentes estrategias de afrontamiento, las cuales constituyen un conjunto de procesos cognitivos, afectivos y comportamentales que utilizan para solucionar los

conflictos de su vida diaria como consecuencia de la enfermedad de sus hijos, por lo que existen dos tipos de estrategias: activas y pasivas.

Las estrategias activas las cuales pueden ser dirigidas al problema (el sujeto se enfrenta al problema regulando su comportamiento para disminuir las consecuencias aversivas que éste le produce), o dirigidas a la emoción (el sujeto se enfrenta al problema regulando sus emociones, de modo que las consecuencias aversivas de la situación problemática no le afecten emocionalmente. Este tipo de estrategias son adaptativas y favorecen en diferentes ámbitos tales como: la regulación emocional, la resolución de problemas, autoestima, integración social, el conocimiento, desarrollo personal y son un indicador del grado de resiliencia que tendrá la familia ante la enfermedad. Y si se habla de los factores que favorecen la resiliencia en las familias, estos son: la rápida movilización y reorganización de la familia; el apoyo del equipo de cuidados sanitarios y asociaciones, de la familia extensa y de la comunidad; y los cambios de valores de la familia (Espada & Grau, 2012).

Mientras que las estrategias pasivas o evitativas no son tan adaptativas y son un indicador del grado de vulnerabilidad de la familia. Suelen ser menos exitosas y hacen referencia a la ausencia de enfrentamiento o a las conductas de evasión y de negación. El comportamiento evitativo (retroceder a situaciones problemáticas); reacciones pasivas (aislarse de los demás y centrarse en sus fantasías); y expresión de emociones (quejas y angustia) producen ansiedad y depresión en todos los padres durante el diagnóstico y remisión de la enfermedad (Espada & Grau, 2012).



Espada, Grau & Fortes (2010) realizaron en España, una investigación para conocer las estrategias de afrontamiento que más utilizan los padres de niños con cáncer a través del análisis del discurso de padres tratados durante sesiones grupales. Según los resultados obtenidos de aquella investigación, los padres en su mayoría utilizaron estrategias activas de afrontamiento. Dentro de estas, las más frecuentes en el discurso de los padres fueron:

- Afrontamiento del problema con adecuación a la acción y calma
- Regulación afectiva aparentando normalidad
- Estrategias relacionadas con la búsqueda de información, apoyo social y reestructuración cognitiva.

En cuanto a las estrategias pasivas, estas fueron las menos frecuentes en el discurso del grupo investigado (rumiación, huida/evitación y aislamiento social) y sólo se manifestaban ante situaciones como las recidivas y la muerte (Espada, Grau, & Fortes, 2010).

De tal forma que, algunas estrategias de afrontamiento correlacionan negativamente con la ansiedad y depresión, en función de la fase (diagnóstico o remisión) o del tipo de cáncer que padecen sus hijos. Por ejemplo en el texto citado de Espada y Grau (2012) se menciona que las estrategias activas centradas en el problema (actuar inmediatamente, centrarse en objetivos y arreglar las cosas) correlacionan negativamente con la ansiedad y depresión en los padres de niños con leucemia y tumores del SNC, durante el diagnóstico y en el periodo de remisión de la enfermedad (10 años después del diagnóstico). De igual forma el pensamiento reconfortante (pensar que las cosas suceden y

no pueden ser tan malas) correlaciona negativamente con la ansiedad y con la depresión durante el diagnóstico y hasta los 30 meses después de la enfermedad en los casos de leucemias y tumores del SNC. Por su parte la búsqueda de apoyo social (pedir consuelo y proyectar sus propios sentimientos), correlaciona negativamente con la ansiedad y depresión durante el periodo de remisión de la enfermedad. Mientras que el comportamiento evitativo (retroceder a situaciones problemáticas); reacciones pasivas (aislarse de los demás y centrarse en sus fantasías); y expresión de emociones (quejas y angustia) producen ansiedad y depresión en todos los padres, durante el diagnóstico, tratamiento y remisión de la enfermedad.

### **5.7.- Apoyo social como aliado en el cáncer**

El apoyo social es un importante aliado durante la trayectoria del cáncer, ya que puede ser visto como un proceso de interacción entre personas o grupos, que a través del contacto sistemático establecen vínculos de amistad y de información, recibiendo apoyo material, emocional-afectivo, contribuyendo para el bienestar recíproco y construyendo factores positivos en la prevención y mantenimiento de la salud. El apoyo social realza el papel que los individuos pueden desempeñar en la solución de situaciones cotidianas en momentos de crisis. Sin embargo, la mayoría de las investigaciones, hasta ahora han abordado la temática del apoyo social de una forma muy general y no como objeto principal de estudio. Las investigaciones que examinan los efectos del apoyo social durante un cáncer infantil se encuentra en etapas iniciales, por lo tanto no permite determinar empíricamente la importancia que tiene este recurso en los niños con cáncer y en sus familiares (Pedro, Galvão, Rocha, & Nascimento, 2008).

Ya se ha mencionado que durante la trayectoria del cáncer, son dos las fases que suelen ser más difíciles de enfrentar para las familias (diagnóstico y/o recidiva) y es justo en estas etapas donde se necesita más apoyo emocional. Tras el diagnóstico es cuando la familia comienza a buscar diversos tipos de apoyo social, los cuales favorecen su ajuste en esta trayectoria. Entre las fuentes de apoyo ofrecidas a los padres, se encuentran los compañeros/aliados, familia, amigos, empleados, equipo del hospital y otros padres que viven la misma situación, Sin embargo se ha encontrado que la oferta del apoyo tiende a disminuir a lo largo del tiempo debido a la duración de tratamiento (Pedro, Galvão, Rocha, & Nascimento, 2008)

Por todo lo mencionado previamente de la investigación sobre el apoyo social a familias con niños con cáncer, Pedro, et al (2008) realizaron sugerencias para aumentar el apoyo ofrecido a las familias, dentro de las cuales están: proveer asistencia por medio de voluntarios entrenados; participación de personas que guíen a las familias en las etapas iniciales del tratamiento y dar oportunidad para que las familias conozcan niños que obtuvieron éxito en el tratamiento a través de grupos de apoyo para padres.

## **6.- METODOLOGÍA**

El presente es un estudio piloto- cuantitativo, en el que se aplican dos cuestionarios, uno para evaluar síntomas de depresión y otro para evaluar síntomas de ansiedad con el fin de conocer el estado emocional de los cuidadores primarios quienes asisten a una organización de apoyo para familias cuyos niños han sido diagnosticados con cáncer en la ciudad de Quito. Este es un estudio de corte transversal ya que los resultados reflejan la realidad emocional del momento de aplicación de los cuestionarios.

### **6.1.- Pregunta de Investigación**

¿Existen síntomas de depresión y ansiedad en padres y/o cuidadores ante un diagnóstico de cáncer infantil?

### **6.2.- Diseño del estudio**

**Universo:** Padres y Familiares de los niños, niñas y adolescentes quienes son beneficiarios de ASONIC Quito (Asociación ecuatoriana de padres de niños, niñas y adolescentes con cáncer).

**Muestra:** La muestra del estudio está compuesta por los padres y familiares / (hombres y mujeres) cercanos al niño quienes asumen el rol de cuidadores primarios, presentes en la institución (ASONIC). En el período comprendido entre 16 de enero 2019 y el 7 de febrero 2019.

#### **Criterios de inclusión:**

- Todo tipo de cáncer presente en la organización
- Padres y/o familiares del niño quienes asuman el rol de cuidadores primarios en la atención de niños con cáncer.
- Tener entre 18 y 65 años

#### **Criterios de exclusión:**

- Familiares menores de edad (menores de 18 años)
- Cuidadores cuyos niños pacientes se encuentren en diagnóstico reciente o etapa terminal
- Familias con cualquier otro tipo de enfermedad catastrófica que no sea cáncer

- Familiares que se encuentren en la organización pero que no estén asumiendo el rol de cuidadores primarios.

### 6.3.- Operacionalización de las variables

<u>Nombre de Variable</u>	<u>Concepto</u>	<u>Naturaleza de Variable</u>	<u>Rango/ categoría</u>	<u>Tipo de variable</u>
Depresión	Se caracteriza por un bajo estado de ánimo y sentimientos de tristeza, asociados a alteraciones del comportamiento, del grado de actividad y del pensamiento	Cualitativa ordinal	Ausente/Mínima Leve Moderada Grave	Dependiente
Ansiedad	Sistema de alerta del organismo ante situaciones consideradas amenazantes, que nos afectan y en las que tenemos algo que ganar o que perder.	Cualitativa ordinal	Mínima Leve Moderada Grave	Dependiente
Sexo	Condición orgánica, hombre- mujer	Cuantitativa nominal	Hombre Mujer	Independiente
Edad	Tiempo que ha vivido una persona desde su nacimiento	Cualitativa (intervalo)	20-35 35-50 50-65	Independiente
Estado Civil	Es la situación estable o permanente en la que se encuentra una persona en relación con sus circunstancias personales y con la legislación	Cualitativa nominal	Soltero, Casado, Unión Libre, Separado	Independiente
Nivel de Instrucción	Grado educativo más elevado de estudios realizados personales y con la legislación	Cualitativa ordinal	Primaria Secundaria Superior	Independiente

#### **6.4.- Técnicas de recolección de datos**

El método utilizado para obtener los datos, basado en los objetivos y variables planteadas debe permitir recopilar información de forma rápida, teniendo un fácil manejo de tabulación, aplicación y comprensión.

