



UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CUENCA

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA

Comunidad Educativa al Servicio del Pueblo

UNIDAD ACADÉMICA DE SALUD Y BIENESTAR

CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

**CALIDAD DE VIDA A NIVEL PSICOLOGICO EN CUIDADORES
PRIMARIOS DE PACIENTES CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS
PEDIÁTRICAS.**

**TRABAJO DE TITULACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
PSICÓLOGA CLÍNICA**

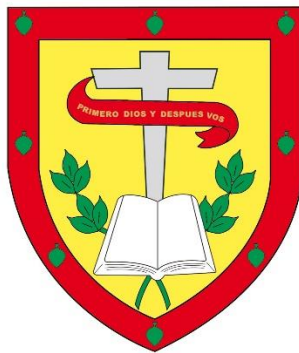
AUTOR: GISSELA DEL ROCÍO SEGARRA GUZMÁN.

DIRECTOR: DRA. MARIA FERNANDA COBOS COBOS.

CUENCA-ECUADOR

2023

DIOS, PATRIA, CULTURA Y DESARROLLO



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA

Comunidad Educativa al Servicio del Pueblo

UNIDAD ACADÉMICA DE SALUD Y BIENESTAR

CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

**CALIDAD DE VIDA A NIVEL PSICOLOGICO EN CUIDADORES PRIMARIOS DE
PACIENTES CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS PEDIÁTRICAS.**

**TRABAJO DE TITULACIÓN PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
PSICÓLOGA CLÍNICA**

AUTOR: GISSELA DEL ROCÍO SEGARRA GUZMÁN.

DIRECTOR: DRA. MARIA FERNANDA COBOS COBOS.

CUENCA-ECUADOR

2023

DIOS, PATRIA, CULTURA Y DESARROLLO



Declaratoria de Autoría y Responsabilidad

Gissela del Rocío Segarra Guzmán, portadora de la cédula de ciudadanía N° **0107130163**. Declaro ser el autor de la obra: **“Calidad de vida a nivel psicológico en cuidadores primarios de pacientes con enfermedades oncológicas pediátricas”**, sobre la cual me hago responsable sobre las opiniones, versiones e ideas expresadas. Declaro que la misma ha sido elaborada respetando los derechos de propiedad intelectual de terceros y eximo a la Universidad Católica de Cuenca sobre cualquier reclamación que pudiera existir al respecto. Declaro finalmente que mi obra ha sido realizada cumpliendo con todos los requisitos legales, éticos y bioéticos de investigación, que la misma no incumple con la normativa nacional e internacional en el área específica de investigación, sobre la que también me responsabilizo y eximo a la Universidad Católica de Cuenca de toda reclamación al respecto.

Cuenca, **14 de junio de 2023**

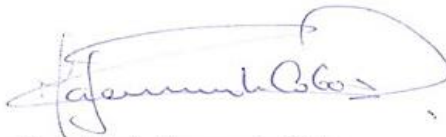
F.....


Gissela Del Rocío Segarra Guzmán.

C.I.010713016

CERTIFICACIÓN

Yo Dra. María Fernanda Cobos Cobos, con cédula de identidad N° 0102605474 en calidad de Directora del Trabajo de Titulación con el tema: **“Calidad de vida a nivel psicológico en cuidadores primarios de pacientes con enfermedades oncológicas pediátricas”**, certifico que el presente trabajo fue desarrollado por GISSELA DEL ROCIO SEGARRA GUZMAN, bajo mi supervisión.



Dra. María Fernanda Cobos.

**DIRECTORA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN DOCENTE DE LA CARRERA DE
PSICOLOGÍA CLÍNICA**

Agradecimiento

Primeramente, quiero agradecer a la Universidad Católica De Cuenca, por abrirme las puertas para formarme profesionalmente, a cada uno de los docentes que me han impartido grandes conocimientos en las aulas.

Por otro lado, quiero agradecer a Dios por darme la fortaleza necesaria en situaciones que se presentaron. A mis padres que con su amor y sacrificio me apoyaron en toda mi formación profesional.

