



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO

INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD

ÁREA ACADÉMICA DE PSICOLOGÍA

**ESTRÉS, SOBRECARGA Y ANSIEDAD EN
CUIDADORAS PRIMARIAS DE NIÑOS QUE PADECEN
LEUCEMIA EN HIDALGO**

TESIS

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO Y LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

PRESENTAN:

ACEVEDO MARTÍNEZ RODOLFO DE JESÚS

SALINAS RÍOS KARLA

DIRECTOR DE TESIS

DR. ARTURO DEL CASTILLO ARREOLA



Pachuca de Soto, Hidalgo, 2016



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO
 Instituto de Ciencias de la Salud
 School of Health Sciences
 Área Académica de Psicología
 Department of Psychology

17 de octubre de 2016
 Asunto: Autorización de impresión formal

DRA. NORMA ANGÉLICA ORTEGA ANDRADE
 JEFA DEL ÁREA ACADÉMICA DE PSICOLOGÍA
 Head of academic psychologyc area

Manifestamos a usted que se autoriza la impresión formal del trabajo de investigación de los pasantes **RODOLFO DE JESÚS ACEVEDO MARTÍNEZ Y KARLA SALINAS RÍOS**, bajo la **modalidad de TESIS COLECTIVA** cuyo título es: **"ESTRÉS, SOBRECARGA Y ANSIEDAD EN CUIDADORAS PRIMARIAS DE NIÑOS QUE PADECEN LEUCEMIA EN HIDALGO"** debido a que reúne los requisitos de decoro académico a que obligan los reglamentos en vigor para ser discutidos por los miembros del jurado.

"AMOR, ORDEN Y PROGRESO"

Nombres de los Docentes Jurados	Cargo	Firma de Aceptación del Trabajo para su Impresión Formal
Dra. Rebeca María Elena Guzmán Saldaña	Presidente	
Dr. Arturo del Castillo Arreola	Primer Vocal	
Dra. Angélica Romero Palencia	Segundo Vocal	
Dra. Andrómeda Ivette Valencia Ortíz	Tercer Vocal	
Dr. David Jiménez Rodríguez	Secretario	
Mtro. Jesús Antonio Carrillo Citalán	Suplente	
Dr. José Esael Pineda Sánchez	Suplente	



Circuito Ex Hacienda La Concepción S/N
 Carretera Pachuca Actopan
 San Agustín Tlaxiaca, Hidalgo, México; C.P. 42160
 Teléfono: 52 (771) 71 720-00 Ext.5104, 5118 y 4313
 psicologia@uaeh.edu.mx

www.uaeh.edu.mx

Agradecimientos y dedicatorias de Rodolfo de Jesús Acevedo Martínez

A Dios, por quien vivo, por su infinito amor, su misericordia y por haberme creado con las características para desempeñar esta noble profesión que es la Psicología.

A mis padres, Gerardo y Rosario, mi modelo a seguir, gracias por su esfuerzo y confianza en mí, espero esto remunerare un poco de lo mucho que me han brindado, los amo con todo mi ser.

A mis hermanos, quienes son testigos de mi crecimiento personal y académico, asimismo a mi sobrina Mía, por todas esas veces que trabajaba en la tesis e iba conmigo a iluminarme con su hermosa luz.

A mi amiga y compañera de tesis Karlita, por tanta paciencia que tuvo conmigo, pero sobre todo, por su amistad incondicional, “fracias fefé”.

Al Dr. Arturo Del Castillo Arreola, por tanto apoyo y por siempre compartir sus conocimientos, es un modelo a seguir.

A mi alma mater, la UAEH, por ser mí segundo hogar durante más de 4 años.

A Jaqui, Itzel, Dany, Nadia, Lupita y Angie, por su amistad, por su curiosidad, por todo, por ser esa familia que sí se decide por quien integrarla.

A mi grupo base 2, en general todas y todos ustedes tienen un espacio especial en mi corazón, me hicieron sentir en familia y me brindaron la mejor etapa de mi vida.

A Sandi, May y Gaby, sin ustedes este sueño concretado no hubiera sido posible y más por la Fundación Belén (chiste local).

A mis profesores y profesoras, por todo su conocimiento compartido, por ser quienes nos vieron crecer y enseñarnos a trabajar con aquello que va más allá de lo dicho, la mente humana.

A Britney, por hacer más amenos aquellos días dedicados a los resultados.

A todas y todos aquellos que estuvieron en mi camino y que estas líneas no alcanzan para nombrarles.

Agradecimientos y dedicatorias de Karla Salinas Ríos

A mis padres, María Teresa Ríos y Armando Salinas. Este trabajo no hubiera sido posible sin sus valores, enseñanzas, paciencia, apoyo y sobre todo su amor incondicional. El tiempo de espera ha valido la pena y traerá grandes frutos. Gracias. Los amo.

A mi amigo y compañero de tesis Rodolfo Acevedo. Sin tu iniciativa este proyecto no se hubiera llevado a cabo. Tu cariño, dedicación, apoyo y paciencia durante este año han sido fundamentales para que este equipo funcione.

Al Dr. Arturo del Castillo Arreola, quien ha guiado este proyecto desde el inicio. Gracias por todas sus enseñanzas. Mi más sincera admiración.

A mi familia en general pero sobre todo a Dany, Aline, Vicky, Naty y Ary. Ustedes fueron una de mis principales motivaciones, las quiero. Y a ustedes, mis abuelos y abuelas, les dedico este triunfo, donde quiera que estén.

A mis amigas de toda la vida: Itzel, Jacko, Ale, Eli, Sam y Clau. También a ti Miguel Acevedo. Gracias por su amistad, por motivarme y estar ahí. Sus palabras y ejemplo han sido grandes herramientas en mi vida.

A mis amigos y amigas de la carrera: Dany, Nadia, Lupita, Angie, Flor, Jorge, Rodrigo y Sandy. Su amistad fue parte importante para la culminación de mi carrera y ahora para la de este proyecto. Sin su chispa el proceso no hubiera sido el mismo.

A Brigitte, Janeth, Vale, Esli y Roberto, amigas y amigos que encontré en el camino. Ustedes estuvieron presentes de alguna u otra forma durante este tiempo de trabajo.

A Britney. Gracias por inspirarme pero sobre todo por enseñarme que todo lo que necesito es tiempo, un momento que sólo sea mío.

A Mayra, Gaby y Sandy. Su esfuerzo también se ve reflejado en estas páginas. Gracias.

Índice

Resumen	10
Abstract	11
Introducción	12
Capítulo 1. Leucemia	15
Etiología de la Enfermedad	15
Definición	17
Epidemiología	18
Mundial	18
Nacional	19
Estatal	20
Síntomas	20
Diagnóstico	21
Tipos de Leucemia	23
Tratamiento	23
Tipos de tratamiento	24
Fase de la enfermedad de acuerdo a la respuesta al tratamiento	26
Factores de Riesgo	26
Biológicos	26
Psicosociales	28
Consecuencias	29
Psicosociales en el niño	29
Psicosociales en los padres	30
Cuidadores	35
Cuidador primario	36
Capítulo 2. Estrés	44

Definición	44
Modelos Explicativos	45
Estrés focalizado en la respuesta	45
Estrés basado en la valoración cognitiva	52
De acuerdo a su duración	56
Consecuencias del Estrés en el Cuidador Primario	57
Físicas	58
Psicosociales	59
Instrumentos de Medición	60
Estrés en el Cuidador Primario	63
Capítulo 3. Sobrecarga	67
Definición	67
Tipos de Sobrecarga	68
Carga subjetiva	68
Carga objetiva	68
Modelos Teóricos	69
Modelo transaccional del estrés	69
Modelo del proceso del estrés	70
Modelo teórico expandido del cuidado	72
Modelo del proceso del estrés modificado de Lazarus y Pearlin	73
Consecuencias de la Sobrecarga en el Cuidador Primario	73
Psicológicas	73
Físicas	74
Variables Asociadas a la Carga del Cuidador	75
Instrumentos de Medición	76
Sobrecarga en el Cuidador Primario	77
Sobrecarga y Estrés en el Cuidador Primario	80

Capítulo 4. Ansiedad	83
Definición	83
Modelos Explicativos	84
Síntomas	86
Instrumentos de Medición	87
Ansiedad en el Cuidador Primario	87
Ansiedad y Sobrecarga en el Cuidador Primario	88
Ansiedad y Estrés en el Cuidador Primario	89
Capítulo 5. Planteamiento del Problema	91
Justificación	91
Pregunta de Investigación	94
Objetivos	94
Objetivo general	94
Objetivos específicos	94
Hipótesis	95
Hipótesis conceptuales de diferencias	95
Hipótesis conceptuales de relación	95
Hipótesis estadísticas de diferencias	96
Hipótesis estadísticas de relación	98
Capítulo 6. Método	99
Definición de Variables	99
Tipo de Diseño y Estudio	102
Participantes	102
Criterios de inclusión	102

Criterios de exclusión	102
Criterios de eliminación	102
Descripción de la muestra	102
Características de los menores	104
Instrumentos	104
Procedimiento	106
Capítulo 7. Resultados	108
Capítulo 8. Discusión y Conclusiones	121
Limitaciones y Sugerencias	129
Referencias	132
Anexos	153
Anexo 1. Consentimiento Informado	153
Anexo 2. Hoja de Datos Sociodemográficos	154
Anexo 3. Escala de Estrés Percibido	155
Anexo 4. Escala de Carga del Cuidador de Zarit	156
Anexo 5. Inventario de Ansiedad de Beck	157

Índice de Tablas

Tabla 1. Definición conceptual y operacional de variables	99
Tabla 2. Datos sociodemográficos de las cuidadoras	103
Tabla 3. Medidas de tendencia central y dispersión de los factores de la variable estrés	108
Tabla 4. Medidas de tendencia central y dispersión de los factores de la variable sobrecarga	111
Tabla 5. Medidas de tendencia central y dispersión de los factores de la variable ansiedad	113
Tabla 6. Comparaciones por sexo del menor de la variable ansiedad	115
Tabla 7. Comparaciones por fase de la enfermedad del menor de la variable ansiedad	116
Tabla 8. Relación entre estrés y sobrecarga	117
Tabla 9. Relación entre estrés y ansiedad	118
Tabla 10. Relación entre sobrecarga y ansiedad	119

Índice de Figuras

Figura 1. Distribución del nivel de estrés en las cuidadoras	109
Figura 2. Medias aritméticas de los factores de la Escala de Estrés Percibido con respecto a las formas de respuesta	110
Figura 3. Distribución del nivel de sobrecarga en las cuidadoras	112
Figura 4. Distribución del nivel de ansiedad en las cuidadoras	114

Resumen

La leucemia es el tipo de cáncer que más se presenta en niños y adolescentes, y el carácter crónico-degenerativo de la enfermedad hace que los menores requieran de una persona responsable de su cuidado, a quien se conoce como cuidador primario informal. Generalmente el rol de cuidador primario, es decir, aquella persona que atiende todas las necesidades del enfermo, lo adquiere el padre o madre del menor. Las demandas de dicha labor pueden traer consecuencias negativas a nivel fisiológico y psicosocial. Diversos estudios reportan niveles altos de estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadores y cuidadoras, así como una correlación estadísticamente significativa entre dichas variables. No se tiene muy claro si existen diferencias entre cuidar a un niño y cuidar a una niña. Por otro lado, se sabe que la fase de enfermedad en que se encuentre el menor influirá en algunas variables que afectan al cuidador. Partiendo de lo anterior, el propósito de la presente investigación fue determinar la relación y la diferencia por sexo y fase de la enfermedad del menor en los niveles de estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadoras primarias de niños y niñas que padecen leucemia en Hidalgo. Mediante un muestreo no probabilístico de sujetos voluntarios se seleccionó a $N = 50$ mujeres cuidadoras primarias. Para medir las variables se utilizaron los siguientes instrumentos: *Escala de Estrés Percibido*, *Escala de Carga del Cuidador de Zarit* y el *Inventario de Ansiedad de Beck*. Los resultados obtenidos muestran correlaciones positivas y estadísticamente significativas entre ansiedad-sobrecarga y estrés-ansiedad. Igualmente, se encontró que las cuidadoras de niños tienen mayores niveles de ansiedad que las cuidadoras de niñas y las cuidadoras de pacientes en fase activa tienen mayor sobrecarga que las cuidadoras de pacientes en remisión. La relevancia de este estudio radica en la posibilidad de crear planes de intervención para las cuidadoras, mismos que les permitan: reducir los niveles de las variables antes mencionadas, aumentar su conocimiento acerca de la enfermedad, percibir los beneficios del cuidado, así como mejorar sus estrategias de afrontamiento, autoeficacia, calidad de vida y el cuidado como tal.

Palabras clave: Estrés, sobrecarga, ansiedad, cuidador primario.

Abstract

Leukemia is the type of cancer that occurs more in children and teenagers. The chronic-degenerative nature of the disease makes that the minors need someone responsible for their care named informal primary caregiver. Generally, the primary caregiver role, who attends all the patient needs, it's acquired by the father or mother of the minor. The demands of that labor can bring negative physiological and psychosocial consequences. Several studies report high levels of stress, burden and anxiety in caregivers, as well as a statistically significant correlation between that variables. It isn't very clear whether there are differences between caring for a boy and caring for a girl. By the other side, it is known that the phase of the illness in which the minor is could influence in some variables that affect the caregiver. Based on the above, the purpose of this investigation was to determine the relationship and the difference by sex and disease phase of the minor in the levels of stress, burden and anxiety of primary caregivers of boys and girls with leukemia in Hidalgo. Through a non-probability sampling of volunteers subjects were selected $N = 50$ female primary caregivers. To measure the variables they were used the following instruments: *Perceived Stress Scale*, *Zarit Caregiver Burden Scale* and *Beck Anxiety Inventory*. The results showed positive and statistically significant correlations between anxiety-burden and stress-anxiety. It also found that the caregivers of boys have higher levels of anxiety than caregivers of girls and caregivers of patients in active phase have higher burden than caregivers of patients in remission. The relevance of this study lies in the possibility of create intervention plans for the female caregivers, ones that allow them to: reduce the levels of the variables mentioned before, increase their knowledge about the illness, perceive the care benefits, as well as improve their coping strategies, self-efficacy, quality of life and the care as such.

Key words: Stress, burden, anxiety, primary caregiver.

Introducción

En los últimos años el número de personas con cáncer ha ido creciendo a nivel mundial, esto debido a las tasas de incidencia y de supervivencia, convirtiéndose así en un problema grave de salud (International Agency for Research on Cancer [IARC], 2016). Sin embargo, de todos los casos de cáncer que son diagnosticados, sólo entre el 0.5% y el 4.6% corresponde a población pediátrica (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2016), siendo la leucemia la patología que más se presenta en esta etapa (American Cancer Society [ACS], 2016b). En México, del 2008 al 2014, el 43% del total de cánceres en menores de 18 años fueron por leucemia (Secretaría de Salud [SSa], 2014b); y específicamente en Hidalgo, el Desarrollo Integral de la Familia (DIF, 2015) a través del Hospital del Niño atiende 125 casos de este tipo de cáncer.

Debido a los avances científicos el cáncer se ha convertido en una enfermedad crónico-degenerativa, a comparación de años atrás donde era vista como una enfermedad fatal. Este cambio en la condición del cáncer ha requerido que al mismo tiempo aumente el número de cuidadores informales (Masa'Deh, Collier, & Hall, 2012). El cuidador primario informal es la persona que atiende las necesidades de un enfermo dependiente, sin embargo, esta labor le puede traer consecuencias psicosociales y fisiológicas (Astudillo & Mendinueta, 2003).

Tres de las principales consecuencias relacionadas al cuidado son el estrés, la sobrecarga y la ansiedad. Diversas investigaciones ya han estudiado estas variables en cuidadores primarios de pacientes oncológicos. Sulkers et al. (2015) encuentran que existen niveles altos de estrés en cuidadores durante la etapa de diagnóstico. Respecto a sobrecarga Caqueo-Urizar, Segovia-Lagos, Urrutia-Urritua, Miranda y Navarro (2013) también encuentran la presencia de esta variable en los cuidadores primarios. Por su parte, Kohlsdorf y Costa (2011) reportan altos niveles de ansiedad en la muestra investigada. Más específicamente, no se tiene muy claro si existen diferencias entre las cuidadoras de niños y niñas con respecto al nivel de ansiedad, pero si se sabe que la fase de

la enfermedad en que se encuentre el menor influirá en la sobrecarga del cuidador (Northouse, Katapodi, Schafenacker, & Weiss, 2012).

De ahí que el propósito de la siguiente investigación fue determinar la relación y la diferencia por sexo y fase de la enfermedad del menor en los niveles de estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo.

El presente documento se divide en diferentes capítulos. En el primero de ellos se describe qué es el cáncer, dándole prioridad a la leucemia en niños, así como a su epidemiología, síntomas, diagnóstico, tipos, tratamiento, factores de riesgo y consecuencias psicosociales que se presentan tanto en los menores como en los padres, quienes generalmente fungen como cuidadores primarios.

En el segundo capítulo se define qué es el estrés, sus modelos explicativos, los tipos en que se divide, las consecuencias que trae para el cuidador, los instrumentos que se han utilizado para medirlo y por último los estudios previos que se han realizado para comprobar la presencia de esta variable en cuidadores primarios de pacientes oncológicos.

El tercer capítulo empieza por definir qué es la sobrecarga, sus modelos explicativos, los tipos en que se divide, las variables asociadas a la sobrecarga, sus consecuencias y, por último, los estudios previos que se han realizado para medir sobrecarga en cuidadores de pacientes oncológicos, así como aquellos que la han relacionado con el estrés.

En el cuarto capítulo se define la ansiedad, se abordan sus modelos explicativos, síntomas, consecuencias, tipos y estudios anteriores donde ya se ha medido dicha variable, así como aquellos que han estudiado su relación con el estrés y sobrecarga.

A continuación se presenta el planteamiento del problema en el cual se incluye la justificación, la pregunta de investigación, el objetivo general, los objetivos específicos, así como las hipótesis conceptuales y estadísticas tanto de relación como de diferencias. Por otra parte, en el método se encuentran las

definiciones conceptuales y operacionales de las variables, los participantes, el tipo de estudio y diseño, la descripción de los instrumentos utilizados y el procedimiento. Al final se encuentran los resultados y conclusiones de esta investigación, igualmente se incluyen algunas limitaciones y sugerencias para próximos proyectos que estudien esta temática.

Capítulo 1. Leucemia

Etiología de la Enfermedad

Una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en el mundo es el cáncer, en 2012 se detectaron aproximadamente 14.1 millones de casos nuevos y 8.2 millones de muertes relacionadas con dicho padecimiento. Para ambas tasas, el mayor número de casos se detectó en las zonas menos desarrolladas a nivel mundial (IARC, 2016).

Anualmente, más del 60% de los casos nuevos y 70% de las muertes por cáncer se detectan en África, Asia, América Central y Sudamérica (OMS, 2015). Además, la tasa mundial de incidencia en cáncer es casi 25% mayor en hombres que en mujeres (IARC, 2016).

A nivel mundial, se tiene contemplado que en los próximos años tanto la tasa de incidencia como de mortalidad de esta enfermedad aumenten considerablemente, por lo que se esperan diagnosticar 21.7 millones de casos nuevos y 13 millones de muertes para el año 2030 (IARC, 2016).

Calderón-Guzmán et al. (2009) definen al cáncer como “un trastorno de proliferación de células con la capacidad de invadir otros tejidos y de enviar la metástasis de células distantes, que eventualmente es fatal” (p. 300).

Asimismo, la OMS (2015) lo define como un grupo de enfermedades que comienzan con la transformación de una célula normal en una célula tumoral o anormal, misma que se multiplicará rápidamente hasta extenderse más allá de sus límites habituales con la posibilidad de invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos.

La característica de las células anormales es que crecen sin control alguno, produciendo células nuevas que no mueren y que desplazan a las células normales (tienen su propia función, se dividen de cierta manera y en condiciones normales son reemplazadas por células nuevas cuando ya están desgastadas o dañadas). Cuando ocurre el desplazamiento antes mencionado, se producen

afectaciones en la parte del organismo donde empezó el cáncer, o bien, en las partes a donde se extendió (ACS, 2015a).

Casi cualquier célula del organismo puede convertirse en una célula anormal y por lo mismo el cáncer puede desarrollarse en cualquier parte del cuerpo. En la actualidad existen más de 100 tipos de cáncer y dependiendo del lugar donde se origine (no donde termine) es el nombre que se le dará. A esta enfermedad oncológica también se le denomina tumor maligno o neoplasia maligna (ACS, 2015a; 2016b; OMS, 2015).

Es importante visualizar al cáncer como un grupo de enfermedades y no como una sola, ya que como se mencionó anteriormente, existen muchos tipos, que tienen similitudes entre sí pero también comportamientos y procesos clínicos diferentes (Grau, 2001 como se citó en Grau, 2002).

Las neoplasias malignas afectan a las personas de cualquier edad, sin embargo, el cancer infantil es poco frecuente, ya que de todos los casos que son diagnosticados a nivel mundial, sólo entre el 0.5% y el 4.6% corresponde a cánceres en niños (OMS, 2016).

Pese a su bajo porcentaje de incidencia a nivel global, el cáncer infantil es considerado como una de las patologías más importantes en esta etapa del desarrollo, ocupando la segunda causa de muerte después de las alteraciones congénitas que se presentan en la niñez y en la adolescencia (Apter, Farbstein, & Yaniv, 2003 ; Slater, 2002 como se citó en Salcedo & Chaskel, 2009).

Actualmente, el 80% de los niños/niñas con cáncer que viven en países desarrollados tienen una tasa de supervivencia de 5 años o más después del diagnóstico, sin embargo, este porcentaje se ve reducido para los menores con cáncer que radican en países de bajos y medianos ingresos (OMS, 2016).

El cáncer infantil se diferencia del cáncer en adultos en: su tipo de tejido de origen embrionario; en la presunción de factores causales, ya que la mayoría de los cánceres en infantes son causados por los cambios en el ADN de las células y no tanto por el estilo de vida o factores ambientales de riesgo; en las tasas

mayores de supervivencia debido a la presencia de distintas opciones terapéuticas; y en que los niños/niñas tienden a responder mejor a cierto tipo de tratamientos como la quimioterapia (ACS, 2016b; Salcedo & Chaskel, 2009).

Además de las diferencias antes mencionadas, será muy difícil que un niño/niña desarrolle un cáncer que es común en adultos. Los tipos de cáncer que más se presentan en la infancia son: leucemia, tumores en el cerebro y otras partes del sistema nervioso central, neuroblastoma, tumor de Wilms, linfoma, rhabdomyosarcoma, retinoblastoma y cáncer en los huesos (ACS, 2016b).

Definición

La médula ósea es la parte suave del interior del hueso en donde se encuentran los blastos. Estos, son células sanguíneas inmaduras que con el tiempo tomarán características definitivas, convirtiéndose en células maduras: linfoides o mieloides. Las primeras incluyen a los glóbulos blancos (combaten infecciones); y las segundas a los glóbulos rojos (transportan oxígeno desde los pulmones al resto del cuerpo) y a las plaquetas (coagulan la sangre) (ACS, 2015b; Grau, 2002; National Cancer Institute [NCI], 2016d).

Normalmente, hasta el 5% de las células de la médula ósea son blastos. Sin embargo, cuando este porcentaje es más alto, existe la posibilidad de que una persona tenga leucemia (ACS, 2014a).

En base a lo anterior, la leucemia se define como un tipo de cáncer que se origina en las células sanguíneas primitivas de la médula ósea (ACS, 2015b). Esta enfermedad es producida por un crecimiento incontrolado de blastos, mismos que se acumularán en la médula ósea logrando desplazar a las células sanas (Grau, 2002; NCI, 2016d).

Según Morales, Torres, Valencia, Ribón y Manrique (2010), las leucemias se pueden definir como un grupo heterogéneo de desórdenes hematopoyéticos, mismos que difieren en presentación y evolución.

Epidemiología

Mundial

Según la versión más reciente de la base de datos GLOBOCAN, en el año 2012 se registraron 351,965 casos nuevos de leucemia a nivel mundial, es decir, el 2.5% del total de cánceres y de este porcentaje 49,752 casos (14.2%) se diagnosticaron en población de 0 a 14 años de edad (IARC, 2016).

Específicamente para la región de América Latina y el Caribe, un aproximado de 29,000 niños y adolescentes con menos de 15 años fueron diagnosticados con cáncer en 2012, siendo la leucemia linfoblástica aguda la neoplasia más común (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2015).

En Estados Unidos se esperan diagnosticar alrededor de 60,140 casos nuevos de leucemia para este año, de los cuales el 17.3% pertenece a población de 0 a 14 años de edad. Estas estadísticas demuestran que aunque se piensa que la leucemia es exclusiva de la infancia, la realidad es que la mayoría de los diagnósticos de este tipo de cáncer se presentan en adultos mayores de 20 años (ACS, 2016a).

Sin embargo, cabe destacar que de los tipos de cáncer que se presentan en la infancia, las leucemias son las más comunes, representando el 30% de todos los cánceres infantiles. Asimismo, los tipos de leucemia más comunes en niños/niñas son la leucemia mieloide aguda y la leucemia linfocítica aguda (ACS, 2016b).

A nivel mundial, la incidencia de la leucemia ha aumentado de manera lenta a través de los años. Del 2003 al 2012, esta incidencia se incrementó sólo en un 1.3% por año (ACS, 2016a), y según el NCI (2014), sólo uno de cada 100 niños que nace con alguna anomalía genética tiene mayor riesgo de desarrollar leucemia.

En lo que respecta a la mortalidad, en el año 2012 se diagnosticaron 265,471 muertes por este tipo de cáncer a nivel mundial (IARC, 2016). Específicamente para Estados Unidos, se esperan 24,400 casos de muerte

relacionados con esta enfermedad oncológica para este año, de los cuales el 5.2% serán en niños de 0 a 14 años de edad (ACS, 2016a).

Nacional

Como ya se mencionó, dentro de los tumores en órganos hematopoyéticos se encuentran las leucemias, y según la última versión de la base de datos GLOBOCAN, en el año 2012, México tuvo una incidencia de 6,325 casos nuevos, así como 4,264 casos de mortalidad por este tipo de cáncer (IARC, 2016).

Específicamente en población menor de 20 años el cáncer en órganos hematopoyéticos fue la principal causa de morbilidad hospitalaria por tumores malignos durante el 2013 para ambos sexos. Y en cuanto a mortalidad también presenta la tasa más alta entre esta población, llegando a la conclusión de que tres de cada 100,000 personas de este grupo de edad, fallecen a causa de este tipo de cáncer (Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI], 2016).

Según la SSa (2014b) durante el periodo de 2008 a 2014, del total de casos de cáncer que se presentaron en menores de 18 años no derochohabientes, el 48.3% fueron por leucemia, representando además el mayor número de casos en cada grupo etario para ambos sexos. Por su parte, el grupo de 1 a 4 años de edad (tanto en hombre como en mujeres) fue el que presentó el mayor número de casos por este tipo de neoplasia, seguido del grupo de 5 a 9 años.

Por su parte, el INEGI (2015) reporta que del total de personas menores de 20 años que egresan de un hospital a causa de cáncer, el 50% de los hombres y el 46.6% de mujeres es por alguna leucemia.

La SSa (2014b) menciona que en menores de 18 años la leucemia tiene una incidencia anual máxima a los tres años de edad, misma que disminuye paulatinamente hasta los 17 años. Asimismo, sólo el 45% de los menores tienen una tasa de sobrevivencia a cinco años.

Estatal

El INEGI (2014) reporta que la principal causa de morbilidad hospitalaria por neoplasias malignas para el año 2011 fue el cáncer en órganos hematopoyéticos, tanto para hombres como para mujeres menores de 20 años.

Según la SSa (2014a), en el estado de Hidalgo el tipo de cáncer que más se presenta en menores de 18 años es la leucemia con el 51% del total, siendo la leucemia linfóide la que presenta el mayor número de casos, y el grupo etario de 1 a 4 años el que más se ve afectado. En cuanto a la mortalidad, la leucemia es la tercera causa de muerte en menores de 5 a 14 años de edad, contando con el 7.7% del total de defunciones en este grupo de edad (INEGI, 2013).

En el periodo 2008-2014, se atendieron 528 casos de cáncer en población no derechohabiente menores de 18 años, y de estos, el 57.4% fue por alguna leucemia. Además, este tipo de neoplasia representó el 51% del total de muertes por cáncer (SSa, 2014b).

Por otra parte, el DIF (2015) señala que en el Hospital del Niño DIF Hidalgo se atienden a 250 pacientes con cáncer, de los cuales 125 son por leucemia y 125 por tumores en el sistema nervioso central.

Síntomas

Según la ACS (2015b), los síntomas que se presentan en el caso de leucemia infantil son los que a continuación se enlistan:

- Infecciones y fiebre: un menor con leucemia puede desarrollar fiebre, frecuentemente causada por una infección que puede no mejorar ni con antibióticos. Esto se debe a la carencia de glóbulos blancos normales, los cuales normalmente ayudarían a combatir las infecciones.
- Sangrado y aparición de hematomas con facilidad: un niño/niña con leucemia puede presentar hematomas, sangrado frecuente de las encías o de la nariz, así como sangrado profuso de pequeñas cortaduras. Es posible que le aparezcan en la piel puntos rojos del

tamaño de un alfiler causados por sangrado de pequeños vasos sanguíneos.

- Dolor de huesos o de articulaciones: esto se debe a la acumulación de células de leucemia cerca de la superficie del hueso o dentro de la articulación.
- Inflamación del abdomen: las células leucémicas se pueden acumular en el hígado y el bazo, causando que estos órganos aumenten de tamaño.
- Tos o dificultad para respirar: con frecuencia la leucemia linfocítica aguda de células T afecta el timo, el cual es un pequeño órgano que se encuentra en el pecho detrás del esternón y frente a la tráquea.
- Dolores de cabeza, convulsiones y vómito: estos síntomas se presentan en los niños/niñas que al momento de recibir el diagnóstico, ya tienen propagada la leucemia en el sistema nervioso central (cerebro y médula espinal).
- Erupciones en la piel y problemas en las encías: en los niños con leucemia mielógena aguda, las células leucémicas se pueden propagar a las encías, causando inflamación, dolor y sangrado.
- Cansancio extremo y debilidad: algunas consecuencias poco comunes pero muy graves de la leucemia mielógena aguda son el cansancio extremo, la debilidad y el habla mal articulada. Esto puede ocurrir cuando un gran número de células leucémicas causa que la sangre se vuelva demasiado espesa y se haga más lenta la circulación a través de los pequeños vasos sanguíneos del cerebro.

Diagnóstico

Al momento de elegir una o más pruebas para el diagnóstico, el médico deberá tomar en cuenta la edad de la persona, la afección médica, el supuesto tipo de cáncer, la gravedad de los síntomas y los resultados de las pruebas realizadas con anterioridad. Esto se debe a que no todas las personas necesitarán de todas las pruebas disponibles (American Society of Clinical Oncology [ASCO], 2014).

En lo que respecta al diagnóstico clínico de la leucemia, este se basa en si hay presencia del síndrome anémico, purpúrico y hemorrágico, infiltrativo, febril y constitutivo. Se debe realizar una biometría hemática completa que incluya la adecuada lectura morfológica para identificar células inmaduras o blastos, igualmente se requerirá la química sanguínea, pruebas de función hepática, electrolitos séricos y un examen general de orina, así como la radiografía de tórax. El aspirado de la médula ósea es básico para el diagnóstico morfológico de la leucemia (SSa, 2009).

La ACS (2015b) refiere que cuando se hace un examen físico, el médico buscará en cualquier ganglio linfático agrandado, áreas de sangrado, hematomas, o posibles signos de infección. Se examinarán minuciosamente los ojos, la boca y la piel. Además de palpar el abdomen o vientre para tratar de detectar signos de inflamación del bazo o del hígado. Entre otras formas de diagnosticar la leucemia se encuentran:

- Análisis de sangre: generalmente los niños con leucemia tienen demasiados glóbulos blancos e insuficientes glóbulos rojos y plaquetas. Muchos de los glóbulos blancos de la sangre serán blastos (células primitivas que normalmente se encuentra sólo en la médula ósea). La presencia de la enfermedad no se puede diagnosticar con certeza sin observar una muestra de células de la médula ósea.
- Aspiración y biopsia de la médula ósea: estas pruebas se hacen al mismo tiempo y permiten obtener muestras de la médula ósea, que se toman de la parte posterior o delantera de los huesos de la pelvis (cadera), o de otros huesos.
- Punción lumbar: el médico aplica una crema anestésica en la parte baja de la espalda sobre la columna vertebral. Posteriormente se le dan algunos medicamentos al niño/niña para entonces introducir una pequeña aguja hueca entre los huesos de la médula espinal y así extraer algo de líquido.
- Imágenes por resonancia magnética: proveen imágenes detalladas de los tejidos blandos del cuerpo, sobre todo del cerebro y la médula

espinal. Es más probable que se haga si el médico cree que la leucemia se pudo haber propagado a estos sitios.