Por lo que las mejores herramientas para este estudio son una ficha de datos personales, consentimiento informado y los cuestionarios de Ansiedad y Depresión de Beck.

La ficha de datos personales permite adquirir la información necesaria sobre las variables a ser estudiadas, mientras que los cuestionarios de Beck permiten evaluar los síntomas de ansiedad y depresión diferenciándolos uno del otro y cuentan con sustento teórico y las siguientes ventajas:

- Corto tiempo de aplicación
- Fácil entendimiento
- Rápida obtención de resultados
- Datos estandarizados, lo que permite la utilización y el análisis estadístico de los mismos

(\*Por respeto a las personas y consideración ética, se utilizó consentimiento informado antes de la aplicación de los cuestionarios)

#### **6.4.1.- Características de los cuestionarios**

##### **Escala de Depresión de Beck (BDI)**

El BDI es uno de los instrumentos más utilizados para detectar y evaluar depresión ya que sus puntuaciones muestran una alta discriminación entre personas con Trastorno Depresivo mayor y sin depresión. El BDI fue adaptado y validado al castellano por Conde y Users. Es un inventario de 21 ítems que evalúa fundamentalmente los síntomas clínicos de melancolía y los pensamientos intrusivos presentes en la depresión. Entre sus elementos distintivos se encuentran el hecho de que es un inventario que tiene un alto porcentaje de ítems cognitivos, así como la ausencia de síntomas motores y de ansiedad.

Los síntomas evaluados son los siguientes:

1. Estado de ánimo
2. Pesimismo
3. Sentimiento de fracaso
4. Insatisfacción
5. Sentimiento de culpa
6. Sentimiento de castigo
7. Odio a si mismo
8. Autoacusación
9. Impulsos suicidas
10. Periodos de llanto
11. Irritabilidad
12. Aislamiento social

13. Indecisión
14. Imagen corporal
15. Capacidad laboral
16. Trastornos del sueño
17. Cansancio
18. Pérdida de apetito
19. Pérdida de peso
20. Hipocondría
21. Libido

La manera de administración es a través de una entrevista o auto aplicado. En esta versión (21 ítems) el valor de cada una de las respuestas a cada pregunta es distinto, sin embargo estos varían entre 0 y 3 puntos (García J. B.).

Las puntuaciones medias correspondientes a las distintas gravedades de la depresión son:

- Ausente o mínima: puntuación media de 10,9
- Leve: puntuación media de 18,7
- Moderada: puntuación media de 25,4
- Grave: puntuación media de 30 (García J. B.)



### **Escala de ansiedad de Beck (BAI)**

Es un cuestionario de 21 ítems con escala tipo Likert, lo que significa que la evaluación de la severidad de los síntomas se hace mediante una escala de 0 a 3 puntos. Puede ser aplicada a través de una entrevista o auto aplicado. Este cuestionario fue diseñado para medir el estado de ansiedad diferenciando el contenido depresivo. Puede aplicarse a personas pertenecientes a poblaciones clínicas como a población en general siendo un cuestionario sencillo de utilizar. El BAI se distingue en cuanto a su contenido, por evaluar síntomas fisiológicos (14 de sus 21 ítems), mientras que 4 ítems evalúan aspectos cognitivos y 3 ítems los aspectos afectivos (Secop, 2013) (UCM, 2006).

Los síntomas evaluados son los siguientes:

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

Para calificar las respuestas se suman los puntajes obtenidos en cada una de las preguntas, interpretándose el nivel de ansiedad de la siguiente manera:

- Mínima de 1 a 5
- Leve de 6 a 15
- Moderada de 16 a 30
- Grave de 31 a 63

## **7.- RESULTADOS**

El tamaño de la muestra inicial para esta investigación fue de 20 personas, sin embargo debido a los criterios de exclusión, la muestra final estuvo compuesta por 15 padres y familiares de niños diagnosticados con cáncer quienes desempeñan el rol de cuidadores primarios, de los cuales en su mayoría fueron mujeres ( $n=12$ ) y solo un 20%

hombres ( $n=3$ ). Las edades de estos cuidadores se encontraban en un rango de edad entre los 20 y 65 años ( $m= 30$  años).

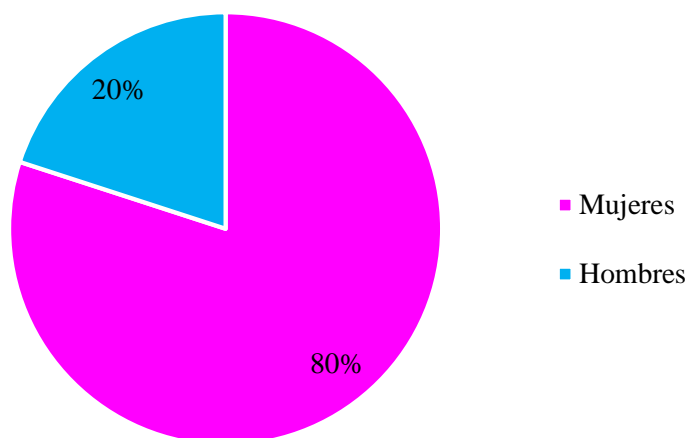
Después de aplicar los cuestionarios, estos fueron tabulados y analizados. Con lo que se obtuvo un promedio grupal de depresión de 15,3 mientras que el promedio de ansiedad fue de 13,3.

### 7.1.- Sexo del cuidador

**Tabla 1.**  
**Sexo de los cuidadores primarios**

	<u>Frecuencia</u>	<u>Porcentaje</u>
Mujeres	12	80%
Hombres	3	20%
Total	15	100%

*Nota:* La tabla muestra la forma en la que estuvo compuesta la población de estudio. 12 cuidadoras son mujeres y tres cuidadores hombres.



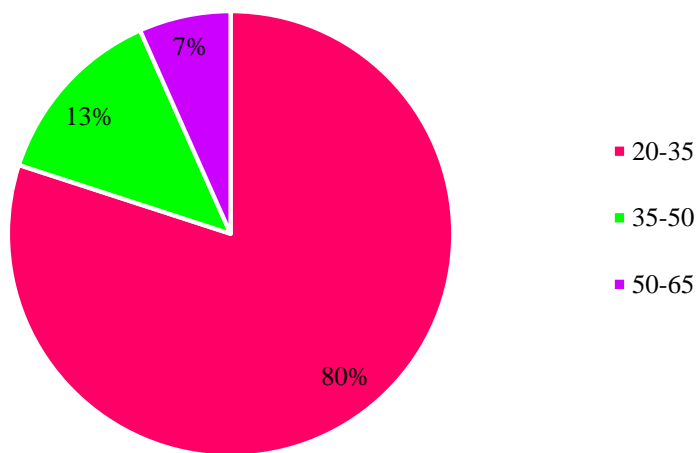
*Figura 1 Sexo del cuidador.* El gráfico muestra que el 80% de cuidadoras primarias en Asonic son mujeres., mientras que solo un 20% son hombres.

## 7.2.- Edad del cuidador

**Tabla 2.**  
Distribución edad de los cuidadores

<u>Rango de edad</u>	<u>Mujeres</u>	<u>Hombres</u>	<u>Total</u>	<u>%</u>
20-35	9	3	12	80%
35-50	2	0	2	13%
50-65	1	0	1	7%
Total	12	3	15	100%

*Nota:* Al existir distintas edades entre los cuidadores evaluados, se agrupo en un rango de edad de 15 años de tal forma de abarcar desde los 20 años (edad del cuidador menor) hasta 65 años (edad del cuidador con más años).