Gissela Del Rocío Segarra Guzmán.

Dedicatoria

Llena de gratitud y amor, quiero dedicar este proyecto, a cada una de las personas que han estado en cada etapa de mi formación académica, quienes han sido los pilares fundamentales para seguir adelante.

Me llena de orgullo poderles dedicar a ellos, ya que con mucho esfuerzo me han ayudado a cumplir con cada objetivo en mi vida.

Dedico a mis padres, hermanos y personas que han formado parte importante en mi vida, ya que ellos son una gran motivación y ejemplo a seguir, gracias por ser parte de mi vida, por confiar en mí y poder ser parte de su orgullo.

Gissela Del Rocío Segarra Guzmán.

Resumen

El cáncer es una enfermedad que empieza con la alteración de una sola célula y puede extenderse posteriormente a múltiples órganos del cuerpo, en ausencia de tratamiento puede llegar a ser mortal (OMS, 2021). Ya que el cuidado de un niño diagnosticado con cáncer constituye una tarea sumamente difícil en términos emocionales, puede incidir en la calidad de vida y el bienestar del cuidador (Lewandowska, 2022). El presente estudio tiene como objetivo elaborar una revisión bibliográfica cualitativa acerca de la calidad de vida a nivel psicológico en los cuidadores primarios de los pacientes con enfermedades oncológicas pediátricas. La revisión se llevó a cabo a través de la búsqueda sistemática de artículos científicos actualizados, en bases de datos y repositorios digitales como: Dialnet, Scielo, Scopus, Taylor and Francis y Web of Science. Posteriormente a la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión, se seleccionaron 30 artículos para formar parte de la revisión. A partir de los hallazgos, se encontró que las variables intervinientes en la calidad de vida de los cuidadores primarios incluyen la personalidad de los cuidadores, las estrategias de afrontamiento, el estrés y el funcionamiento familiar, así mismo se encontró que la posición económica de una familia influye sobre la calidad de vida de los cuidadores, así como la edad de los padres y los hijos al momento del diagnóstico. Los trastornos que se relacionaron en mayor medida con los cuidadores primarios fueron la ansiedad, depresión y trastornos del sueño.

Palabras clave: cáncer pediátrico, calidad de vida, salud mental, cuidadores primarios

Abstract

Cancer is a disease that begins with the alteration of a single cell and can subsequently spread to multiple organs in the body; it can become fatal in the absence of treatment (WHO, 2021). Since caring for a child diagnosed with cancer constitutes a challenging emotional task, it can impact the caregiver's quality of life and well-being (Lewandowska, 2022). The present study aims to elaborate a qualitative literature review of the quality of life at the psychological level in primary caregivers of patients with pediatric oncological diseases. The review was conducted by systematically searching updated scientific articles in databases and digital repositories such as Dialnet, SciELO, Scopus, Taylor and Francis, and Web of Science. After applying the inclusion and exclusion criteria, thirty articles were selected for the review. Based on the results, it was found that the intervening variables in the quality of life of primary caregivers include their personality, coping strategies, stress, and family functioning; the economic position of a family was also identified as influencing the caregivers' quality of life, as well as the age of the parents and children at the time of diagnosis. The disorders that were most related to primary caregivers were anxiety, depression, and sleep disorders.

Keywords: pediatric cancer, quality of life, mental health, primary caregivers.

Introducción

El cáncer puede definirse como la alteración genética de una sola célula que se prolifera hacia otros órganos y que puede resultar mortal en ausencia de tratamiento. El cáncer pediátrico difiere del cáncer en los adultos, ya que su etiología en la mayoría de los casos no está determinada. La probabilidad de que un niño o adolescente sobreviva a esta enfermedad depende enormemente del contexto en el que el mismo se desempeña, en países de ingresos económicos altos un 80% de niños logran superar el cáncer, sin embargo, en aquellos de ingresos medios a bajos, menos de un 30% de los pacientes logran curarse (Organización Mundial de la Salud, 2021).