- Ecografía (ultrasonido): se coloca sobre la piel un pequeño instrumento con forma de micrófono (transductor que primero se lubrica con gel). La ecografía emite ondas de sonido y recoge el eco que rebota desde los órganos. Una computadora convierte el eco en una imagen en la pantalla y permite observar los órganos inflamados.

Tipos de Leucemia

Frecuentemente la leucemia se describe como aguda (que crece rápidamente) o como crónica (que crece lentamente). Casi todas las leucemias en niños son agudas (ACS, 2015b).

Además de su duración, los tipos de leucemia dependen de la célula sanguínea que se ha vuelto cancerosa (NCI, 2016b). La ACS (2015b) clasifica la leucemia en niños de la siguiente manera:

- Leucemia linfocítica aguda o linfoblástica (ALL, por sus siglas en inglés): es un cáncer de rápido crecimiento de las células productoras de linfocitos, que se llaman linfoblastos.
- Leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés): cáncer de rápido crecimiento de alguna de las siguientes células tempranas (inmaduras) de la médula ósea: mieloblastos, monoblastos, eritroblastos o megacarioblasto.
- Leucemia mieloide crónica (CML, por sus siglas en inglés): cáncer de crecimiento más lento de las células mieloides tempranas de la médula ósea. Este tipo de leucemia es poco común en niños.

Tratamiento

El tratamiento tiene como fin común el curar la enfermedad, prolongar la vida del enfermo y mejorar la calidad de vida tras la confirmación del diagnóstico de cáncer. Los tratamientos que suelen ser más eficaces y efectivos son los vinculados a programas de detección temprana basada en estándares de

evidencia científica. El tratamiento no sólo contempla los aspectos del cáncer, sino también implica las necesidades psicosociales y de rehabilitación tanto de los pacientes como de sus familiares. Aunque los principios básicos del tratamiento del cáncer son los mismos en todo el mundo, los enfoques específicos de tratamiento que se adopten en cada país deberán tener en cuenta la relación costo-eficacia, la asequibilidad y los aspectos sociales y éticos (OMS, 2007).

El NCI (2016c) refiere que el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda (ALL) infantil de alto riesgo incluirá quimioterapia combinada durante las fases de inducción a la remisión, consolidación o intensificación y mantenimiento. A los niños en el grupo de ALL de alto riesgo se les administran más medicamentos contra el cáncer y en dosis más altas, especialmente en la fase de consolidación/intensificación. Se administra quimioterapia intratecal y sistémica para evitar o tratar la diseminación de las células leucémicas al cerebro y la médula espinal. Algunas veces, también se administra radioterapia dirigida al cerebro.

Tipos de tratamiento

- Quimioterapia: es el tratamiento principal para la leucemia en niños. Para algunos aquellos con un mayor riesgo de leucemia, puede que se administre una alta dosis de quimioterapia junto con un trasplante de células madre (ACS, 2015b).
- Radioterapia: es considerada como uno de los tratamientos más habituales en el cáncer, se utiliza como terapia local (en la zona donde está el tumor) o como terapia locorregional (cuando se incluyen los ganglios cercanos al tumor). La radioterapia consiste en someter al niño a una irradiación de ondas o partículas muy potentes que destruyen o dañan las células cancerosas. Por lo general la radioterapia suele usarse en conjunto complementario a la quimioterapia y/o la cirugía (Yélamos, García, Fernández, & Pascual, 2006). Por lo general este tratamiento es tolerable para los niños ya que no produce dolor, aunque de cierta manera produce irritación en la piel, sensaciones de cansancio

y dolor de cabeza. También se pueden llegar a producir secuelas en los tejidos que se encuentran en crecimiento constante, como la aparición de nuevos tumores a largo plazo. Esta situación ha obligado a disminuir las dosis de radiación y a generar nuevas maneras menos aversivas para el paciente infantil (Vargas, 2000; Yélamos et al., 2006).

- Trasplante de médula ósea (TMO): el NCI (2016a) lo describe como un procedimiento utilizado para sustituir la médula ósea que se encuentra destruida a consecuencia de un tratamiento de altas dosis de radiación o medicamentos que atacan el cáncer. En diversos estudios (Vargas, 2000; Yélamos et al., 2006) se menciona que hay dos tipos de TMO:
 - a) Alogénico: la médula o las células madre de sangre periférica proceden de otra persona al que se le denomina donante (hermanos, padres o personas sin parentesco). Es necesario que el material que se trasplanta sea compatible con el del enfermo.
 - b) Autólogo: consiste en la utilización de la médula ósea del propio paciente. Se obtiene directamente de la médula ósea o de sangre periférica mediante un proceso de aféresis (proceso por el cual la sangre es separada, por centrifugación, en sus distintos componentes según su densidad. El componente elegido es recogido progresivamente en una bolsa y las células restantes se devuelven al donante por la misma vía de recolección).
- Terapia dirigida: casi todos los niños/niñas con leucemia mieloide crónica (CML) tienen un cromosoma anormal en sus células leucémicas conocido como “cromosoma de Philadelphia”. Los medicamentos de terapia dirigida como imatinib (Gleevec) y dasatinib (Sprycel), atacan específicamente a las células que tienen este cromosoma. Estos medicamentos son muy eficaces para controlar la leucemia por periodos de tiempo prolongados en la mayoría de estos niños, aunque aún no está claro si los medicamentos pueden ayudar a curar la CML. Un pequeño número de niños con ALL también tiene el cromosoma Philadelphia en las células leucémicas (ACS, 2015b).

Fase de la enfermedad de acuerdo a la respuesta al tratamiento

Según la ACS (2014a), la leucemia puede dividirse en dos fases o estados de acuerdo a la respuesta del paciente al tratamiento.

Fase activa

En esta fase hay evidencia de que la leucemia se encuentra presente durante el tratamiento, o bien, que la leucemia ha regresado después del tratamiento.

Fase de remisión

Se conoce como remisión a la ausencia de evidencia de leucemia después del tratamiento. Esto significa que la médula ósea tiene menos de un 5% de células blásticas, las cuentas de células sanguíneas están dentro del rango normal, y no hay otros signos o síntomas de la enfermedad. Aún cuando la leucemia está en remisión, esto no siempre significa que ha sido curada.

Factores de Riesgo

Biológicos

La historia de salud de una familia puede constituir un factor de riesgo para algunos tipos de cáncer. Y entre los factores dependientes del hospedero se señalan con relevante importancia las de índole genética. Las formas genéticas del cáncer poseen en común diversas características: aparición precoz de la enfermedad, mayor frecuencia de lesiones múltiples dentro de un mismo órgano, afectación bilateral en órganos pares, múltiples cánceres primarios, aparición de tumores que coinciden con rasgos dismórficos o anomalías congénitas, así como historia familiar de cáncer de un mismo tipo histológico en parientes de primer y segundo grado (Pérez & Palmero, 2009).

Hay tres factores de riesgo biológicos para el cáncer en niños según la investigación de Lichtenstein et al. (2000), en donde los factores genéticos representan del 5 al 15% de los cánceres diagnosticados, menos del 10% es a

causa de exposiciones ambientales o factores exógenos, mientras que de un 75 a 90% son por causas desconocidas.

En lo que respecta específicamente a la leucemia se encuentran dos factores de riesgo biológicos con alta correlación, son dos síndromes. Uno de ellos es la ataxia telangiectasia, el cual es un síndrome de inmunodeficiencia heredada, una condición congénita de la infancia que implica alteraciones neurológicas que provocan alteraciones de los vasos sanguíneos. El otro padecimiento es la anemia de Fanconi (Stiller, 2004).

Por otro lado, la ACS (2015b) menciona que existen algunos factores genéticos que aumentan el riesgo de desarrollar leucemia en niños; sin embargo, gran cantidad de las leucemias no están relacionadas con alguna causa genética conocida. Pese a esto logra enlistar algunas causas genéticas que tienen cierto impacto en el diagnóstico de la leucemia las cuales son el Síndrome de Down, Síndrome de Li-Fraumeni, Neurofibromatosis, Anemia de Fanconi; también refiere algunos problemas hereditarios del sistema inmunológico como la Ataxia-telangiectasia, Síndrome de Wiskott-Aldrich, Síndrome de Bloom y Síndrome de Schwachman-Diamond. Finalmente, si el niño tiene hermanos mayores diagnosticados con leucemia tienen una probabilidad ligeramente mayor de padecer ese mismo tipo de cáncer, el riesgo aumenta con gemelos.

Otro factor de riesgo biológico asociado a la leucemia y que necesita ser más investigado es la raza, ejemplo de ello es que los hispanos tuvieron el mayor número de casos de leucemia de 1981 a 1996 (Gloeckler, Percy, & Bunin, 1999).

El sexo es otro factor a investigar ya que hay un mayor número de casos de varones que son diagnosticados con leucemia. Por otro lado si los padres eran fumadores, o si estuvieron expuestos a pesticidas antes o después de la concepción del menor, así como si la ocupación de los padres se relaciona con la incidencia de la leucemia. En aquellos padres que trabajan con petróleo, pinturas o solventes también es más probable que sus hijos/hijas desarrollen leucemia (Smith, Gloeckler, Gurney, & Ross, 1999).

Psicosociales

La ACS (2015b) refiere que si se comparan los factores de riesgo que tiene un adulto con los de un niño hay una gran diferencia, ya que fumar, estar pasado de peso, beber excesivamente alcohol y la exposición al sol son los factores de riesgo mayormente asociados al cáncer en adultos; sin embargo, estos factores resultan poco probables en los niños/niñas.

Hablando específicamente de la leucemia infantil, algunos estudios concluyen que si una mujer bebe demasiado alcohol mientras está embarazada puede aumentar el riesgo de que su hijo desarrolle este tipo de cáncer, sin embargo, no todos los estudios han encontrado esa relación. La exposición a la radiación, a la quimioterapia o a medicamentos como ciclofosfamida, clorambucil, etopósido y tenipósido han sido relacionados con un mayor riesgo de padecer leucemia, la cual se puede desarrollar de 5 a 10 años a partir del tratamiento. La exposición a químicos como benceno, así como a pesticidas en los hogares (durante el embarazo o durante los primeros años de la infancia) también tienen una relación importante con este tipo de cáncer. Por otro lado, los menores que reciben un tratamiento intensivo para suprimir su sistema inmunológico (principalmente aquellos que han tenido trasplantes de órganos) tienen mayor riesgo de desarrollar ciertos cánceres, entre ellos la leucemia (ACS, 2015b).

Finalmente, hay algunos factores que si bien son importantes mencionar aún falta mucho por investigar para encontrar una relación directa con la leucemia. Dichos factores son la exposición a campos electromagnéticos (como vivir cerca de líneas eléctricas), vivir cerca de una planta de energía nuclear, las infecciones a temprana edad, la edad de la madre cuando nace el menor, antecedentes de uso de tabaco de los padres, exposición fetal a hormonas (como dietilestilbestrol o pastillas anticonceptivas), exposición a sustancias químicas y a solventes en el lugar de trabajo del padre y la contaminación química del agua subterránea (ACS, 2015b).

Consecuencias

Psicosociales en el niño

Los niños/niñas sin importar la edad saben cuándo su salud es motivo de preocupación para sus padres y el personal médico. Es por ello que muchos menores sienten curiosidad por saber su estado de salud y en ocasiones pueden tener emociones intensas (miedo, culpa, enojo, ansiedad y tristeza) sobre el diagnóstico y necesitan que los padres lo entiendan. Por otro lado, existen menores que actúan como si no ocurriera nada, esto es porque los niños/niñas procesan la información en pequeñas cantidades, además esto es una forma de sobrellevar la situación y procesarla en su propio tiempo (Leukemia & Lymphoma Society [LLS], 2012).

Abordando las consecuencias del diagnóstico de cáncer en niños/niñas “puede que sea útil saber que los pacientes con más apoyo social tienden a sentir menos ansiedad y depresión, y reportan una mejor calidad de vida” (ACS, 2016c, p. 7).

Cuando un menor es diagnosticado con leucemia puede experimentar una sensación de pérdida de control, lo cual es resultado de estar en un contexto desconocido, tomando medicamentos y sometiéndose a procedimientos que le resulten incómodos. Igualmente se presenta miedo y otros sentimientos a causa del cambio en su apariencia (caída del pelo, aumento de peso, cicatrices). Los menores con una enfermedad seria muestran cambios de conducta, si tendían a estar de mal humor es probable que se intensifique, si es tímido es probable que sea más tímido. Cuando los niños/niñas son mayores quieren mayor privacidad y en ocasiones los padres no saben poner límites pues les resulta difícil hacerlo cuando el menor padece leucemia (LLS, 2012).

Es significativo mencionar que cuando se trata de cáncer en niños/niñas (específicamente leucemia) algunos pasan por problemas emocionales que es necesario atender, se recomienda que asistan con regularidad a la escuela pues los amigos son una fuente de apoyo (ACS, 2015b).

Grau (1999 como se citó en Grau, 2002) señala que cuando un niño cae enfermo, toda la familia enferma con él. En base a esto, es necesario conocer algunas de las consecuencias psicosociales que se presentan en el núcleo familiar, especialmente en los padres.

Psicosociales en los padres

El diagnóstico de un cáncer, sobre todo en los menores, es siempre una experiencia inesperada y traumática. Además, muchos padres/madres consideran que la enfermedad es una sentencia de muerte para el menor, sin esperanza alguna (Die-Trill, 1993 como se citó en Grau, 2002).

La ACS (2014b) menciona que el diagnóstico de cáncer en un niño/niña, es un golpe para los padres, hermanos y demás seres queridos. El cáncer genera una crisis en la vida de cada uno de los familiares. La vida cotidiana cambia y en muchas ocasiones los padres deben ausentarse de su trabajo.

Ante este diagnóstico se derivan consecuencias psicológicas tanto para el padre o madre como para el menor diagnosticado. Una de las primeras consecuencias es la negación del diagnóstico, la cual es común en las primeras etapas. De hecho, muchos padres/madres buscan un segundo punto de vista médico con la esperanza de conseguir otro diagnóstico (Grau, 1993 como se citó en Grau, 2002).

La ACS (2014b) menciona que la incredulidad o negación que surge al inicio puede ser útil, ya que demora temporalmente sentimientos dolorosos. También es una forma adaptativa para los padres hacia la realidad del diagnóstico de sus hijos/hijas. Cierta negación es normal, y no es un problema salvo que interfiera con el hecho de que el tratamiento sea recibido a tiempo.

El diagnóstico de leucemia en el menor también puede provocar una mezcla de diversas reacciones, que incluyen conmoción, confusión, miedo, ansiedad, enojo, dolor y tristeza. Probablemente el sentido de seguridad y las creencias religiosas o espirituales de la familia se vean sacudidas, ya que la idea

de un niño/niña con leucemia hace percibir como injusta la situación y por ende crea un resentimiento con las creencias (LLS, 2012).

El hecho de que el cáncer amenaza la vida de un niño/niña inocente provoca a menudo el enojo de los padres ante las crueldades e injusticias de la vida. Cuando un ser querido es atacado, incluso por la enfermedad, es fácil querer culpar a alguien o preguntarnos “¿por qué a mí?” o “¿por qué a nosotros?” (ACS, 2014b).

En ocasiones este enojo es manifestado contra los médicos que encontraron el cáncer, contra Dios, contra el personal sanitario, etcétera. Otras personas se enojan con un mundo en el que los niños se enferman, sufren y mueren. Los padres también se alteran por los problemas que saben que su hijo afrontará, como los exámenes y procedimientos médicos dolorosos (ACS, 2014b; Grau, 2002).

La familia del menor con leucemia también se ve afectada durante el tratamiento por diversos factores como: dificultades económicas, transportación al centro de cáncer y alojamiento cerca del centro de cáncer, la posibilidad de perder un trabajo y la necesidad de enseñanza escolar en la casa. En los centros de cáncer, los trabajadores sociales y otros profesionales pueden asistir a los familiares con estos asuntos. Durante el tratamiento tanto los menores como las familias se enfocan en vencer la leucemia, una vez que esto ocurre, la familia puede inquietarse pues deben lidiar con los cambios físicos que ocurran como parte del tratamiento, se preocupan por el regreso de la leucemia o por otras enfermedades (ACS, 2015b).

Otro de los sentimientos más concurridos en los padres, es la culpa. Los padres se sienten a menudo responsables de la enfermedad de su hijo y cuestionan su capacidad para protegerle. La culpabilidad que experimentan parece disminuir su ansiedad, pero puede provocar la sobreprotección del menor enfermo, privándole a su vez, de la autodeterminación necesaria para conseguir su madurez (Barahona, 1999; Maguire, 1983 como se citó en Grau, 2002, p. 74).

Es importante que tanto padres como médicos trabajen juntos para ayudar al paciente, en este caso al menor, a lidiar con el cáncer y su tratamiento, así como encontrar maneras saludables de expresar el enojo y formas sanas de resolver las quejas que sean primordiales (ACS, 2014b).

La vida del padre, madre o familiar a cargo también se ve afectada en las relaciones conyugales, ya que el futuro de la familia se vuelve incierto y los padres deben encontrar fortaleza para afrontar este nuevo acontecimiento. Cabe mencionar que no existe evidencia alguna de que el cáncer infantil sea causa de ruptura conyugal, pero puede facilitar la separación de los padres o por el contrario unirlos más (Die-Trill, 1993 como se citó en Grau, 2002).

Grau (1993 como se citó en Grau, 2002) menciona que muchas parejas con un menor enfermo presentan conflictos que pueden deberse a diversas causas. Cuando uno de los cónyuges considera que está llevando una carga desproporcionada por cuidar al niño enfermo o visitarlo en el hospital, y al mismo tiempo el cónyuge débil intenta escabullirse u ocuparse de actividades que requieren una ausencia más continuada del hogar; esta situación puede dar pie a grandes rencores, separaciones e incluso divorcios. La armonía conyugal también puede verse en peligro cuando marido y mujer reaccionan de forma diferente ante la enfermedad. Por ejemplo, si la madre está deprimida, apática y es incapaz de hacer frente a la situación, el marido puede ser poco comprensivo, enfadarse, y su insistencia en que la mujer se sobreponga, intensifica los problemas o viceversa.

Otra de las áreas afectadas es la vida laboral, cuidar conlleva también con frecuencia un costo económico. La exclusión del mercado laboral o la limitación para progresar profesionalmente implican una disminución de los ingresos, y asumir el cuidado de una persona dependiente también supone un incremento de los gastos (García-Calvente, Mateo-Rodríguez, & Maroto-Navarro, 2004).

Todos estos cambios sociales, van dándole al padre o madre una manera de adaptarse a su día a día de la mano de su hijo enfermo; sin embargo, el cuidador puede presentar algún grado de depresión, angustia y miedo cuando el cáncer forma parte de sus vidas (ACS, 2016c).

Es importante mencionar que los padres a menudo presentan mayores problemas de ajuste que sus hijos, evidenciando en un 30% síntomas depresivos (Manne et al., 1993 como se citó en Salcedo & Chaskel, 2009) en la etapa tras el diagnóstico, trastorno emocional agudo durante la fase inicial del mismo incluyendo una intensa ansiedad de separación, y una alteración del patrón de sueño (Magni et al., 1986 como se citó en Salcedo & Chaskel, 2009).

La ACS (2014b), menciona que es normal de alguna manera sentir ansiedad y temor porque los padres se enfrentan a acontecimientos desconocidos cuyos resultados no pueden controlar. Tendrán que dejar el cuidado de sus hijos a los profesionales de la salud, teniendo en cuenta que los médicos no les pueden garantizar los resultados, porque cada cuerpo enfermo reacciona de manera diferente al tratamiento. Aunado a esto, los cambios en la vida diaria también generan alteraciones en los padres, ya que no saben si podrán cumplir con el rol.

Otro de los factores que se desencadenan en la persona a cargo del cuidado del menor es la tristeza. De manera normal los padres la manifiestan cuando el menor es diagnosticado, ya que sus expectativas acerca de que sus hijos/hijas sean saludables, felices y sin problemas son destruidas. A menudo la intensidad de la tristeza depende de la reacción del menor al tratamiento, pero también depende de la personalidad del padre o madre, ya que uno de ellos puede ser más optimista que el otro en cuestión de los resultados negativos del tratamiento. Desafortunadamente no se puede evitar que los padres tengan este tipo de sentimientos, pero depende de ellos mismos que se adapten a este proceso o se les desencadene una depresión (ACS, 2014b).

Todas estas transiciones por las que van pasando tanto el paciente como sus familiares implican importantes experiencias de estrés y ansiedad, así como cambios en los procedimientos de acompañamiento personales y de esquemas de manejo (MacLean, Foley, Ruccione, & Sklar, 1996 como se citó en Salcedo & Chaskel, 2009).

Con anterioridad se mencionaba que los padres y familiares del paciente se van adaptando conforme el paso del tiempo; sin embargo, existe un factor social

que puede perdurar por la naturaleza de la enfermedad y los largos tratamientos: el aislamiento de sus familiares y amigos. Este, se puede intensificar si se descubre que las personas con las que solía convivir evitan hablar con ellos por miedo a tocar el tema o porque temen a la enfermedad o al contagio de ésta. Los padres del enfermo ante esta situación suelen apoyarse en otros que se encuentran en las mismas circunstancias, generándoles un estado de alivio provisional. Si suelen quedarse en este aislamiento puede que su vida se vea completamente dominada por la enfermedad de su hijo/hija (Grau, 2002).

Además de cuidar el proceso del menor enfermo de leucemia, los padres también deben estar al pendiente de sus otros hijos/hijas (en caso de que los haya), situación que incrementa las responsabilidades (LLS, 2012). Por lo general los padres y familiares encuentran la manera de adaptarse a los cambios, intentando mantener en cierta parte la calidad de vida de ellos, de los hermanos y de la familia (ACS, 2016c).

Por otro lado, también son responsables de brindarle al menor con leucemia las herramientas de afrontamiento que necesite como la comunicación con sus pares y familiares, además de explicarles el proceso por el que vive (LLS, 2012).

Los padres también dicen sentirse culpables por no haber prestado suficiente atención a los síntomas que presentaba el menor. Les preocupa no haber acudido al doctor con la suficiente brevedad, o no haber exigido que un especialista atendiera su hijo/hija cuando vieron que los síntomas no cesaban (ACS, 2014b).

La economía es otro factor que influye en los padres, ya que les genera ansiedad la carencia de recursos, y al mismo tiempo, tales carencias económicas provocan sufrimiento ante la dificultad de pagar todos los gastos y servicios médicos que son consecuencia de la enfermedad. La pobreza además de ser fuente de estrés también termina por afectar la salud de los padres (López-Huerta, Álvarez-Bermudes y González-Romo, 2012).

El estudio realizado por Ballestas et al. (2013) concluye que en los niños/niñas que padecen cáncer los cuidadores primarios son principalmente los padres, de los cuales generalmente es la madre quien toma el rol

B. C. García (2011) explica que una de las motivaciones para que un padre o madre se convierta en el cuidador primario es debido a que argumentan motivaciones intrínsecas como el amor-afecto o el deber-obligación. Ellos/ellas refieren que es su obligación cuidar de sus hijos/hijas, además de sentirse comprometidos por el lazo que los une y por el afecto que existe.

Cabe destacar que pese a que los cuidadores primarios no tienen la enfermedad como tal, si tienen implicaciones en su estilo de vida por el rol que desempeñan (López-Huerta et al., 2012).

A partir del punto anterior, es necesario conocer las consecuencias específicas que se pueden desarrollar partir de fungir el rol de cuidador o cuidadora.

Cuidadores

Cuando se habla de dependencia, el cuidador es definido como "aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales" (Flores, Adeva, García, & Gómez, 1997 como se citó en Ruíz & Nava, 2012, p. 164).

A partir de esta de esta definición general, se han identificado dos tipos de cuidadores, formales e informales, recalando que ambos se interrelacionan y comparten el carácter directo y prolongado de la atención al paciente (Ruíz & Nava, 2012).

Los cuidadores formales son aquellos que se ubican dentro del Sistema Institucional (Vásquez, 2006). Es importante mencionar que el origen del cuidado formal se ubica en el siglo XIX con las aportaciones que Florence Nightingale hace a lo largo de su carrera como enfermera. Gran parte de su teoría se basa en

brindar técnicas relacionadas al cuidado (comodidad, higiene y alimentación) y a la importancia de la relación cuidador-paciente (Papalia, Wendkos, & Duskin, 2005).

Valderrama (1997 como se citó en B. C. García, 2011) define al cuidador formal como aquella persona capacitada por medio de cursos teórico-prácticos de formación impartidos por equipos multi e interdisciplinarios de docencia para brindar atención preventiva, asistencial y educativa al enfermo y a su núcleo familiar. Éste se desenvuelve en el hogar, en hospitales y en servicios especializados. Una de sus tareas es tomar en cuenta las necesidades emocionales, de información, económicas y sociales que tenga la familia del enfermo.

Es importante mencionar que este tipo de cuidador tiene tres características principales: su trabajo es remunerado económicamente, tienen límite de tiempo para la atención, así como menor compromiso afectivo hacia el paciente (Ruíz & Nava, 2012).

Por otro lado, los cuidadores informales son aquellos insertados en el Sistema Doméstico para cubrir las necesidades que el Sector Formal no puede. La mayoría de ellos son familiares o amigos, no disponen de capacitación, no son remunerados económicamente por su labor, tienen un alto grado de compromiso con el cuidado debido al afecto referido al enfermo y su atención es sin límite de horario (Vásquez, 2006).

A su vez, los cuidadores informales se dividen en primarios y secundarios. La diferencia entre estos se basa en dos variables: el grado de responsabilidades asociadas al cuidado, y el tiempo que dedican al mismo. En otras palabras, el cuidador secundario es sólo un relevo mientras que el cuidador primario es el encargado de tomar la mayoría de las decisiones, así como de invertir la mayoría de su tiempo asistiendo al paciente (Espín, 2008).

Cuidador primario

Astudillo y Mendinueta (2003) definen al cuidador primario como la persona que se encarga de atender las necesidades físicas y emocionales de un enfermo,

generalmente este rol lo toma el esposo/a, hijo/a, madre/padre, un pariente cercano o alguien significativo. Este cuidador es solidario con el paciente y se da cuenta que necesita hacer algo ante la dura realidad que afecta a su familiar/conocido.

Según Caqueo-Urizar et al. (2013) se tiene un ideal preestablecido del cuidador primario que muchas veces no se cumple, ya que este se llega a definir como:

La persona (familiar o allegado) que posee una condición favorable para asumir esta responsabilidad, la cual además cuenta con buena disposición para atender al paciente, mantiene un vínculo afectivo con él o ella, cuenta con una adecuada comprensión para transmitir la información e indicaciones del equipo médico, así como también la facultad de entregar seguridad y bienestar emocional al paciente. (p. 97)

A partir de estas definiciones, Romero (2008) recalca que el cuidador primario ocupa un lugar importante en el campo de salud, pero es esencial dentro del Sistema de Cuidado Domiciliario debido a tres razones: son ellos los que continúan con la atención médica que el Sistema Formal no puede, adquieren la carga principal de los cuidados del enfermo, y fungen como una figura intermedia entre equipo médico-paciente y entre el paciente-entorno familiar/social. Además, también tienen la capacidad de detectar síntomas y el estado general del paciente (Chang, Tsai, Chang, & Tsao, 2007).

Las tareas que realiza el cuidador son muy variadas y dependerán en gran medida de las características y necesidades de la persona a la que cuida (Kazak, Boeving, Alderfer, Hwang, & Reilly, 2005). Ruiz y Nava (2012) señalan que estas actividades se dividen en dos tipos:

- Actividades de autocuidado: tienen que ver con levantar al paciente de la cama, bañarlo y asearlo en general, vestirlo, peinarlo y ayudarlo a comer.

- Actividades instrumentales: preparar alimentos, transportar, gestionar finanzas, dar medicinas y llevar al paciente al médico.

Estas tareas permiten que la persona a la que atiende pueda desenvolverse en su vida diaria. En este sentido, Amstrong plantea lo siguiente: “el cuidador primario asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que éste por sí mismo no puede llevar a cabo” (Amstrong, 2005 como se citó en Ruíz & Nava, 2012, p. 165).

Por otro lado, además de hacer frente a las demandas derivadas de la enfermedad, el cuidador primario también debe asumir el rol familiar que siempre llevó a cabo antes de que el paciente enfermara (Lawrence, Murray, Samsi, & Banerjee, 2008).

Cuando en la familia surge la necesidad de proveer cuidados especiales a uno de sus integrantes, poco a poco se irá perfilando el cuidador principal, elegido por común acuerdo o no. Cabe recalcar que cuando se toma este papel, el cuidador primario muchas veces no es consciente de las implicaciones que conlleva tomar este rol, además puede asumir que será una situación temporal que en muchas ocasiones acaba siendo de larga duración y con una creciente demanda en cuanto a los cuidados otorgados tanto en tiempo como en energía (Ruíz & Nava, 2012). Específicamente en población pediátrica oncológica los que fungen el rol de cuidadores primarios son principalmente los padres (Ballestas et al., 2013).

Pese a que el cuidador primario tiene un papel esencial en el campo de la salud, muchas veces no se le presta atención a su labor y a las implicaciones/riesgos que ésta conlleva, sobre todo en ámbitos pediátricos donde la atención se focaliza en los menores (De la Huerta, Corona, & Méndez, 2006; Ramos, 2008).

En este punto es importante mencionar que el cuidado diario, constante y prolongado de una persona dependiente es una fuente importante de estrés que implica que el cuidador realice un sobreesfuerzo para cumplir las demandas

propias del rol, incrementando así el riesgo de desarrollar problemas a nivel físico, psíquico y sociofamiliar (Romero, 2008; Torres et al., 2006).

Consecuencias del cuidado

Cuando se habla de las consecuencias que ocasiona el cáncer, generalmente se centra en ver cómo repercuten en el enfermo, sin embargo, no se deben minimizar las repercusiones que hay en las personas que rodean al paciente con cáncer y en particular en lo que le ocurre al cuidador primario, ya que la gran función que éste desempeña puede ocasionarle tanto problemas de salud físicos como problemas de salud mental, afectando diversas áreas de su vida (Barrón & Alvarado, 2009).

Físicas

Frecuentemente los cuidadores primarios tienen la sensación de que a partir de la ejecución de este rol su salud ha empeorado, y de hecho, a comparación de la población normal, reportan peor salud. De manera general, el cuidador primario puede experimentar dolores de cabeza o migrañas, dolores en otras partes del cuerpo, patologías osteoarticulares y musculares, problemas gástricos o dolencias estomacales, alteraciones del apetito y del peso, temblor fino, sensación de falta de aire o ahogo, arritmias, palpitaciones, sudoraciones, vértigo, alergias inmotivadas, trastornos del sueño (insomnio/sueño no reparador) o alteración de su ciclo, cansancio o agotamiento físico, fatiga crónica y sobrecarga (Espín, 2008; Romero, 2008; Ruíz & Nava, 2012).

De los síntomas antes mencionados, las alteraciones en el sueño son de gran relevancia por los efectos nocivos que pueden traer para la salud, ya que la calidad del sueño tiene un gran impacto en la calidad de vida de una persona, y en el caso del cuidado, si hay mejora en la calidad del sueño también habrá mejoría tanto la calidad del cuidado como en la salud del cuidador (Chang et al., 2007).

Específicamente en cuidadores primarios de niños con cáncer Klassen et al. (2008) encontraron que a parte de la prevalencia de los problemas de sueño, otros aspectos que se ven afectados en este tipo de cuidadores son la alimentación y el

ejercicio, pues a partir de la enfermedad del menor la dieta del cuidador no es tan saludable y el ejercicio disminuye.

Diversos estudios han concluido que los cuidadores tienen mayor riesgo de desarrollar: cervicalgia, cardiopatías, cefaleas, lumbalgias, hipertensión arterial, enfermedades cardiovasculares y diabetes mellitus tipo II. Además, pueden padecer enfermedades recurrentes como gripe y tener una lenta cicatrización de las heridas debido al debilitamiento del sistema inmune (Brummett et al., 2005; Mausbach et al., 2007; Morales et al., 2000 como se citó en Barrón & Alvarado, 2009; Pollock, Litzelman, Wisk, & Witt, 2013).

Psicosociales

En diversos estudios se ha demostrado que la salud de los cuidadores primarios se ve mayormente afectada a nivel mental que físico y particularmente cuando un hijo/hija es el que necesita de cuidados especiales, el impacto emocional en la familia y específicamente en el cuidador primario, es mayor (Ruiz & Nava, 2012).

A nivel psicológico las consecuencias más comunes en el cuidador primario son: miedo, preocupación, desesperación, frustración, enojo/ira, irritabilidad, resentimiento, vergüenza, sentimiento de inutilidad e indefensión, culpa, nerviosismo, angustia, tensión, agotamiento mental, ansiedad o trastornos de ansiedad, sobrecarga, estrés, depresión o síntomas depresivos (tristeza, deseos de llorar, pesimismo, apatía, desesperanza), labilidad emocional, fallas en la memoria, ideas obsesivas/paranoides o suicidas, hipocondría o síntomas hipocondríacos y reacciones fóbicas (Espín, 2008; Romero, 2008; Ruíz & Nava, 2012).