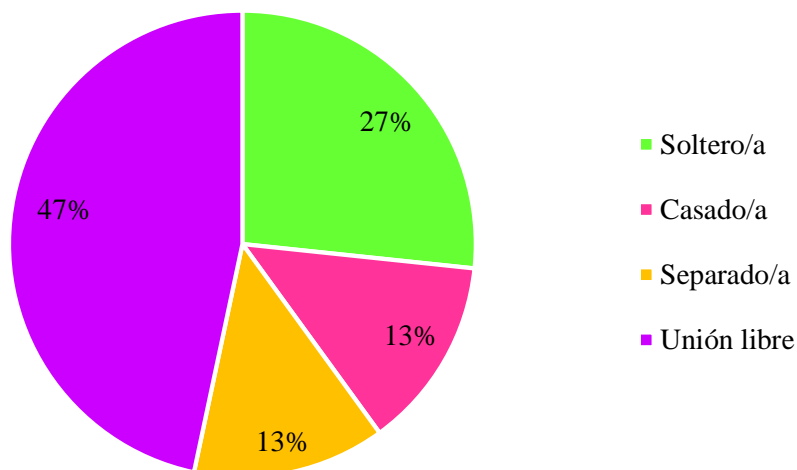
*Figura 2. Edad de los cuidadores.* Se puede observar que en su gran mayoría los cuidadores se encuentran en edades comprendidas entre los 20-35 años de edad. Un 13% está en edades comprendidas entre 35-50 años, y apenas un 7% de la muestra tiene entre 50-65 años.

### 7.3.- Estado Civil

**Tabla 3.**  
**Distribución Estado Civil de los cuidadores**

	<u>Mujeres</u>	<u>Hombres</u>	<u>Total</u>	<u>%</u>
Soltero/a	4	0	4	27%
Casado/a	2	0	2	13%
Separado/a	2	0	2	13%
Unión libre	4	3	7	47%
Total	12	3	15	100%

*Nota:* La tabla muestra que 4 de los cuidadores son solteros, 2 casados, 2 separados y 7 quienes representarían la mayoría del grupo se encuentran en unión libre.



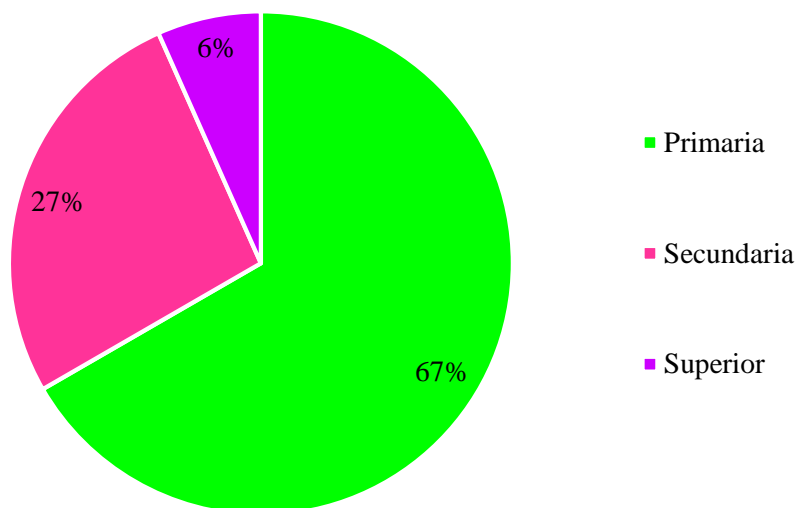
*Figura 3. Estado civil del cuidador.* El 47% de los cuidadores se encuentran en Unión libre, lo que representaría la mayoría del grupo, mientras que los solteros representan al 27%. Y apenas el 13% se encuentran casados o separados respectivamente.

#### 7.4.- Nivel de Instrucción del cuidador

**Tabla 4.**  
Distribución nivel de instrucción del cuidador

	<u>Mujeres</u>	<u>Hombres</u>	<u>Total</u>	<u>%</u>
Primaria	10	0	10	67%
Secundaria	2	2	4	27%
Superior	0	1	1	6%
Total	12	3	15	100%

*Nota:* Durante las entrevistas realizadas a los cuidadores se halló que algunos de ellos no habían concluido la secundaria, por lo que sus datos constan como estudios primarios ya que estos sí fueron culminados.



*Figura 4 Nivel de instrucción del cuidador.* Se puede apreciar que el 67% de los cuidadores solo tiene culminados sus estudios primarios, mientras que en estudios secundarios la población representa un 27% de la muestra total. Y únicamente un 6% tiene estudios superiores.

### 7.5. Análisis e Interpretación de los resultados de las Escalas de Depresión y Ansiedad

Beck tomando en cuenta las variables estudiadas (sexo, edad, estado civil, nivel de instrucción)

**Tabla 5.**  
**Interpretación BDI & BAI**

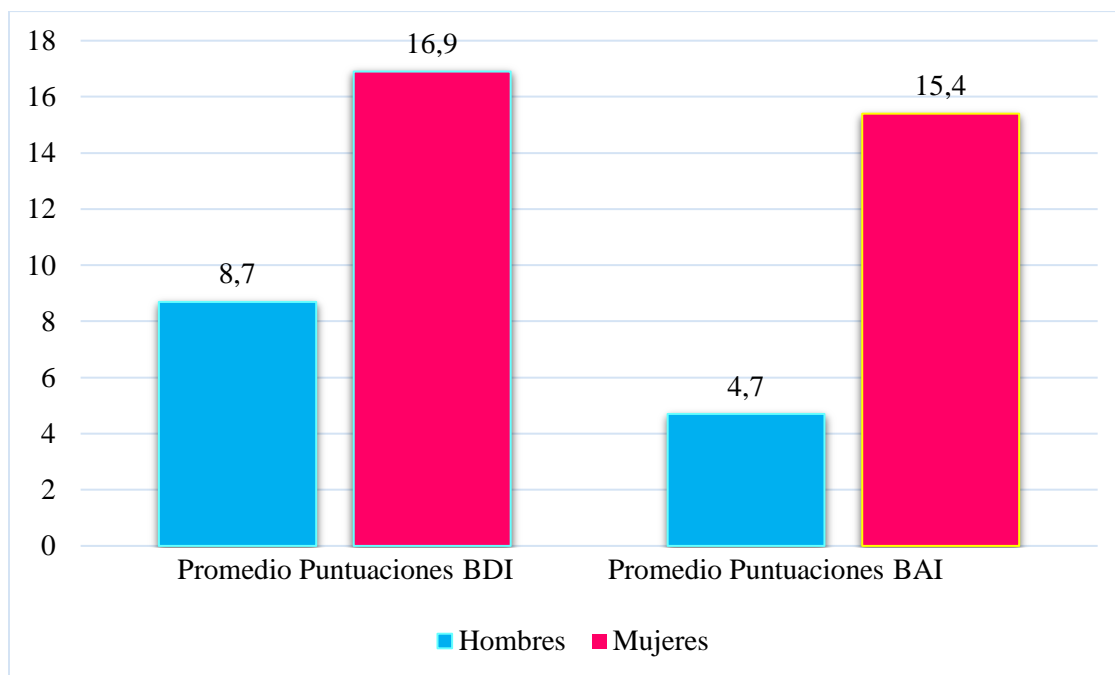
<u>BDI (media)</u>	<u>BAI</u>	<u>Nivel de gravedad</u>
10,9	1 a 5	Mínima
18,7	6 a 15	Leve
25,4	15 a 30	Moderada
30	31 a 63	Grave

*Nota:* se muestra los puntos de corte estandarizados de cada cuestionario. Los cuales indican el nivel de gravedad.

**Tabla 6.**  
**Promedio de puntuaciones obtenidas según sexo**

	<u>Promedio Puntuación BDI</u>	<u>Nivel de Depresión</u>	<u>Promedio Puntuación BAI</u>	<u>Nivel de Ansiedad</u>
Hombres	8,7	Mínima	4,7	Mínima
Mujeres	16,9	Leve	15,4	Moderada

*Nota:* la tabla muestra los promedios obtenidos por cada participante en ambos cuestionarios permitiendo la comparación de resultados según su sexo. Se puede observar que las mujeres tienen niveles más altos que los hombres.



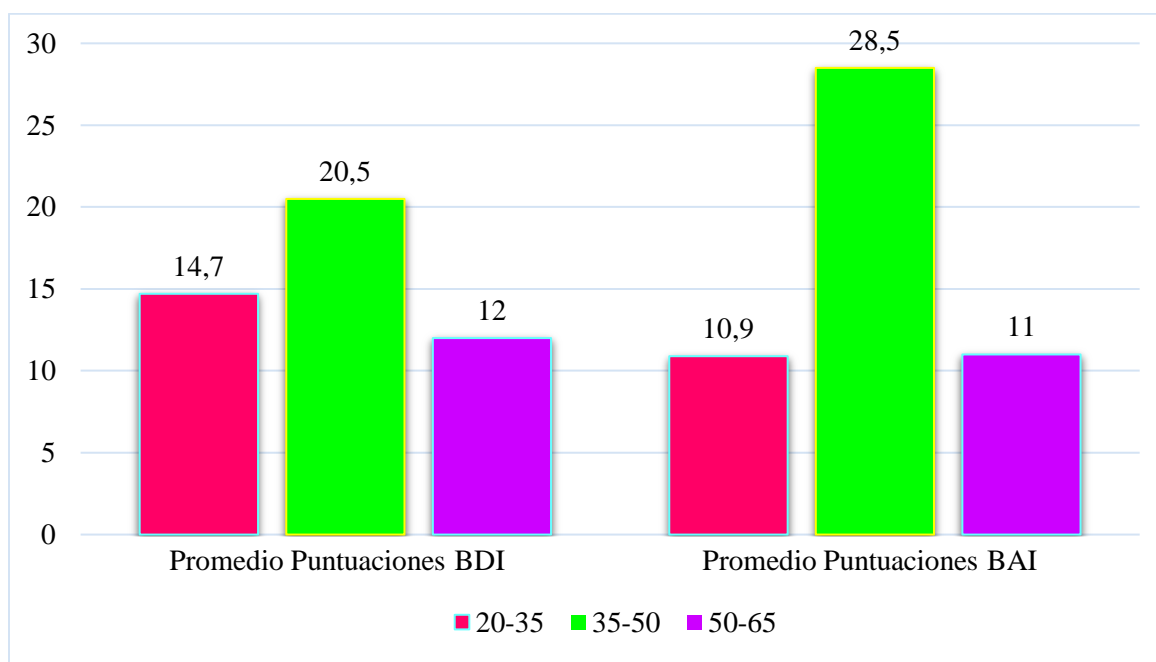
*Figura 5. Distribución del promedio de nivel de depresión y ansiedad obtenidas por cada sexo. Se puede apreciar que el promedio de las mujeres es mayor tanto en depresión como ansiedad comparado a los resultados obtenidos por los hombres.*