El cáncer actualmente representa una de las causas de muerte más comunes a nivel mundial en niños mayores a un año, siendo que la incidencia anual de los tumores malignos es de 12.45 por cada 100,000 niños y adolescentes menores de 15 años (OMS, 2014). Mientras tanto, la prevalencia de casos de cáncer pediátrico en Ecuador es de al menos 16.1 por cada 100,000 habitantes y su incidencia anual es de 1,027 adolescentes y niños, así mismo, la tasa de mortalidad es de 6.2 por cada 100,000 habitantes, un hecho preocupante puesto que Ecuador posee la segunda tasa de mortalidad por esta causa más alta en Sudamérica luego de Perú (Ministerio de Salud Pública, 2022).

El cáncer infantil es extremadamente estresante, tanto para el paciente como para toda la familia. El estrés comienza en el momento del diagnóstico, cuando las familias se enfrentan a la tremenda carga de entender la enfermedad y los términos médicos y a la posibilidad de que el niño fallezca a una edad temprana. La vida familiar se ve alterada mientras las familias luchan con una "nueva normalidad" que consiste en frecuentes visitas al hospital, facturas médicas abrumadoras y un futuro cuestionable (Marusak, 2018).

Los efectos y las consecuencias que experimentan las familias que cuidan de niños con cáncer incluyen el riesgo de desarrollar ansiedad, depresión, estrés parental, malestar psicosocial y agotamiento del cuidador, lo que a menudo conduce a un deterioro del bienestar mental. Cuidar a un niño con cáncer es una tarea emocionalmente agotadora, que hace que el bienestar físico, mental, social y económico disminuya a medida que la enfermedad avanza. Las investigaciones demuestran que los padres de niños con cáncer tienen un alto nivel de necesidades insatisfechas, que incluyen necesidades psicosociales, emocionales, físicas, informativas, financieras, educativas y espirituales (Lewandowska, 2022).

A pesar de que existen diversas fuentes de información científica con respecto a la calidad de vida e implicaciones en la salud mental de los pacientes oncológicos, los datos relacionados con los cuidadores de los niños que padecen cáncer son escasos. Es por lo mismo que por medio del presente estudio se busca recopilar y contrastar la información relevante con respecto a la calidad de vida a nivel psicológico de los cuidadores primarios de los pacientes oncológicos pediátricos para incrementar el conocimiento de los profesionales de la salud mental al respecto. Así mismo se espera que los hallazgos provenientes de este estudio puedan constituir un aporte para futuras investigaciones.

Objetivos

Objetivo General

Realizar una revisión bibliográfica acerca de la calidad de vida a nivel psicológico en los cuidadores primarios de los pacientes con enfermedades oncológicas pediátricas.

Objetivos Específicos

- Identificar las variables intervinientes en la calidad de vida a nivel psicológico en los cuidadores.
- Descubrir la incidencia y prevalencia de trastornos relacionados con la salud mental en los cuidadores.
- Reconocer las diferencias entre la calidad de vida de los cuidadores con respecto a los factores sociodemográficos.

Metodología:

El presente estudio fue desarrollado en base a la revisión bibliográfica de distintos artículos científicos de carácter empírico relacionados con el tema de investigación: “Calidad de vida a nivel psicológico en cuidadores primarios de pacientes con enfermedades oncológicas pediátricas”, para tal fin, la búsqueda se realizó por medio de distintas bases de datos y repositorios digitales, tales como: Taylor and Francis, Redalyc, Scielo, Scopus, Web of Science y Dialnet. Se utilizaron las palabras clave en español: “calidad de vida” “cáncer infantil” “cuidadores”, las palabras clave en inglés: “quality of life” “primary caregivers” “child cancer” y los términos booleanos “AND”, “OR” y “NOT”.

Por otra parte, las características que debían cumplir los artículos para incluirlos en la presente revisión fueron: estar publicados en idioma español o inglés, haber sido

desarrollados con una metodología de tipo empírica y relacionarse directamente con el tema de investigación. Por otro lado, las características para la exclusión de los artículos fueron: haber sido desarrollados bajo la modalidad de revisión sistemática, ensayo o tesis, tener una antigüedad mayor a cinco años y no estar publicados en una revista de alto impacto.