Otras de las consecuencias que se pueden derivar como parte del cuidado son: sensación de fracaso, deshumanización de la asistencia, pérdida del sentido de la prioridad, mayor automedicación, aislamiento social, falta de organización y de concentración, pobre rendimiento, pérdida de autoestima, sentimientos de soledad y de pérdida de control de su vida, incertidumbre y desgaste emocional severo (De la Huerta et al., 2006; Tartaglioni, Clemente, & Stefani, 2008). Cabe

mencionar que para lograr cumplir con las demandas del rol muchos cuidadores recurren al uso de sustancias como alcohol, tabaco y fármacos (Litzelman, Catrine, Gangnon, & Witt, 2011).

A nivel familiar, el cuidador primario puede tener conflictos o deterioro en sus relaciones con los otros miembros de la familia. Esto se debe al desacuerdo acerca de la manera en que el cuidador brinda los cuidados o porque esta figura percibe que el resto de la familia no aprecia su esfuerzo o no lo apoya (Espín, 2008; Ruiz & Nava, 2012). Además, como la atención se centra en el enfermo se puede llegar al descuido de los otros integrantes del núcleo familiar.

Laboralmente hablando, puede haber reducción de la jornada laboral, dificultades en el trabajo o pérdida total de éste (Romero, 2008)

Directamente relacionado, Ruiz y Nava (2012) explican que en cuanto a la economía también pueden existir ciertas dificultades causadas por dos razones principales: la disminución de ingresos (debido a la disminución laboral) o el aumento de gastos como consecuencia de los cuidados.

Por último, otra de las consecuencias más comunes es el desarrollo del *Síndrome del cuidador primario*. Descrito por primera vez en Estados Unidos en 1974, también es conocido como Burnout o Síndrome del cuidador quemado. Es un profundo desgaste/agotamiento emocional y físico que puede experimentar el cuidador primario de un enfermo crónico como consecuencia de invertir la mayor parte de su tiempo al cuidado del paciente, de actuar sólo o sin ayuda del alguien más, o por el empleo de estrategias de afrontamiento inadecuadas. Es resultado del estrés crónico, con tareas monótonas y repetitivas (Ruiz & Nava, 2012).

Cabe mencionar que en muchas ocasiones el cuidador no percibe cómo es que el rol que lleva acabo afecta su vida (González de Mirena et al., 2015), y en otras situaciones pese a ser consciente de las implicaciones que trae consigo el rol, el cuidador no puede dejar el cuidado del paciente en manos de alguien más y rechaza todo tipo de apoyo, renunciando así a su propio bienestar. Esto puede deberse a diversas emociones como: amor, culpa, sentido del deber, decoro y valores religiosos. En otros casos, existen ideas de que nadie más puede ejercer

ese rol o que nadie lo desempeñará mejor que él/ella (Bátiz, 2010; Ruiz & Nava, 2012; Torres et al., 2006).

Sin embargo, la experiencia de cuidar no es del todo mala, también existen eventos y sentimientos positivos como mejora en las relaciones familiares y satisfacción, misma que se puede derivar del alivio de haber cumplido con su obligación moral, de ver bien a la persona que se cuida o de que esta última le muestre agradecimiento al cuidador (Ruiz & Nava, 2012).

La experiencia, buena o mala, de cada cuidador es diferente en cada caso, ya que son varios factores los que influyen en la calidad de vida del cuidador a lo largo del proceso de cuidado, algunos de ellos son: la razón por la que el cuidador ejerce ese rol, la persona a la que cuida así como la relación previa que mantenía con ella, la enfermedad que padece el paciente así como el nivel de dependencia en la que se encuentra, las exigencias que se imponen los mismos cuidadores y la ayuda que reciben de otros miembros de la familia (Ruiz & Nava, 2012).

Por otro lado, Torres et al. (2006) señalan que otros factores que pueden influir son: la propia salud, edad, sexo, parentesco, otras cargas familiares, tiempo de cuidado/dedicación, la información que se tiene sobre la enfermedad, las estrategias de afrontamiento con las que se cuenta y la propia tarea de cuidar.

El cuidador puede reducir su vulnerabilidad y ejercer positivamente su rol si: mantiene la esperanza, establece límites en el desempeño de su rol, se le brinda y acepta ayuda (emocional y práctica), tiene y acepta relevos para su descanso, delega y distribuye funciones con otros miembros de la familia o amigos, tiene tiempo para sí mismo, procura continuar con su vida normal, mantiene una relación activa con su círculo social, cuenta con una persona de confianza, hay buen control sintomático del paciente, hay satisfacción en el rol que ejerce, hay comunicación fluida con los profesionales de la salud, se pone en contacto con personas que viven situaciones similares y busca información actualizada acerca de la enfermedad (Astudillo & Mendinueta, 2003; Romero, 2008; Torres et al., 2006).

Los anteriores síntomas tienen alta correlación con el estrés. Resulta evidente que los cuidadores primarios no están pasando por una situación fácil, además los pensamientos que tienen en la mayoría de los casos son irracionales, lo que provoca que los síntomas antes mencionados, así como el sentimiento de incapacidad de solución se vean agudizados. Muchos cuidadores dicen sentir mucha presión ocasionada por factores externos, algunos tienen implicaciones a nivel fisiológico, cognitivo o emocional. Tal sentir prevalece o disminuye en la medida en que el tratamiento del niño avanza.

En el siguiente capítulo se ahondará en la variable de estrés. En un primer momento se describirá a detalle la evolución que ha tenido su definición y sus modelos explicativos los cuales son: estrés focalizado en la respuesta, estrés como estímulo y estrés como valoración cognitiva. Posteriormente, se describirán los tipos en que se divide (eustrés, distrés, estrés agudo, estrés agudo episódico, estrés crónico), así como sus consecuencias, sobre todo en cuidadores primarios. Ya en la parte final, se abordarán algunos de los instrumentos que lo han medido al igual que algunas investigaciones que lo han tomado como variable de estudio en cuidadores primarios.

Capítulo 2. Estrés

Definición

El estrés es un tema que durante el siglo XX fue objeto de muchas investigaciones, ya que se pensaba era un descubrimiento del siglo, sin embargo, se debe llamar como un redescubrimiento, ya que el tema ya había surgido hace aproximadamente seis siglos atrás (Lumsden, 1981).

Etimológicamente hablando, la palabra estrés viene del latín *stringere* que significa apretar, comprimir o estrechar. En el siglo XIV, el término fue tomado por el idioma inglés y transformado al sustantivo *strain*, mismo que inicialmente se utilizó para describir opresión, adversidad y dificultad. Otras acepciones que se le han dado son: tensión, desgaste, esfuerzo, distorsión, deformación, torcedura, agotamiento, entre otros (Bordelois, 2009; Moscoso, 1998).

Strain, es casi homónimo de otro término anglosajón: *stress*, que significa tensión, presión, coacción (Gutiérrez, 1998). *Stress*, es derivado del inglés medieval *distress* (angustia, dolor, pena, aflicción, agotamiento, sufrimiento), que a su vez proviene del francés *destresse* (estar sometido a estrechez u opresión). Con el tiempo, el inglés le quitó a *distress* el prefijo *-di*, y se comenzó a utilizar *stress* como tal. En la actualidad ambas palabras son comunes en este idioma, sólo que *distress* se utiliza para denotar tensión negativa (Bordelois, 2009).

Pese a que los términos, *strain* y *stress*, son muy similares en su significado, existe diferencia entre ellos, la cual es importante mencionar y explicar (Gutiérrez, 1998).

Strain se ha utilizado más en el campo de la física, de hecho, en el siglo XV, el término empezó a ocuparse para hacer referencia a una fuerza externa que se ejerce sobre estructuras mecánicas elásticas, mismas que se pueden llegar a deformar por la tensión provocada. Ya en siglo XVII, *strain* se generaliza al campo de la ingeniería y de la arquitectura, sobre todo para denotar dificultad o adversidad (Johnson, Kamilaris, Chrousos, & Gold, 1992 en Molina-Jiménez, Gutiérrez-García, Hernández-Domínguez & Contreras, 2008).

No fue hasta siglo XIX cuando este término empezó a variar en su uso, logrando entrar en las áreas biológicas y médicas con las aportaciones de Claude Bernard (Moscoso, 1998), mismas que se explicarán a detalle en el siguiente apartado. Pese a este avance, *strain* no consiguió traspasar las barreras del idioma y hoy se cita sólo en medios psicológicos para describir la parte fisiológica del estrés (Donalisio, 1996 como se citó en Gutiérrez, 1998).

Por otro lado, pese a que *stress* no tiene componentes psicológicos directos, su uso excesivo logró enlazarlo inevitablemente con la presión, coacción o tensión que se presenta en cualquier situación donde la adaptación no es suficiente. Este término a comparación de *strain*, logró ser parte del lenguaje universal y se tradujo al castellano como *estrés* (Luecken et al., 1997; Stotland & Pendleton, 1989 como se citó en Gutiérrez, 1998).

En la actualidad, *estrés* es un término común, pero al mismo tiempo complejo, ya que pese a todas las conceptualizaciones que se han hecho, todavía no hay un consenso en su definición. Un factor que influye en esta diversidad, es que el *estrés* puede entenderse y abordarse desde distintas perspectivas (A. García, 2011).

Modelos Explicativos

Siguiendo lo anterior, el *estrés* puede explicarse a través de tres modelos principales: focalizado en la respuesta, propuesto por Selye (1936); *estrés* como estímulo, propuesto por Holmes y Rahe (1967); y *estrés* como valoración cognitiva, propuesto por Lazarus y Folkman (1986). Estos modelos han sido la base para el desarrollo de la Teoría General del *Estrés*, y a su vez, para su aplicación en el campo de la psicopatología (Berrío & Mazo, 2011).

Estrés focalizado en la respuesta

Este modelo se enfoca sobre todo en aspectos fisiológicos, tratando de identificar la respuesta principal que ocurre ante el *estrés*, sin importar la naturaleza de éste. Sin embargo, también se pueden abordar aspectos

psicológicos, emocionales y conductuales. Además, el modelo trata de establecer relaciones entre el estrés y diversas enfermedades (Marks et al., 2008).

Como se mencionó anteriormente, después de su uso enfocado meramente en la física, el concepto de estrés tuvo una evolución, logrando entrar en las áreas biológicas, específicamente la medicina, esto gracias a los estudios del fisiólogo francés Claude Bernard realizados en la segunda mitad del siglo XIX (Moscoso, 1998).

Bernard (1927, como se citó en Moscoso, 1998) consideró que una característica innata que todos los organismos vivos poseen es un mecanismo de auto-regulación, mismo que les sirve para mantener estable su medio ambiente interno (*internal milieu*) ante los constantes cambios y presiones del medio ambiente externo.

Por su parte, el fisiólogo norteamericano Walter Cannon (1927 como se citó en Molina-Jiménez et al., 2008), conceptualizó al *stress* como una reacción de lucha-huída (*fight-flight*). Más tarde observó que tanto en los seres humanos como en los animales que eran expuestos a una gran variedad de estímulos dolorosos (frío extremo, reducción de azúcar, falta de oxígeno y otros disturbios emocionales), se presentaban cambios en las glándulas adrenales y en el sistema nervioso simpático (Cannon, 1929 como se citó en Moscoso, 1998)

Atribuyó que estos cambios a nivel fisiológico y biológico, eran consecuencia de la activación de mecanismos homeostáticos, cuya función básica consistía en contrarrestar los efectos de los estímulos nocivos, de manera que el equilibrio interno se restableciera de forma natural. Sin embargo, cuando el balance homeostático sobrepasaba sus límites, los sujetos se encontraban en “estado de estrés” (Cannon, 1935 como se citó en Moscoso, 1998).

Después de los estudios que realizó acerca de la homeostasis, Cannon (1932 como se citó en Moscoso, 1998) amplió el vocablo de estrés, definiéndolo como el resultado de los disturbios en los mecanismos homeostáticos de un sujeto provocados por factores del medio externo.

Moscoso (1998) señala que los estudios de Bernard y Cannon, fueron la base e inspiración para las propuestas que más tarde realizaría el endocrinólogo Hans Selye, considerado como el primero en estudiar de forma sistemática y científica el fenómeno del estrés.

A finales de la década de 1920 y como parte de su formación universitaria, Selye (1936) empieza a estudiar a enfermos, observando que independientemente de la enfermedad que ellos padecían había síntomas que compartían, es decir, síntomas generales como: fiebre, dolor abdominal, dolor de articulaciones, cefalea, pérdida de peso, entre otros. A este fenómeno lo denominó *Síndrome de sólo estar enfermo*.

Años más tarde, Selye (1936) experimenta con ratas de laboratorio en busca de una nueva hormona sexual. Después de varias pruebas consistentes en la inyección de extracto proveniente de distintos órganos (ovario, hipófisis, placenta, hígado, riñón), el científico notó que independientemente de la sustancia que se les suministraba, las ratas presentaban cambios constantes como elevación de las hormonas suprarrenales (ACTH, adrenalina y noradrenalina), atrofia del sistema linfático y aparición de úlceras gástricas.

Es en ese tiempo cuando Selye (1936) nota una similitud en la forma de reaccionar de sus ratas con la de los enfermos que alguna vez observó. Ante la posibilidad de formular una nueva teoría, somete a las ratas a temperaturas extremas, ejercicio extenuante, traumatismos e inyección de diferentes drogas con lo que comprueba los resultados antes obtenidos.

Ya en 1936, Selye presenta sus conclusiones, afirmando que ante un agente nocivo (independientemente de su naturaleza), el organismo responde de manera inespecífica o estereotipada a través de un mecanismo tripartito que denominó *Síndrome General de Adaptación* (SGA), mismo que le serviría para adaptarse a la nueva condición a la que es sometido.

Años más tarde, Selye (1950 como se citó en Bértola, 2010) utiliza como tal el término *stress* para describir la reacción con la que un organismo responde a agentes nocivos, a los que llamó estresores (*stressors*).

Pese a que el término tuvo una gran aceptación a nivel mundial, tiempo después, Selye (1977 como se citó en Bértola, 2010) menciona que el término *strain* hubiera sido más adecuado para hacer referencia a su idea.

El SGA consta de tres etapas universales: (a) Fase de alarma, (b) Fase de resistencia y (c) Fase de agotamiento (Selye, 1946):

a) Fase de alarma

Es una fase breve pero con cambios fisiológicos bien definidos que comienza inmediatamente después de que el organismo percibe un factor causante de estrés (Bértola, 2010; Oblitas, 2009; Ogden, 2004).

En esta etapa está implicada la activación de dos mecanismos: el sistema nervioso vegetativo (SNV) que es una respuesta rápida e inmediata, y el eje hipofisoadrenal (HSP) que es una respuesta más lenta y tardía (Ramos, Rivero, Piqueras, García, & Oblitas, 2008).

Todo comienza cuando ante la presencia de un estresor, el cerebro manda las señales de alarma al hipotálamo. Primeramente, este órgano transmitirá el mensaje a todo el organismo a través de vía nerviosa llegando al sistema simpático (perteneciente al SNV). Cuando este sistema se activa, estimula la médula de las glándulas suprarrenales, mismas que en poco menos de un segundo, segregarán dos catecolaminas: adrenalina y noradrenalina (Melgosa, 1995 como se citó en Naranjo, 2009; Ramos et al., 2008).

Este proceso es similar a la respuesta *fight-flight* descrita por Cannon (1932 como se citó en Ogden, 2004), ya que son estas hormonas las que preparan al cuerpo para luchar o huir.

Sin embargo, cuando hay una situación de estrés más sostenida, los efectos de ambas hormonas son insuficientes para el organismo, por lo que hay una respuesta continua, que se transmitirá vía sanguínea (Ramos et al., 2008).

Esta respuesta se activa cuando el hipotálamo al recibir nuevamente la información del estresor, produce el factor liberador de corticotropina (CRF, por sus siglas en inglés), mismo que viajará hasta la hipófisis provocando la segregación de la hormona adenocorticotropa (ACTH, por sus siglas en inglés). Esta última hormona, actuará sobre la corteza de las glándulas suprarrenales que liberarán distintos corticoides, en especial el cortisol (Ogden, 2004; Ramos et al., 2008).

En general, los cambios orgánicos que se dan en esta fase son (A. García, 2011):

- Aumento de frecuencia cardiaca, presión arterial, respiración, sudoración, lagrimación, erección de vellos, dilatación de pupilas, metabolismo, glucosa en la sangre, coagulación de la sangre, contracción del bazo (liberándose gran cantidad de glóbulos rojos) y redistribución de la sangre que abandona los puntos menos importantes (los órganos intestinales y la piel) para viajar a los puntos de acción (músculos, cerebro y corazón).
- Disminución de secreción de saliva.

b) Fase de resistencia o adaptación:

Ante la presencia de los estresores, el organismo intentará superarlos, afrontarlos o adaptarse a ellos a través del proceso de la homeostasis. Dependiendo del factor amenazante y de la capacidad de adaptación del organismo, esta fase puede considerarse como la más prolongada (Oblitas, 2009).

Según A. García (2011), durante esta fase se presentan:

- Síntomas y signos físicos como tensión y dolor en músculos (cuello, espalda y pecho), fatiga frecuente, desórdenes estomacales (indigestión, estreñimiento y diarrea), sequedad en boca y garganta,

molestias en el pecho, dolores de cabeza, fiebre, desórdenes del sueño (insomnio y pesadillas).

c) Fase de agotamiento

Si el estrés se prolonga y la capacidad de resistencia del organismo se agota o disminuye, comenzará el agotamiento. En esta fase, la capacidad de adaptación al medio se reduce al mínimo, existiendo un alto porcentaje de presentar alteraciones relacionadas con el estrés crónico o desarrollar alguna enfermedad psicosomática como hipertensión, ataque al corazón, derrame cerebral, úlceras, trastornos gastrointestinales (colitis y otros), asma, cáncer, migraña, alteraciones dermatológicas, entre otras (A. García, 2011; Oblitas, 2009).

Pese a lo anterior Selye (1974 como se citó en Berrío & Mazo, 2011) menciona que el estrés no debe evitarse, ya que cumple con una función adaptativa mientras no exceda sus niveles y no afecte negativamente al organismo; agrega que si se priva al organismo del estrés, esto podría conllevarlo a la muerte.

Más adelante, Selye ampliaría su teoría, argumentando que no sólo los factores físicos eran generadores de estrés, sino que específicamente en el caso de los seres humanos, los aspectos sociales y ambientales también podían llegar a ser importantes estresores. De hecho, cualquier estímulo (positivo o negativo) que provoque el SGA se convierte en estresor (Berrío & Mazo, 2011; Ramos et al., 2008).

Las aportaciones de Selye tuvieron mucha influencia en el siglo XX, tanto que a partir de ellas, se empezaron a publicar estudios de carácter psicológico acerca del estrés. Fue así que en el año de 1945 aparece *Hombres Bajo Estrés*, primera publicación de carácter psicológico escrita por Grinker y Spiegel (Moscoso, 1998).

Estrés como estímulo

Este modelo fue desarrollado principalmente por Holmes y Rahe en el año de 1967. A comparación de la teoría de Selye, este modelo localiza al estrés en el exterior y no en el interior del individuo, planteando que hay “escenarios” o “estímulos ambientales” que desorganizan, alteran o provocan malestar en el organismo de un sujeto, exigiéndole así un cambio en su rutina (Berrío & Mazo, 2011; A. García, 2011).

A los estímulos antes mencionados se les llama estresores, aclarando que éstos no tienen el mismo efecto en todas las personas debido a las diferencias que existen entre individuos (Berrío & Mazo, 2011).

Fernández-Abascal (2003 como se citó en A. García, 2011) propone dos grandes tipos de estresores:

- **Biogénicos:** a través de sus propiedades bioquímicas, actúan directamente en los núcleos neurológicos y afectivos provocando una respuesta estresante sin la utilización del proceso cognitivo-afectivo.
- **Psicosociales:** corresponden a la mayoría de los estresores a los que nos enfrentamos diariamente.

Por su parte, Lazarus y Cohen (1977 como se citó en A. García, 2011), plantean tres tipos de estresores psicosociales en función del grado en que se manifiesten los cambios en la vida de un individuo:

- a) **Cambios mayores o estresores únicos:** extremadamente drásticos en la vida de un sujeto (sufrir graves problemas de salud, ser víctima de violencia, vivir alguna catástrofe natural). De manera general se refiere a las situaciones que presentan cambios dramáticos en condiciones altamente traumáticas, cuyas consecuencias se prolongan en el tiempo, y está caracterizado por su capacidad de afectar desde a una sola persona o a un grupo reducido hasta a un gran número de víctimas.
- b) **Cambios o estresores múltiples:** en este caso, normalmente sólo una persona o un grupo pequeño, son los afectados por los cambios.

Muchas veces son determinados sucesos en los que el individuo pierde el control, por ejemplo, la muerte de un ser querido.

- c) Cotidianos o microestresores: son sucesos en las pequeñas rutinas cotidianas, pero de alta frecuencia por lo cual pasa a ser un tipo de estresor importante. Puede resultar dañino al bienestar psicológico ya que se presentan con alta frecuencia en la vida del individuo.

Estrés basado en la valoración cognitiva

Como antecedente de esta perspectiva se tiene que en el año de 1952, Lazarus, Deese y Osler publican un artículo donde se utiliza por primera vez la frase “estrés psicológico”, planteando que el estrés debe visualizarse como una variable interviniente y no sólo como un estímulo o una respuesta (Moscoso, 1998).

Por su parte, Engel (1962 como se citó en A. García, 2011) define al estrés psicológico como:

Todo proceso originado tanto en el ambiente exterior como en el interior de la persona, que implica un apremio o exigencia sobre el organismo, y cuya resolución o manejo requiere el esfuerzo de los mecanismos psicológicos de defensa antes de que sea activado ningún otro sistema. (p. 11-12)

Al estrés basado en la valoración cognitiva también se le conoce como Teorías Basadas en la Interacción o Teorías Transaccionales, su máximo exponente es Richard Lazarus y el concepto fundamental que maneja es el de evaluación cognitiva (Berrío & Mazo, 2011).

Lazarus y Folkman (1986) definen al estrés como “una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por aquél como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar” (p. 35).

Asimismo, “la evaluación cognitiva es un proceso evaluativo que determina por qué y hasta qué punto una relación determinada o una serie de relaciones entre el individuo y el entorno es estresante” (Lazarus & Folkman, 1986, p. 43).

Lazarus y Folkman (1986) proponen tres tipos de evaluación:

- **Primaria:** es la primera “medición psicológica” que hace el sujeto ante cualquier situación con respecto a su propio bienestar, y de acuerdo con ello, las puede clasificar de la siguiente manera:
 - a) **Situación irrelevante:** no tiene ninguna importancia o implicación en la vida del sujeto.
 - b) **Situación positiva:** no es percibida como amenazadora, sino por el contrario, puede ser un estímulo para alcanzar objetivos.
 - c) **Situación estresante:** es percibida como una amenaza y requiere la adaptación del sujeto.
- **Secundaria:** si la situación es percibida como estresante, el sujeto hará una valoración de los recursos con los que cuenta para así poder hacerle frente a dicho evento.
- **Reevaluación:** se corrigen las evaluaciones anteriores.

Según Berrío y Mazo (2011), la evaluación cognitiva está relacionada estrechamente con otro concepto: el afrontamiento. Éste, es definido por Lazarus y Folkman (1986) como un “proceso a través del cual el individuo maneja las demandas de la relación individuo-ambiente que evalúa como estresantes y las emociones que ello genera” (p. 44).

Lazarus y Folkman (1986), proponen ocho estrategias de afrontamiento: confrontación, distanciamiento, autocontrol, búsqueda de apoyo social, aceptación de la responsabilidad, escape-evitación, planificación de solución de problemas y reevaluación positiva.

Hay que tomar en cuenta que las estrategias de afrontamiento con las que dispone una persona y que utiliza de forma habitual, pueden facilitar o representar un obstáculo para enfrentar de forma eficaz las dificultades (Castaño & León del Barco, 2010).

Otra división que se ha hecho de las estrategias de afrontamiento es la siguiente (Castaño & León del Barco, 2010; Tobin, 1984):

- Activas dirigidas a la acción: resolución de problemas, reestructuración cognitiva, expresión de emociones y apoyo social.
- Pasivas o no dirigidas a la acción: evitación de problemas, pensamientos ansiosos, autocrítica y retirada social.

Dentro de éstas hay cuatro subdivisiones secundarias:

- Dirigidas a la acción centrada en el problema: resolución de problemas y reestructuración cognitiva.
- Dirigidas a la acción centrada en la emoción: apoyo social y expresión de emociones.
- No dirigidas a la acción centrada en el problema: evitación de problemas y pensamientos ansiosos.
- No dirigida a la acción centrada en la emoción: retirada social y autocrítica y dos terciarias.

Finalmente Sierra, Ortega y Zubeidat (2003) señalan que el estrés tiene componentes que son los biológicos, psicológicos y sociales. Los autores hacen mención que ciertos factores de tipo individual, así como las características predisposicionales o biológicas, motivaciones, actitudes y la propia experiencia, forman parte de puntos vitales para determinar cómo perciben y valoran las demandas de diversas situaciones, trayendo como consecuencia diversos estilos de afrontamiento según cada individuo.

A manera de resumen, los enfoques fisiológicos o bioquímicos le dan importancia a la reacción o respuesta que tiene la persona antes sucesos percibidos como amenazantes. Por otro lado, los enfoques ambientalistas se centran en los estímulos que generan estrés (estresores). Y finalmente, las nuevas orientaciones resaltan la importancia de la evaluación cognitiva (Oblitas, 2009).

Tipos de Estrés

De acuerdo a su calidad o naturaleza

Esta clasificación tiene lugar desde las primeras publicaciones de Selye (1936), ya que éste diferenció claramente el estrés positivo (*eustress*) del estrés negativo (*distress*), haciendo uso de dos prefijos: *-eu* y *-dis*.

Pese a que su raíz (*stress*) funcionó muy bien, no ocurrió lo mismo con sus subconjuntos. Ambos términos, eustrés y distrés, aparecen fugazmente en las obras que abordan el tema, sobre todo en las obras castellanizadas en las que estrés llegó con matiz negativo (Gutiérrez, 1998).

Debido a que estrés es un término neutro, necesita de un prefijo calificativo, cuya función será caracterizarlo correctamente para su fácil comprensión (Gutiérrez, 1998).

Eustrés

-Eu (bien, bueno). Se habla de este tipo de estrés cuando el individuo responde de manera adecuada o natural ante la demanda a la que se enfrenta. Esto implica que las respuestas no rebasen los límites fisiológicos y psicológicos de la persona, es decir, se utiliza la energía necesaria establecida por el SGA (Berrío & Mazo, 2011; Gutiérrez, 1998).

Distrés

-Dis (imperfección, dificultad). Es el tipo de estrés excesivo debido a un estímulo de mayor importancia que conlleva angustia. Se presenta cuando las respuestas exigidas ante una demanda son excesivas y superan la capacidad de adaptación del organismo. Nos referimos a las consecuencias perjudiciales de una excesiva activación psicofisiológica (Gutiérrez, 1998).

Es importante tener claro el concepto de estos dos términos ya que actualmente, *estrés* se utiliza indiscriminadamente para referirse sólo a las consecuencias negativas que éste puede conllevar, sin tomar en cuenta la parte positiva del mismo. Dicho de otra manera, se ha llegado a una sinécdoque,

convirtiendo la palabra estrés en una muletilla lingüística y utilizándola como sinónimo de distrés (Gutiérrez, 1998; Oblitas, 2009).

De acuerdo a su duración

Por otra parte, de acuerdo a la *American Psychological Association* (APA) el estrés se puede dividir en tres tipos de acuerdo a su duración. A continuación se describirá cada uno de ellos, así como sus principales síntomas (APA, 2015; 2016a; 2016b; 2016c; 2016d).

Estrés agudo

Este tipo de estrés es el más común en la población y surge de las presiones/demandas del pasado reciente y/o del futuro cercano. Debido a su corta duración no causa daños severos, y sus síntomas son fáciles de reconocer por la mayoría de las personas haciendo que sea tratable y manejable. Este tipo de estrés puede ser tanto estimulante como agotador.

Los síntomas más comunes son:

- a) Psicológicos: enojo o irritabilidad, falta de concentración, nerviosismo, deseos de llorar y ansiedad.
- b) Físicos: falta de energía o fatiga, dolores de cabeza, dolores y tensiones musculares (sobre todo en espalda, hombros, cuello y mandíbula), problemas estomacales (náuseas, dolor y vómito), afecciones en la digestión (flatulencias, diarrea o estreñimiento), cambios en los hábitos alimenticios o en el apetito (disminución o aumento), rechinar los dientes, sobreexcitación pasajera (elevación de la presión sanguínea/arterial, ritmo cardíaco acelerado, sudoración, palpitaciones, mareos, extremidades frías, alteraciones en la respiración, dolor abdominal o en el área del pecho), insomnio y acné.

Estrés agudo episódico

Se presenta en personas que frecuentemente padecen estrés agudo debido a la agitación prolongada producida por su estilo de vida (desorden, apuración,

demasiadas responsabilidades) y por su tipo de personalidad, afectando mayormente a individuos con personalidad tipo A (excesivamente competitivos, agresivos, impacientes, con sentido agobiador de la urgencia, hostiles, inseguros y angustiados).

De manera general, los síntomas de este tipo de estrés son dolores de cabeza persistentes o migrañas, dolor de pecho, agitación, mal carácter, irritabilidad/hostilidad, ansiedad y tensión. Muchas veces, las personas no se dan cuenta que padecen estrés agudo episódico debido al arraigo que tienen a su estilo de vida y personalidad.

El estrés agudo episódico se trata en diferentes niveles de intervención y muchas veces se requiere de la ayuda de un profesional.

Estrés crónico

Es agotador y desgastante ya que está presente día con día durante un tiempo bastante prolongado causando estragos a largo plazo; surge cuando frente a un problema no se encuentra una salida. Debido a la personalidad, creencias o convicciones de la persona, esta se acostumbra a vivir con este tipo de estrés por lo que se requiere de un profesional para la recuperación.

Los síntomas de este tipo de estrés son los mismos que los síntomas del estrés agudo, sólo que en este caso se presentan de manera constante y persistente, lo que hace que posteriormente sean difíciles de tratar.

Como se mencionó anteriormente, el estrés crónico trae graves repercusiones a largo plazo, a continuación se mencionarán algunas de ellas, haciendo énfasis en las consecuencias que puede sufrir el cuidador primario.

Consecuencias del Estrés en el Cuidador Primario

Explicado a grandes rasgos bajo el Síndrome General de Adaptación (SGA) propuesto por Selye en 1936, bajo un estresor el organismo de un individuo emite una respuesta fisiológica a través de un mecanismo tripartito, cuyo objetivo es restablecer la homeostasis. Esta activación tiene un "efecto domino" que empieza

con la segregación de hormonas hasta producir signos y síntomas en diferentes niveles y en las tres fases que componen el SGA (alarma, adaptación y agotamiento). El objetivo principal es que la persona supere, afronte o se adapte adecuadamente al estresor, por lo que se espera que el organismo sólo pase por las dos primeras fases. Sin embargo, cuando un evento no es pasajero sino por el contrario no logra superarse, la persona llegará a una fase de agotamiento (Naranjo, 2009; Oblitas, 2009; Ogden, 2004; Ramos et al., 2008).

Particularmente en el contexto pediátrico oncológico, el diagnóstico de leucemia en un niño/niña es un hecho totalmente inesperado, lo que hace que este sea en evento potencialmente estresante para la familia, especialmente para la persona que se hará cargo del cuidado. Ante esta situación, el cuidador se enfrentará a un proceso largo y desgastante que lo pone en riesgo de experimentar constantemente los síntomas de las dos primeras fases del SGA y “acostumbrarse” a ellos hasta llegar a la fase de agotamiento (LLS, 2012; MacLean et al., 1996 como se citó en Salcedo & Chaskel, 2009).

Si el cuidador llega al agotamiento, éste le provocará estrés crónico, mismo que a largo plazo puede desencadenarle una enfermedad más severa. A continuación se mencionan las consecuencias del estrés crónico a largo plazo (APA, 2015; 2016a; 2016b; 2016c, 2016d).

Físicas

Los constantes dolores de cabeza y musculares terminarán convirtiéndose en migrañas o dolores muy intensos. Mientras que las tensiones musculares sostenidas por un largo tiempo pueden provocar un desgarro o problemas en los tendones/ligamentos.

Las alteraciones en la respiración por estrés pueden ser dos, ya se sea respirar más fuerte o respirar más rápido (hiperventilación), situaciones que pueden desencadenar ataques de asma y ataques de pánico respectivamente.

La elevación de la presión arterial/sanguínea es uno de los síntomas con consecuencias más graves. Normalmente cuando pasa el episodio de estrés la

presión se normaliza, pero su constante elevación afecta los niveles de colesterol, inflama las arterias coronarias y es un factor que incrementa el riesgo de desarrollar apoplejía, hipertensión, enfermedades cardíacas en general o en el peor de los casos un ataque al corazón.