**Tabla 7.**  
**Promedio de puntuaciones según rango de edad**

<u>Rango de edad</u>	<u>Promedio Puntuación BDI</u>	<u>Nivel de Depresión</u>	<u>Promedio Puntuación BAI</u>	<u>Nivel de Ansiedad</u>
20-35	14,7	Leve	10,9	Leve
35-50	20,5	Moderada	28,5	Moderada
50-65	12	Leve	11	Leve

*Nota:* La tabla muestra el promedio de la puntuación obtenida en ambos cuestionarios según el rango de edad establecido, ubicándolos en su respectivo nivel de depresión y ansiedad respectivamente.

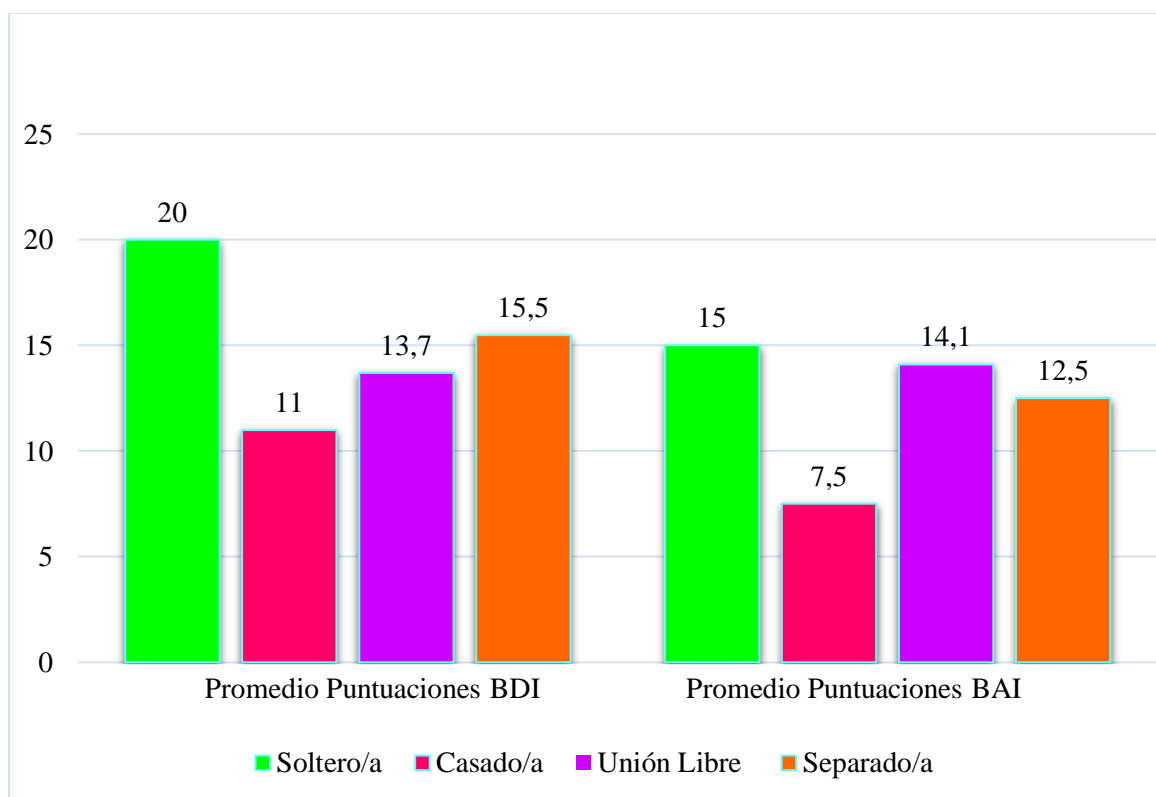


*Figura 6. Distribución de promedios según edad.* Se puede apreciar que aquellos cuidadores entre 20.35 años presentan un nivel leve tanto de depresión como de ansiedad, mientras que el grupo de 35 y 50 años presenta niveles más altos de tanto de depresión como de ansiedad, ubicándolos en un nivel moderado. El último grupo se encuentra igualmente en un nivel leve tanto de depresión como ansiedad.

**Tabla 8.**  
**Promedio de puntuaciones según estado Civil.**

	<u>Promedio Puntuación BDI</u>	<u>Nivel de Depresión</u>	<u>Promedio Puntuación BAI</u>	<u>Nivel de Ansiedad</u>
Soltero/a	20	Moderada	15	Leve
Casado/a	11	Leve	7,5	Leve
Unión Libre	13,7	Leve	14,1	Leve
Separado/a	15,5	Leve	12,5	Leve

*Nota:* La tabla muestra los diferentes estados civiles y compara los promedios que se obtuvo de ambos cuestionarios.

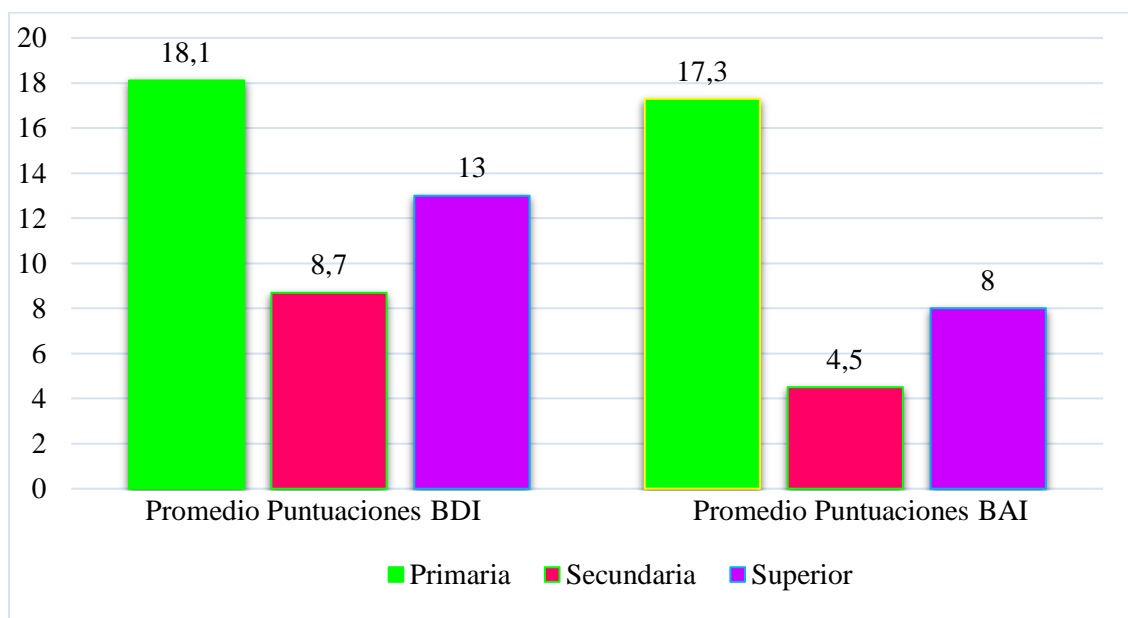


*Figura 7. Distribución del promedio en ambas escalas según Estado Civil.* En el caso de esta variable, se puede apreciar que tanto en los solteros, casados y separados los niveles de depresión son más altos que de ansiedad; sin embargo en el caso de las personas en unión libre los resultados de depresión y ansiedad son relativamente iguales.