Extracción de datos

Una vez recolectada la información, se procederá a su respectivo análisis, para ello los datos serán organizados haciendo uso del siguiente esquema de trabajo:

- Información bibliográfica: año, nombre de la publicación, autor, revista donde se ubica la publicación, URL/DOI, volumen y número.
- Objetivo general.
- Diseño de la investigación.
- Especificaciones de la población y muestra.
- Resultados/hallazgos.
- Conclusiones.

Procedimiento para el análisis de los resultados

Para el análisis de los hallazgos de los artículos seleccionados se elaboró una tabla de resumen donde se establecen las características más relevantes de cada uno de los artículos que conforman la muestra. La tabla está compuesta por los siguientes datos: título, autores, base de datos, país, año, población/ muestra, variables, tipo de estudio, correlación y resultados.

Desarrollo

Aproximaciones conceptuales

Cáncer pediátrico

El cáncer comúnmente aparece debido a la alteración genética de una célula, la cual no es capaz de tener control sobre su propia proliferación y crecimiento. En el caso del cáncer de mama, colon o pulmón, las células epiteliales tardan de cinco a veinte años para su acumulación, sin embargo, en el caso de los niños el cáncer se desarrolla en un tiempo mucho más corto, originándose incluso desde su desarrollo dentro del útero, es así como los tumores más comunes en los niños suelen ser de origen sarcomatoso o embrionario (Espinoza et al., 2019).

Aunque la etiología definitiva del cáncer infantil sigue siendo en gran parte desconocida, ciertos factores de riesgo pueden predisponer a los niños a desarrollar cáncer. Estos factores se dividen en tres grandes categorías de riesgo: genética, medioambiental y microbiana. Por otra parte, los primeros signos y síntomas que aparecen como resultado del cáncer infantil pueden ser inespecíficos y a menudo imitan los de otros trastornos, por ejemplo, pérdida de peso inexplicable y continua, infecciones constantes, náusea persistente, sensación de agotamiento constante, fiebres recurrentes y persistentes, hematomas, entre otros (Barbel, 2015).

Calidad de vida

La calidad de vida ha constituido un término cambiante a lo largo de los años, en un primer momento se definió como “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente como la ausencia de enfermedad” (OMS, 1947, como se citó en Cai et al. 2021). De acuerdo con la OMS (1996), posteriormente, se aclaró la necesidad de considerar no solamente

la perspectiva u opinión de la familia o de los profesionales de salud, la ausencia de dolor, la cantidad de horas de sueño, la situación socioeconómica, entre otros, como indicadores de una buena calidad de vida, sino que se debían contemplar múltiples criterios. De igual manera, se adoptaron seis dimensiones para evaluar la calidad de vida: (a) psicológica (b) social (c) física (d) entorno (e) espiritual y (f) grado de independencia.

A continuación, en la Figura 1 se observan los elementos que componen cada dimensión de calidad de vida, de acuerdo con Cai et al. (2021):

Figura 1.

Dimensiones de Calidad de Vida

Salud física	Sensaciones somáticas.
	Síntomas de enfermedad.
Salud mental	Sensación positiva de bienestar.
	Formas no patológicas de malestar psicológico.
	Trastornos psiquiátricos diagnosticables.
Salud social	Aspectos de los contactos sociales y las interacciones.
Salud funcional	Auto-cuidado.
	Movilidad.
	Actividad física.
	Rol social en relación al ámbito familiar y laboral.

Nota: Adaptación de Cai et al. (2021)

De esta manera se observa que existen distintos factores que inciden en la calidad de vida, entre los cuales se incluyen: la vivienda, la satisfacción laboral, el estilo de vida, la

situación económica, las comunicaciones, el acceso a servicios públicos, la urbanización, etc. (Bautista, 2017). La calidad de vida es el grado en que un individuo goza de buena salud, se siente cómodo y es capaz de participar o disfrutar de los acontecimientos de la vida. El término calidad de vida es intrínsecamente ambiguo, ya que puede referirse tanto a la experiencia que un individuo tiene de su propia vida como a las condiciones de vida en las que se encuentra (Jenkinson, 2023).