Los síntomas gastrointestinales también tienen repercusiones considerables ya que a la larga el vómito, las náuseas y el dolor pueden crear úlceras estomacales, severo dolor estomacal o síndrome del intestino irritable. Además, los cambios de apetito pueden provocar acidez, reflujo y obesidad.

A nivel endocrino, una de las principales hormonas que se liberan ante la presencia de un estresor es el cortisol, misma que hace que haya más producción de glucosa. La mayoría de los organismos logran reabsorber la glucosa extra, sin embargo, en el caso contrario la producción excesiva de esta sustancia puede desencadenar diabetes tipo 2.

El exceso de cortisol también puede afectar la producción de testosterona o esperma, así como causar disfunción eréctil o impotencia en el caso de los hombres. Por otro lado, en las mujeres puede haber afecciones en la menstruación (ausencia o ciclos irregulares), incremento del dolor durante el periodo, alteraciones en la duración de los ciclos, intensificación de los síntomas premenstruales al igual que los de la menopausia y la reducción del deseo sexual (especialmente cuando se cuida de un niño/niña con alguna enfermedad).

Otra de las consecuencias de la fabricación excesiva del cortisol es el debilitamiento del sistema inmunológico que a largo plazo puede traer consigo fragilidad, descenso en funcionalidad, enfermedad coronaria, osteoporosis, artritis inflamatoria, Alzheimer y algunos tipos de cáncer.

Por otra parte, la persistencia del insomnio como síntoma del estrés crónico puede desencadenar afectaciones en el patrón del sueño.

Psicosociales

A nivel emocional, si el estrés crónico no es tratado las consecuencias más comunes son la ansiedad y la depresión.

Por otra parte, diversas investigaciones han demostrado que el estrés crónico está directamente relacionado con el abuso de sustancias adictivas como lo es el alcohol y el tabaco.

Otras de las consecuencias que se pueden llegar a presentar son: pérdida de productividad laboral, relaciones deficientes con amigos o familiares, divorcio o separación y pensamientos suicidas/suicidio.

Particularmente en personas que fungen como cuidadores primarios, hay investigaciones que demuestran la presencia de algunas de las consecuencias antes mencionadas:

Estudios realizados en cuidadoras de menores incapacitados o muy enfermos, han arrojado que ellas envejecen más rápido debido a que sus células sanguíneas no son capaces de regenerarse. Otra investigación reveló que los cuidadores de niños/niñas con cáncer son más propensos a padecer enfermedades cardiovasculares (Rohleder, Marin, Ma, & Miller, 2009).

Por otra parte, en el estudio de Magni et al. (1986 como se citó en Salcedo & Chaskel, 2009) se concluyó que específicamente la persona que está a cargo de un menor con diagnóstico de leucemia, tiene altas probabilidades de sufrir estas afectaciones en el patrón de sueño.

Por último, hay investigaciones que revelan que los cuidadores de población pediátrica oncológica pueden presentar síntomas de estrés postraumático (Kazak et al., 2005).

Instrumentos de Medición

Según A. García (2011), así como se han dado diversas definiciones de estrés, también se han creado diferentes instrumentos para medirlo. Por su parte, Del Rincón, Remor y Kazak (2007) señalan específicamente aquellos instrumentos que se han desarrollado para medir el estrés en padres y/o madres con hijos o hijas que padecen alguna enfermedad crónica. Algunos de ellos son:

Impact on Family Scale (IFS): fueron Stein y Riessman (1980) quienes desarrollaron esta escala, encargada de evaluar el impacto que la familia experimenta ante la enfermedad crónica de un menor. Este instrumento se aplica exclusivamente al familiar o cuidador que está a cargo del niño o niña. La escala tiene un alfa de Cronbach de 0.88 y consta de cuatro dimensiones con un total de 24 ítems enfocados principalmente en aspectos negativos: *carga económica* con cuatro ítems, *impacto familiar/social* con nueve ítems, *agotamiento/estrés personal* con seis ítems y *dominio* con cinco ítems. El formato de respuesta es de tipo Likert que va del 1 (totalmente de acuerdo) al 4 (en total desacuerdo); al final la puntuación se suma, concluyendo que puntajes elevados indican menor impacto familiar.

Parenting Stress Index (PSI): es un instrumento cuyo objetivo es medir el origen y la magnitud relativa del estrés experimentado en los últimos 12 meses, asociado a la maternidad o paternidad cotidiana; actualmente existen dos versiones. El instrumento original fue desarrollado por Abidin en 1983, y consta de dos escalas con un total de 120 ítems. La primera escala es la de *Dominio de los padres*; esta a su vez, se divide en ocho subescalas: *aptitud, aislamiento, salud, rol de control, rol de aportador, depresión, estrés y relación nupcial*. La segunda escala es la del *Dominio del niño* con siete subescalas: *atención, adaptabilidad, reforzamiento de los padres, demandas del niño, estado de ánimo, aceptación y competencia* (Díaz-Herrero, Brito, López, Pérez-López, & Martínez-Fuentes, 2010; Loyd & Abidin, 1985).

Sin embargo, en términos de practicidad para algunos investigadores esta versión era muy extensa y su tiempo de administración (20 minutos aproximadamente) era considerable a comparación de otros instrumentos. Por estas razones, en 1995, Abidin crea el *Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF)* con una notable reducción a 36 ítems. Este instrumento tiene un alfa de Cronbach de 0.91 en su consistencia interna y consta de tres subescalas con 12 ítems cada una: *malestar paterno, interacción disfuncional padres-hijo y niño difícil* (Abidin, 1995; Díaz-Herrero et al., 2010).

Para ambas versiones el formato de respuesta es de tipo Likert con cinco opciones que van de 1 (totalmente en desacuerdo) hasta 5 (totalmente de acuerdo). Tanto en el formato largo como en el corto, se suman los puntajes obtenidos en cada subescala o factor, obteniendo así una *Escala total*, y concluyendo que cuanto más alta es la puntuación, más alto es el nivel de estrés asociado a la paternidad/maternidad (Abidin, 1995; Díaz-Herrero et al., 2010; Loyd & Abidin, 1985).

La primera versión adaptada al español de este instrumento fue en su formato largo realizada por Solís y Abidin (1991), y cuya población fueron hispanos residentes en Estados Unidos. Específicamente en México, Montiel y Vera (1998) realizaron una adaptación de la misma versión del instrumento, tomando a 112 madres de niños en edad preescolar de una zona rural en el estado de Sonora. Posteriormente, Díaz-Herrero et al. (2010) realizaron la validación española del *PSI-SF* en una muestra de madres no pertenecientes a población clínica o de riesgo.

Pese a que el *PSI* mide el estrés diario derivado del rol de ser padres o madres, la mayoría de sus validaciones se han hecho sobre población clínica o de riesgo (Díaz-Herrero et al., 2010).

Perceived Stress Scale (PSS): es un instrumento de auto-informe que evalúa el nivel de estrés percibido durante el último mes. Consta de 14 ítems con un formato de respuesta tipo Likert que va desde 0 (nunca) hasta 4 (muy a menudo). A mayor puntuación directa obtenida mayor nivel de estrés percibido (Cohen, Kamarck, & Mermelstein, 1983).

La validación en México fue realizada por González y Landero (2007), y es la que se usará en esta investigación para medir el nivel de estrés.

Pediatric Inventory for Parents (PIP): fue desarrollado en Philadelphia, Estados Unidos por Streisand, Braniecki, Tercyak y Kazak (2001). Su objetivo es medir el nivel de estrés que experimentan los padres y/o madres al cuidar de un hijo o hija (menor de edad) que padece alguna enfermedad grave al menos durante la última semana; también es utilizado para identificar el origen del estrés

y los periodos críticos de la enfermedad que causan más distrés. El instrumento fue validado en población oncológica y consta de cuatro dominios: comunicación con nueve ítems, función emocional con quince ítems, rol familiar con 10 ítems y cuidado médico con ocho ítems. Cada una de las 42 oraciones que se redactan como situaciones potencialmente estresantes, se responden en términos de frecuencia (*PIP-F* por sus siglas en inglés) y esfuerzo (*PIP-D* por sus siglas en inglés) contando con cinco opciones de respuesta tipo Likert que van desde 1 (no del todo difícil) hasta 5 (extremadamente difícil). Para la calificación se suman por separado las respuestas de frecuencia y esfuerzo, y posteriormente ambos puntajes para obtener un total. De esta manera las puntuaciones altas significan mayor nivel de estrés.

El *PIP*, ya ha sido adaptado y validado al castellano por Del Rincón et al. (2007). Dicho estudio se realizó en algún Hospital General de Madrid, España y fue dirigido a padres y madres con niños y niñas que padecían hemofilia.

A continuación se presentan una serie de estudios que han medido el estrés en cuidadores primarios de población pediátrica oncológica. Dichos estudios son relevantes por los resultados obtenidos en ellos, los cuales permitirán tener un panorama general de cómo es que el estrés impacta en los cuidadores primarios.

Estrés en el Cuidador Primario

Gracias a los instrumentos que se revisaron en el apartado anterior, se han podido llevar a cabo algunos estudios relacionados al estrés que padecen o pueden llegar a padecer los padres/madres de menores con enfermedades crónicas, en especial los que fungen como cuidadores primarios. A continuación se presentarán algunos de ellos por su relevancia para la presente investigación.

Sulkers et al. (2015) realizaron un estudio longitudinal en Holanda, con una muestra de 95 madres cuidadoras primarias de menores (de 0 a 17 años) recién diagnosticados con cáncer. El rango de edad de las cuidadoras fue de 24 a 55 años, el 71% tenía trabajo, el 64% educación media, el 88% tenía más de un hijo y el 93% se encontraba en una relación. En cuanto a los menores, la media de edad

fue de 8.4 años. Uno de los objetivos fue examinar el curso del estrés y sus predictores. La evaluación tuvo cuatro momentos: en la etapa del diagnóstico, tres, seis y 12 meses después del tratamiento. Uno de los instrumentos utilizados fue el *PIP* y los resultados arrojaron que la puntuación más alta de estrés por cuidado fue en el dominio de *función emocional* en la etapa de diagnóstico.

También se encontró que los predictores más importantes del estrés fueron las variables sociodemográficas de estado civil y número de hijos, ya que las mamás solteras y las mamás con un solo hijo destacaron con los puntajes más altos (Sulkers et al., 2015).

En general, se pudo observar que el estrés fue disminuyendo gradualmente en todos los dominios, habiendo una mejoría notable a los tres meses después del tratamiento; los autores mencionan que este rápido ajuste se puede explicar por el uso de estrategias de afrontamiento como: entender la enfermedad, ordenar prioridades y reasignar roles (Sulkers et al., 2015).

En otro estudio longitudinal realizado en Taiwan, se tuvo como objetivo evaluar el ajuste psicosocial en cuidadores primarios de pacientes pediátricos que padecen cáncer; para esto se formaron dos grupos: el experimental y el de control. El primer grupo estuvo conformado por 89 cuidadores primarios de población menor de 18 años recién diagnosticada con cáncer. Por su parte, el grupo control estuvo conformado sólo por madres de menores que no padecen alguna enfermedad grave. El instrumento que se aplicó fue el *PSI* (Tsai et al., 2012)

Para los cuidadores primarios de niños/niñas con cáncer hubo tres momentos de evaluación (en la etapa de diagnóstico, tres y seis después del tratamiento), mientras que para el otro grupo sólo se evaluó la etapa de diagnóstico. Los resultados fueron los siguientes: los puntajes en los cuidadores de pacientes oncológicos fueron significativamente más altos que en los del grupo control.

El estrés del grupo experimental disminuyó gradualmente, pero no hubo una mejoría notable de acuerdo a los niveles normales de estrés. Dicha disminución se atribuyó a la mejoría del menor, concluyendo que el estrés está

directamente relacionado con las condiciones clínicas de los pacientes. De manera general se pudo concluir que los padres y madres pueden ajustarse gradualmente, tanto emocional como físicamente, durante un periodo crítico que va de tres a seis meses después del tratamiento (Tsai et al., 2012).

Por otro lado, Masa'Deh et al. (2012), realizaron un estudio comparativo de corte transversal en Jordania. La muestra fue de 300 parejas con hijos/hijas que padecen cáncer y que son atendidos en cuatro hospitales. El grupo control estuvo conformado por 528 parejas con hijos/hijas sin algún padecimiento grave. Para evaluar a ambos grupos se utilizó la *PSS*. Los resultados arrojaron que los padres/madres de menores enfermos de cáncer presentan puntajes de estrés significativamente mayores que aquellos con menores sin alguna enfermedad grave. Sin embargo, las mujeres de ambos grupos presentaron mayores niveles de estrés a comparación de los hombres.

De manera general, los predictores del estrés materno incluyen tener un hijo/hija con cáncer, la edad de las mismas madres, el estrés del cónyuge y la percepción de las finanzas familiares. Para los padres se consideran variables como: la situación de trabajo de su esposa, el estrés de la misma y la percepción de las finanzas familiares. En los padres/madres de menores enfermos de cáncer los predictores para el estrés son las características de la familia o las características asociadas al cáncer (Masa'Deh et al., 2012).

Específicamente en México, De la Huerta et al. (2006) realizaron un estudio transversal donde el objetivo principal fue evaluar el afrontamiento en 50 cuidadores primarios (40 mujeres y 10 hombres con una media de edad de 30 años) de niños/niñas con diagnóstico de cáncer, pertenecientes al Servicio de Hemato-Oncología del Instituto Nacional de Pediatría. El instrumento que se les aplicó fue el Cuestionario de Salud y Vida Cotidiana.

Se concluyó que ante el estrés resultante de cuidar a algún menor con cáncer, la mayoría de los cuidadores utilizó el estilo de afrontamiento cognitivo-activo mientras que el menos utilizado fue el de evitación. Por otro lado, las estrategias de afrontamiento más utilizadas fueron búsqueda de información y

resolución de problemas, regulación afectiva, análisis lógico y descarga emocional (De la Huerta et al., 2006).

Cabe destacar que el estrés es una variable poco estudiada dentro de las investigaciones realizadas en cuidadores primarios, es por ello que Pioli (2010) concluye que es necesario hacer más investigación sobre qué tan estresante resulta ser cuidador primario, así como ahondar en el dominio del cuidado y en los roles específicos del cuidador.

En el siguiente capítulo se busca definir qué es la sobrecarga abordándola desde un enfoque cognitivo, los tipos en que se divide y los modelos teóricos que la explican. También se abordan las consecuencias que produce, así como las variables con las que se asocia. Por último, se presenta la revisión de algunos instrumentos y estudios que la han medido, y también los que han estudiado la correlación existente entre esta variable y el estrés. Todo lo anterior haciendo énfasis en el cuidador primario.

Capítulo 3. Sobrecarga

Definición

Como se ha demostrado en diversas investigaciones, los cuidadores informales son los que ofrecen la mayor parte de los cuidados a personas dependientes. Dicha asistencia es diaria, intensa, con una elevada responsabilidad y tal vez se mantenga durante años (Carretero, Garcés, & Ródenas, 2006).

Por las características antes mencionadas, el cuidado informal se considera como un evento estresante de larga duración, por lo tanto, es su cronicidad lo que hace que sea especialmente estresante y que impacte negativamente sobre el cuidador (Zarit, 1998; 2002). Es aquí cuando entra la carga, considerada por Torres et al., (2006) como un concepto clave en la investigación de las consecuencias asociadas al cuidado de pacientes crónicos, tanto en la familia como en el cuidador.

La palabra proviene directamente del inglés *burden* y el concepto se remonta a los años 60 del siglo XX cuando Grad y Sainsbury lo mencionan por primera vez en la bibliografía científica. Esta inclusión se deriva de la investigación que realizaron dichos autores para conocer las consecuencias que tenía en la familia el hecho de cuidar a un paciente con alguna enfermedad mental en el domicilio, estudiando tanto la carga económica como la emocional (Grad & Sainsbury, 1963). Desde este momento, el concepto de carga se ha asumido como un término que de manera general describe las consecuencias físicas, emocionales y económicas asociadas al cuidado, mismo que se ha adoptado por diversos autores (Carretero et al., 2006).

En las primeras investigaciones de sobrecarga, son importantes las aportaciones de Zarit, Reeve y Bach-Peterson (1980) quienes la definen como un estado (actitudes, emociones, cambios y perturbaciones) que resulta de cuidar a una persona dependiente, mismo que amenaza la salud del cuidador tanto a nivel físico como a nivel mental.

Siguiendo la misma línea, George y Gwyther (1986 como se citó en Carretero et al., 2006) la definen como “la dificultad persistente de cuidar y los problemas físicos, psicológicos y emocionales que pueden estar experimentando o ser experimentados por miembros de la familia que cuidan a un familiar con incapacidad o algún tipo de deterioro” (p. 52).

Más ampliamente, otros autores han descrito la carga como el impacto que el cuidado tiene no sólo sobre la salud mental y física del cuidador, sino también en otras áreas de su vida como lo son las relaciones familiares, el trabajo y el área financiera (Carretero et al., 2006). De hecho Zarit (2002) redefine la sobrecarga como un “estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad” (p. 396).

Pese a las múltiples investigaciones que se han hecho sobre esta variable, al igual que la palabra estrés, la *carga* es un término amplio y todavía no existe un consenso en cuanto a su definición y uso (Friss, 2002). En el intento de concretar su definición se ha dado lugar a los conceptos de carga objetiva y carga subjetiva, mismos que reafirman su multidimensionalidad (Carretero et al., 2006).

Tipos de Sobrecarga

Carga subjetiva

También llamada carga percibida, se origina por la valoración que hace el cuidador acerca de su capacidad para cumplir y soportar las demandas que exige su rol, manifestándose a través de alteraciones psicológicas (emocionales o actitudinales), interrupciones sociales y malestares físicos, mismos que deterioran la salud del cuidador (García-Calvente et al., 2004; Ortiz, 2012). Algunas de sus expresiones son frustración, estrés, angustia, depresión, ansiedad y culpa (Torres et al., 2006).

Carga objetiva

Por otro lado, la carga objetiva se relaciona directamente con las actividades que realiza el cuidador como parte de su rol (Ortiz, 2012). Implica un

enfoque cuantitativo que mide el grado de perturbaciones o repercusiones concretas en las diversas áreas de la vida del cuidador como los costos económicos del cuidado, la carga física, el tiempo, así como el esfuerzo que se requiere para el cuidado, el impacto sobre las relaciones interpersonales y las limitaciones en la vida social (García-Calvente et al., 2004; Torres et al., 2006).

Por otra parte, la investigación recalca que los cuidadores no responden de la misma manera a los mismos estresores ni a los mismos niveles de demandas, ni tampoco utilizan los mismos recursos para afrontarlos, esto debido a que existe una variabilidad individual entre los cuidadores respecto a la carga y al estrés (Carretero et al., 2006).

A continuación se explicarán los modelos teóricos que se han desarrollado para explicar la sobrecarga y que toman en cuenta la variabilidad individual; dichos modelos surgen principalmente de las perspectivas psicológicas del estrés (Carretero et al., 2006).

Modelos Teóricos

Modelo transaccional del estrés

Este modelo se revisó en el capítulo anterior, y es el que ha guiado fundamentalmente el desarrollo teórico y la investigación de la carga del cuidador (Kinsella, Cooper, Picton, & Murtagh, 1998). De manera general, este modelo maximiza la relevancia de los factores psicológicos (básicamente cognitivos) que median entre los estímulos (estresores) y las respuestas fisiológicas al estrés, teniendo como principales exponentes a Lazarus y Folkman y como mediadores básicos la valoración cognitiva y el afrontamiento (Lazarus & Folkman, 1984; 1986).

Como parte del proceso del afrontamiento los autores destacan la existencia de dos variables que a su vez influyen en el proceso de valoración. Dichas variables se han denominado *antecedentes causales* e incluyen:

- a) Variables de personalidad: valores, compromisos, metas, creencias.

- b) Variables ambientales: demandas, recursos, limitaciones y aspectos temporales (Lazarus & Folkman, 1987).

En el ámbito de la salud específicamente en el campo de cuidado, este marco teórico se ha adoptado para explicar que las demandas (estresores) relacionadas al cuidado no son estresantes por sí mismas, sino que es la valoración que hace el cuidador acerca de la situación aunado al uso de sus estrategias de afrontamiento, lo que hace que el cuidado sea percibido y experimentado como una carga (Kinsella et al., 1998).

Siguiendo esta propuesta, se ha encontrado que la sobrecarga tiene relación directa con el afrontamiento, ya que el hecho de poseer estrategias de afrontamiento previene las enfermedades a las que puede estar expuesto el cuidador como consecuencia de la sobrecarga (Lazarus, 1991).

Sin embargo, este marco teórico presenta algunas limitaciones para explicar las consecuencias del cuidado informal ya que no toma en cuenta variables como el contexto familiar específico ni tampoco el contexto sociocultural en el que se desarrolla la asistencia a la persona dependiente (Zarit, 1990). Conscientes de estas limitaciones, Pearlin, Mullan, Semple y Skaff (1990) desarrollaron el siguiente modelo teórico.

Modelo del proceso del estrés

También es llamado Modelo del Estrés del Cuidador y actualmente junto con el Modelo Transaccional del Estrés, es uno de los marcos más utilizados en el campo del cuidado informal (Carretero et al., 2006). Fue desarrollado por Pearlin et al. (1990) para explicar la carga ocasionada por los cuidados de enfermos con Alzheimer, y se considera un modelo multidimensional por incluir variables contextuales e intervinientes, mismas que pueden predecir el impacto negativo del cuidado sobre la salud de los cuidadores. A continuación se describirán dichas variables:

- a) Variables contextuales: su importancia recae en la gran influencia que tienen sobre la adaptación de los individuos al proceso del cuidado.

Entre ellas se incluyen las características sociodemográficas tanto del cuidador como del receptor de cuidados (edad, sexo, estado civil, nivel educacional, nivel socioeconómico, situación laboral), antecedentes (estructura y vínculo familiar, tipo de convivencia entre cuidador-paciente) y características asociadas al cuidado (disponibilidad de cuidadores secundarios, historia de la relación de ayuda, accesibilidad a los servicios y tiempo de cuidado).

- b) Estresores primarios objetivos: son las actividades de autocuidado e instrumentales que realiza el cuidador, los problemas de funcionamiento-conductuales del paciente y las necesidades diarias del cuidador. A su vez, este tipo de estresores tienen un impacto subjetivo sobre los cuidadores dando pie al siguiente tipo de estresores.
- c) Estresores primarios subjetivos: son reacciones emocionales negativas derivadas de la valoración subjetiva que hace el cuidador de las demandas del cuidado. Sus dimensiones incluyen sentimientos de sobrecarga, cautividad del rol y decremento en la relación cuidador-persona cuidada.
- d) Estresores secundarios: son derivados de la extensión de los estresores primarios a otras áreas de la vida del cuidador, sin embargo, no están relacionados directamente con la situación del cuidado ni con la enfermedad. Estos se manifiestan objetiva (tensiones de rol) y subjetivamente (tensiones intrapsíquicas). Las primeras tensiones incluyen conflictos a nivel familiar, laboral, económico y social. Mientras que las segundas tensiones incluyen la pérdida de la autoestima o de la identidad personal, falta de competencia y la cautividad en la tarea sumergiéndose en las demandas de la situación.
- e) Variables moduladoras: son las encargadas de regular el impacto de los estresores y así disminuir las consecuencias que conlleva el cuidar a una persona dependiente. Aquí es donde se incluyen las estrategias de afrontamiento y el apoyo social. Al usar estos recursos se manifiestan las diferencias individuales.

- f) Consecuencias físicas y psíquicas sobre la salud del cuidador: estas pueden desembocar en el abandono del rol de cuidador.

A manera de conclusión, este modelo visualiza el cuidado de una persona dependiente como un proceso dinámico, donde los cuidadores van adaptándose a las necesidades y demandas que exige su rol (Carretero et al., 2006).

Modelo teórico expandido del cuidado

Fue desarrollado casi a la par del modelo anterior por Zarit (1989, 1990) quien lo amplió incorporando la *evaluación secundaria* del Modelo de Transaccional del Estrés. Dicho término hace referencia a la valoración que hace el sujeto de sus recursos para afrontar una determinada situación (Lazarus & Folkman, 1984).

En el campo de cuidado, este término se refiere al proceso por el que los cuidadores valoran sus recursos para afrontar las amenazas generadas por los estresores del cuidado (Carretero et al., 2006). Zarit señaló que se trata de una dimensión que permite saber cómo se siente el cuidador respecto a la situación de cuidado y también funciona como un predictor para el seguimiento o abandono del rol (Zarit, 1989; 1990).

Es precisamente en este marco teórico donde cobra relevancia el concepto de carga del cuidador, ya que dentro de este se desarrolla la *Caregiver Burden Scale*, misma que se utilizó para evaluar si las demandas a las que se enfrenta un cuidador son superiores a las que son capaces de asumir (Zarit et al., 1980).

Según Zarit, los cuidadores experimentarían carga si perciben que las demandas de la situación exceden sus recursos, por lo tanto, la carga sería subjetiva y reflejaría las diferencias individuales antes mencionadas (Zarit, 1990; 2002).

Cabe mencionar que Zarit ha ido ampliando y modificando su modelo, intentando adecuarlo a la cantidad de variables que han ido surgiendo a través de distintas investigaciones asociadas al impacto que genera el cuidado sobre los

cuidadores de personas dependientes, y creando así, el siguiente modelo (Carretero et al., 2006).

Modelo del proceso del estrés modificado de Lazarus y Pearlin

En este modelo incorpora la *evaluación primaria* del Modelo Transaccional del Estrés (Lazarus & Folkman, 1984), y se basa en que el impacto de los estresores primarios objetivos debe ser entendido en función de la amenaza que suponen para los cuidadores de manera individual, ya que un estresor puede ser amenazante para un cuidador y para otro no (Lazarus & Folkman 1984; Zarit, 2002).

En base a la revisión de los modelos anteriores, es importante recalcar que la carga del cuidador es un proceso multidimensional con diversas repercusiones sobre el cuidador que a continuación se mencionan.

Consecuencias de la Sobrecarga en el Cuidador Primario

La carga como proceso de estrés puede tener diversas e importantes consecuencias sobre la salud mental y física del cuidador que afectan su bienestar. Estas afectaciones son similares a las del estrés crónico (Carretero et al., 2006; Ortiz, 2012) mencionadas en capítulos anteriores.

Psicológicas

Se ha comprobado que los cuidadores tienen mayor riesgo de experimentar malestar psicológico y muestran tasas más elevadas de depresión y ansiedad así como niveles de estrés incrementados cuando se comparan con la población general debido a la carga percibida de su rol como cuidador (Whitlatch et al., 1991 como se citó en Carretero et al., 2006).

Las consecuencias de la sobrecarga sobre la salud mental en forma de trastornos psicopatológicos son más frecuentes e intensas que las enfermedades físicas ya que los trastornos depresivos, la ansiedad, la hostilidad y la ira aparecen de forma constante como efectos mentales y emocionales del cuidado (Family

Caregiver Alliance, 2003; Marks, Lambert, & Choi, 2002; Mateo et al., 2000; Tárraga & Cejudo, 2001; Zarit et al., 1980 como se citó en Carretero et al., 2006).

El síndrome del cuidador es otra de las consecuencias derivada de altos niveles de sobrecarga y menores estrategias de afrontamiento, dicho síndrome se caracteriza por malestares tanto físicos como mentales que pueden llegar a patologías más graves, además hay fuertes sentimientos de carga y tristeza (Zambrano & Ceballos, 2007).

Físicas

En cuanto a las repercusiones sobre la salud física, se destacan dos importantes, una centrada en el hallazgo de indicadores de enfermedad, y otra en la escasa adopción de conductas preventivas de salud. En otras palabras, aparecen autoevaluaciones negativas de salud, síntomas psicósomáticos y problemas cardiovasculares como presión sanguínea elevada, mayor riesgo de hipertensión y aparición de una enfermedad del corazón (Lee et al., 2003; Schulz, Vistainer, & Williamson, 1990; Thompson & Gallagher-Thompson, 1996 como se citó en Carretero et al., 2006).

Según Barrón y Alvarado (2009) a nivel físico el cuidador también puede tener las siguientes repercusiones: cansancio, dolor de cabeza, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir y dolores articulares.

Cabe destacar que la carga a través de sus repercusiones sobre la salud mental y física sobre el proveedor de cuidados, también puede generar efectos sobre el receptor de la asistencia de larga duración. Las principales consecuencias que se han documentado en la bibliografía han sido la institucionalización prematura, los malos tratos hacia la persona dependiente y la deficiente calidad del cuidado (Carretero et al., 2006).

Variables Asociadas a la Carga del Cuidador

A nivel sociodemográfico la sobrecarga puede ser entendida a partir de diversas variables como la edad, el sexo, la capacidad económica del cuidador y el vínculo familiar entre cuidador-enfermo (Zambrano & Ceballos, 2007).

La edad del cuidador aparece como predictor de mayores niveles de carga, ya que las mujeres cuidadoras jóvenes pueden estar percibiendo un mayor coste de oportunidad asociado a cuidar, ejemplo de ello, los conflictos para compatibilizar un empleo remunerado y asistencia de larga duración (Carretero et al., 2006).

Diferentes estudios muestran que las mujeres cuidadoras presentan casi el doble de sobrecarga que los hombres cuidadores. Otro aspecto a considerar es que la asociación entre ingresos y percepción de sobrecarga no es lineal, pues la capacidad económica del cuidador ejerce un efecto umbral a partir de un determinado nivel de ingresos que el cuidador considera suficiente, dicha relación desaparece o se vuelve poco evidente (Carretero et al., 2006).

Por otro lado, el vínculo familiar entre cuidador y enfermo provee diferencias en sentimientos de compromiso, afecto y obligación, dependiendo si el cuidador es el cónyuge, el padre o madre, u otro familiar del paciente. Parece que si el cuidador es alguno de los padres o un cónyuge genera mayores índices de sobrecarga que la asistencia a un hijo u otro tipo de pariente (Cohler et al., 1989 como se citó en Carretero et al., 2006).

Por último, de forma muy relacionada con la asunción de una mayor carga del cuidado, surgen como predictores del mantenimiento o deterioro de la salud mental del cuidador algunas características del cuidado como el número de horas semanales de atención proporcionada al enfermo. Se ha observado un marcado incremento en el riesgo de padecer algún trastorno en la salud mental de las mujeres que provén más de 35 horas por semana de cuidados, identificándose estas cifras como el umbral de tiempo a partir del cual la probabilidad de aparición de consecuencias negativas sobre la salud mental incrementa rápidamente (Press Release, 2002 como se citó en Carretero et al., 2006).

Las investigaciones que se han hecho relacionadas a la carga, han dado pie a que se desarrollen diversos instrumentos para su medición, mismos que han tomado en cuenta dimensiones como: carga objetiva, carga subjetiva y evaluaciones globales de la misma (Montorio, Izal, López, & Sánchez, 1998). A continuación se describirán algunos de estos instrumentos.

Instrumentos de Medición

Caregiver Burden Scale (CBI): fue creada por Zarit et al. (1980) dentro del marco de la Teoría General del Estrés; originalmente contaba con 29 ítems diseñados para evaluar la carga asociada al cuidado de ancianos, tomando en cuenta aspectos como: salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona receptora de cuidados. Posteriormente, fue revisada por Zarit, Orr y Zarit (1985) y reducida a 22 ítems. Desde ese momento, la escala maneja un formato de respuesta tipo Likert que va del 0 (nunca) al 4 (casi siempre), donde al final las puntuaciones se suman, teniendo una puntuación global que oscila entre 0 y 88 puntos, y donde a mayor puntaje, mayor sobrecarga.

Este instrumento ha sido validado en diferentes países y en distintas poblaciones, además de tener varios nombres tanto en inglés como en español y una variación en cuanto al número de factores (Martínez, Díaz, & Gómez, 2010; Montero, Jurado, Valencia, Méndez, & Mora, 2014). La primera adaptación y traducción al castellano la realizaron Martín et al. (1996) y al igual que la original cuenta con 22 ítems que evalúan el efecto negativo sobre el cuidador en diferentes áreas de su vida; tiene un alfa de Cronbach en fiabilidad de 0.86. Esta versión introduce tres factores y tiene un formato de respuesta tipo Likert que va del 1 (nunca) al 5 (casi siempre) con los siguientes rangos de puntuación: de 22 a 46 sin sobrecarga, de 47 a 55 sobrecarga leve y de 56 a 110 sobrecarga intensa.

Otra adaptación al castellano fue realizada por Montorio et al. (1998) y cuya población fueron cuidadores de personas mayores dependientes. Al igual que las versiones anteriores es un instrumento de autoinforme que cuenta con 22 ítems

divididos en tres factores con un formato de respuesta tipo Likert que va del 1 (nunca) al 5 (siempre).