**Tabla 9.**  
**Promedio de puntuaciones según nivel de instrucción**

	<u>Promedio</u> <u>Puntuación</u> <u>BDI</u>	<u>Nivel de</u> <u>Depresión</u>	<u>Promedio</u> <u>Puntuación</u> <u>BAI</u>	<u>Nivel de</u> <u>Ansiedad</u>
Primaria	18,1	Leve	17,3	Moderada
Secundaria	8,7	Mínima	4,5	Mínima
Superior	13	Leve	8	Leve

*Nota:* La tabla muestra el promedio de las puntuaciones obtenidas en ambos cuestionarios según el nivel de instrucción de los cuidadores.



*Figura 8. Distribución del promedio obtenido de ambos cuestionarios según el Nivel de Instrucción.* En cuanto a los cuidadores con instrucción primaria es mínima la diferencia entre promedios de depresión y ansiedad. En el caso de aquellos con estudios secundarios se puede observar que el nivel de depresión es más alto que el de ansiedad. De igual forma quien tiene instrucción superior presenta niveles más altos de depresión que de ansiedad.

## **8.- DISCUSIÓN**

Con los resultados obtenidos en ambos cuestionarios (BDI & BAI) junto con las variables estudiadas (sexo, edad, estado civil y nivel de instrucción) se puede contestar la pregunta de investigación diciendo que sí existen síntomas de depresión y ansiedad en la población estudiada y no existen diferencias significativas ya que en ambos cuestionarios las puntuaciones medias se encontraron en un nivel leve de gravedad.

Tras haber analizado y comparado todos datos obtenidos, junto con la teoría, se pudo determinar que la presencia de niveles de depresión y ansiedad en cuidadores primarios se debe en gran parte al rol que desempeñan en su labor al cuidado del niño con cáncer. De tal forma que este trabajo de investigación ha cumplido con los objetivos planteados en un inicio.

Se pudo encontrar tres investigaciones similares realizadas en CMX (México), Sao Paulo (Brasil) y Bucaramanga (Colombia), lo cual permitió comparar los resultados obtenidos en el presente estudio con los de estas investigaciones previas. Dos de estas tres investigaciones emplearon las mismas escalas que el presente estudio (BDI & BAI), mientras que la tercera investigación (Bucaramanga) utilizó el inventario IDER y STAI. Dentro de los hallazgos comunes de todos los trabajos, se pueden destacar que la mayoría de cuidadores primarios de niños con cáncer siempre tienen presente síntomas de depresión y ansiedad así sea en diferentes grados, esto como parte de la reacción emocional ante su rol y todos los cambios que deben experimentar en un corto periodo de tiempo.

El presente estudio realizado en ASONIC (Quito) a 15 cuidadores primarios de niños con cáncer, dio como resultado que el 80% de la población evaluada son mujeres

mientras que el apenas el 20% son hombres. Si se contrasta estos resultados con las investigaciones de las otras tres ciudades de Latinoamérica, se tiene como común denominador que la mayoría (80%) de cuidadores son mujeres. Lo cual hace notar la importancia de las madres/cuidadoras en una enfermedad como el cáncer infantil.

Ahora al hablar de los promedios obtenidos tanto en la escala de depresión como de ansiedad, se obtuvo que el promedio de depresión en la población estudiada fue de 15,3 lo cual sería un nivel de gravedad leve, mientras que el promedio de ansiedad fue de 13,3 lo cual también sería un nivel de gravedad leve. Al comparar estos resultados obtenidos con los resultados de la investigación realizada en CDMX por Montero, et al. (2015) se podría decir que ambas poblaciones al tener culturas relativamente similares arrojan con sus resultados cifras igualmente parecidas entre sí.

Ahora, si a los resultados obtenidos en la presente investigación se los analiza separadamente por cada una de las variables estudiadas se tendría como resultado que, según el sexo, aquellas cuidadoras mujeres presentan niveles más altos de depresión (16,9) y ansiedad (15,4) comparado a los hombres, estos últimos tienen niveles mínimos de depresión (8,7) y ansiedad (4,7). Con lo cual estos resultados corroborarían lo que Espada & Grau (2012) mencionan, de que el hecho de que los cuidadores puedan sufrir depresión y ansiedad está relacionado con el sexo, siendo las cuidadoras más vulnerables.

Siguiendo con la segunda variable estudiada (edad), se debe mencionar que ésta es importante ya que se observó diferencias en los puntajes obtenidos según el rango de edad establecido. Empezando por el grupo de cuidadores entre 20 y 35 años sus niveles de depresión y ansiedad reflejaron un nivel de gravedad leve, sin embargo el promedio de

depresión (14,7) era mayor al de ansiedad (10,9). Con el grupo de 35 a 50 años, existieron mayores diferencias ya que en depresión obtuvieron nivel de gravedad leve (20,5) pero en ansiedad sus niveles fueron moderados (28,5), estando a pocos puntos de convertirse en grave. Con el rango de edad entre 50 y 65 años se debe mencionar que solo existió un cuidador, por lo que la puntuación única reflejaría un nivel leve tanto para depresión (12) como ansiedad (11). Con los resultados analizados según edad y comparados con los resultados de la investigación de Sao Paulo, se podría inferir que quizás en el grupo del medio (35-50 años) podría existir algún factor que les pudiese generar mayor vulnerabilidad ya que en ambos estudios este grupo arrojó datos más elevados comparados a las otras edades.

Continuando con el estado civil de los cuidadores evaluados en el presente estudio, se obtuvo como resultado que el 27% de la muestra se encuentra soltero y sus puntuaciones fueron mayores en depresión (20 “moderada”) comparadas a las puntuaciones de ansiedad (15 “leve”). Con respecto a los casados estos obtuvieron niveles leves tanto de depresión (11) como de ansiedad (7,5), siendo estos últimos los niveles más bajos dentro de toda la muestra según la variable estado civil. En aquellos cuidadores en unión libre se pudo observar que tienen puntajes similares tanto en depresión (13,7) como en ansiedad (14,1) ubicándolos en un nivel de gravedad leve, en cuanto a este grupo también se pudo observar que la mayoría de cuidadores se encuentran en unión libre. Por último en aquellos cuidadores cuyo estado civil es separado, se observó que el nivel de depresión es más alto que el nivel de ansiedad (15,5 y 12,5 respectivamente), sin embargo según los puntos de corte establecidos el nivel de gravedad tanto para depresión como ansiedad es leve. Al

comparar los resultados del presente estudio con los resultados obtenidos en la Investigación de Sao Paulo, se observó en ambas investigaciones, que los cuidadores que cuentan con un apoyo de pareja estable (casados-unión libre) tienen niveles más bajos de depresión y ansiedad que aquellos quienes no cuentan con pareja (solteros –separados).

Espada y Grau (2012) mencionan que el nivel de instrucción de los cuidadores también es un factor importante relacionado con niveles de depresión y ansiedad; con los resultados obtenidos en este estudio se corrobora aquello, ya que existen diferencias de puntuaciones entre quienes tienen estudios primarios, secundarios y superiores. Cuidadores con estudios primarios obtuvieron un promedio de 18,1 en depresión (leve) y 17,3 en ansiedad (moderado). Mientras que aquellos cuidadores con instrucción secundaria obtuvieron niveles mínimos de depresión (8,7) y niveles mínimos de ansiedad (4,5). En el caso de estudios superiores cabe señalar que solo un cuidador culminó este nivel de instrucción, teniendo como resultado 13 puntos en depresión (leve) y 8 puntos en ansiedad (leve). Si se observa dentro de la población estudiada, la mayoría de cuidadores han culminado únicamente sus estudios primarios. Y al comparar estos resultados con la investigación Brasileña, los resultados obtenidos son bastante parecidos ya que en ambas investigaciones, los cuidadores con instrucción primaria tienen niveles más altos de depresión y ansiedad que aquellos con mayor instrucción. Lo cual nos podría dar una pista que en sistemas educativos similares como lo son los sistemas de educación pública en latino América, los cuidadores con instrucción primaria tienden a ser más vulnerables que el resto.

Se considera que uno de los principales aportes de este proyecto de investigación piloto, es el brindar datos reales sobre la situación emocional que experimentan los cuidadores primarios de ASONIC, lo cual brinda la oportunidad para que esta fundación pueda diseñar e implementar programas de intervención que ayuden a seguir mejorando la carga emocional que experimentan sus beneficiarios. Actualmente a nivel país, existen pocos estudios, reportajes, entrevistas, etc. sobre el cáncer infantil y la situación emocional de los padres/cuidadores de niños diagnosticados con esta enfermedad, por lo que se considera que otro de los aportes de este proyecto, es que abre la posibilidad que en un futuro no muy lejano más personas se interesen en investigar la importancia que tienen los cuidadores primarios en el cáncer infantil así como en otras enfermedades, profundizando en los riesgos que estas personas pueden experimentar al asumir este rol, así como las implicaciones que se manifiestan en su bienestar tanto personal como familiar. De igual forma, otra contribución que brinda esta investigación es que da la posibilidad de que más fundaciones de ayuda en la lucha contra el cáncer infantil puedan brindar la oportunidad de que otros investigadores realicen proyectos que permitan recolectar más información sobre la realidad que viven las familias con cáncer infantil dentro de nuestro país.