Por lo tanto, la calidad de vida es muy subjetiva. Mientras que una persona puede definir la calidad de vida en función de la riqueza o la satisfacción con la vida, otra puede definirla en términos de capacidades (por ejemplo, tener la capacidad de vivir una buena vida en términos de bienestar emocional y físico). Una persona discapacitada puede tener una calidad de vida alta, mientras que una persona sana que ha perdido recientemente su trabajo puede tener una calidad de vida baja. En el ámbito de la atención sanitaria, la calidad de vida se considera multidimensional y abarca el bienestar emocional, físico, material y social (Jenkinson, 2023).

El cuidador: definición y clasificación

Un cuidador puede definirse como aquel individuo que provee un soporte emocional, físico o práctico a una persona que se encuentra enferma y necesita recibir un apoyo externo para la ejecución de sus actividades normales. Se puede clasificar al cuidador de acuerdo con la modalidad en la cual practica su rol (cuidador formal o informal) y por otro lado, se puede clasificar según su grado de responsabilidad (primario o secundario). Así mismo, es importante mencionar que el cuidador informal ejerce el papel de cuidador primario (American Society of Clinical Oncology, 2015).

- **Cuidador formal:** Es considerado como un profesional que ejerce su trabajo, por el cual recibe una remuneración económica, un horario y carece de los afectivos con el paciente.

- **Cuidador informal:** Aquel familiar o persona cercana que se encuentran ligados emocionalmente con el paciente.

- **Cuidador primario:** Es una persona que por lo general es familiar o amigo y que mantiene un vínculo de consanguinidad o proximidad con el paciente, es quien asume el cuidado de la persona que padece de una enfermedad crónica. El cuidador es el encargado de intervenir en las decisiones y entrega gran parte de su tiempo, sin recibir a cambio ninguna remuneración de carácter económico. Este cuidador pasa a responsabilizarse directamente del paciente, dirigen o colaboran en las actividades del día a día y buscan subsanar las disfunciones que existen en el paciente.

Revisión bibliográfica

A continuación, se detallará la información recabada de distintos estudios que se han desarrollado con relación a la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedades oncológicas pediátricas. En primer lugar, serán descritos todos aquellos estudios orientados a la identificación de las variables intervinientes en la calidad de vida de los cuidadores; posteriormente, se desarrollará el tema de los trastornos mentales asociados a los cuidadores y finalmente, se describirán las diferencias existentes entre cuidadores con respecto a sus variables sociodemográficas. Cabe destacar que para la presente revisión bibliográfica se han considerado estudios a nivel global, provenientes de América, Asia, Europa, Australia y África, para obtener una visión más amplia con respecto a la problemática.

Variables intervinientes en la calidad de vida a nivel psicológico en los cuidadores

En primer lugar, se tiene la investigación descriptiva desarrollada por Matute (2017) en Loja-Ecuador, la cual se llevó a cabo con la finalidad de determinar el impacto emocional del cáncer infantil sobre los cuidadores primarios. Para este fin, se utilizó una muestra de 55 cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos, a los cuales se les aplicó el Test de Fridickson. Tras el análisis de resultados se obtuvo que dentro de las emociones negativas más comunes desencadenadas por el diagnóstico de cáncer en un hijo se encontraba la ansiedad, el miedo y la culpa. De igual manera se determinó que la cercanía con otros padres que están atravesando la misma situación y la información proporcionada por el personal médico influye en el estado emocional de los cuidadores y por lo tanto en su calidad de vida a nivel psicológico.