Como se puede notar, en España la mayoría de los autores codifica las respuestas del 1 al 5 y no del 0 al 4 como en otros países, por lo tanto la puntuación oscila de 22 a 110 puntos. Además, las versiones españolas utilizan puntos de corte para clasificar la sobrecarga (Martínez et al., 2010).

Específicamente en México existen dos adaptaciones de esta escala. La primera se basó en el instrumento de Martín et al. (1996) y fue realizada por Alpuche, Ramos, Rojas y Figueroa (2008). Por otro lado, la segunda adaptación se basó en el instrumento de Montorio et al. (1998) y fue realizada por Montero et al. (2014) en cuidadores primarios informales de personas con enfermedades crónico-degenerativas, entre ellas el cáncer. Esta última versión es la que se eligió para evaluar a las cuidadoras de esta investigación y más adelante se ahondará en sus características.

Caregiver Strain Index (CSI): está formado por 13 ítems con formato de respuesta dicotómica (si o no). Aborda las reacciones de los cuidadores ante la discapacidad, así como el impacto objetivo y subjetivo relacionado a la tarea de cuidar. La escala tiene una consistencia interna satisfactoria, con un alpha de Cronbach de 0,86 (Robinson, 1983 como se citó en Carretero et al., 2006).

Caregiver Perceived Burden (CPB): el instrumento está compuesto por 22 ítems que reflejan la magnitud de los cambios físicos, emocionales y de actividad, relacionados con el cuidado, mismos que son percibidos como problemas o preocupaciones. Cada ítem se puntúa en una escala de cinco puntos que va desde “ningún problema o preocupación” hasta “siempre es un problema o una preocupación”. La fiabilidad interna es de 0,94 (Strawbridge & Wallhagen, 1991 como se citó en Carretero et al., 2006).

Sobrecarga en el Cuidador Primario

La sobrecarga es un tema que se ha estudiado en distintos ámbitos y con diferentes poblaciones. Es fundamental para esta investigación ahondar

mayormente en los cuidadores primarios de niños/niñas con cáncer. A continuación, de manera inductiva (de lo general o lo particular) se revisarán algunos estudios que fueron seleccionados por su relevancia asociada a este tema de investigación.

Caqueo-Urizar et al. (2013) realizaron un estudio exploratorio-descriptivo-correlacional para evaluar si los cuidadores primarios de pacientes con cáncer avanzado presentaban sobrecarga. Su muestra estuvo conformada por 34 cuidadores primarios de un hospital en Chile. Del total de la muestra la mayoría fueron mujeres (88.2%), el 44.1 % tenían de 30-49 años de edad, el 52.9% estaban casados y el 29.4% tuvo un nivel educacional medio. Dos de los instrumentos utilizados fueron la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y el Cuestionario de Salud SF-36. Los pacientes fueron clasificados de acuerdo a la escala *Performance Status*, la cual clasifica los estadios de funcionalidad (cero a cuatro) en pacientes con cáncer terminal.

Se obtuvo lo siguiente: los cuidadores no experimentaron agotamiento en las áreas física, psíquica, social y económica de sus vidas. Sin embargo, se encontró que los cuidadores de pacientes en estadio cuatro de funcionalidad (totalmente dependientes) presentaron un leve grado de sobrecarga; los autores explican que esto se debe al rol más activo que los cuidadores ejercen en esta etapa de funcionalidad del paciente y también al tiempo que llevan ejerciendo este rol. Se concluye que el nivel de sobrecarga del cuidador depende de la etapa de funcionalidad en que se encuentre el paciente.

En otro estudio de corte transversal-descriptivo realizado en Veracruz por Martínez et al. (2010), se tuvo como objetivo identificar la sobrecarga de 40 cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico de cáncer. Los participantes eran cónyuges, hijos e hijas, hermanos y hermanas, padres y madres, entre otros. La media de edad fue de 40.3 años, el 70% eran mujeres, 55% se dedican al hogar, 75% tenían pareja (matrimonio o unión libre), 45% tenía nivel básicos de estudios y el promedio del tiempo de cuidado fue de 8 a 12 hrs. al día.

El instrumento que se utilizó fue la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. Los resultados indican que el 52.5% del total de la muestra no tuvo sobrecarga; sin embargo, de acuerdo a las medias obtenidas en el puntaje de sobrecarga por sexo, los hombres manifestaron la no presencia de sobrecarga mientras que las mujeres tuvieron sobrecarga leve o intensa.

Cabe destacar que los hombres manifestaron que por ir a trabajar no podían contribuir al cuidado integralmente. A manera de conclusión, la no sobrecarga destacó con los porcentajes más altos en la mayoría de la muestra dividida por parentesco. Suárez, Pire, & Reyes (2005 como se citó en Martínez et al., 2010) explican que lo anterior se debe a que algunos cuidadores no reconocen la tensión personal relacionada con las tareas, responsabilidades y largas horas dedicadas al cuidado del paciente.

Rubira, Munhoz, Martinez, Barbosa y Silva (2011), realizaron un estudio transversal en Brasil. Su muestra estuvo conformada por 32 cuidadores de niños y adolescentes con cáncer confirmado que estuvieran en tratamiento quimioterápico hace por lo menos dos meses. Dos de los instrumentos que se aplicaron fueron la *Caregiver Burden Scale* (CBS) para la sobrecarga y la *Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey* (SF-36) para evaluar la calidad de vida. La media de edad de los cuidadores fue de 35 años, la mayoría era del sexo femenino, estaban casadas, tenían baja escolaridad, se dedicaban al hogar y el tiempo que habían dedicado al cuidado sobrepasaba el año.

Los resultados obtenidos por Rubira et al. (2011) fueron los siguientes: el 34.4% de los cuidadores no recibían ningún tipo de apoyo de otras personas para el cuidado y el 21.9% presentaba algún problema de salud. La mayor sobrecarga de cuidado se presentó en los dominios de aislamiento, ambiente y decepción. Se demostró que las dimensiones de salud mental, dolor y aspectos físicos de la SF-36 influyeron en la sobrecarga con el 50.4%; además, los gastos extra, el tener que faltar al trabajo y las exigencias del niño también son variables que influyeron en la sobrecarga.

En otro estudio no experimental-transversal de Montero, Jurado y Méndez (2015), se evaluaron a 100 cuidadores primarios de niños con cáncer de un hospital de tercer nivel en el Distrito Federal. Del total de la muestra 93% eran mujeres y de este porcentaje el 91% eran las madres de los menores enfermos, la media de la edad fue de 35 años, el 71% se dedicaban al hogar, 35% tenía estudios de secundaria y 45% estaban casados. En cuanto a los pacientes, eran niños y niñas de cuatro meses a 18 años con una media de edad de ocho años, y de los cuales 52% eran niñas. Para la evaluación de la sobrecarga de los cuidadores se utilizó la Encuesta de salud para el Cuidador Primario Informal, tomando solo el apartado dos (*Cuidado del Paciente*) y la Escala de Carga del Cuidador de Zarit.

Los resultados del estudio indicaron que el 70% de los cuidadores cuidaban más de nueve horas diarias al paciente mientras éste se encontraba en casa y la media del tiempo de cuidado fue de 18 meses. Del total de la muestra el 74% presentó algún nivel de carga, y de este porcentaje, la mayoría (46%) tuvo carga leve y sólo un 28% carga en nivel excesivo. Por otro lado, 90 de los 100 participantes reportaron afectaciones en una o más áreas de su vida (trabajo, escuela, tareas del hogar, vida social, vida familiar, vida sexual, pasatiempos, vacaciones y convivencia con la pareja), concluyendo que existe una correlación positiva entre el número de áreas afectadas en la vida del cuidador primario y la carga que experimenta (Montero et al., 2015).

Sobrecarga y Estrés en el Cuidador Primario

En el estudio de McDaniel y Allen (2012), se tomó como muestra a 169 cuidadores primarios que además de fungir este rol, también trabajan fuera del hogar. El objetivo de la investigación fue determinar la relación existente entre las siguientes variables: estrés, conflicto familia-trabajo y carga. El resultado fue que existe una relación positiva y estadísticamente significativa entre las variables antes mencionadas, concluyendo que el estrés del cuidador tiene efectos en la sobrecarga.

Más específicamente González de Mirena et al. (2015) realizaron un estudio transversal en 80 cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico de cáncer en un hospital de Venezuela. A dicha muestra se le aplicó dos instrumentos (Índice de Reactividad al Estrés y la Escala de Zarit) para así poder determinar la relación existente entre estrés y sobrecarga. Los resultados arrojaron que los cuidadores estaban entre los 30 y 55 años de edad, la mayoría (86.25%) eran mujeres, el 88.75% del total de la muestra tuvo algún nivel de sobrecarga sobre todo severa, y el 83.75% tuvo algún grado de estrés destacando el estrés severo. Los autores concluyen que hubo una alta y significativa relación entre la sobrecarga y todos los indicadores del estrés, sobre todo en el somático, lo que quiere decir que el cuidador tiende a somatizar el problema.

En un estudio recopilatorio realizado por Northouse et al. (2012), se tuvo como objetivo dar una visión de cómo es que la etapa de la enfermedad en que se encuentra una persona que padece cáncer influye en el bienestar del cuidador primario. Los autores basan su hipótesis en la premisa siguiente: existen muchas fuentes de distrés emocional en una persona (en este caso el cuidador o cuidadora), y estas varían de acuerdo a la etapa de la enfermedad del paciente. Los resultados que obtuvieron son los siguientes:

- En la fase del prediagnóstico las fuentes de distrés emocional están asociadas a la toma de conciencia del riesgo hereditario de padecer cáncer. Posteriormente el involucramiento en la decisión de hacer una prueba genética al igual que comunicar la decisión al resto de la familia. Y por último, en el caso de que la prueba sea confirmatoria, la preocupación por el riesgo que se corre, tanto de la persona vulnerable como de sus familiares.
- En la fase del diagnóstico el distrés está relacionado a las necesidades insatisfechas del cuidador (psicológicas, médicas, financieras y de información) y a la incertidumbre de cómo ayudar al paciente a lidiar con su distrés emocional ante el reciente diagnóstico, lo cual a su vez produce en el cuidador sentimientos de abrumo e impotencia.

- Las fuentes del distrés en la fase de tratamiento están relacionadas a la efectividad del mismo y a las consecuencias que éste puede tener en el paciente, es decir, si el enfermo será capaz de soportar el tratamiento y los síntomas/efectos asociados a este. Por otra parte, en esta etapa el cuidador está más involucrado en proveer cuidado físico, y muchos de ellos con la preocupación de que su cuidado no sea óptimo.
- En la fase de supervivencia (remisión parcial o total) pese a que los niveles de distrés se regulan y pueden compararse con los de la población normal, también hay ciertos estresores como el miedo a que el cáncer regrese (el cual se influencia mutuamente con el del paciente) y en algunas ocasiones inhabilidad para encontrar beneficios o significado de la enfermedad.
- La fase recurrente es devastadora (en la mayoría de los casos) tanto para los pacientes como para los cuidadores ya que rompe con la esperanza de la curación y en algunos casos los pacientes tienen que volver al tratamiento (que en algunos casos ya es paliativo y no curativo). Por lo tanto, los estresores principales son la incertidumbre, la falta de esperanza y los problemas de ajuste por las pocas fuentes de apoyo.
- Por último, en la fase terminal o avanzada, los estresores provienen principalmente de la presencia de mayores síntomas de distrés en el paciente, de las relaciones familiares complicadas, del sentimiento de abandono y de las demandas relacionadas al trabajo.

En el siguiente capítulo comenzaremos por definir qué es la ansiedad, así como los principales modelos explicativos para poder entenderla. De igual manera se revisará el impacto fisiológico y anatómico que tiene la ansiedad en el ser humano y los instrumentos que la han medido. El objetivo es visualizar el papel de la ansiedad específicamente en el cuidador primario y cómo es que esta variable se ha correlacionado en estudios anteriores con las otras dos variables de esta investigación (estrés y sobrecarga).

Capítulo 4. Ansiedad

Definición

La ansiedad desde un punto de vista psicobiológico (Negre & Fortes, 2005) se puede definir como un “estado de alerta respecto a una amenaza a la integridad (física y psicológica) con el objetivo de posibilitar un gasto suplementario de energía” (p. 158). Cabe mencionar que existen factores específicos de cada persona como características de personalidad y factores de aprendizaje de distintas situaciones que dan lugar a varias respuestas. Esto no quiere decir que exista una forzosa relación entre la intensidad del estímulo y el tipo de respuesta. Pero si comprendemos que es necesario cierto nivel de ansiedad para afrontar de forma adecuada acontecimientos de la vida diaria. La ansiedad se considera patológica cuando interfiere en la capacidad de adaptación del individuo e impide realizar actividades de la vida cotidiana, provocando sentimientos de inseguridad, devaluación personal y dificultad para relacionarse con su medio.

Otra definición nos dice que la ansiedad es aquel sentimiento desagradable de temor, percibido como una señal de alerta que sirve para advertir de algún peligro amenazante el cual generalmente es desconocido (Virgen, Lara, Morales, & Villaseñor, 2005).

Desde un principio la ansiedad fue considerada como un estado emocional y fisiológico transitorio, como un rasgo de personalidad y como explicación de una conducta. En la última década del siglo pasado, este concepto se concibe como estado emocional que se da solo o sobreañadido a los estados depresivos y a los síntomas psicósomáticos cuando el sujeto fracasa en su adaptación al medio (Sierra et al., 2003).

Para Beck, Epstein, Brown y Steer (1988) la ansiedad funciona como una señal de alerta ante ciertos acontecimientos considerados peligrosos para la homeostasis del individuo, el cual hace una evaluación subjetiva de dichos acontecimientos estimulantes y actúa de acuerdo a los recursos que considere tener para afrontar este hecho. Sin dicha activación de alerta no sería posible

afrontar de manera exitosa los cambios de conducta, que son necesarios para enfrentar los acontecimientos estimulantes y recuperar el equilibrio. Dicha función puede ser comparada con la del miedo, que imposibilita al individuo a realizar algo.

Modelos Explicativos

En un enfoque conductual Sierra et al. (2003) toman a la ansiedad como un impulso que provoca la conducta del organismo. Esta respuesta puede tener como consecuencia la inhibición de la conducta, tener comportamientos agresivos, evitar situaciones futuras que sean similares a las que provocan la ansiedad, bloqueos momentáneos o hiperactividad, pero cabe recalcar que las consecuencias mencionadas dependerán de cada persona.

Beck (1964 como se citó en Beck, 2010) desde la terapia cognitivo conductual hace mención que la forma en cómo las personas perciben sus experiencias tendrá fuerte influencia en su respuesta emocional, conductual y otras funciones psicológicas. Y solo corrigiendo esas percepciones y modificando esos pensamientos el comportamiento se verá mejorado y evitará esas reacciones generadas en gran medida por la ansiedad, misma que es generada por todos los pensamientos y percepciones que afectan a la persona.

La ansiedad desde el enfoque cognitivo-conductual se conceptualiza como una respuesta emocional que, a su vez, se divide en tres tipos de respuestas (aspectos cognitivos, fisiológicos y motores), provocadas por la influencia de estímulos tanto internos como externos al propio individuo. El tipo de estímulo que provoca la respuesta de ansiedad está determinado, en gran medida, por las características del individuo (Miguel-Tobal, 1990 como se citó en Sierra et al., 2003).

La Sociedad Española para el Estudio del Estrés y la Ansiedad (SEAS, 2011) que pertenece a la Universidad Complutense de Madrid corrobora lo anterior, pues refiere que la ansiedad a nivel cognitivo-subjetivo se caracteriza por sentimientos de malestar, preocupación, hipervigilancia, tensión, temor, inseguridad, sensación de pérdida de control y percepción de fuertes cambios

fisiológicos. A nivel fisiológico, se presenta la activación de diferentes sistemas, principalmente el sistema nervioso autónomo y el sistema nervioso motor, aunque también se activan otros, como el sistema nervioso central, el sistema endocrino o el sistema inmune. Cabe mencionar que de todos los cambios que se producen, el sujeto que experimenta ansiedad sólo percibe algunos cambios en respuestas tales como la tasa cardíaca, tasa respiratoria, sudoración, temperatura periférica, tensión muscular, sensaciones gástricas, etcétera.

La persistencia de estos cambios fisiológicos puede acarrear una serie de desórdenes psicofisiológicos transitorios, tales como dolores de cabeza, insomnio, disfunción eréctil, contracturas musculares o disfunciones gástricas. Finalmente, a nivel motor u observable, la ansiedad se manifiesta como inquietud motora, hiperactividad, movimientos repetitivos, dificultades para la comunicación como la tartamudez, evitación de situaciones temidas, consumo desmedido de sustancias como comida, bebida, y tabaco, llanto y tensión en la expresión facial (SEAS, 2011).

Beck (1967; 1976 como se citó en Wells, 2013) en su teoría de desórdenes emocionales refiere que la ansiedad va acompañada de distorsiones de pensamiento junto con otras variables como depresión, y estas a su vez acompañan a los desórdenes emocionales. Las distorsiones son pensamientos automáticos que dejan descubiertos las creencias instauradas en la memoria.

Siguiendo con el modelo conductual, Hull (1921; 1943; 1952 como se citó en Sierra et al. 2003) nos dice que la ansiedad es un impulso motivacional que resulta ser la responsable de la capacidad que tiene el individuo para responder ante una estimulación determinada.

Anteriormente hemos revisado el modelo conductual, pero es distinto al modelo cognitivo, ya que en este enfoque el individuo comienza por percibir la situación, pasa a evaluarla y valora sus implicaciones; en caso de que el resultado de dicha evaluación resulte de peligro para el sujeto se iniciará una reacción de ansiedad, modulada por otros procesos cognitivos. Situaciones similares llevarán a tener reacciones de ansiedad similares en el grado de intensidad. Podemos

concluir que el eje cognitivo del sujeto muestra los pensamientos, ideas, creencias e imágenes que van de la mano con la ansiedad; tales pensamientos la inducen giran en torno a qué tan amenazante es una situación determinada o al miedo o temor ante una posible amenaza (Sierra et al., 2003).

Síntomas

Son características de la ansiedad la agitación, la inquietud desagradable que se caracteriza por la anticipación de peligro inminente, el predominio de la sensación de catástrofe y peligro, así como los síntomas psíquicos. En otras palabras, el sujeto experimenta la combinación entre síntomas cognitivos y fisiológicos, provocando una reacción de sobresalto, donde el individuo trata de buscar una solución al peligro (Sierra et al., 2003)

La ansiedad a nivel fisiológico se manifiesta a través de molestas palpitations, ahogo y temblores. A nivel cognitivo se percibe un miedo irracional junto con la desagradable sensación de perder el control de la situación (Virgen et al., 2005).

Cuando la ansiedad es intensa genera un sentimiento desagradable de terror e irritabilidad, acompañado de fuertes deseos de correr, ocultarse y gritar, presentando sensaciones de debilidad, desfallecimiento y desesperación para el individuo. Por otro lado, también puede haber un sentimiento de irrealidad o de “estar separado” del suceso o la situación (Sierra et al., 2003).

Fatigarse con facilidad, inquietud, irritabilidad, dificultad para concentrarse y para controlar la preocupación, tensión muscular y los problemas del sueño son otros signos y síntomas de la ansiedad (National Institute of Mental Health [NIMH], 2016).

Finalmente la SEAS (2011) señala algunos signos y síntomas de la ansiedad como la preocupación, temor, inseguridad, dificultad para decidir, miedo, pensamientos negativos sobre uno mismo o sobre nuestra actuación ante los otros, temor a que se den cuenta de nuestras dificultades, temor a la pérdida del control, dificultades para concentrarse, sudoración, tensión muscular,

palpitaciones, taquicardia, temblor, molestias en el estómago, dificultades respiratorias, sequedad de boca, dificultades para tragar, dolores de cabeza, mareo, náuseas, evitación de situaciones temidas, mayor probabilidad de practicar conductas de riesgo o nocivas para la salud (fumar, comer o beber en exceso) intranquilidad motora, tartamudear, llorar y quedarse paralizado.

Instrumentos de Medición

Escala de Hamilton para Ansiedad (HAM-A): es un instrumento de heteroevaluación ideada por Max Hamilton (1959 como se citó en Domínguez et al., 2011). Se compone de varias categorías que exploran la ansiedad, tensión, síntomas neurovegetativos y síntomas somáticos. La escala consta de 14 preguntas con un formato de respuesta tipo Likert que va del 0 al 4. La ansiedad es clasificada de acuerdo a los siguientes puntos de corte: es leve cuando la puntuación está dentro de los 18 y los 25 puntos, moderada si se obtienen entre 35 y 30 puntos, y será severa si se sobrepasan estos 30 puntos.

State Trait-Anxiety Inventory A/E-A/R (STAI): traducida al español como Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE) y elaborada por Spielberger (1970 como se citó en Gómez-Carretero, Monsalve, Soriano y De Andrés, 2009). La prueba consta de dos partes con 20 preguntas en cada una de ellas. La primera evalúa un estado emocional transitorio, caracterizado por sentimientos subjetivos pero conscientemente percibidos de atención, aprensión e hiperactividad del sistema nervioso autónomo. La segunda señala una propensión ansiosa, relativamente estable, que caracteriza a los individuos con tendencia a percibir las situaciones como amenazadoras.

La prueba cuenta con 40 ítems cada uno con cuatro opciones de respuesta como: *casi siempre, frecuentemente, algunas veces y casi nunca* (Méndez, Giraldo, Aguirre-Acevedo, & Lopera, 2010).

Ansiedad en el Cuidador Primario

En un estudio realizado por Grov, Dahl, Moum y Fossa (2005) con un total de 96 cuidadores primarios de pacientes con cáncer de mama (49) y próstata (47),

se encontró que los cuidadores presentaron niveles elevados de ansiedad en comparación con la media de la población general. El instrumento que se utilizó fue el *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS). Los autores explican que la ansiedad es generada por preocupaciones sobre el futuro, miedo a quedarse solos (pues gran parte de ellos son conyugues) y no tener apoyo para las diversas actividades en el hogar. Concluyen que la ansiedad es un indicador de probables problemas que pueden desarrollarse a futuro en el cuidador (sobrecarga, síndrome del cuidador, entre otros), generada por el impacto negativo de cuidar a un paciente enfermo, en este caso oncológico.

Por otro lado en el estudio de Kohlsdorf y Costa (2011) realizado en Brasil, participaron 44 cuidadores primarios de niños con leucemia, la media de edad fue de 34.25, 32 eran mujeres y 12 hombres, 32 estaban casados y 12 tenían otro estado civil, 24 personas contaban con los estudios de educación básica y 20 con al menos bachillerato o licenciatura. Por otro lado los niños enfermos tenían entre nueve meses y 17 años. El instrumento que se utilizó fue el Inventario de Ansiedad de Beck, y se encontró que la media de ansiedad fue de 27.82 lo que indica ansiedad moderada en la muestra.

Ansiedad y Sobrecarga en el Cuidador Primario

El estudio de Pioli (2010) concluye que si el cuidador primario cuenta con un alto nivel de dominio de cuidado, la asociación entre sobrecarga y ansiedad es baja; esto nos demuestra que existe correlación negativa entre estas variables. A pesar de que dicha investigación no se centró principalmente en la sobrecarga y la ansiedad, esta conclusión deja ver que bajo circunstancias donde el cuidador se siente capaz y domina el cuidado del enfermo, las variables antes mencionadas se presentan en muy bajos niveles, comprobando así que existe una correlación negativa, pues a menor nivel de ansiedad menor nivel de sobrecarga.

Retomando el estudio de Montero et al. (2015), además de evaluar la carga del cuidador primario informal también se evaluó la ansiedad a través del Inventario de Ansiedad de Beck, y la correlación entre estas dos variables. De esta manera se obtuvo que toda la muestra presentó síntomas de ansiedad, tomando

en cuenta que el 34% tuvo ansiedad leve y sólo el 16% ansiedad en un nivel severo. Por otro lado, se encontró una correlación positiva de la carga con la ansiedad, concluyendo que ésta es un predictora de la carga global del cuidador primario. En cuanto al tiempo de cuidado, éste no se relacionó significativamente ni con la carga ni con la ansiedad del cuidador.

En un estudio realizado en México con un total de 65 cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico, de los cuales 35 cuidadores eran de pacientes terminales, se encontró que la ansiedad y la sobrecarga se correlacionaron de forma estadísticamente significativa y positiva, es decir, mientras más sintomatología ansiosa se perciba, mayor nivel de sobrecarga. El estudio nos indica que los cuidadores más sobrecargados tienen mayor riesgo de desarrollar sintomatología afectiva: ansiedad o depresión (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008).

Ansiedad y Estrés en el Cuidador Primario

La ansiedad puede ser vista como un factor estresante que influencia las reacciones del cuidador primario sobre el reto de cuidar a un enfermo (Grov et al., 2005).

En el estudio de Pedrón-Giner, Calderón, Martínez-Costa, Borraz-Gracia y Gómez-López (2012), el 53% de la población presentó alto riesgo de padecer síntomas de ansiedad y depresión, esto debido al estrés de la vida diaria. Dicho estrés es el mayor predictor de la aparición de problemas emocionales y de salud, especialmente entre cuidadores de niños que sufren dolor crónico. Es así como se puede concluir que a pesar de que no existen muchos estudios que correlacionen directamente al estrés con la ansiedad en cuidadores primarios, sí se puede observar cómo es que el estrés influye en la salud de los cuidadores, y cómo es que a la par, la ansiedad también está presente en dicha población.

Siguiendo con el estudio de Sulkers et al. (2015) revisado en el capítulo dos, otro de los objetivos de su investigación fue saber el impacto que produce el estrés a largo plazo en la funcionalidad de las cuidadoras primarias. Para esto, se utilizaron los siguientes instrumentos: el *Centre for Epidemiologic Studies*

Depression Scale (CESD) para medir los síntomas de depresivos y el *State-Trait Anxiety Inventory Short Form* (STAI-SF) para medir la ansiedad. Los resultados arrojaron que la ansiedad en las cuidadoras fue alta en la etapa de diagnóstico de la enfermedad del menor, sin embargo, disminuyó con el tiempo hasta que el 40% de la muestra logró alcanzar el rango clínico. Finalmente, después de diversos análisis, se llegó a la conclusión de que un mayor nivel de estrés está asociado a mayor nivel de ansiedad.

En la investigación *“When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors”*, se tuvieron dos grupos de estudio: los pacientes y los cuidadores primarios. Asimismo, en ambas poblaciones se estudiaron dos variables: estrés y ansiedad. Los resultados señalan que los cuidadores primarios presentan mayores niveles de estrés y ansiedad que los mismos pacientes. Por último, se llegó a la conclusión que las variables sociodemográficas no son predictores importantes de estrés y ansiedad en los cuidadores primarios. Este último punto es de interés, ya que en otros estudios se demuestra que por lo menos el factor económico si es de gran relevancia (Sklenarova et al., 2015).

Para finalizar, Melgosa (1995) considera “que existe una estrecha vinculación entre estrés y ansiedad, pues muchos individuos que en la actualidad sufren los efectos devastadores de la ansiedad, iniciaron sus hábitos ansiosos en medio de situaciones estresantes” (p. 40).

A continuación se presentará la parte metodológica de esta investigación. Se comenzará con el planteamiento del problema para posteriormente continuar con el método. Después se presentarán los resultados obtenidos de esta investigación, mismos que serán discutidos y comparados con los de otros estudios. Finalmente, se presentarán las conclusiones y limitaciones, así como algunas sugerencias para posteriores investigaciones.

Capítulo 5. Planteamiento del Problema

Justificación

En los últimos años el número de personas con cáncer ha ido creciendo a nivel mundial, esto debido a las tasas de incidencia y de supervivencia, convirtiéndose así en un problema grave de salud (IARC, 2016). Sin embargo, de todos los casos de cáncer que son diagnosticados, sólo entre el 0.5% y el 4.6% corresponde a población pediátrica (OMS, 2016), siendo la leucemia la patología que más se presenta en esta etapa (ACS, 2016b). En México, del 2008 al 2014, el 43% del total de cánceres en menores de 18 años fueron por leucemia (SSa, 2014b); y específicamente en Hidalgo, el DIF (2015) a través del Hospital del Niño atiende 125 casos de este tipo de cáncer.

El aumento en la tasa de supervivencia de esta enfermedad se debe a los avances científicos que han hecho que el cáncer se convierta en una enfermedad crónico-degenerativa, a comparación de años atrás donde era vista como una enfermedad fatal. Este cambio en la condición del cáncer ha requerido que al mismo tiempo aumente el número de cuidadores informales (Masa'Deh et al., 2012). Cuando se habla del cuidado informal, en muchas ocasiones, es sólo una persona (normalmente un familiar) la que se encarga de atender las necesidades del paciente y al que se le denomina cuidador primario (Astudillo & Mendinueta, 2003). Según Ballestas et al. (2013) en el caso de los niños/niñas que padecen cáncer son principalmente los padres quienes toman este rol.

Por muchos años en la relación enfermo-cuidador, los profesionales de la salud sólo prestaron atención a la persona que padecía la enfermedad, situación que se agudizaba en ámbitos pediátricos donde la atención se tiende a focalizar en los menores. Especialmente en el campo oncológico, el bienestar del cuidador no era tomado en cuenta por el simple hecho de que éste último no era el que estaba diagnosticado con cáncer (De la Huerta et al. 2006; Northouse et al., 2012). Sin embargo, en los últimos años diversos profesionales asociados al cuidado del enfermo oncológico, le han dado mayor importancia al estudio de esta figura (Caqueo-Urizar et al., 2013).

La reciente focalización en el cuidador primario se debe al papel esencial que funge dentro del campo de la salud, especialmente dentro del Sistema de Cuidado Domiciliario ya que es este quien continúa con la atención médica que el Sistema Formal no puede, adquiere la carga principal de los cuidados del enfermo, y funge como una figura intermedia entre equipo médico-paciente y entre el paciente-entorno familiar o social (Romero, 2008). Además, el cuidado de una persona enferma incrementa el riesgo de desarrollar problemas a nivel físico, psíquico y sociofamiliar (Torres et al., 2006).

Romero (2008) insiste en la necesidad de cuidar al cuidador para evitar que este se convierta en un enfermo secundario, ya que la aparición de la enfermedad en un familiar y el cuidado de dicha persona suponen una fuente importante de estrés. Esta situación también afecta al cuidador debido al sufrimiento de su ser querido, a la sobrecarga física de su cuidado, a la sobrecarga afectiva por la toma de decisiones difíciles y a la ansiedad causada por el miedo y la incertidumbre sobre el futuro de su familiar.

Son múltiples las consecuencias negativas que se pueden producir en los cuidadores, sin embargo, estas consecuencias no sólo pueden llegar a afectar a la persona a cargo del cuidado, sino también al paciente. Diversos estudios han demostrado que los niveles de estrés, de sobrecarga y de ansiedad que sufren los cuidadores, también pueden llegar a afectar al enfermo, haciendo que éste experimente niveles similares de esas variables o que su ajuste a la enfermedad sea más tardado (Segrin, Badger, Dorros, Meek, & Lopez, 2007). Además, las consecuencias psicosociales del cuidador pueden afectar su calidad de cuidado, haciendo que éste sea deficiente (van Ryn et al., 2011).

La presente investigación se centra en cuidadoras de niños/niñas, ya que como menciona Montero et al. (2014) la mayoría de los estudios relacionados al cuidado se han realizado con cuidadores/cuidadoras de adultos enfermos, mientras que los estudios relacionados al cuidado de población infantil (específicamente con enfermedades crónicas) son escasos.

Además, el significado que el cuidador le da a la enfermedad varía de acuerdo a la edad del paciente y a la relación/parentesco que hay entre ambos. De manera general, en el cuidado de adultos mayores normalmente la relación es de hijos a padres, es decir, hay una inversión de roles que influye para que los cuidadores informales vean el cuidado como una “obligación moral” muchas veces basada en el agradecimiento y con opción de renunciar a tomar este rol. Sin embargo, en el cuidado de infantes normalmente la relación es de padres a hijos; en esta situación el cuidado es visto como un “deber natural” muchas veces asociado a un rol de género, sin opción de renunciar a él y con un vínculo emocional muy fuerte (Montero et al., 2014).

Se espera que la investigación sirva como base para futuras intervenciones (psicoeducativas, en entrenamiento de habilidades y terapéuticas), ya que se ha demostrado que a través de estas se pueden obtener efectos clínicamente significativos para el cuidador como: reducción del distrés emocional, de la sobrecarga y de la ansiedad. Otros resultados favorables que se esperan para el cuidador son: aumento del conocimiento y de la percepción de beneficios del cuidado; y la mejora en sus estrategias de afrontamiento, en su autoeficacia, y en su calidad de vida (Northouse, Katapodi, Song, Zhang, & Mood, 2010).

Tomando como base la idea de que el paciente y el cuidador son una misma unidad de cuidado, las intervenciones por lo tanto se deben realizar desde una perspectiva diádica, considerando que: ambos (paciente-cuidador) son afectados por la enfermedad, que los efectos emocionales de uno afectan al otro, y que si el cuidador no está en condiciones óptimas, la calidad de su cuidado tampoco lo será (Northouse et al., 2010).