Por último, podría decirse que los resultados obtenidos en este estudio de cierta forma son favorables, ya que los cuidadores presentan niveles de depresión y ansiedad leve, lo cual podría ser el resultado del apoyo social que los cuidadores primarios de fundación están recibiendo. Como lo menciona Pedro, Galvao & Nascimento (2008), el apoyo social es un aliado que ayuda durante la trayectoria del cáncer, porque los cuidadores logran establecer una interacción con personas que están pasando por la misma situación y crean



vínculos de amistad y de formación, lo cual de manera directa e indirecta les brinda apoyo emocional contribuyendo a la prevención y mantenimiento de su salud. Al encontrar apoyo, la sobrecarga del cuidador puede ser menor y mejor llevada. Y a su vez los cuidadores pueden desarrollar estrategias de afrontamiento, las cuales pueden ayudar a sobrellevar los conflictos que puede traer su labor como cuidadores primarios en su vida diaria, personal y familiar. Por lo que, los resultados obtenidos en este estudio, también dan la oportunidad de que se pueda tomar en cuenta en futuras investigaciones relacionadas al tema, la importancia que tiene el apoyo social, para así tener un mayor conocimiento de cómo éste puede influenciar en el estado emocional de los cuidadores.

Todos estos aportes a la final tienen un solo objetivo: que en un futuro no muy lejano las investigaciones relacionadas al cáncer infantil y sus cuidadores vayan creciendo, de tal forma que como ciudadanos ecuatorianos se tenga un mayor conocimiento sobre cáncer infantil y todo lo que esta enfermedad abarca, y así se dé más importancia a todo el trabajo que las fundaciones/ organizaciones realizan en el apoyo contra esta enfermedad.

### **8.1 Limitaciones**

Este es un proyecto de investigación “piloto” debido al reducido número de personas que formaron parte de la muestra, y tal vez esta fue la mayor limitación dentro del trabajo. Sin embargo al iniciar este proyecto se conocía que sería un tanto complicado acceder a un gran número de cuidadores primarios de niños con cáncer debido a varios factores tales como:

- Los pacientes y sus familiares en su gran mayoría provienen de otras provincias y su estadía en la ciudad de Quito es por periodos.
- Existen pocas fundaciones de ayuda/apoyo para niños con cáncer
- No toda la gente conoce la existencia de las diferentes fundaciones/organizaciones de lucha contra el cáncer.
- Por las razones previas los cuidadores no siempre se encuentran en un solo lugar (hospital, fundación, albergue, casa de algún familiar, etc.).
- Muchas veces los cuidadores se encuentran cansados y no desean ser evaluados ese momento, por lo que se tiene que esperar a la disponibilidad de cada uno de ellos.
- No todas las fundaciones están abiertas a la idea de que voluntarios o investigadores, evalúen a sus beneficiarios.

Por lo que se considera que para estudios posteriores se trate de ver la posibilidad de hallar una población más grande para obtener una muestra más heterogénea. O ver la posibilidad del apoyo de todas las fundaciones de ayuda contra el cáncer infantil en la ciudad de Quito, de tal forma que se puedan evaluar a los cuidadores presentes en cada una de ellas.

Con estos factores como limitaciones, se tuvo que tomar algunas medidas para poder adaptarse y logran la realizar este proyecto de la mejor manera para así tener cifras reales. Una de las primeras medidas tomadas fue el poder centrarse en una sola organización, de tal forma que los resultados sean significativos para la población de esta fundación. En segundo lugar, como los niños con cáncer y su cuidador en general vienen

de otras provincias del país, el periodo de evaluación duro un mes (las visitas a la organización se realizaban dos veces por semana durante los días miércoles y jueves por la tarde, ya que eran los días que había mayor número de cuidadores hospedados dentro de la organización). Así se logró evaluar a todos los cuidadores beneficiarios que cumplieron con los criterios de inclusión.

Entre otras limitaciones, se encuentra el hecho de que a nivel país, existen pocos datos sobre cáncer infantil, ya que los hospitales públicos que ofrecen tratamiento oncológico infantil no permiten tener acceso a sus datos con respecto a cifras de número de pacientes.

Así mismo, es reducido el número de investigaciones que evalúen el estado emocional de cuidadores de niños con cáncer en Latinoamérica, por lo que es difícil encontrar datos contra que comparar el presente estudio.

## **9.- CONCLUSIONES**

Al poder estudiar a más profundidad el rol de los cuidadores primarios dentro de enfermedades como el cáncer infantil y todo lo que implica su trabajo, se brinda la posibilidad de que en un futuro no muy lejano como mencionan Rubira, et al. (2011) se pueda seguir generando información e implementar acciones dirigidas y efectivas, que puedan ayudar a minimizar el impacto generado por el rol que asumen en enfermedades como el cáncer.

De igual forma por todo lo que acarrea un diagnóstico de una enfermedad como el cáncer infantil dentro de la familia, es importante poder abarcar esta enfermedad desde una

perspectiva interdisciplinaria y no solamente médica. El papel del psico-oncólogo es fundamental para poder apoyar en cada fase del proceso salud-enfermedad, ya que en la mayoría de casos para los niños pacientes y sus padres cuidadores les es difícil asimilar todos los cambios, las hospitalizaciones, tratamientos, etc. Muchas veces entendiendo a medias lo que les pasa a sus hijos pues el lenguaje médico no es entendido del todo, por lo que es importante que alguien como un psico-oncólogo les pueda brindar la información de la manera más apropiada de tal forma que favorezca la comprensión de la enfermedad, adaptación a la experiencia y en consecuencia traer mayor adhesión a los tratamientos médicos. Si bien es cierto, la psico-oncología es una especialidad relativamente nueva, sin embargo es un campo abierto a diversas disciplinas, lo que al trabajarla de manera multidisciplinaria proporciona una mayor sensibilización psico-social brindando una comunicación más eficaz entre el equipo médico y la familia del paciente.

Entre las principales líneas de interés de la psico-oncología están el rol del estrés postraumático, tanto en pacientes como en familiares (especialmente en madres de niños con cáncer), por lo que las perspectivas futuras en psico-oncología giran en torno a consolidar altos estándares de cuidado psicosocial, incorporando aspectos de calidad de vida, incrementando la investigación y la difusión de información sobre esta rama al público en general (Almanza & Holland, 2000). Por todo lo mencionado previamente se ve necesario la presencia de un psico-oncólogo, pero lamentablemente en nuestro país existe un número muy limitado de estos especialistas por lo que la comunicación entre el equipo médico y la familia en muchos casos deja mucho que desear. El hecho de que a nivel país existan pocos especialistas en esta rama se debe a que pocas universidades a

nivel mundial ofertan esta especialización y el título es reconocido como título propio, lo cual lo hace un título no reconocido en nuestro país.

Por lo que al no existir un gran número de especialistas en la rama de la psico-oncología, los psicólogos abarcan toda el área psicológica brindando la mejor atención y ayuda posible a las familias que viven un cáncer pediátrico. Sin embargo, los psicólogos no muchas veces se encuentran totalmente preparados para asumir ciertas labores o intervenciones de un psico-oncólogo. De igual forma aunque existen muchas personas con títulos de psicólogos, es limitado el número de psicólogos que trabajan a nivel institucional, por lo cual muchos pacientes y familiares no reciben la atención ni el apoyo psicológico adecuado, lo cual aumentaría las posibilidades de sufrir un mayor malestar emocional. Y esto es alarmante pues a nivel nacional existe gran falta de atención en los sistemas públicos de salud, no solo hablando a nivel de ayuda psicología, sino medica en general. Y es por esto que las tasas de supervivencia no logran superar el 60% desde hace varios años puesto que la atención en muchos casos suele ser tardía, los hospitales están a horas de distancia de algunas poblaciones y no siempre se cuenta con los recursos necesarios para continuar el tratamiento.

Por lo que, las organizaciones de ayuda, juegan un papel fundamental en los casos de cáncer pediátrico, pues facilitan un apoyo psicológico y humanitario a las familias que padecen esta enfermedad, brindando un lugar donde los cuidadores y sus niños puedan recibir, comida y albergue, haciéndoles sentir que sí existe una salida a la enfermedad, ayudando a entender a los cuidadores, lo importante que son en la lucha del cáncer de su hijo y que ellos no han fracasado en su rol de padres cuidadores. De igual forma estas

organizaciones brindan momentos de recreación para los niños dentro y fuera del ambiente hospitalario, lo cual hace que los niños sientan que aún son niños devolviéndoles las ganas de vivir. Y cabe recalcar el rol que desempeñan los voluntarios, pues hacen posible la labor de estas organizaciones, ya que las organizaciones actúan a nivel hospitalario a través de sus voluntarios. Por último, pero no menos importante existen pocas fundaciones que sirven como albergue de paso, que son de suma importancia para los cuidadores, pues como se mencionó al inicio del trabajo más de la mitad de casos diagnosticados de cáncer infantil en Quito provienen de distintas ciudades del país, lo cual es un alivio como padre cuidador tener donde llegar cada vez que viene con su hijo a recibir el tratamiento, sin preocuparse en los gastos que implica un hospedaje.