En un estudio correlacional publicado por Suarez et al. (2021) en Estados Unidos, se planteó como objetivo examinar los informes de los padres sobre su ajuste relacional y los síntomas depresivos que presentaban, así como su asociación con las calificaciones de los problemas emocionales/conductuales de los pacientes y los hermanos en las familias de pacientes pediátricos con cáncer recientemente diagnosticados. Para tal fin, se trabajó con una muestra de 31 padres (87% mujeres) de pacientes pediátricos con cáncer. Se determinó que un peor ajuste de la relación se correlacionó con más síntomas depresivos de los padres y problemas emocionales/conductuales de los pacientes. Los síntomas depresivos de los padres se correlacionaron positivamente con los problemas emocionales/conductuales de los pacientes y los hermanos.

De forma similar, se tiene la investigación exploratoria-descriptiva de Guamán (2017) la cual fue desarrollada en Quito-Ecuador, con el objetivo de estudiar el “Síndrome de

Sobrecarga del Cuidador”, en una muestra de 46 cuidadores informales que asistían a la Fundación Jóvenes contra el Cáncer. La recolección de datos se desarrolló mediante la Escala de Zarit y un cuestionario sociodemográfico. Tras el análisis de resultados se hallaron distintas características que se asociaron con la sobrecarga del cuidador, entre las cuales se encuentran: pertenecer al género femenino, no recibir ninguna remuneración, no haber alcanzado un nivel de instrucción formal universitario, tener otras obligaciones además del cuidado del paciente y que el mismo se encuentre en una fase avanzada de la enfermedad.

Considerando los hallazgos de Suarez et al. (2021), es posible inferir acerca de la relación que tiene el estado emocional, no solamente del paciente diagnosticado con cáncer, sino también de sus hermanos, sobre la salud mental de sus padres o cuidadores más cercanos. Al experimentar más síntomas depresivos, la calidad de vida a nivel psicológico de los cuidadores primarios decrece. Así mismo, se considera que sería un gran aporte el indagar acerca del efecto que tiene el diagnóstico oncológico pediátrico, no solamente sobre la calidad de vida de los cuidadores primarios sino también sobre la de sus hermanos.

Por otro lado, Labrell et al. (2019), desarrollaron una investigación de tipo descriptiva en Francia, con el objetivo de evaluar el estrés materno con una traducción al francés del Inventario Pediátrico para Padres (PIP) en una población de madres cuyos hijos han sido diagnosticados de un tumor cerebral. Para tal fin, se utilizó una muestra de 35 madres de niños con tumores cerebrales malignos. En este caso, las puntuaciones de estrés materno fueron más altas en las madres más jóvenes y en las madres de niños más pequeños. El funcionamiento emocional fue el ámbito más afectado.

El trabajo de Labrell et al. (2019), resulta de utilidad para comprender las variables que pueden intervenir en la presencia de malestar en los cuidadores primarios, en este caso es

notable que una edad más temprana en los niños al momento de recibir el diagnóstico puede actuar como un estresor en las madres de familia, probablemente porque ven a sus hijos como más vulnerables y con pocos recursos para hacerle frente a una enfermedad crónica. De igual manera pueden intervenir las expectativas a futuro que fueron proyectadas en los niños más pequeños y la probabilidad inminente de que estas no se materialicen.

Así mismo, Toledano et al. (2021), llevaron a cabo un estudio no experimental, transversal y ex post facto, utilizando una técnica de muestreo por conveniencia y no probabilística. El objetivo de dicho estudio fue identificar los factores sociodemográficos y psicosociales que predicen la resiliencia en los cuidadores familiares de niños con cáncer y definir si existen diferencias en los niveles de resiliencia derivados de estas variables sociodemográficas. La muestra se conformó por 330 cuidadores familiares de niños con cáncer. Un 82% de mujeres y un 18% de hombres, con edades comprendidas entre los 18 y los 63 años, con una media de edad de 32.60.

Los principales resultados indicaron que los cuidadores familiares de niños con cáncer informaron de altos niveles de resiliencia, que se asociaron positivamente con la calidad de vida, el bienestar psicológico y los años de estudio y se asociaron negativamente con la depresión, la ansiedad y la carga del cuidador. Los cuidadores familiares que estaban casados y eran católicos mostraron mayores puntuaciones de resiliencia. Ser cuidador en una familia con niños con cáncer estuvo asociado con síntomas de ansiedad y con episodios depresivos (Toledano et al., 2021).