Con base en lo anterior se entiende de manera más profunda y particular cómo es que las variables: estrés, sobrecarga y ansiedad afectan al cuidador primario, cómo es que se ve afectado su estado de salud y la relevancia de estudiar a dicha población. A continuación se presenta la pregunta de investigación con sus respectivos objetivos e hipótesis, mismos que servirán para entender el siguiente capítulo.

Pregunta de Investigación

¿Cuál es la relación y la diferencia por sexo y fase de la enfermedad del menor en los niveles de estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo?

Objetivos

Objetivo general

Determinar la relación y la diferencia por sexo y fase de la enfermedad del menor en los niveles de estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo.

Objetivos específicos

1. Determinar el nivel de estrés en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo.
2. Determinar el nivel de sobrecarga en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo.
3. Determinar el nivel de ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo.
4. Determinar la diferencia por sexo del menor en los niveles de estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo.
5. Determinar la diferencia por fase de la enfermedad del menor en los niveles de estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo.
6. Determinar la relación que existe entre el nivel de estrés y el nivel de sobrecarga en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo.
7. Determinar la relación que existe entre el nivel de estrés y el nivel de ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo.

8. Determinar la relación que existe entre el nivel de sobrecarga y el nivel ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo.

Hipótesis

Hipótesis conceptuales de diferencias

1) Diferencia en el nivel de estrés por fase de la enfermedad del menor

- El distrés emocional es evidente en cada fase de la enfermedad, pero es mayor en la fase de diagnóstico que en la fase de supervivencia en cuidadores primarios de pacientes con cáncer (Northouse et al., 2012).

2) Diferencia en el nivel de sobrecarga por fase de la enfermedad del menor

- Durante la fase del tratamiento, usualmente se reporta mayor sobrecarga de lo que se hace en otras fases de la enfermedad en cuidadores primarios de pacientes con cáncer (Northouse et al., 2012).

3) Diferencia en el nivel de ansiedad por fase de la enfermedad del menor

- Al momento del diagnóstico y principio de tratamiento existen mayores niveles de ansiedad en cuidadores primarios de niños con cáncer en Brasil (Kohlsdorf & Costa, 2011).

Hipótesis conceptuales de relación

4) Estrés y sobrecarga

- A mayor nivel de sobrecarga existe un mayor nivel estrés en cuidadores primarios de niños con autismo en España (Seguí, Ortiz-Tallo, & De Diego, 2006).

5) Estrés y ansiedad

- A mayor nivel de ansiedad existe un mayor nivel de estrés psicosocial en cuidadores primarios de adultos mayores con discapacidad en Colombia (Dueñas et al., 2006).
- A mayor nivel de ansiedad existe un mayor nivel de estrés en cuidadores primarios de niños con cáncer en Brasil (Dos Santos, de Brito, & Yamaguchi, 2013).

6) Sobrecarga y ansiedad

- A mayor nivel de ansiedad existe una correlación positiva en el nivel de sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales en México (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008).

Hipótesis estadísticas de diferencias

1) Diferencias en el nivel de estrés por sexo del menor

Ho₁: No existe diferencia estadísticamente significativa por sexo del menor en el nivel de estrés en cuidadoras primarias de niños con leucemia en Hidalgo.

H1₁: Sí existe diferencia estadísticamente significativa por sexo del menor en el nivel de estrés en cuidadoras primarias de niños con leucemia en Hidalgo.

2) Diferencias en el nivel de sobrecarga por sexo del menor

Ho₂: No existe diferencia estadísticamente significativa por sexo del menor en el nivel de sobrecarga en cuidadoras primarias de niños con leucemia en Hidalgo.

H1₂: Sí existe diferencia estadísticamente significativa por sexo del menor en el nivel de sobrecarga en cuidadoras primarias de niños con leucemia en Hidalgo.

3) Diferencias en el nivel de ansiedad por sexo del menor

H₀₃: No existe diferencia estadísticamente significativa por sexo del menor en el nivel de ansiedad en cuidadoras primarias de niños con leucemia en Hidalgo.

H₁₃: Sí existe diferencia estadísticamente significativa por sexo del menor en el nivel de ansiedad en cuidadoras primarias de niños con leucemia en Hidalgo.

4) Diferencias en el nivel de estrés por fase de la enfermedad del menor

H₀₄: No existe diferencia estadísticamente significativa por fase de la enfermedad del menor en el nivel de estrés en cuidadoras primarias de niños con leucemia en Hidalgo.

H₁₄: Sí existe diferencia estadísticamente significativa por fase de la enfermedad del menor en el nivel de estrés en cuidadoras primarias de niños con leucemia en Hidalgo.

5) Diferencias en el nivel de sobrecarga por sexo del menor

H₀₅: No existe diferencia estadísticamente significativa por sexo del menor en el nivel de ansiedad en cuidadoras primarias de niños con leucemia en Hidalgo.

H₁₅: Sí existe diferencia estadísticamente significativa por sexo del menor en el nivel de ansiedad en cuidadoras primarias de niños con leucemia en Hidalgo.

6) Diferencias en el nivel de ansiedad por fase de la enfermedad del menor

H₀₆: No existe diferencia estadísticamente significativa por fase de la enfermedad del menor en el nivel de sobrecarga en cuidadoras primarias de niños con leucemia en Hidalgo.

H1₆: Sí existe diferencia estadísticamente significativa por fase de la enfermedad del menor en el nivel de sobrecarga en cuidadoras primarias de niños con leucemia en Hidalgo.

Hipótesis estadísticas de relación

1) Estrés y sobrecarga

Ho₁: No existe relación estadísticamente significativa entre el nivel de estrés y el nivel de sobrecarga en cuidadoras primarias de niños con leucemia en Hidalgo.

H1₁: Sí existe relación estadísticamente significativa entre el nivel de estrés y el nivel de sobrecarga en cuidadoras primarias de niños con leucemia en Hidalgo.

2) Estrés y ansiedad

Ho₂: No existe relación estadísticamente significativa entre el nivel de estrés y el nivel de ansiedad en cuidadoras primarias de niños con leucemia en Hidalgo.

H1₂: Sí existe relación estadísticamente significativa entre el nivel de estrés y el nivel de ansiedad en cuidadoras primarias de niños con leucemia en Hidalgo.

3) Sobrecarga y ansiedad

Ho₃: No existe relación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga y el nivel de ansiedad en cuidadoras primarias de niños con leucemia en Hidalgo.

H1₃: Sí existe relación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga y el nivel de ansiedad en cuidadoras primarias de niños con leucemia en Hidalgo.

Capítulo 6. Método

Definición de Variables

Tabla 1

Definición conceptual y operacional de variables

Variable	Definición conceptual	Definición operacional
Estrés	Estado psicofísico que experimentamos cuando existe un desajuste entre la demanda percibida y la percepción de la propia capacidad para hacer frente a dicha demanda (González, 2006).	Se utilizó la Escala de Estrés Percibido de Cohen et al. (1983). Validada en México por González y Landero (2007). Consta de 14 reactivos divididos en dos factores (ver anexo 3): <ol style="list-style-type: none">1. Control de estrés2. Falta de control de estrés
Sobrecarga	Estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales y demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo dependiente (Zarit, 2002).	Se utilizó la Escala de Carga del Cuidador de Zarit et al. (1980). Validada en México por Montero et al. (2014). Consta de 12 reactivos divididos en tres factores (ver anexo 4): <ol style="list-style-type: none">1. Impacto del cuidado2. Relación interpersonal3. Expectativas de autoeficacia

Variable	Definición conceptual	Definición operacional
Ansiedad	Estado emocional subjetivamente desagradable caracterizado por sentimientos molestos tales como tensión o nerviosismo, y síntomas fisiológicos como palpitaciones cardíacas, temblor, náuseas y vértigo (Beck et al., 1988).	Se utilizó el Inventario de Ansiedad de Beck (Beck et al., 1988). Validado en México por Robles, Varela, Jurado y Páez (2001). Consta de 21 reactivos divididos en cuatro factores (ver anexo 5): <ol style="list-style-type: none"> 1. Subjetivo 2. Neurofisiológico 3. Anatómico 4. Pánico
Sexo del menor	Diferencias biológicas que hay entre hombres y mujeres (United Nations International Children's Emergency Fund [UNICEF], 2016).	Esta variable se obtuvo a través de la pregunta 11 de la hoja de datos sociodemográficos (ver anexo 2): "Sexo del menor a su cuidado".

Variable	Definición conceptual	Definición operacional
Fase de la enfermedad	<p>El diccionario médico de la Universidad de Navarra de España (2016) define fase a los estados cíclicos por los que atraviesa una persona, cosa o animal que evoluciona; y a la enfermedad la define como una alteración patológica de uno o varios órganos, que produce un conjunto de síntomas característicos, por lo que la unión de ambas palabras se entiende como el estado sucesivo por el que pasa una persona con una alteración patológica del cuerpo y que da lugar a un conjunto de síntomas.</p>	<p>Esta variable se obtuvo a través del expediente del menor que se encuentra en AMANC; éste contiene datos del paciente como nombre, edad, lugar de procedencia, así como su diagnóstico: fase activa o fase de remisión. La ACS (2014a) define estas fases de la siguiente forma:</p> <p>En la fase activa hay evidencia de que la leucemia se encuentra presente durante el tratamiento o que ha regresado después del tratamiento.</p> <p>La fase de remisión es la ausencia de evidencia de leucemia después del tratamiento. Esto significa que la médula ósea tiene menos de un 5% de células blásticas, las cuentas de células sanguíneas están dentro del rango normal, y no hay otros signos o síntomas de la enfermedad. Aún cuando la leucemia está en remisión, esto no siempre significa que ha sido curada.</p>

Tipo de Diseño y Estudio

La presente investigación es de tipo no experimental, transversal y correlacional.

Participantes

Los participantes fueron seleccionados mediante un muestreo no probabilístico, accidental por cuota y la muestra quedó conformada por $N = 50$ mujeres cuidadoras primarias de niños y niñas con diagnóstico confirmado de leucemia usuarios de la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC) Hidalgo.

Criterios de inclusión

- Personas del sexo femenino.
- Personas mayores de 18 años.
- Personas que sean cuidadoras primarias de niños/niñas con diagnóstico confirmado de leucemia.
- Cuidadoras primarias de niños/niñas usuarios de AMANC.
- Cuidadoras primarias que no padezcan algún tipo de trastorno mental.

Criterios de exclusión

- Cuidadoras primarias de niños/niñas con otros padecimientos.
- Cuidadoras primarias de dos o más personas enfermas.
- Cuidadoras secundarias.

Criterios de eliminación

- Cuidadoras primarias que respondan de manera incorrecta a los instrumentos de medición.

Descripción de la muestra

La edad promedio de las cuidadoras fue de 40.20 años con una desviación estándar de 10.14, teniendo como edad mínima 24 años y como edad máxima 67

años. La tabla 2 muestra los datos sociodemográficos más relevantes de las cuidadoras.

Tabla 2

Datos sociodemográficos de las cuidadoras

Características sociodemográficas	Frecuencia	%
Estado civil		
Soltera	9	18
Casada	21	42
Otro	20	40
Nivel educacional		
Primaria	19	38
Secundaria	19	38
Bachillerato	9	18
Licenciatura	3	6
Situación de empleo formal		
Si	17	34
No	33	66
Sexo del menor a su cuidado		
Niño	28	56
Niña	22	44
Fase de la enfermedad del menor a su cuidado		
Activa	33	66
Remisión	17	34

La tabla 2 muestra que del total de la muestra de las cuidadoras, el 18% son solteras, el 42% casadas y el 40% restante tiene otro estado civil (separadas, viudas o unión libre). En cuanto al nivel de estudios de estas cuidadoras el 76% tiene educación básica: primaria (38%) y secundaria (38%). El 66% no trabaja mientras que el 34% restante sí; del porcentaje que no trabaja, el 60% depende económicamente de su pareja. El promedio de hijos para las cuidadoras es de 3.08. El 56% cuida de un niño y el 44% cuida a una niña. El 66% cuida de un menor en fase activa de la enfermedad y el 34% de un menor en remisión.

Características de los menores

En cuanto a los menores que reciben el cuidado 28 son niños y 22 son niñas, de forma general la media de edad fue de 10.20 años teniendo una mínima de tres años y una máxima de 17 años con una desviación estándar de 3.79. Se encuentran en la fase activa de la enfermedad el 66% de los menores, teniendo un promedio de 15.76 meses en el tiempo de cuidado.

En lo que respecta a los niños la edad mínima va de los 3 años y la máxima es de 17, la media de edad es de 10.71 con una desviación estándar de 3.56. Catorce de ellos están en fase activa y 14 en remisión, su promedio de tiempo de cuidado es de 20.29 meses.

Por otro lado, la edad mínima de las niñas de 4 años y la máxima es 17 años, con una media de edad de 9.55 años y una desviación estándar de 4.06. Diecinueve niñas están en fase activa y tres en remisión, su promedio de tiempo de cuidado es de 10 meses.

Instrumentos

Consentimiento Informado: es un formato donde se especifica el propósito de la investigación, recalando que la participación es de forma voluntaria. También se explica de manera general en qué consisten los instrumentos que se aplicarán, señalando que las respuestas son confidenciales y que los datos proporcionados son con fines de investigación. En la parte final hay tres apartados

de firmas: una de la cuidadora, otra de algún testigo y por último la del representante del proyecto (ver anexo 1).

Hoja de Datos Sociodemográficos: para esta encuesta se utilizó un formato donde se preguntan datos generales de la cuidadora como edad, estado civil, escolaridad, lugar de procedencia, si trabaja o no, de quién depende económicamente en caso de no laborar, actividades a realizar en tiempo libre, si padece o no alguna enfermedad, edad y sexo del paciente al que cuida, número total de hijos/hijas, número de hijo/hija que está enfermo, tiempo que lleva ejerciendo el rol de cuidadora primaria y si ha recibido apoyo psicológico (ver anexo 2).

Escala de Estrés Percibido: se utilizó la Escala de Estrés Percibido (PSS) de Cohen et al. (1983), validada en México por González y Landero (2007). Dicha escala consta de 14 reactivos divididos en dos factores que son: *control de estrés* y *falta de control de estrés*. Cuenta con un alfa de Cronbach de 0.83 y tiene un formato de respuesta tipo Likert con cinco opciones que son: 0 (nunca), 1 (casi nunca), 2 (de vez en cuando), 3 (a menudo) y 4 (muy a menudo) (ver anexo 3), por lo que la puntuación oscila entre 0 (mínimo estrés percibido) y 56 (máximo estrés percibido).

Ya que sus ítems son positivos (1, 2, 3, 8, 11, 12, 14) y negativos (4, 5, 6, 7, 9, 10, 13), al final se suman todos los reactivos con la puntuación inversa de los ítems negativos. Tiene un punto de corte de 30 propuesto por Moral, González y Landero (2011), donde arriba o igual a este puntaje significa que hay niveles de estrés alto y por debajo del punto de corte indica que hay niveles de estrés bajo.

Escala de Carga del Cuidador de Zarit: se utilizó la Escala de Carga del Cuidador de Zarit et al. (1980), validada en México por Montero et al. (2014). Consta de 12 reactivos divididos en tres factores que son: *impacto del cuidado* (ítems 1, 2, 6, 7, 8), *relación interpersonal* (ítems 3, 4, 5, 9, 10) y *expectativas de autoeficacia* (11, 12). Cuenta con un alfa de Cronbach de 0.84 y tiene un formato de respuesta tipo Likert con cinco opciones que son: 1 (nunca), 2 (casi nunca), 3 (algunas veces), 4 (frecuentemente) y 5 (siempre) (ver anexo 4). Sus puntos de

corte son: de 12 a 22 hay ausencia de carga, de 23 a 29 carga leve y de 30 a 60 carga excesiva.

Inventario de Ansiedad de Beck: se utilizó el Inventario de Ansiedad de Beck (Beck et al., 1988), validado en México por Robles et al. (2001). Este instrumento consta de 21 reactivos divididos en cuatro factores que son: *subjetivo* (ítems 4, 5, 8, 9, 10, 14, 16, 17), *neurofisiológico* (ítems 3, 6, 7, 11, 15, 18, 19), *anatómico* (ítems 12, 13, 21) y *de pánico* (ítems 1, 2, 20). Cuenta con un alfa de Cronbach de 0.83 y tiene un formato de respuesta tipo Likert con cuatro opciones que son: 0 (poco o nada), 1 (más o menos), 2 (moderadamente) y 3 (severamente) (ver anexo 5). Sus puntos de corte son: de 0 a 5 ansiedad mínima, de 6 a 15 ansiedad leve, de 16 a 30 ansiedad moderada y de 31 a 63 ansiedad severa.

Procedimiento

La investigación se desarrolló en la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC) de Hidalgo. Esta es una asociación civil no lucrativa que a través del Modelo Integral de Acompañamiento, brinda apoyo a niños y adolescentes diagnosticados con cáncer provenientes de Hidalgo y de estados aledaños. Los menores son de bajos recursos económicos, no cuentan con seguridad social y son atendidos en el Hospital del Niño DIF Hidalgo.

La solicitud para llevar a cabo la investigación se hizo a través de un escrito dirigido a la directora general de AMANC Hidalgo. En dicho escrito se pidió autorización para asistir a la asociación durante los meses de septiembre, octubre y noviembre del año 2015 para aplicar una batería de pruebas a las cuidadoras primarias que ahí se encontraban.

Una vez que se obtuvo el permiso, se procedió a la administración de los instrumentos a las cuidadoras primarias en los meses antes señalados utilizando la siguiente metodología: se hizo contacto con las cuidadoras una a una, explicándoles el objetivo de la investigación y solicitando su colaboración para la misma. Una vez que éstas aceptaron, firmaron el consentimiento informado para cuidar los aspectos éticos. Posteriormente, se les explicó que tendrían que llenar

una encuesta de datos sociodemográficos y tres instrumentos más, se les leyeron las instrucciones de cada uno y se les aclaró que si tenían alguna duda podían preguntar al administrador en cualquier momento. Por último, se les entregó la batería de pruebas para que la contestaran, y en caso de que no supieran leer y escribir, se les leyó pregunta por pregunta de cada instrumento con sus respectivas opciones para que ellas contestaran verbalmente.

Ya que se obtuvieron las 50 baterías, los datos se pasaron al programa estadístico SPSS Statistics 23, donde se hicieron diversos análisis de los resultados obtenidos para poder comprobar las hipótesis antes generadas.

Capítulo 7. Resultados

El objetivo general de este estudio fue determinar la relación y la diferencia por sexo y fase de la enfermedad del menor en los niveles de estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo.

El primer objetivo específico fue determinar el nivel de estrés en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo. Para ello se utilizó la validación mexicana de la Escala de Estrés Percibido (EEP) de González y Landero (2007). La tabla 3 muestra los datos descriptivos (rango teórico, media y desviación estándar) de cada uno de los factores de la escala antes mencionada.

Tabla 3

Medidas de tendencia central y dispersión de los factores de la variable estrés

Variable	Rango teórico	Media \bar{X}	Desviación Estándar
Estrés			
Control de estrés	0-28	16.32	5.82
Falta de control de estrés	0-28	15.74	5.70
Puntaje general	0-56	27.42	8.09

En la tabla 3 se puede observar que la media del puntaje general de estrés es de 27.42 mismo que se encuentra por debajo del punto de corte (30) propuesto por Moral et al. (2011), lo que quiere decir que en general las cuidadoras primarias no presentan niveles considerables de estrés.

Continuando con los resultados de esta variable, la figura 1 muestra la distribución del nivel de estrés en las cuidadoras de esta investigación.

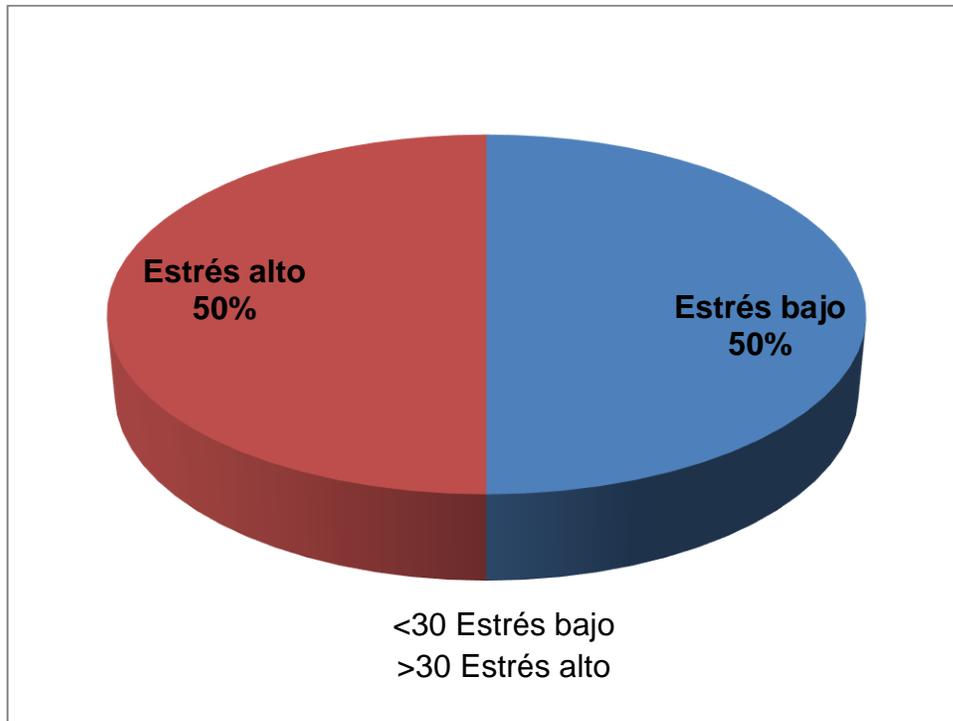


Figura 1. Distribución del nivel de estrés en las cuidadoras

Como se puede apreciar en la figura 1, el total de la muestra se divide en 50% con estrés por arriba del punto de corte, es decir, que obtuvieron un puntaje total superior a 30 y como el 50% restante obtiene un puntaje total inferior a 30. Con esto se concluye que la mitad de la muestra tiene niveles de estrés altos en comparación con la otra mitad.

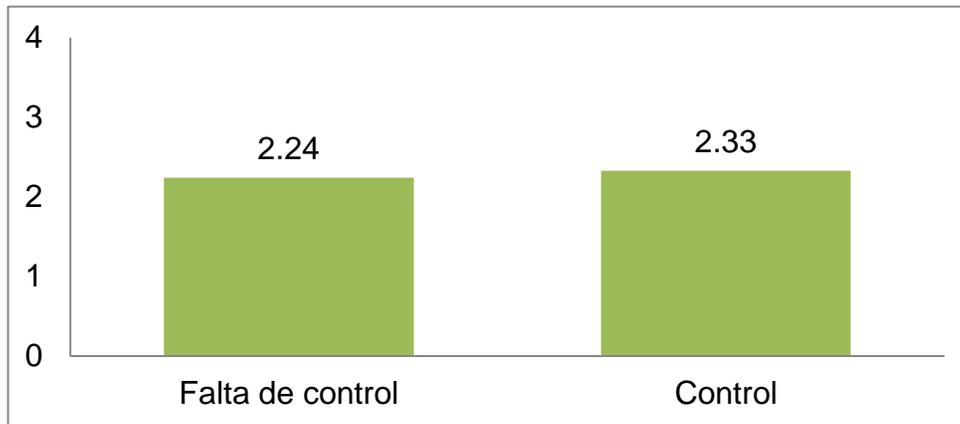


Figura 2. Medias aritméticas de los factores de la Escala de Estrés Percibido con respecto a las formas de respuesta

La figura 2 muestra las medias aritméticas de los dos factores que componen la Escala de Estrés Percibido con respecto a las formas de respuesta que maneja dicha escala (0 = *nunca*, 1 = *casi nunca*, 2 = *de vez en cuando*, 3 = *a menudo* y 4 = *muy a menudo*), ya que como se revisó en el apartado de instrumentos la EEP no maneja puntuaciones de corte establecidas para determinar niveles de estrés. El primer factor tuvo un puntaje de 2.24, esto indica que las cuidadoras de vez en cuando tienen falta de control de estrés. Por otro lado, el segundo factor no difiere de forma significativa del primero con una puntuación de 2.33, por lo que se concluye que las cuidadoras en ocasiones se perciben estresadas. Como se puede notar la diferencia entre los dos factores es mínima.

El segundo objetivo específico fue determinar el nivel de sobrecarga en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo. Para ello se utilizó la Escala de Carga del Cuidador de Zarit (ECC) de Montero et al. (2014). La tabla 4 muestra los datos descriptivos (rango teórico, media y desviación estándar) de cada uno de los factores de la escala antes mencionada.

Tabla 4

Medidas de tendencia central y dispersión de los factores de la variable sobrecarga

Variable	Rango teórico	Media \bar{X}	Desviación estándar
Sobrecarga			
Impacto del cuidado	5-25	12.38	5.52
Relación interpersonal	5-25	10.88	5.28
Expectativas de autoeficacia	2-10	7.96	2.32
Puntaje general	12-60	31.22	11.24

En la tabla 4 se puede observar que la media más alta de la ECC se encontró en el factor *impacto del cuidado* con un puntaje de 12.38, mientras que la media más baja la tuvo el factor *expectativas de autoeficacia* con 7.96. En base al resultado obtenido en la media del puntaje general de sobrecarga (31.22) se concluye que las cuidadoras presentan sobrecarga excesiva.

Continuando con los resultados de esta variable, la figura 3 muestra la distribución del nivel de sobrecarga en las cuidadoras de esta investigación.

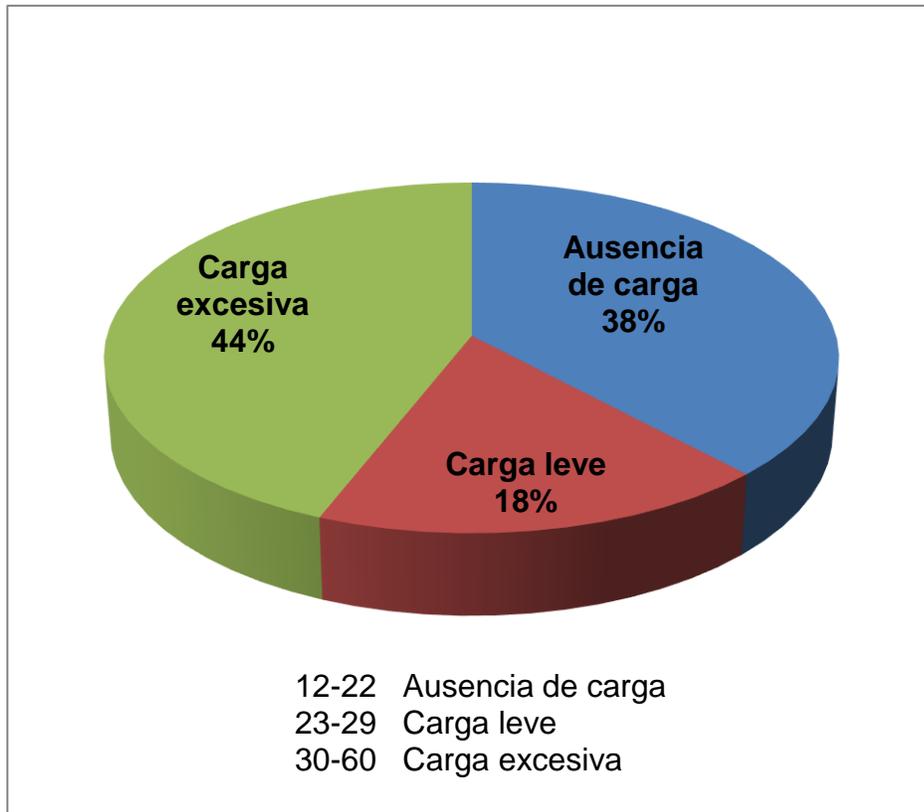


Figura 3. Distribución del nivel de sobrecarga en las cuidadoras

Como se muestra en la figura 3, de acuerdo a la ECC, al menos el 62% de la muestra tuvo algún nivel de carga (ya sea leve o excesiva) mientras que el 38% restante tuvo ausencia de carga. Cabe destacar que un porcentaje importante de la muestra tuvo carga excesiva (44%) y sólo el 18% carga leve.

El tercer objetivo específico fue determinar el nivel de ansiedad en las cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo. Para ello se utilizó el Inventario de Ansiedad de Beck (IAB) de Robles et al. (2001). La tabla 5 muestra los datos descriptivos (rango teórico, media y desviación estándar) de cada uno de los factores de la escala antes mencionada.

Tabla 5

Medidas de tendencia central y dispersión de los factores de la variable ansiedad

Variable	Rango teórico	Media \bar{X}	Desviación estándar
Ansiedad			
Subjetivo	0-24	10.40	5.66
Neurofisiológico	0-21	6.60	5.42
Autonómico	0-9	2.46	2.46
Pánico	0-9	2.48	1.76
Puntaje general	0-63	21.94	13.50

En la tabla 5 se puede observar que la media más alta del IAB se encontró en el factor *subjetivo* con un puntaje de 10.40. Al igual que la ECC la validación mexicana del Inventario de Ansiedad de Beck presenta puntos de corte para determinar el nivel de ansiedad general. En base a esto y al resultado obtenido en la media del puntaje general de ansiedad (21.94) se concluye que las cuidadoras presentan ansiedad moderada.

Continuando con los resultados de esta variable, la figura 4 muestra la distribución del nivel de ansiedad en las cuidadoras de esta investigación.

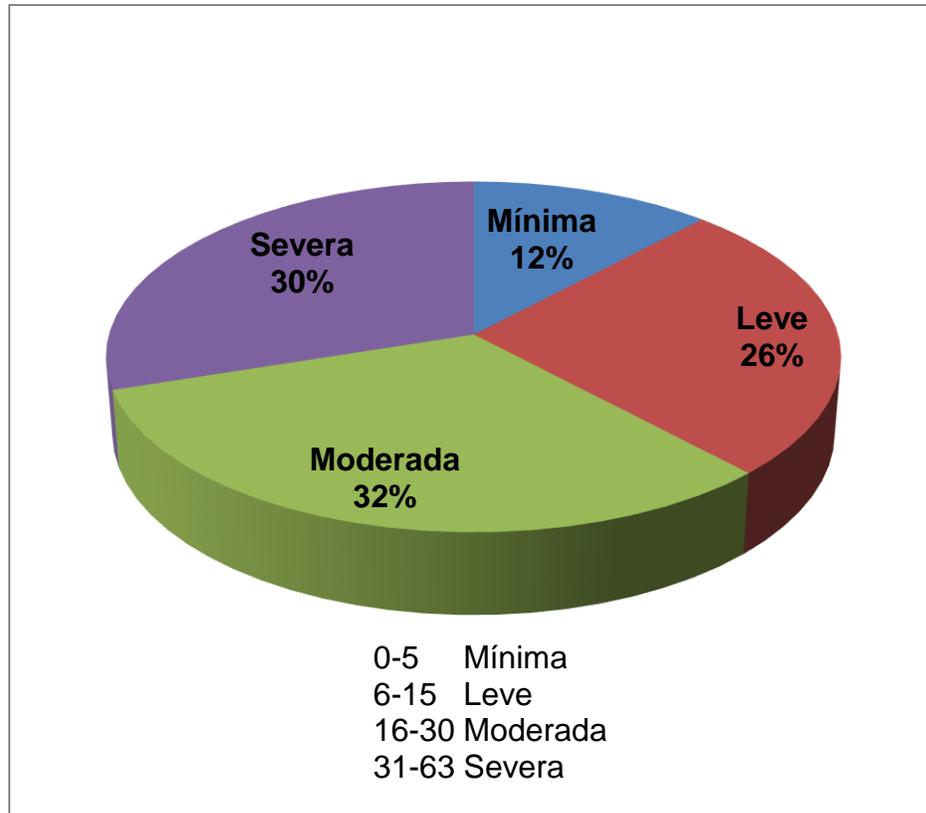


Figura 4. Distribución del nivel de ansiedad en las cuidadoras

Como se puede notar en la figura 4, de los cuatro niveles que presenta el Inventario de Ansiedad de Beck, el que tuvo mayor porcentaje fue el de ansiedad moderada con 32% del total de la muestra, siguiéndole el nivel de ansiedad severa con 30% y ansiedad leve con el 26%. Por otro lado, el nivel de ansiedad mínima fue el que tuvo menos porcentaje con 12%, teniendo una diferencia notable con el resto de los niveles.

El cuarto objetivo fue determinar la diferencia por sexo del niño en el nivel de estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo. Para ello se utilizó la prueba *t* de student para muestras independientes. A continuación se mostrarán sólo los resultados significativos que se obtuvieron.