Muchas veces se tiende a pasar por desapercibido a las fundaciones de ayuda en la lucha contra el cáncer, sin ponerse en realidad a pensar en la labor de ayuda que están brindando, si no existieran este tipo de organizaciones, tal vez los padres/cuidadores de niños con cáncer no tendrían manera alguna de aguantar todo el trajín del proceso del cáncer y existirían mayores tasas de abandono al tratamiento, tal vez las cifras de malestar psicológico y carga de cuidador serían elevadísimas, o quizá el sistema de salud pública sería más deficiente pues no lograría abarcar toda la demanda.

Es por eso que es de suma importancia que como psicólogos, como humanos, como ciudadanos de un país que está en desarrollo, se incentive la investigación hacia grupos poblacionales que tal vez representen una minoría, pero que pueden ayudar a entender que aspectos se debe mejorar como sistema, a ver una realidad oculta ( todo lo que implica un cáncer en la familia), a incentivar la capacitación del personal institucional de tal forma de

brindar una mejor calidad de servicio a toda la gente que lo necesita, a promover el papel de las fundaciones, la capacitación de los voluntarios, y el importante papel que juega el apoyo social en casos como cuidadores y padres ante un diagnóstico de cáncer infantil.

## 10.- REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abrahamson, D., Hornyak, L., & Rehm, L. (junio de 2013). *Psicoterapia y Depresión*. Obtenido de American Psychological Association: <https://www.apa.org/centrodeapoyo/depression>
- Almanza, J. D., & Holland, J. (julio-septiembre de 2000). *Psico-oncología: Estado actual y perspectivas futuras*. Obtenido de Revista del Instituto nacional de Cancerología : <http://www.medigraphic.com/pdfs/cancer/ca-2000/ca003k.pdf>
- Almeida, O., Amaya, L., Sanabria, K., & Galvis, M. (mayo de 2018). *Evaluación de las reacciones psicológicas presentes en padres y/o cuidador principal de paciente oncológico pediátrico en la ciudad de Bucaramanga durante el año 2017*. Obtenido de Revista Redipe, Boletín virtual Vol 7-6: <https://revista.redipe.org/index.php/1/article/view/513/488>
- American Psychological Association. (2010). *Manual de Publicaciones de la American Psychological Association* (6 ed.). (M. G. Frías, Trad.) México, México: El Manual Moderno.
- Ballestas, H., López, E., Meza, R., Palencia, K., Ramos, D., & Montalvo, A. (Mayo-Agosto de 2013). *Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad*. Obtenido de Revistas científica Salud Uninorte: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/view/3969/3372>
- Bragado, C. (2009). *Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer*. Obtenido de Psicooncología- Revista Científicas Complutenses: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220327B>
- Cabral, M., Delgadillo, A., Flores, E., & Sánchez, F. (2014). *Manejo de la ansiedad en el paciente pediátrico oncológico y su cuidador durante la hospitalización a través de musicoterapia*. Obtenido de Psicooncología- Revistas Científicas Complutenses: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/47386>
- Campiño, S., & Duque, P. (2016). *Afrontamiento y adaptación de cuidadores de niños y niñas con cáncer*. Obtenido de Revista Universidad y Salud - Sección artículos originales : <http://www.scielo.org.co/pdf/reus/v18n2/v18n2a11.pdf>
- Carreño, S., Chaparro, L., & López, R. (junio de 2017). *Intervenções en cuidadores familiares de niños con cáncer*. Obtenido de Index de Enfermería vol.26 no.1-2: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962017000100010](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000100010)
- Celma, A. (2009). *Psicooncología infantil y adolescente*. Obtenido de Psicooncología- Revistas Científicas Complutenses: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220285A>
- Cely, J., Duque, C., & Capafons, A. (2013). *Psicooncología pediátrica*. Obtenido de Revistas Universidad Tolima: <https://revistas.usantotomas.edu.co/index.php/diversitas/article/view/1211/1427>
- Cortinas, C. (2011). *Es el cáncer uno o múltiples padecimientos*. FCE - Fondo de Cultura Económica.
- Cortinas, C. (2011). Importancia de las tendencias del cáncer. En C. Cortinas, *Cáncer: herencia y ambiente* (pág. 172). FCE- Fondo de cultura económica .



- DeCastro, A., & Salamanca, M. (20 de agosto-diciembre de 2007). *Comprensión de la experiencia de ansiedad a la luz de la perspectiva de la salud mental del psicoanálisis existencial*. Obtenido de Revistas científicas Universidad del Norte: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/view/2463/5323>
- Espada, M. d., & Grau, C. (2012). *estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer*. Obtenido de Psicooncología- Revistas Científicas Complutenses: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/39136/37741>
- Espada, M., Grau, C., & Fortes, M. (Diciembre de 2010). *Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje*. Obtenido de Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 33(3), 259-269: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272010000400002](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000400002)
- Espalda, M. d., & Grau, C. (2012). *estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer*. Obtenido de Psicooncología- Revistas Científicas Complutenses: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/39136/37741>
- FCR. (2016-2017). *Hablame de ti - Resultados 2016-2017*. Obtenido de Fundación Cecilia Rivadeneira: <http://www.fcr.org.ec/hablame-de-ti>
- Ferré, C. (julio-septiembre de 2008). *Dimensiones del cuidado familiar en la depresión. Un estudio etnográfico*. Obtenido de Index de enfermería Vol 17: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962008000300006](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000300006)
- García, J. B. (s.f.). *Banco de Instrumentos básicos para la práctica de la psiquiatría clínica*. ergon .
- García, R., Mellado, A., Illarramendi, C., & Pérez, M. B. (Febrero-Julio de 2014). *Movimientos psicoterapéuticos atendiendo al proceso del cáncer infantil: una mirada constructivista narrativa*. Obtenido de Alternativas en Psicología: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/alpsi/v18n30/n30a05.pdf>
- González, N., Nieto, D., & Valdez, J. (2011). *Resiliencia en madres e hijos con cáncer*. Obtenido de Psicooncología - Revistas Científicas Complutenses: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC1111120113A>
- La Nación. (26 de julio de 2016). *Padres que sufren depresión transmiten este mal a sus hijos*. Obtenido de Diario La Nación: <https://www.nacion.com/ciencia/salud/padres-que-sufren-depresion-transmiten-este-mal-a-hijos/UTQRQPYZ6ZGS5OER3GAPRZU5BQ/story/>
- López, B. (2009). *Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil*. Obtenido de Psicooncología - Revistas Científicas Complutenses: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220281A>
- Méndez, X., Orgilés, M., López, S., & Espada, J. P. (2004). *Atención psicológica en el cáncer infantil*. Obtenido de Psicooncología - Revistas científicas complutenses: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404110139A>
- Montero, X., Jurado, S., & Méndez, J. (enero-junio de 2014). *Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer*. Obtenido de Instituto de Investigaciones Psicológicas de la Universidad Veracruzana : <http://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/719/1267>

- Montero, X., Jurado, S., & Méndez, J. (2015). *Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer*. Obtenido de Psicooncología- Revistas Científicas Complutenses : <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/48905>
- Muñoz, C. P., Bretones, B., Martos, M. J., Alonso, E., & Sid, N. (mayo-agosto de 2015). *Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas*. Obtenido de Revista Latinoamericana de Psicología vol.47: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0120053415000047#bib0060>
- Ocampo, j. (20 de julio de 2018). *Cómo afecta la depresión de los padres a los hijos*. Obtenido de Guía Infantil: <https://www.guiainfantil.com/familia/padres/como-afecta-la-depresion-de-los-padres-a-los-hijos/>
- OMS. (9 de octubre de 2017). *Día Mundial de la Salud Mental 2017 – La salud mental en el lugar de trabajo* . Obtenido de Organización Mundial de la Salud : [http://www.who.int/mental\\_health/es/](http://www.who.int/mental_health/es/)
- OMS. (22 de marzo de 2018). *Depresión*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/depression>
- OPS. (2014). *El Cáncer infantil en las americas*. Obtenido de Organización Panamericana de la Salud: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2014/OPS-Nota-Informativa-Cancer-Infantil-2014.pdf>
- Paucar, E. (15 de febrero de 2018). *El cáncer infantil tiene un 70% de probabilidades de cura, si se detecta tempranamente*. Obtenido de Diario El Comercio: <https://www.elcomercio.com/actualidad/cancer-infantil-probabilidades-cura-enfermedad.html>
- Pedro, I. C., Galvão, C. M., Rocha, S. M., & Nascimento, L. C. (mayo-junio de 2008). *Apoyo social y familias de niños con cáncer: revisión integradora*. Obtenido de Revista Latino.am Enfermagem 16(3): [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/es\\_23.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/es_23.pdf)
- Rubira, E., Munhoz, M., Espinosa, M., Barbosa, D., & Silva, A. (mayo-junio de 2011). *Cuidado del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores*. Obtenido de Revista latino-Americana de enfermagem vol.19 no.3: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692011000300010&script=sci\\_arttext&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692011000300010&script=sci_arttext&tlng=es)
- Secop. (2013). *Evaluación del inventario BAI*. Obtenido de Consejo general de colegios oficiales de psicólogos : <https://www.cop.es/uploads/PDF/2013/BAI.pdf>
- SOLCA. (2015). *Cáncer Infantil*. Obtenido de Solca Núcleo de quito: <http://www.solcaquito.org.ec/index.php/publicaciones/suplementos-medicos/cancer-infantil>
- SOLCA. (Septiembre de 2017). *Incidencia del cáncer en Quito periodo 2011-2013*. Obtenido de SOLCA núcleo de Quito: <http://www.solcaquito.org.ec/index.php/publicaciones/epidemiologia/cancer-en-quito-2010-2013>

UCM. (2006). Inventario de Ansiedad de Beck - Proyecto de apoyo a la evaluación psicológica clínica. Obtenido de Universidad Complutense de Madrid: [https://webs.ucm.es/info/psclinic/evaluacion/Proyecto%20Apoyo%20EPC%202006/INSTRUMENTOS%20EVALUACION/TRASTORNOS%20DE%20ANSIEDAD/EVALUACION%20GENERAL%20DE%20LOS%20TRASTORNOS%20DE%20ANSIEDAD/INVENTARIO%20DE%20ANSIEDAD%20DE%20BECK%20\(BAI\)/BAI\\_F.pdf](https://webs.ucm.es/info/psclinic/evaluacion/Proyecto%20Apoyo%20EPC%202006/INSTRUMENTOS%20EVALUACION/TRASTORNOS%20DE%20ANSIEDAD/EVALUACION%20GENERAL%20DE%20LOS%20TRASTORNOS%20DE%20ANSIEDAD/INVENTARIO%20DE%20ANSIEDAD%20DE%20BECK%20(BAI)/BAI_F.pdf)

## **APÉNDICE A: MODELO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO**

### **Consentimiento informado para la aplicación de dos cuestionarios como parte del trabajo de titulación**

#### **1. USO Y CONFIDENCIALIDAD DE LOS DATOS**

Los datos que se obtengan de su participación serán utilizados únicamente con fines de formación y solamente por parte de la investigadora. En ningún caso se harán públicos sus datos personales, siempre garantizando la plena confidencialidad de estos y el riguroso cumplimiento del secreto profesional en el uso y manejo de la información y el material obtenido.

#### **2. DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO**

Yo, Sr/Sra..... He leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he recibido una charla y he comprendido las explicaciones facilitadas acerca de la aplicación de ambos cuestionarios y he podido resolver todas las dudas al respecto. También he sido informado/a de que mis datos personales serán protegidos y serán utilizados únicamente con fines de formación y desarrollo profesional para la investigadora.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en la aplicación de los cuestionarios y que los datos que se deriven de mi participación sean utilizados para cubrir los objetivos especificados en el documento.

Quito, .....de.....de .....

Firma

## APÉNDICE B: DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LOS CUIDADORES

**Tabla A1**

DATOS DE IDENTIFICACIÓN		
<b>Nombre:</b> L. Velásquez		
<b>Sexo:</b> Femenino	<b>Edad:</b> 20 años	<b>Estado civil:</b> Separada
<b>Educación:</b> Primaria	<b>Fecha de entrevista:</b> 16- enero-2019	

**Tabla A2**

DATOS DE IDENTIFICACIÓN		
<b>Nombre:</b> J. Tzuingui		
<b>Sexo:</b> Femenino	<b>Edad:</b> 24 años	<b>Estado civil:</b> Soltera
<b>Educación:</b> Primaria	<b>Fecha de entrevista:</b> 16- enero-2019	

**Tabla A3**

DATOS DE IDENTIFICACIÓN		
<b>Nombre:</b> J. Mendoza		
<b>Sexo:</b> Masculino	<b>Edad:</b> 25 años	<b>Estado civil:</b> Unión Libre
<b>Educación:</b> Secundaria	<b>Fecha de entrevista:</b> 16- enero-2019	

**Tabla A4**

DATOS DE IDENTIFICACIÓN		
<b>Nombre:</b> A. Reyes		
<b>Sexo:</b> Femenino	<b>Edad:</b> 38 años	<b>Estado civil:</b> Separada
<b>Educación:</b> Primaria	<b>Fecha de entrevista :</b> 16- enero-2019	

Tabla A5

<b>DATOS DE IDENTIFICACIÓN</b>		
<b>Nombre:</b> D. Guerrero		
<b>Sexo:</b> Femenino	<b>Edad:</b> 23años	<b>Estado civil:</b> Soltera
<b>Educación:</b> Primaria	<b>Fecha de entrevista :</b> 17- enero-2019	

Tabla A6

<b>DATOS DE IDENTIFICACIÓN</b>		
<b>Nombre:</b> R. Barreiro		
<b>Sexo:</b> Femenino	<b>Edad:</b> 27 años	<b>Estado civil:</b> Unión Libre
<b>Educación:</b> Primaria	<b>Fecha de entrevista :</b> 17- enero-2019	

Tabla A7

<b>DATOS DE IDENTIFICACIÓN</b>		
<b>Nombre:</b> M. Ríos		
<b>Sexo:</b> Femenino	<b>Edad:</b> 38 años	<b>Estado civil:</b> Unión Libre
<b>Educación:</b> Primaria	<b>Fecha de entrevista :</b> 23- enero-2019	

Tabla A8

<b>DATOS DE IDENTIFICACIÓN</b>		
<b>Nombre:</b> M. C Ríos		
<b>Sexo:</b> Femenino	<b>Edad:</b> 65 años	<b>Estado civil:</b> Casada
<b>Educación:</b> Primaria	<b>Fecha de entrevista :</b> 23- enero-2019	

**Tabla A9**

<b>DATOS DE IDENTIFICACIÓN</b>		
<b>Nombre:</b> M. Córdova		
<b>Sexo:</b> Femenino	<b>Edad:</b> 26 años	<b>Estado civil:</b> Casada
<b>Educación:</b> Secundaria	<b>Fecha de entrevista :</b> 24- enero-2019	

**Tabla A10**

<b>DATOS DE IDENTIFICACIÓN</b>		
<b>Nombre:</b> G. Mejía		
<b>Sexo:</b> Femenino	<b>Edad:</b> 26 años	<b>Estado civil:</b> Unión Libre
<b>Educación:</b> Primaria	<b>Fecha de entrevista :</b> 24- enero-2019	

**Tabla A11**

<b>DATOS DE IDENTIFICACIÓN</b>		
<b>Nombre:</b> L. Almachi		
<b>Sexo:</b> Masculino	<b>Edad:</b> 28 años	<b>Estado civil:</b> Unión Libre
<b>Educación:</b> Superior	<b>Fecha de entrevista :</b> 30- enero-2019	

**Tabla A12**

<b>DATOS DE IDENTIFICACIÓN</b>		
<b>Nombre:</b> V. Peña		
<b>Sexo:</b> Femenino	<b>Edad:</b> 27 años	<b>Estado civil:</b> Unión Libre
<b>Educación:</b> Secundaria	<b>Fecha de entrevista :</b> 30- enero-2019	

**Tabla A13**

<b>DATOS DE IDENTIFICACIÓN</b>		
<b>Nombre:</b> J. Chillan		
<b>Sexo:</b> Femenino	<b>Edad:</b> 24 años	<b>Estado civil:</b> Soltera
<b>Educación:</b> Primaria	<b>Fecha de entrevista :</b> 6- Febrero-2019	

**Tabla A14**

<b>DATOS DE IDENTIFICACIÓN</b>		
<b>Nombre:</b> Á. Toapanta		
<b>Sexo:</b> Masculino	<b>Edad:</b> 29 años	<b>Estado civil:</b> Unión Libre
<b>Educación:</b> Secundaria	<b>Fecha de entrevista :</b> 7- Febrero-2019	

**Tabla A15**

<b>DATOS DE IDENTIFICACIÓN</b>		
<b>Nombre:</b> K. Devia		
<b>Sexo:</b> Femenino	<b>Edad:</b> 29 años	<b>Estado civil:</b> Soltera
<b>Educación:</b> Primaria	<b>Fecha de entrevista :</b> 7- febrero-2019	



**APÉNDICE C: INSTRUMENTOS UTILIZADOS**

- Inventario de Depresión de Beck
  
- Inventario de Ansiedad de Beck