Tabla 6

Comparaciones por sexo del menor de la variable ansiedad

Factor	Niños		Niñas		<i>t</i>	<i>P</i>
	Media	DE	Media	DE		
Neurofisiológico	7.89	6.30	4.95	3.52	2.08	.043*
Autonómico	3.07	2.56	1.68	2.12	2.04	.046*
Subjetivo	11.64	6.11	8.82	4.70	1.84	.071
Pánico	2.89	1.96	1.95	1.32	2.00	.05*
Ansiedad total	22.50	15.27	17.41	9.32	2.30	.026

* $p \leq .05$

En la tabla 6 se muestran los resultados de las diferencias por sexo del menor en el nivel de ansiedad de las cuidadoras de niños y niñas con leucemia. Se puede observar que se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas en los factores *neurofisiológico* $t(43.84)=2.08$ $p<.05$; en el factor *autonómico* $t(48)=2.04$ $p<.05$; en el factor *pánico* $t(47.02)=2.30$ $p<.05$, y en el puntaje de ansiedad total $t(45.53)=2.30$ $p<.05$, siendo las cuidadoras de los niños quienes presentan un mayor puntaje a comparación de las cuidadoras de las niñas. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el nivel de estrés y sobrecarga de cuidadoras de niños y niñas con leucemia.

El quinto objetivo fue determinar la diferencia por fase de la enfermedad del menor en los niveles de estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo. Para ello se utilizó la prueba *t* de student para muestras independientes. A continuación se mostrarán sólo los resultados significativos que se obtuvieron.

Tabla 7

Comparaciones por fase de la enfermedad del menor de la variable ansiedad

Factor	Fase activa		Fase de remisión		t	P
	Media	DE	Media	DE		
Impacto del cuidado	13.67	5.46	9.88	5.11	2.40	.020*
Relación interpersonal	12.09	5.17	8.53	4.79	2.36	.022*
Expectativas de autoeficacia	7.94	2.38	8.00	2.26	-0.87	.093
Sobrecarga total	33.70	11.24	26.41	9.86	2.25	.028*

* $p \leq .05$

En la tabla 7 se muestran los resultados de las diferencias por fase de la enfermedad del menor en el nivel de sobrecarga de las cuidadoras de niños y niñas con leucemia. Se puede observar que hay diferencias estadísticamente significativas en los factores *impacto del cuidado* $t(48)=2.40$ $p<.05$; en el factor *relación interpersonal* $t(48)=2.36$ $p<.05$; y en el nivel de sobrecarga total $t(48)=2.25$ $p<.05$, siendo las cuidadoras de los menores en fase activa de la enfermedad quienes presentan un mayor puntaje en comparación con las cuidadoras de los menores en fase de remisión. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el nivel de estrés y ansiedad de las cuidadoras en estas dos fases de la enfermedad.

El sexto objetivo específico fue determinar la relación que existe entre el nivel de estrés y el nivel de sobrecarga en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo. Para encontrar la asociación entre estas variables se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson. Los resultados se muestran en la tabla 8.

Tabla 8

Relación entre estrés y sobrecarga

Sobrecarga	Estrés		
	Falta de control de estrés	Control de estrés	Estrés total
Impacto del cuidador	.437**	.085	.246
Relación interpersonal	.461**	.049	.289*
Expectativas de autoeficacia	.212	.088	.086
Sobrecarga total	.475**	.083	.275

** .La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

* . La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).

En la tabla 8 se puede observar que existe una correlación positiva y estadísticamente significativa entre el factor *impacto del cuidado* de la Escala de Carga del Cuidador con el factor *falta de control de estrés* de la Escala de Estrés Percibido. Esta correlación se mantiene entre el factor *relación interpersonal* de la ECC con el factor *falta de control de estrés* de la EPP. Por otro lado, no se presenta correlación estadísticamente significativa entre el factor *control de estrés* de la EEP y alguno de los factores de la ECC; al igual que entre el factor de *expectativas de autoeficacia* de la ECC y *falta de control de estrés* de la EEP.

Por último, tomando en cuenta los puntajes generales de ambas escalas, se concluye que no existe una correlación estadísticamente significativa entre el nivel de estrés percibido y el nivel de sobrecarga en las cuidadoras de esta investigación.

El séptimo objetivo específico fue determinar la relación que existe entre el nivel de estrés y el nivel de ansiedad en cuidadoras primarias de niños que

padecen leucemia en Hidalgo. Para encontrar la asociación entre estas variables se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson. Los resultados se muestran en la tabla 9.

Tabla 9

Relación entre estrés y ansiedad

Ansiedad	Estrés		
	Falta de control de estrés	Control de estrés	Estrés total
Subjetivo	.421**	-.087	.359*
Neurofisiológico	.514**	-.120	.449**
Autonómico	.506**	-.203	.502**
Pánico	.475**	0.44	.303*
Ansiedad total	.537**	-.116	.462**

** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

* . La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).

En la tabla 9 se puede apreciar que entre el factor *falta de control de estrés* de la Escala de Estrés Percibido y todos los factores del Inventario de Ansiedad de Beck existe correlación positiva y estadísticamente significativa. Respecto al factor *control de estrés* de la EEP existe una correlación negativa pero no estadísticamente significativa con la mayoría de los factores correspondientes al IAB, esto puede deberse a que los síntomas de ansiedad no compaginan con el cómo una persona controla su estrés y por lo tanto al controlar su estrés no presentan algún tipo de sintomatología.

Por último, tomando en cuenta los puntajes generales de ambas escalas, se concluye que existe una correlación positiva y estadísticamente significativa

entre el nivel de estrés percibido y el nivel de ansiedad en las cuidadoras de esta investigación.

El octavo objetivo específico fue determinar la relación que existe entre el nivel de sobrecarga y el nivel de ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo. Para encontrar la asociación entre estas variables se utilizó el coeficiente de correlación de Pearson. Los resultados se muestran en la tabla 10.

Tabla 10

Relación entre sobrecarga y ansiedad

Ansiedad	Sobrecarga			
	Impacto del cuidado	Relación interpersonal	Expectativas de autoeficacia	Sobrecarga total
Subjetivo	.688**	.627**	.135	.661**
Neurofisiológico	.636**	.620**	.017	.607**
Autonómico	.520**	.516**	-.007	.497**
Pánico	.372**	.330*	.095	.358*
Ansiedad total	.687**	.650**	.074	.658**

** . La correlación es significativa en el nivel 0,01 (bilateral).

* . La correlación es significativa en el nivel 0,05 (bilateral).

En la tabla 10 se puede apreciar que los factores *impacto del cuidado* y *relación interpersonal* de la Escala de Carga del Cuidador tienen correlación positiva y estadísticamente significativa con todos los factores del Inventario de Ansiedad de Beck. En cuanto al factor *expectativas de autoeficacia* no se presenta alguna relación estadísticamente significativa con alguno de los factores del IAB.

Por último, tomando en cuenta los puntajes generales de ambas escalas, se concluye que existe una correlación positiva y estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga y el nivel de ansiedad en las cuidadoras de esta investigación.

Capítulo 8. Discusión y Conclusiones

Se cumplió el propósito general de esta investigación que fue determinar la relación y la diferencia por sexo y fase de la enfermedad del menor en los niveles de estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo.

Por otro lado, también se cumplieron los objetivos específicos ya que se encontraron los niveles de cada variable al igual que la diferencia por sexo y fase de la enfermedad de los niveles de las mismas y por último se determinó si existía o no relación estadísticamente significativas entre las variables.

Dentro de las hipótesis alternas propuestas para diferencia por fase de la enfermedad se cumple únicamente la que se refiere a sobrecarga, para diferencia por sexo se cumple para la variable de ansiedad, en lo que respecta a las correlaciones se encontró que para estrés-ansiedad y sobrecarga-ansiedad se cumple la hipótesis alterna mientras que para estrés-sobrecarga se cumple la hipótesis nula.

El perfil que se obtuvo de las cuidadoras de esta investigación es el siguiente: son mujeres casadas con un promedio de edad de 40.20 años, con educación básica, no trabajan, dependen económicamente de su familia o pareja y tienen un promedio de 3.08 hijos. En total son 28 niños y 22 niñas, y del total de la muestra 33 menores están en fase activa de la enfermedad y 17 en fase de remisión con un promedio de edad de 10.20 años.

El primer objetivo específico fue determinar el nivel de estrés en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo. Los resultados indican que la mitad de ellas se ubicaron por arriba del punto de corte de la prueba, es decir presentan niveles de estrés altos, mientras que la otra mitad no. También se encontró que estas cuidadoras se perciben estresadas sólo de vez en cuando.

Del 50% de la muestra que presenta altos niveles de estrés, la mayor frecuencia se encuentra en las cuidadoras que llevan entre uno y doce meses de cuidado, lo que concuerda con los estudios de Sulkers et al. (2015) y Tsai et al.

(2012) donde el nivel de estrés fue disminuyendo gradualmente teniendo una notable mejoría de los tres a los seis meses después del diagnóstico. Este primer tiempo es considerado crítico o de adaptación ya que los cuidadores hacen un rápido movimiento de recursos y también hacen uso de sus estrategias de afrontamiento, con esto se puede explicar el ajuste y por ende la disminución de los niveles de estrés (McCubbin, Balling, Possin, Frierdich, & Bryne, 2002; Patterson, Holm, & Gurney, 2004; Norberg, Pöder, Ljungman, & von Essen, 2012).

De acuerdo a la ocupación de la cuidadora primaria, 33 de ellas no trabajan mientras que las otras 17 sí lo hacen; asociando esta variable sociodemográfica con los niveles de estrés la mayoría de las cuidadoras que trabajan presentan niveles elevados de estrés mientras que la mayoría de las cuidadoras que no trabajan no presenta niveles considerables de esta variable. Esto se ve reforzado con el estudio de McDaniel y Allen (2012). Cabe destacar que según la APA (2016b), el trabajo formal puede ser una fuente significativa de estrés cuando interfiere en el tiempo que se dedica a la familia.

En contraste con el estudio de Sulkers et al. (2015) donde no se encontró relevancia en cuanto a la edad, en esta investigación se puede observar que gran porcentaje de las cuidadoras mayores de 48 años presentan niveles de estrés altos, mientras que las cuidadoras menores de esta edad presentan niveles bajos de estrés.

En la submuestra de cuidadoras de acuerdo al número de hijos, se puede observar que las que tienen un solo hijo presentan altos niveles de estrés, mientras que las que tienen más de un hijo reportan estar equilibradas. Estos resultados concuerdan con el estudio de Sulkers et al. (2015) en el cual se concluyó que las madres con un solo hijo tenían mayores niveles de estrés. Patterson et al. (2004) explican que a pesar de que tener más hijos implica una carga, por otra parte esto permite que las madres tengan un apoyo extra y al mismo tiempo éstos pueden servir como distracción para la cuidadora.

Por otro lado, una minoría de las cuidadoras de esta investigación reportó la presencia de alguna de estas enfermedades: anemia, cardiopatía, diabetes e

hipertensión, presentando a su vez niveles altos de estrés. Este resultado es concordante con otros estudios donde se explica que la constante liberación de las hormonas del estrés produce un desequilibrio en el organismo y una alteración en el sistema inmune que hacen a la persona susceptible de padecer cualquier patología (González de Mirena et al., 2015; Solano & Velásquez, 2012). Otro estudio demostró que el 41% de los cuidadores de niños con cáncer acabaron enfermándose en algún momento del tratamiento (Pereira, Magni, Mingione, & Caran, 2009).

Cabe mencionar que a comparación de otros estudios no se encontraron grandes diferencias en el nivel de estrés de acuerdo a la escolaridad y al estado civil. Más específicamente, en el estudio de Sulkers et al. (2015) se encontró que las madres solteras fueron las que más presentaron niveles de estrés.

El segundo objetivo específico fue determinar el nivel de sobrecarga en las cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo. Los resultados indican que más de la mitad de ellas presentan algún nivel de sobrecarga y de estas, la mitad presentan carga excesiva.

Estos resultados difieren de los encontrados en el estudio de Caqueo-Urizar et al. (2013) donde de manera general la muestra no experimenta sobrecarga. Cabe mencionar que el estudio antes mencionado se realizó en cuidadores primarios de adultos con cáncer, mientras que en esta investigación, la población oncológica fueron menores de edad. La diferencia en los resultados se explica por el vínculo existente entre los cuidadores/cuidadoras con el paciente enfermo, ya que según Carretero et al. (2006) si el cuidador es cónyuge o padre/madre se generan mayores índices de sobrecarga.

Otro aspecto que explica la diferencia de resultados es la aportación de Francis, Worthington, Kypriotakis y Rose (2010), en la cual mencionan que en las familias donde hay más cohesión y menos conflictos, los cuidadores reportan menor sobrecarga; esto se debe a la probabilidad de recibir más apoyo por parte de otros miembros de la familia. Los autores también mencionan que no sólo la calidad de las relaciones familiares es importante en el entendimiento de la

sobrecarga del cuidador, sino también la calidad de las relaciones que éste tiene con el equipo médico, sobre todo en la fase temprana del tratamiento del cáncer en etapa tardía.

Por otro lado, Martínez et al. (2010) realizan su estudio en varios tipos de cuidadores primarios donde más de la mitad de la muestra no reportó algún nivel de sobrecarga, sin embargo al hacer el análisis por sexo los resultados arrojaron que específicamente las mujeres (madres, esposas e hijas) tenían sobrecarga leve o intensa, resultados que se acercan más a los de esta investigación y con lo que se refuerza la explicación de Carretero et al. (2006) antes mencionada. En cuanto a la no presencia de sobrecarga, Suárez et al. (2005 como se citó en Martínez et al., 2010) explican que algunos cuidadores no reconocen la tensión personal relacionada con el cuidado del paciente. Además, la deseabilidad social también influye ya que algunos cuidadores desean proyectar una imagen positiva del rol que ejercen (Caqueo-Urizar et al., 2013).

Muchas veces el nivel de sobrecarga del cuidador se ve influenciada por las creencias que éste tenga acerca de la situación. Específicamente en padres/madres que fungen el rol de cuidadores, se pueden presentar creencias de no haber cuidado de la mejor manera al menor cuando éste estaba sano, y por tanto, el menor enfermó. Cuando esta situación se presenta trae como consecuencia que durante la enfermedad los padres/madres quieran atender de la mejor manera posible al paciente y brinden un cuidado desmedido (Lafaurie et al., 2009; Haugstvedt, Wentzel, Rokne, & Graue, 2011).

En esta investigación se puede observar que las cuidadoras con escolaridad baja presentan sobrecarga excesiva. Sin embargo en otro estudio (Rubira et al., 2011) donde ya se correlacionaron estas variables no se encontró relación alguna entre estas.

En comparación con los estudios anteriores, los resultados de Montero et al. (2015) se acercan más a los de esta investigación ya que al menos el 74% de su muestra obtuvo algún nivel de sobrecarga, el 46% tuvo carga leve y el 28% carga excesiva. Además, las medias en cuanto al tiempo de cuidado no difieren

mucho. Sólo se hace hincapié en que en dicho estudio, la carga leve obtuvo más porcentaje que la carga excesiva, mientras que en esta investigación se obtuvo más carga excesiva que carga leve. Esto se puede explicar por una variable sociodemográfica que es el estado civil.

En el estudio de Montero et al. (2015) la mayoría de la muestra están casados, mientras que en esta investigación solamente el 42% estaban casados, además, la muestra de la presente investigación consta de 50 participantes y la de Montero et al. (2015) fue de 100 cuidadores primarios. Por su parte, esto tiene relación con la investigación de Krikorian, Vélez, González, Palacio y Vargas (2010), en la cual postulan que la presencia de algún grado de sobrecarga guarda relación con el tiempo de cuidado.

El tercer objetivo específico fue determinar el nivel de ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo. Los resultados arrojan que en general hay ansiedad moderada en la muestra, y que más de la mitad de las cuidadoras presentan niveles moderados o severos.

Los resultados obtenidos en esta investigación concuerdan con el estudio de Grov et al. (2005) pues en ambos estudios los cuidadores primarios presentan niveles altos de ansiedad, el cual es generado por temores sobre el futuro tanto del paciente como del propio cuidador primario.

Así mismo en el estudio que Kohlsdorf y Costa (2011) revelan que su muestra en general presenta ansiedad moderada, mismo resultado obtenido en esta investigación dónde la media nos dice que la ansiedad es moderada en la muestra.

Por su parte, Romero (2008) concluye que los estados emocionales del cuidador como lo es la ansiedad, se relacionan significativamente con dos variables que son: el deterioro funcional del enfermo y el tiempo de cuidado.

El cuarto objetivo específico fue determinar la diferencia por sexo del menor en los niveles de estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo. Los resultados de la prueba *t* de Student

muestran que las cuidadoras primarias de niños presentan mayor ansiedad que las cuidadoras primarias de niñas, por lo tanto se acepta la hipótesis alterna.

Esto resulta ser un hallazgo que valdría la pena investigar a mayor profundidad en estudios posteriores. Pese a que no se existe demasiada información sobre esto, se logra encontrar una posible explicación a este hecho, y es que B. C. García (2011) refiere que los padres deben ser capaces de permitir que sus hijos o hijas puedan expresar sus emociones y sentimientos, en general ser empáticos para que crezcan sin complejos y con buena autoestima, y enfatiza que lo anterior tiene mayor relevancia en menores con alguna enfermedad crónica, degenerativa o de larga hospitalización debido que pueden llegar a tener dificultades en mantener un vínculo afectivo en condiciones estables con su cuidador y su contexto.

Lo anterior se ve reforzado por el estudio de Rodríguez (2006) quien explica que las madres tienden a enseñar de mejor manera a las niñas, a emplear el lenguaje para poder expresar sus emociones y a ser empáticas en comparación con los niños, además de que las niñas tienden a tener mayor tolerancia a estar fuera de casa que los niños, esto puede explicar los resultados obtenidos en esta investigación, y partiendo de lo anterior es probable que las madres de niños tengan más ansiedad porque pueden tener mayores dificultades de enseñar a sus hijos (varones) a expresarse emocionalmente, así como enseñarles a ser empáticos, situación diferente con las madres de niñas que pueden tener mayor facilidad en enseñar lo ya mencionado.

El quinto objetivo específico fue determinar la diferencia por fase de la enfermedad del menor en los niveles de estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo. Los resultados muestran que las cuidadoras de menores en fase activa son quienes presentan un mayor puntaje en el nivel de sobrecarga en comparación con las cuidadoras de menores en fase de remisión, por lo tanto se acepta la hipótesis alterna.

Esta diferencia se puede explicar por las fuentes de distrés emocional que existen en cada etapa de la enfermedad para el cuidador primario. Northouse et al.

(2012) concluyen que la fase activa, en la cual se suministra el tratamiento, trae implicaciones negativas para el cuidador como preocupaciones por la efectividad del tratamiento, así como por las consecuencias que éste puede tener en el paciente, es decir, si el enfermo será capaz de soportar el tratamiento y los síntomas/efectos asociados a este. Por otra parte, en esta etapa el cuidador está más involucrado en proveer cuidado físico, y muchos de ellos tienen la preocupación de que su cuidado no sea óptimo. Por estas razones “no es sorprendente que durante la fase del tratamiento los cuidadores usualmente reporten mayor sobrecarga de cuidado y de estrés de lo que lo hacen en otras fases de la enfermedad” (p. 241).

Otra razón por la que la sobrecarga es mayor en esta etapa es la presencia o no de cuidadores secundarios. Como lo refleja la investigación de van Ryn et al. (2011) la mayoría de los cuidadores primarios son los únicos proveedores del cuidado del paciente y no reciben ayuda de otras personas.

El sexto objetivo específico fue determinar la relación que existe entre el nivel de estrés y el nivel de sobrecarga en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo. En este caso se rechaza la hipótesis alterna y se acepta la nula ya que se encontró existe correlación estadísticamente significativa entre las variables antes mencionadas en las cuidadoras primarias de esta investigación.

Estos resultados son totalmente contrarios a los encontrados en otros estudios donde la relación que hay entre estrés y sobrecarga asociados al cuidado de pacientes oncológicos están altamente relacionados de forma positiva, concluyendo que si una está presente, la otra también. De manera específica el estudio de McDaniel y Allen (2012) concluye que un factor que predice la presencia de ambas variables es el empleo, es decir si trabajan o no.

Además, un hallazgo de esta investigación es que las cuidadoras primarias que trabajan presentan estrés, mientras que las que no lo hacen presentan sobrecarga.

El séptimo objetivo específico fue determinar la relación que existe entre el nivel de estrés y el nivel de ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo. Pese a que muy pocos estudios no correlacionan estas dos variables, Pedrón-Giner et al. (2012) logran encontrar que el 53% de su muestra presentan alto riesgo de padecer síntomas de ansiedad, mismos que son influenciados por el estrés diario.

Concordante con Pedrón-Giner et al. (2012), los resultados de esta investigación arrojaron que existe una correlación estadísticamente significativa entre la presencia de síntomas de ansiedad y la falta de control de estrés, por lo tanto se acepta la hipótesis alterna. Según Melgosa (1995) la relación entre estas dos variables se debe a que las personas inician sus hábitos ansiosos en situaciones potencialmente estresantes.

El octavo objetivo específico fue determinar la relación que existe entre el nivel de sobrecarga y el nivel ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia en Hidalgo. El resultado que se obtuvo de esta investigación fue que existe una relación estadísticamente significativa y positiva entre ansiedad y sobrecarga, ya que a mayor nivel de sobrecarga mayor nivel de ansiedad, por lo tanto se comprueba la hipótesis alterna. Ciertos estudios ya han demostrado la relación entre estas variables, por ejemplo, Pioli (2010) encontró una correlación negativa, ya que a menor nivel de sobrecarga, menor nivel de ansiedad.

Por otro lado, Montero et al. (2015) encuentran una correlación positiva de la carga con la ansiedad, concluyendo que esta última es predictora de la carga global del cuidador.

Como conclusión de esta investigación se encontró que en general las cuidadoras primarias de niños/niñas con leucemia no presentan niveles considerables de estrés, hay presencia de ansiedad moderada y sobrecarga excesiva, por lo que pueden llegar a tener repercusiones a nivel físico y psicosocial.

El tiempo de cuidado o de diagnóstico es de 15.76 meses, algunos estudios como los de Sulkers et al. (2015) y Tsai et al. (2012) señalan que los altos niveles

de estrés se presentan a inicios del diagnóstico y tratamiento, por otro lado, siendo la ansiedad moderada la población probablemente ya presente algunos síntomas físicos descritos en la prueba aplicada; la sobrecarga es la variable que más afecta a esta muestra, lo que indica que su vida social, familiar, personal se ha visto afectada a lo largo del tiempo. Es probable que las cuidadoras presenten dichas variables de forma más cotidiana pero al no haber planes de intervención comienzan a afectar su entorno y esto se traduce en los niveles altos de sobrecarga.

Según la información obtenida es conveniente recordar que la fase de la enfermedad influye en el nivel de sobrecarga y que el sexo del paciente pediátrico oncológico influye en el nivel de ansiedad, sin embargo, este último resultado ha sido un hallazgo significativo para investigaciones posteriores.

Por otro lado con respecto a las relación entre variables de esta investigación hay consistencia con los resultados de otras similares, las cuales encuentran una relación entre el nivel de ansiedad-sobrecarga y estrés-ansiedad, sin embargo, en la relación estrés-sobrecarga no hubo consistencia con otros estudios ya que no se encontró relación.

Es conveniente recordar que bajo la presencia de estas variables hay afectaciones a nivel físico y psicológico, igualmente se ven afectadas sus relaciones interpersonales e incluso la calidad de cuidado que brindan al paciente.

Con base a los resultados obtenidos en esta investigación se puede tener una mejor comprensión de lo que significa ser cuidador y las consecuencias negativas que puede traer el cuidado de una persona dependiente. Teniendo este sustento teórico se pueden crear intervenciones que ayuden al cuidador tomando en cuenta las características del propio cuidador y la fase de la enfermedad en la que se encuentra el paciente pediátrico oncológico.

Limitaciones y Sugerencias

Se hace manifiesta la importancia de realizar investigaciones donde se amplíe la muestra en cuanto al número de participantes y en cuanto al sexo del

cuidador, ya que esta investigación sólo contó con 50 cuidadoras primarias de niños/niñas con leucemia. Se sabe que la mayoría de las personas que ejercen este rol son mujeres, esto debido a las creencias culturales de nuestro país acerca de las funciones que éstas “deben” cumplir en la sociedad y sobre todo en la maternidad (Young, Dixon-Woods, Findlay, & Heney, 2002 como se citó en Montero et al., 2014). Sin embargo, en fechas recientes los hombres se han implicado cada vez más tanto en la crianza como en el cuidado de los hijos, y sería interesante poder estudiar las diferencias que existen entre hombres y mujeres cuando ejercen el rol de cuidadores, y por lo tanto si las repercusiones a causa del cuidado también son distintas (Díaz-Herrero et al., 2010).

El diseño del estudio es otro rubro que es importante considerar a futuro, ya que un diseño de corte longitudinal serviría para determinar si hay cambios en los niveles de estrés, sobrecarga o ansiedad del cuidador a lo largo de la enfermedad del menor como lo muestran ya algunas investigaciones (Sulkers et al., 2015; Tsai et al., 2012). Esto también serviría para determinar si las relaciones familiares se han visto afectadas a partir del cuidado del paciente oncológico o si estas son un factor detonante en las variables de esta investigación.

Por otro lado, sería de gran utilidad realizar investigaciones donde se evalúe al paciente y al cuidador al mismo tiempo, es decir se estudie a fondo la diada cuidador primario-niño (a), tomando como base la premisa de que ambos son afectados por la enfermedad, que los efectos emocionales de uno afectan al otro, y que si el cuidador no está en condiciones óptimas, la calidad de su cuidado tampoco lo será (Northouse et al., 2010).

Esta investigación se realizó para determinar si existían niveles de estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadoras primarias de niños con leucemia, sin embargo, debido a que muchas cuidadoras somatizan estas variables sería conveniente que se realicen estudios enfocados exclusivamente a síntomas a físicos, tomando en cuenta aspectos como el sueño y el apetito. O bien, realizar investigaciones enfocadas a identificar qué factores predicen la presencia de estas variables, como la economía o nivel socioeconómico, el trabajo formal, las

relaciones interpersonales, la familia directa, variables médicas del paciente (tiempo de diagnóstico y fase de la enfermedad) y variables sociodemográficas (edad, sexo, estado civil, zona de procedencia, religión, número de hijos, nivel de estudios, etc.).

A partir de los resultados se sugiere crear planes de intervención para las cuidadoras, en donde se aborde la psicoeducación no sólo de la enfermedad del paciente sino del rol que ellas están a punto de tomar. Con base en los resultados de esta tesis también se sugiere trabajar en aspectos de relajación, concentración, solución de problemas, intervención a nivel familiar e incluso trabajo tanatológico. En lo que respecta a los niños, pese a que no fueron la población estudiada, sería conveniente trabajar con empoderamiento, autoeficiencia, independencia y habilidades sociales.

Algunas recomendaciones para la institución AMANC son que en algunos tiempos libres que los cuidadores tienen se realicen talleres con temática de apoyo social, cohesión, pues en dicha institución los usuarios provienen de comunidades lejanas y no llegan a tener redes de apoyo y se sabe que las redes de apoyo pueden mejorar la adhesión a tratamiento y la calidad de vida (Lara, González, & Blanco, 2008).

Por último, es de suma importancia realizar investigaciones que se centren en las variables antes mencionadas pero tomando en cuenta el sexo del menor, ya que durante el presente trabajo no se encontró ningún estudio de este tipo.

Referencias

- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index (PSI). Professional Manual* (3rd ed.). Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Alfaro-Ramírez del Castillo, O. I., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del Río, B., & Guevara-López, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46(5) 485-494. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2008/im085e.pdf>
- Alpuche, V. J., Ramos, B., Rojas, M. E., & Figueroa, C. G. (2008). Validity of the Zarit Burden Interview in a sample of informal primary caregivers. *Psicología y Salud*, 18(2), 237-245.
- American Cancer Society. (2014a). *Leucemia linfocítica aguda (en adultos)*. Recuperado de <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002301-pdf.pdf>
- American Cancer Society. (2014b). *Niños diagnosticados con cáncer: Cómo afrontar el diagnóstico*. Recuperado de <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002593-pdf.pdf>
- American Cancer Society. (2015a). *Después del diagnóstico: Una guía para pacientes y sus familias*. Recuperado de <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002812-pdf.pdf>
- American Cancer Society. (2015b). *Leucemia en niños*. Recuperado de www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002289-pdf.pdf

- American Cancer Society. (2016a). *Cancer facts and figures 2016*. Recuperado de <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@research/documents/document/acspc-047079.pdf>
- American Cancer Society. (2016b). *Cancer in children*. Recuperado de <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002287-pdf.pdf>
- American Cancer Society. (2016c). *La ansiedad, el miedo y la depresión*. Recuperado de <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002815-pdf.pdf>
- American Psychological Association. (2015). *Los distintos tipos de estrés*. Recuperado de <http://www.apa.org/centrodeapoyo/tipos.aspx>
- American Psychological Association. (2016a). *Comprendiendo el estrés crónico*. Recuperado de <http://www.apa.org/centrodeapoyo/estres-cronico.aspx>
- American Psychological Association. (2016b). *El estrés es un problema de salud serio en los Estados Unidos*. Recuperado de <http://www.apa.org/centrodeapoyo/estres-problema.aspx>
- American Psychological Association. (2016c). *Salud mental/corporal: Estrés*. Recuperado de <http://www.apa.org/centrodeapoyo/estres.aspx>
- American Psychological Association. (2016d). *Stress effects on the body*. Recuperado de <http://www.apa.org/helpcenter/stress-body.aspx>
- American Society of Clinical Oncology. (2014). *Pruebas y procedimientos*. Recuperado de <http://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/pruebas-y-procedimientos>
- Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2003). Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. En *Guía de Recursos Sanitarios y Sociales en la Fase Final de la Vida en Gipuzkoa* (pp. 235-255). España: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

- Ballestas, H., López, E., Meza, R., Palencia, K., Ramos, D., & Montalvo, A. (2013). Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Salud Uninorte*, 29(2), 249-259. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/817/81730430010.pdf>
- Barrón, B. S., & Alvarado, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología*, 4, 39-46. Recuperado de <http://www.antesdepartir.org.mx/lecturas/Desgaste-del-cuidador.pdf>
- Bátiz, J. (2010). *Reflexiones desde los cuidados a enfermos de Alzheimer*. Bilbao: Asociación de Familiares Enfermos de Alzheimer de Bizkaia.
- Beck, A. T., Epstein, N., Brown, G., & Steer, R. A. (1988). An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56(6), 893-897. doi: 10.1037/0022-006X.56.6.893
- Beck, J. S. (2010). *Corsini Encyclopedia of Psychology*. doi: 10.1002/9780470479216.corpsy0198
- Berrío, N., & Mazo, R. (2011). Estrés académico. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 3(2), 65-82. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsua/v3n2/v3n2a6.pdf>
- Bértola, D. (2010). Hans Selye y sus ratas estresadas. *Medicina Universitaria*, 12(47), 142-143. Recuperado de <http://myslide.es/documents/hans-selye-y-sus-ratas-estresadasdiego-bertola.html>
- Brummett, B. H., Siegler, I. C., Rohe, W. M., Barefoot, J. C., Vitaliano, P. P., Surwit, R. S.,...Williams, R. B. (2005). Neighborhood characteristics moderate effects of caregiving on glucose functioning. *Psychosomatic Medicine*, 67(5), 752-758. doi: 10.1097/01.psy.0000174171.24930.11
- Bordelois, I. (2009). *A la escucha del cuerpo: Puentes entre la salud y las palabras*. Buenos Aires: Libros del Zorzal.
- Calderón-Guzmán, D., Guevara, A., Hernández-García, E., Juárez-Jacobo, A., Segura, L., Barragán, G., & Juárez-Olguín, H. (2009). Different types of

cancer in children and their treatments in a Mexican pediatric hospital. *Acta Pediátrica de México*, 30(6), 299-304. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/actpedmex/apm-2009/apm096c.pdf>

Caqueo-Urizar, A., Segovia-Lagos, P., Urrutia-Urrutia, U., Miranda, C., & Navarro, E. (2013). Impacto de la relación de ayuda de cuidadores primarios en la calidad de vida de pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*, 10(1), 95-108. doi: 10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41950

Carretero, S., Garcés, J., & Ródenas, F. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tirant lo Blanch.

Castaño, E. F., & León del Barco, B. (2010). Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 10(2), 245-257. Recuperado de <http://www.ijpsy.com/volumen10/num2/260/estrategias-de-afrontamiento-del-estrés-ES.pdf>

Chang, E. W., Tsai, Y. Y., Chang, T. W., & Tsao, C. J. (2007). Quality of sleep and quality of life in caregivers of breast cancer patient. *Psychooncology*, 16(10), 950-955. doi: 10.1002/pon.1167

Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385-396. doi: 10.2307/2136404

De la Huerta, R. H., Corona, J. M., & Méndez, J. V. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39(1), 46-51. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/revneuneupsi/nnp-2006/nnp061g.pdf>

Del Rincón, C., Remor, E., & Arranz, P. (2007). Estudio psicométrico preliminar de la versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP). *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7(2), 435-452. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33717060012>

- Desarrollo Integral de la Familia. (2015). *Hospital del Niño DIFH atiende a 90 pacientes nuevos con cáncer, al año*. Recuperado de <http://dif.hidalgo.gob.mx/?p=395>
- Díaz-Herrero, A., Brito, A. G., López, J. A., Pérez-López, J., & Martínez-Fuentes, M. T. (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del Parenting Stress Index-Short Form. *Psicothema*, 22(4), 1033-1038. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72715515074>
- Domínguez, J. A., Ruíz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J., & Izquierdo, M. T. (2011). Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *SEMERGEN*, 38(1), 16-23. doi: 10.1016/j.semerg.2011.05.013
- Dos Santos, D. F., de Brito, E., & Yamaguchi, A. (2013). Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(1), 1-7. doi: 10.1590/S0104-11692013000100010
- Dueñas, E., Martínez, M. A., Morales, B., Muñoz, C., Viafara, A. S., & Herrera, J. A. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37(2), 31-38. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28337906>
- Espín, A. M. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34(3). Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21434302>
- Francis, L. E., Worthington, J., Kyriotakis, G., & Rose, J. H. (2010). Relationship quality and burden among caregivers for late-stage cancer patients. *Support Care in Cancer*, 18(11), 1429-1436. doi: 10.1007/s00520-009-0765-5
- Friss, L. (2002). *The state of the art: Caregiver assessment in practice settings*. San Francisco: Family Caregiver Alliance, National Center on Caregiving.

- García, B. C. (2011). *Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil*. (Tesis de Doctorado) Universitat Ramon Llull. España.
- García, A. (2011). *Efectos del estrés percibido y las estrategias de aprendizaje cognitivas en el rendimiento académico de estudiantes universitarios noveles de ciencias de la Salud*. (Tesis de Doctorado) Universidad de Málaga. España.
- García-Calvente, M. M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(2), 83-92. Recuperado de <http://www.scielosp.org/pdf/gs/v18s2/revision9.pdf>
- Gloeckler, L. A., Percy, L. C., & Gurney, J. G. (1999). Introduction. En *Cancer Incidence and Survival among Children and Adolescents: United States* (pp. 1-16). USA: National Cancer Institute.
- Gómez-Carretero, P., Soriano, J. F., Monsalve, V., & De Andrés, J. (2009). Satisfacción con la información: posible variable interviniente en el estado de ánimo de cuidadores primarios de pacientes críticos. *Clínica y Salud*, 20(1), 91-105. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180613880008>
- González, M. J. (2006). Introducción y conceptos básicos en torno al estrés. En *Manejo del estrés* (pp. 7-31). España: Innovación y Cualificación S.L.
- González, M. T., & Landero, R. (2007). Factor structure of the Perceived Stress Scale (PSS) in a sample from Mexico. *The Spanish Journal of Psychology*, 10(1), 199-206. Recuperado de http://www.psy.cmu.edu/~scohen/Factor%20Structure_Mexico.pdf
- González de Mirena, E., Gil, Y., Younes, T., Molina, A., Mejías, A., Rubio, A.,...Calzolaio, V. (2015). Estrés, sobrecarga e interleuquina pro-inflamatoria (IL1) y anti-inflamatoria (IL4) en cuidadores de pacientes

- oncológicos. *Revista Venezolana de Endocrinología y Metabolismo*, 13(2), 78-85. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=375542244003>
- Grad, J., & Sainsbury, P. (1963). Mental illness and the family. *The Lancet*, 281(7280), 544-547. doi: 10.1016/S0140-6736(63)91339-4
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5(2), 87-106. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/270889950_IMPACTO_PSICOSOCIAL_DEL_CANCER_INFANTIL_EN_LA_FAMILIA
- Grov, E. K., Dahl, A. A., Moum, T., & Fossa, S. D. (2005). Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Annals of Oncology*, 16(7), 1185-1191. doi: 10.1093/annonc/mdi210
- Gutiérrez, J. M. (1998). La promoción del eustrés. *Revista Electrónica de Psicología*, 2(1). Recuperado de http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:2_TG3Dw1SmlJ:www.psiquiatria.com/revistas/index.php/psicologiacom/article/download/617/595+&cd=1&hl=es-419&ct=clnk&gl=mx
- Haugstvedt, A., Wentzel-Larsen, T., Rokne, B., & Graue, M. (2011). Perceived family burden and emotional distress: similarities and differences between mothers and fathers of children with type 1 diabetes in a population-based study. *Pediatric Diabetes*, 12(2), 107-114. doi: 10.1111/j.1399-5448.2010.00661.x
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2013). *Estadísticas a propósito del día mundial del niño: Datos Hidalgo*. Recuperado de <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Contenidos/estadisticas/2013/ni%C3%B1o13.pdf>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2014). *Estadísticas a propósito de... día mundial contra el cáncer (4 de febrero). Datos Hidalgo*. Recuperado de

<http://www.beta.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2014/cancer13.pdf>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2015). *Estadísticas a propósito del día mundial contra el cáncer*. Recuperado de http://www.equidad.org.mx/images/stories/documentos/Cancer_2015.pdf

Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2016). *Estadísticas a propósito del...día mundial contra el cáncer (4 de febrero)*. Recuperado de http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2016/cancer2016_0.pdf

International Agency for Research on Cancer. (2016). *GLOBOCAN 2012: Estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide in 2012*. Recuperado de <http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>

Kazak, A. E., Boeving, C. A., Alderfer, M. A., Hwang, W. T., & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(30), 7405-7410. doi: 10.1200/JCO.2005.09.110

Kinsella, G., Cooper, B., Picton, C., & Murtagh, D. (1998). A review of the measurement of caregiver and family burden in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 14(2), 37-45.

Klassen, A. F., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., O'Donnell, M.,...Sung, L. (2008). Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5884-5889. doi: 10.1200/JCO.2007.15.2835

Kohlsdorf, M., & Costa, A. L. (2011). Coping strategies and caregiver's anxiety in pediatric oncohematology. *Psicologia: Reflexao e Crítica*, 24(2), 272-280. doi: 10.1590/S0102-79722011000200008

Krikorian, A., Vélez, M. C., González, O., Palacio, C., & Vargas, J. J. (2010). La experiencia de sufrimiento en cuidadores principales de pacientes con dolor

oncológico y no oncológico. *Avances en Enfermería*, 28(1), 13-20.
Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v28n1/v28n1a02.pdf>

Lafaurie, M. M., Barón, L. V., León, D. C., Martínez, P. M., Molina, D. C., Rodríguez, D. Y.,...Roncancio, M. L. (2009). Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. *Revista Colombiana de Enfermería*, 5(5), 41-52. Recuperado de <http://docplayer.es/9979841-Madres-cuidadoras-de-ninos-as-con-cancer-vivencias-percepciones-y-necesidades.html>

Lara, G., González, A., & Blanco, L. A. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(4), 159-166.

Lawrence, V., Murray, J., Samsi, K., & Banerjee, S. (2008). Attitudes and support needs of Black Caribbean, south Asian and White British carers of people with dementia in the UK. *The British Journal Psychiatry*, 193(3), 240-246. doi: 10.1192/bjp.bp.107.045187

Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and adaptation*. New York: Oxford University Press.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Editorial Martínez Roca.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1987). Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1(3), 141-169. Doi: 10.1002/per.2410010304

Leukemia & Lymphoma Society. (2012). *Cómo enfrentarse a la leucemia y el linfoma en los niños*. Recuperado de https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/sp_copingchildhood.pdf

- Lichtenstein, P., Holm, N. V., Verkasalo, P. K., Iliadou, A., Kaprio, J., Koskenvuo, M., Pukkala, E., Skytthe, A., & Hemminki, K. (2000). Environmental and heritable factors in the causation of cancer: analyses of cohorts of twins from Sweden, Denmark, and Finland. *The New England Journal of Medicine*, *343*(2), 78-85. doi: 10.1056/NEJM200007133430201
- Litzelman, K., Catrine, K., Gangnon, R., & Witt, W. P. (2011). Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: the impact of child characteristics and parental psychosocial factors. *Quality of Life Research*, *20*(8), 1261-1269. doi: 10.1007/s11136-011-9854-2
- López-Huerta, J. A., Álvarez-Bermúdez, J., & González-Romo, R. A. (2012). La experiencia psicosocial de padres de hijos con leucemia en un hospital público de la ciudad de San Luis Potosí. *Psicooncología*, *9*(1), 137-150. doi: 10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39143
- Loyd, B. H., & Abidin, R. R. (1985). Revision of the Parenting Stress Index. *Journal of Pediatric Psychology*, *10*(2), 169-177. doi: 10.1093/jpepsy/10.2.169
- Lumsden, D. P. (1981). Is the concept of stress of any use, anymore? In *Contributions to Primary Prevention in Mental Health: Working Paper*, ed. D. Randall. Toronto: Toronto Natl. Off. Canadian Mental Health Association.
- Marks, D. F., Murray, M., Evans, B., Willing, C., Woodall, C., & Skyes, C. M. (2008). *Psicología de la salud: Teoría, investigación y práctica*. México: Manual Moderno.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L. C., Rico, J. M., Lanz, P., & Taussig, M. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, *6*(4), 338-345.
- Martínez, E., Díaz, F. E., & Gómez, E. I. (2010). Sobrecarga del cuidador primario que asiste a un familiar con cáncer. *Altepepaktli*, *6*(11), 32-41. Recuperado de <http://132.248.9.34/hevila/Altepepaktli/2010/vol6/no11/4.pdf>

- Masa'Deh, R., Collier, J., & Hall, C. (2012). Parental stress when caring for a child with cancer in Jordan: A cross-sectional survey. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10(88), 1-7. doi: 10.1186/1477-7525-10-88
- Mausbach, B. T., von Känel, R., Aschbacher, K., Roepke, S. K., Dimsdale, J. E., Ziegler, M. G.,...Grant, I. (2007). Spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease show longitudinal increases in plasma level of tissue-type plasminogen activator antigen. *Psychosomatic Medicine*, 69(8), 816-822. doi: 10.1097/PSY.0b013e318157d461
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S., & Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 51(2), 103-111. Recuperado de <http://www.jstor.org/stable/3700195>
- McDaniel, K. R., & Allen, D. G. (2012). Working and care-giving: the impact on caregivers stress, family-work conflict, and burnout. *Journal of Life Care Planning*, 10(4), 21-32.
- McEwen, B.S. (2000). Allostasis and Allostatic Load: Implications for Neuropsychopharmacology. *Neuropsychopharmacology*, 22(2), 108-124.
- Melgosa, J. (1995). *Nuevo estilo de vida. ¡Sin estrés!* Madrid: Safeliz
- Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre-Acevedo, D., & Lopera, F. (2010). Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo alzheimer por mutación e280a en presenilina 1. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 5(2) 137-145. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179314915007>
- Molina-Jiménez, T., Gutiérrez-García, A. G., Hernández-Domínguez, L., & Contreras, C. M. (2008). Estrés psicosocial: Algunos aspectos clínicos y experimentales. *Anales de Psicología*, 24(2), pp. 353-360. Recuperado de http://www.um.es/analesps/v24/v24_2/19-24_2.pdf

- Molina, J. M., Iáñez, M. A., & Iáñez, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15(1), 33-43.
- Montalvo, A., Romero, E., & Flórez, I. E. (2011). Percepción de la calidad de vida de cuidadores de niños con cardiopatía congénita Cartagena, Colombia. *Investigación y Educación en Enfermería*, 29(1), 9-18.
- Montero, X., Jurado, S., & Méndez, J. (2015). Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 67-86. doi: 10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48905
- Montero, X., Jurado, S., Valencia, A., Méndez, J., & Mora, I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: Evidencia de validez en México. *Psicooncología*, 11(1), 71-85.
- Montiel, M. M., & Vera, J. A. (1998). Análisis de las propiedades psicométricas del Índice de Estrés de la Crianza en una población rural del estado de Sonora. *La Psicología Social en México*, 6, 86-90. Recuperado de <http://www.ciad.mx/archivos/desarrollo/publicaciones/PUBLICACIONES/Produccion%20Academica/Cap%20de%20Libro/1998/28.pdf>
- Montorio, I., Izal, F., López, A., & Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2), 229-248.
- Moral, J., González, M. T., & Landero, R. (2011). Estrés percibido, ira y burnout en amas de casa mexicanas. *Revista Iberoamericana de Psicología y Salud*, 2(2), 123-143. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/2451/245118507001.pdf>
- Morales, C., Torres, V., Valencia, J. E., Ribón, G., & Manrique, R. D. (2010). Leucemia mieloide crónica: diagnóstico y tratamiento. *Revista CES Medicina*, 24(1), 97-108. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/2611/261119491009.pdf>

- Moscoso, M. S. (1998). Estrés salud y emociones: Estudio de la ansiedad, cólera y hostilidad. *Revista de Psicología*, 3(3), 47-58. Recuperado de http://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/psicologia/1998_n3_/estres_salud.htm
- Moya-Albiol, L., Serrano, M. A., González-Bono, E., Rodríguez-Alarcón, G., & Salvador, A. (2005). Respuesta psicofisiológica de estrés en una jornada laboral. *Psicothema*, 17(2), 205-211.
- Naranjo, M. L. (2009). Una revisión teórica sobre el estrés y algunos aspectos relevantes de éste en el ámbito educativo. *Educación*, 33(2), 171-190.
- National Cancer Institute. (2014). *Cáncer en niños y adolescentes*. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/hoja-informativa-ninos-adolescentes>
- National Cancer Institute. (2016a). *Diccionario de cáncer*. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario?cdrid=45263>
- National Cancer Institute. (2016b). *Leucemia-Versión para pacientes*. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/leucemia>
- National Cancer Institute. (2016c). *Leucemia linfoblástica aguda infantil: Tratamiento (PDQ®)-Versión para pacientes*. Recuperado de http://www.cancer.gov/espanol/tipos/leucemia/paciente/tratamiento-lla-infantil-pdq#section/_34
- National Cancer Institute. (2016d). *Leucemia mielógena crónica: Tratamiento (PDQ®)-Versión para pacientes*. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/leucemia/paciente/tratamiento-lmc-pdq>
- National Institute of Mental Health. (2016). *Anxiety disorders*. Recuperado de <http://www.nimh.nih.gov/health/topics/anxiety-disorders/index.shtml>

- Negre, A., & Fortes, I. (2005). Programa de educación sanitaria: estrategia para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa, en los padres de niños con cáncer. *Psicooncología*, 2(1), 157-162
- Norberg, A. L., Pöder, U., Ljungman, G., & von Essen, L. (2012). Objective and subjective factors as predictors of post-traumatic stress symptoms in parents of children with cáncer – A longitudinal study. *Plos One*, 7(5), 1-7. doi: 10.1371/journal.pone.0036218
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Schafenacker, A. M., & Weiss, D. (2012). The impact of caregiving on the psychological well-being of family caregivers and cancer patients. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 236-245. doi: 10.1016/j.soncn.2012.09.006
- Northouse, L. L., Katapodi, M. C., Song, L., Zhang, L., & Mood, D. W. (2010). Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. *CA Cancer J Clin*, 60(5), 317-339. doi: 10.3322/caac.20081
- Oblitas, L. A. (2009). (Ed.). *Psicología de la Salud y calidad de vida*. México: Thompson Editores.
- Ogden, J. (2004). *Health Psychology: A Textbook* (3rd. Ed.). Maidenhead, England: Open University Press.
- Organización Mundial de la Salud. (2007). *Control del cáncer. Aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces*. Recuperado de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44005/1/9789243547404_spa.pdf?ua=1
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Cáncer. Nota descriptiva°297* Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>

- Organización Mundial de la Salud. (2016). *Cáncer. Preguntas frecuentes sobre el cáncer infantil*. Recuperado de http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/
- Organización Panamericana de la Salud. (2015). *New PAHO/WHO publication gives guidance on early diagnosis of childhood cancer*. Recuperado de http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10414&Itemid=1926&lang=e
- Papalia, D. E., Wendkos, S., & Duskin, R. (2005). *Desarrollo humano* (9na ed.) México: McGraw-Hill Interamericana.
- Patterson, J. M., Holm, K. E., & Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, 13(6), 390–407. doi: 10.1002/pon.761
- Pedron-Giner, C., Calderón, C., Martínez-Costa, C., Borraz-Gracia, S., & Gómez-López, S. (2012). Factors predicting distress among parents/ caregivers of children with neurological disease and home enteral nutrition. *Child: care, health and development*, 40(3), 389-397.
- Pereira, M., Magni, R., Mingione, I., & Caran, E. (2009). Os desafios diários do cuidador de crianças e de adolescentes com câncer. *Psicologia, Teoría y Práctica*, 11, 51-53.
- Peréz, N., & Palmero, M. (2009). Factores de riesgo del cáncer infantil. *MediCiego*, 15(1). Recuperado de http://bvs.sld.cu/revistas/mciego/vol15_01_09/revisiones/r1_v15_0109.htm
- Pioli, M. F. (2010). Global and caregiving mastery as moderators in the caregiving stress process. *Aging & Mental Health*, 14(5), 603-612. doi: 10.1080/13607860903586193
- Pollock, E. A., Litzelman, K., Wisk, L. E., & Witt, W. P. (2013). Correlates of physiological and psychological stress among parents of childhood cancer

and brain tumor survivors. *Academic Pediatric*, 13(2), 105-112. Doi: 10.1016/j.acap.2012.11.005

Ramos, B. (Eds.). (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México: Miguel Ángel Porrúa.

Ramos, V., Rivero, R., Piqueras, J. A., García, L. J., & Oblitas, L. A. (2008). Psiconeuroinmunología: Conexiones entre sistema nervioso y sistema immune. *Suma Psicológica*, 15(1), 115-141.

Robles, R., Varela, R., Jurado, S., & Páez, F. (2001). Versión mexicana del Inventario de Ansiedad de Beck: propiedades Psicométricas. *Revista Mexicana de Psicología*, 18(2), 211-218.

Rodríguez, G. M. (2006). Tipo de vínculo madre/hijo y desarrollo intelectual sensoriomotriz en niños de 6 a 15 meses de edad. *Interdisciplinaria*, 23(2), 175-201. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/180/18023203.pdf>

Rohleder, N., Marin, T. J., Ma, R., & Miller, G. E. (2009). Biologic cost of caring for a cancer patient: dysregulation of pro- and anti-inflammatory signaling pathways. *Journal of Clinical Oncology*, 27(18), 2909-2915. doi: 10.1200/JCO.2008.18.7435

Roig, M. V. Abengózar, M. C., & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14(2), 215-227

Romero, E. (2008). *La familia del paciente paliativo. "Hablan las cuidadoras"*. Recuperado el 22 de junio de 2016 de http://www.humanizar.es/uploads/media/08_atencion_a_la_familia_del_enfermo_XIII_Jorn.pdf

Rubira, E. A., Munhoz, M. A., Martinez, M., Barbosa, D. A., & Silva, A. G. (2011). Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(3), 515-522. doi: 10.1590/S0104-1169201100030010

- Ruiz, A. E., & Nava, M. G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Salcedo, C. M., & Chaskel, R. (2009). Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes. *Programa de Educación Continua en Pediatría*, 8(3), 5-18.
- Secretaría de Salud. (2009). *Guía de práctica Clínica. Diagnóstico y tratamiento de leucemia linfoblástica aguda*. Recuperado de http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/142_GP_C_LEUCEMIA_LINFOBLASTICA/Imss_ER.pdf
- Secretaría de Salud. (2014a). *Boletín de información en cáncer en niñas (os) y adolescentes con cáncer 2008 a 2012*. Recuperado de <http://censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/cancer/BoletinNacionalCancer2014.pdf>
- Secretaría de Salud. (2014b). *Comportamiento epidemiológico del cáncer en menores de 18 años. México 2008-2014*. Recuperado de http://censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/cancer/20160601_Boletin-2014_SEDP12sep16_4.pdf
- Segrin, C., Bagder, T., Dorros, S. M., Meek, P., & Lopez A. M. (2007). Interdependent anxiety and psychological distress in women with breast cancer and their partners. *Psychooncology*, 16(7), 634-643. doi: 10.1002/pon.1111
- Seguí, J.D., Ortiz-Tallo, M., & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo. *Anales de psicología*, 24(1), 100-105.
- Selye, H. (1936). A syndrome produced by diverse nocuous agents. *Nature*, 138, 32.
- Selye, H. (1946). The general adaptation syndrome and the diseases of adaptation. *Journal of Clinical Endocrinology*, 6, 117-184.

- Sierra, J. C., Ortega, V., & Zubeidat, I. (2003). Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar. *Revista Mal-Estar e Subjetividade*, 3(1), 10-59.
- Skleranova, H., Krümpelmann, A., Hanun, M. W., Friederich, H. C., Huber, J., Thomas, M.,...Hartmann, M. (2015). When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*, 121(9), 1513-1519. doi: 10.1002/cncr.29223
- Smith, M. A., Gloeckler, L. A., Gurney, J. G., & Ross, A. J. (1999). Leukemia. En *Cancer Incidence and Survival among Children and Adolescents: United States* (pp. 17-34). USA: National Cancer Institute.
- Sociedad Española para el Estudio del Estrés y la Ansiedad. (2011). *¿Qué es la ansiedad?* Recuperado de http://www.ansiedadystres.org/content/que_es_la_ansiedad
- Solano, L., & Velásquez, E. (2012). Efecto inmunomodulador del estrés psicológico. *Salus*, 16(1), 51-57. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/3759/375939023009.pdf>
- Solis, M. L., & Abidin, R. R. (1991). The spanish version Parenting Stress Index: A psychometric study. *Journal of Clinical Child Psychology*, 20(4), 372-378. doi: 10.1207/s15374424jccp2004_5
- Steele, H. (2010). *Prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009*. Tesis de Especialidad. Universidad de Costa Rica, Costa Rica.
- Stein, R. E. K., & Riessman, C. K. (1980). The development of an impact-on-family scale: preliminary findings. *Medical Care*, 18(4), 465-472. doi: 10.1097/00005650-198004000-00010
- Stiller, C. A. (2004). Epidemiology and genetics of childhood cancer. *Oncogene*, 23, 6429-6444.

- Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K. P., & Kazak, A. E. (2001). Childhood illness-related parenting stress: the Pediatric Inventory for Parents. *Journal of Pediatric Psychology, 26*(3), 155-162. doi: 10.1093/jpepsy/26.3.155
- Sulkers, E., Tissing, W. J. E., Brinksma, A., Roodbol, P. F., Kamps, W. A., Stewart, R. E.,...Fleer, J. (2015). Providing care to a child with cancer: A longitudinal study on the course, predictors, and impact of caregiving stress during the first year after diagnosis. *Psycho-Oncology, 24*(3), 318-324. doi: 10.1002/pon.3652
- Sztejman, C. (2010). Estrés psicosocial y baja resiliencia. Un factor de riesgo para hipertensión arterial. Relaciones entre la hipertensión arterial y psicoanálisis. *Revista Argentina de Cardiología, 78*(5), 398-399.
- Tartaglini, M. F., Clemente, A., & Stefani, D. (2008). El efecto de la severidad de la demencia en el sentimiento de sobrecarga, en esposas cuidadoras. *Revista Neurológica Argentina, 33*(1), 80-85. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/238079202_EL_EFECTO_DE_LA_SEVERIDAD_DE_LA_DEMENCIA_EN_EL_SENTIMIENTO_DE_SOBRECARGA_EN_ESPOSAS_CUIDADORAS
- Tartaglini, M. F., Ofman, S. O., & Stefani, D. (2010). Sentimientos de Sobrecarga y Afrontamiento en cuidadores familiares principales de Pacientes con demencia. *Revista Argentina de Clínica Psicológica, 19*(3), 221-226.
- Tirado-Gómez, L.L., & Mohar, A. (2007). Epidemiología de las Neoplasias Hemato-Oncológicas. Recuperado el 27 de Enero de 2016 de <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1193426695.pdf>
- Tobin, D. L. (1984). User Manual of Coping Strategies Inventory. Recuperado el 5 de Marzo de 2016 de http://www.ohiopsychology.com/files/images/holroyd_lab/Manual%20Coping%20Strategies%20Inventory.pdf

- Torres, I. A., Beltrán, F. J., Martínez, G., Saldívar, A. H., Quesada, J., & Cruz, L. D. (2006). Cuidar a un enfermo ¿pesa? *Revista de Divulgación Científica y Tecnológica de la Universidad Veracruzana*, 19(2), 47-50. Recuperado de <http://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/vol19num2/articulos/cuidar/>
- Tsai, M. H., Hsu, J. F., Chou, W. J., Yang, C. P., Jaing, T. H., Hung, I. J.,...Huang, Y. S. (2012). Psychosocial and emotional adjustment for children with pediatric cancer and their primary caregivers and the impact on their health-related quality of life during the first 6 months. *Quality of Life Research*, 22(3), 625-634. doi: 10.1007/s11136-012-0176-9
- United Nations International Children's Emergency Fund. (2016). *Igualdad de Género*. Recuperado de http://www.unicef.org/spanish/gender/3984_bigpicture.html
- van Ryn, M., Sanders, S., Kahn, K., van Houtven, C., Griffin, J. M., Martin, M., ... Rowland, J. (2011). Objective burden, resources, and other stressors among informal cancer caregivers: a hidden quality issue? *Psychooncology*, 20(1), 44-52. doi: 10.1002/pon.1703.
- Vargas, L. (2000). Cáncer en pediatría: aspectos generales. *Revista Chilena de Pediatría*, 71(4), 283-295.
- Vásquez, B. (2006). La importancia del cuidador en los cuidados paliativos. *Informe Médico*, 8(1), 1-4.
- Virgen, R., Lara, A.C., Morales, G., & Villaseñor, S. J. (2005). Los trastornos de ansiedad. *Revista Digital Universitaria*, 6(11), 1067-6079.
- Wells, A. (2013). Cognitive theory and models of anxiety: an introduction. En *Cognitive Therapy of Anxiety Disorders: A Practice Manual and Conceptual Guide*. (pp. 4-5). England: John Wiley & Sons.
- Yélamos, C., García, G., Fernández, B., & Pascual, C. (2006). El cáncer en los niños. Recuperado de

<https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/guiareducida.pdf>

- Zambrano, R., & Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana Psiquiátrica*, 36(1), 26-39.
- Zarit, S. H. (1989). Issues and directions in family intervention research. En E. Light & B. D. Lebowitz (Eds.), *Alzheimer, and family stress: Directions for research* (pp. 458-486). Washington, D. C.: US Government Printing Office.
- Zarit, S. H. (1990). *Concepts and measures in family caregiving research*. Paper presented at the Invitational Conference on Family Caregiving Research, Toronto, Ontario, Canada.
- Zarit, S. H. (1998). *Dementia: caregivers and stress. Community paper series: paper 8*. Victoria, BC: Centre on Aging, University of Victoria.
- Zarit, S. H. (2002). Caregiver's burden. En S. Andrieu & J. P. Aquino (Eds.), *Family and professional carers: findings lead to action* (pp. 24-26). Paris: Serdi Edition y Fondation Médéric Alzheimer.
- Zarit, S. H., Orr, N. K., & Zarit, J. M. (1985). *The bidden victims of Alzheimer's disease. Families under stress*. New York: University Press.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. doi: 10.1093/geront/20.6.649

Anexos

Anexo 1. Consentimiento Informado



Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, UAEH
Instituto de Ciencias de la Salud, IC莎
Área Académica de Psicología



Folio: _____.

Consentimiento Informado

Se le proporcionará la siguiente información, con el propósito de que pueda decidir si desea participar en este estudio, su cooperación es de carácter voluntario, pudiendo rehusarse a participar en todo momento. El propósito de este estudio es conocer si las cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia sufren de estrés, sobrecarga y ansiedad. Para cumplir este propósito se le aplicarán varios cuestionarios en los que se le preguntará como se siente a partir de fungir el papel de cuidadora primaria. La información obtenida será entregada a la Directora General de AMANC la Psic. Iliana Orea Sánchez, la cual ocupará los resultados para los objetivos permitentes que ella considere viables.

Todas aquellas respuestas que proporcione serán confidenciales, todo lo que conteste será usado para fines de investigación. En caso de tener la mínima duda sobre este proyecto, usted podrá comunicarse con los aplicadores que amablemente responderán sus preguntas.

Con mi firma otorgo mi consentimiento para participar en este estudio, comprometiéndome a contestar los cuestionarios, y participar en las intervenciones antes descritas.

Nombre y firma de la cuidadora

Nombre y firma (Testigo)

Nombre y firma de representante
del proyecto

Anexo 2. Hoja de Datos Sociodemográficos

Hoja de Datos Sociodemográficos	
Folio: _____	Fecha: _____
Esta encuesta es de carácter confidencial, ninguno de los datos que proporcione serán revelados a ninguna persona o institución y serán únicamente utilizados para los fines de este estudio.	

1. Nombre: _____	
2. Edad: _____	3. Estado civil: <input type="checkbox"/> Soltero (a)
	<input type="checkbox"/> Casado (a)
	<input type="checkbox"/> Otro: _____
4. Escolaridad: <input type="checkbox"/> Primaria <input type="checkbox"/> Secundaria <input type="checkbox"/> Bachillerato <input type="checkbox"/> Universidad	
5. Lugar de procedencia: _____	6. ¿Trabaja actualmente?: <input type="checkbox"/> Sí
	<input type="checkbox"/> No
7. ¿Si no trabaja, de quién depende económicamente?: <input type="checkbox"/> Padres	
	<input type="checkbox"/> Pareja
	<input type="checkbox"/> Hijos (as)
	<input type="checkbox"/> Otros (quiénes): _____
8. ¿Qué actividad realiza en su tiempo libre?: _____	
9. ¿Padece alguna enfermedad?: <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No ¿Cuál? _____	
10. Edad del menor al que cuida: _____	
11. Sexo del menor a su cuidado: <input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer	
12. Número de hijos e/o hijas: _____	
18. Número de hijo(a) que es el menor al que se le suministran los cuidados:	
<input type="checkbox"/> Único(a) <input type="checkbox"/> Primero(a) <input type="checkbox"/> En medio <input type="checkbox"/> Último(a)	
19. Tiempo que lleva ejerciendo el rol de cuidadora primaria: _____ meses	
20. Fase de la enfermedad en que se encuentra el menor: <input type="checkbox"/> Activa	
	<input type="checkbox"/> Remisión
21. ¿Usted ha recibido anteriormente apoyo psicológico? <input type="checkbox"/> Sí	
	<input type="checkbox"/> No

Anexo 3. Escala de Estrés Percibido

A continuación se presentan una serie de oraciones, por favor conteste de forma honesta cada una de ellas en base a cómo se ha sentido en el último mes. Las opciones de respuesta van de nunca, casi nunca, de vez en cuando, a menudo y muy a menudo. No hay respuestas correctas o incorrectas, sólo responda a su propio sentir.

Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo
0	1	2	3	4

Pregunta	0	1	2	3	4
1. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado afectado por algo que ha ocurrido inesperadamente?					
2. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido incapaz de controlar las cosas importantes en su vida?					
3. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido nervioso o estresado?					
4. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha manejado con éxito los pequeños problemas irritantes de la vida?					
5. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que ha afrontado efectivamente los cambios importantes que han estado ocurriendo en su vida?					
6. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado seguro sobre su capacidad para manejar sus problemas personales?					
7. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las cosas le van bien?					
8. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que no podía afrontar todas las cosas que tenía que hacer?					
9. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar las dificultades de su vida?					
10. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido que tenía todo bajo su control?					
11. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha estado enfadado porque las cosas que le han ocurrido estaban fuera de su control?					
12. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha pensado sobre las cosas que le quedan por hacer?					
13. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha podido controlar la forma de pasar el tiempo?					
14. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido que las dificultades se acumulan tanto que no puede superarlas?					

Anexo 4. Escala de Carga del Cuidador de Zarit

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así: nunca, casi nunca, algunas veces, frecuentemente o siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
1	2	3	4	5

	1	2	3	4	5
1. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
2. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
3. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
4. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de la familia?					
5. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
7. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
8. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
9. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
10. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
11. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
12. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					

Anexo 5. Inventario de Ansiedad de Beck

En el recuadro de abajo hay una lista que contiene los síntomas más comunes de la ansiedad. Lea cuidadosamente cada afirmación. Indique cuánto le ha molestado cada síntoma durante la última semana, inclusive hoy, marcando con una **X** según la intensidad de la molestia.

Poco o nada	Más o menos	Moderadamente	Severamente
0	1	2	3

Síntomas	0	1	2	3
1. Entumecimiento, hormigueo				
2. Sentir oleadas de calor (bochorno)				
3. Debilitamiento de piernas				
4. Dificultad para relajarse				
5. Miedo a que pase lo peor				
6. Sensación de mareo				
7. Opresión del pecho o latidos acelerados				
8. Inseguridad				
9. Terror				
10. Nerviosismo				
11. Sensación de ahogo				
12. Manos temblorosas				
13. Cuerpo tembloroso				
14. Miedo a perder el control				
15. Dificultad para respirar				
16. Miedo a morir				
17. Asustado				
18. Indigestión o malestar estomacal				
19. Debilidad				
20. Ruborizarse, sonrojamiento				
21. Sudoración (no debida al calor)				