Del estudio publicado por Toledano et al. (2021), se considera notable la relación que posee la resiliencia con la calidad de vida y el bienestar psicológico. De igual manera, llama

la atención que el nivel de estudios de los padres, así como su estado civil y religión, ejercen influencia sobre su nivel de resiliencia.

En esta misma línea, Barakat et al. (2021), en su estudio de tipo longitudinal desarrollado en Estados Unidos, se examinaron las asociaciones de los datos demográficos, las variables relacionadas con el cáncer y los factores intrapersonales e interpersonales en el momento del diagnóstico (riesgo psicosocial de la familia, apoyo social percibido y autoeficacia de la atención sanitaria) y los servicios psicosociales prestados durante el tratamiento con los resultados de resiliencia del cuidador al final del tratamiento. Para este fin se utilizó una muestra de 314 cuidadores principales, los cuales completaron las medidas en el momento del diagnóstico de su hijo (de 0 a 17 años) y al finalizar el tratamiento del cáncer.

De dicho estudio, se obtuvo que los cuidadores manifestaron una angustia clínicamente significativa, un crecimiento postraumático moderado y un estrés postraumático bajo según las normas. Además de la resiliencia en el momento del diagnóstico, el riesgo psicosocial familiar se asoció con la resiliencia al final del tratamiento. El apoyo social percibido, la autoeficacia sanitaria y los servicios psicosociales prestados demostraron estar asociados con la resiliencia en los análisis univariantes (Barakat et al., 2021).

Por otro lado, Ahmadi et al. (2019), desarrollaron un estudio de tipo descriptivo-transversal en Irán, con el objetivo de determinar la carga del cuidador y los factores influyentes relevantes entre los padres de niños con cáncer. La muestra utilizada en dicho estudio estuvo conformada por 125 padres de niños con cáncer en el departamento de Oncología del Hospital Shohada, Teherán, Irán, durante marzo a agosto de 2017.

De los resultados se obtuvo que el 17.6%, el 71.2% y el 11.2% de los padres tenían una carga asistencial baja, moderada y alta, respectivamente. Los análisis de regresión indicaron que los factores asociados a la carga asistencial eran el tipo de cáncer, el número de hospitalizaciones, la duración de la enfermedad, la edad de los padres, los ingresos de los padres y la edad del niño. Estas variables explican el 65% de la varianza de la carga de los cuidados (Ahmadi et al., 2019).

Del estudio de Ahmadi et al. (2019), destacan tanto los factores asociados con la enfermedad del niño como los factores sociodemográficos de los padres. Al encontrarse los cuidadores en un estado de alerta constante debido a un sinnúmero de hospitalizaciones y otras condiciones relacionadas con la naturaleza de la enfermedad, su calidad de vida en todas sus dimensiones puede verse afectada. De igual manera, este estudio coincide con el de Labrell et al. (2019), en cuanto se considera la edad del paciente como una variable interviniente en la salud mental de los cuidadores primarios.

De igual manera, Wakefield et al. (2016), desarrollaron un estudio correlacional en Australia, cuyo objetivo fue evaluar sistemáticamente el impacto del cáncer infantil en la calidad de vida (CdV) de los abuelos. El objetivo fue comparar la CdV de los abuelos de niños con y sin cáncer e identificar los factores asociados a la CdV de los abuelos. Para tal fin, se utilizó una muestra de 89 abuelos de niños con cáncer y un grupo de control de 133 abuelos. De los hallazgos se obtuvo que los abuelos de los niños con cáncer informaron de una CdV significativamente peor que los controles. También informaron de más problemas de ansiedad y depresión y de dolor. Los abuelos de los niños con cáncer informaron que tardaban más en dormirse y que tomaban más medicamentos en las últimas 4 semanas.

Llama la atención el estudio de Wakefield et al. (2017), puesto que en este caso se consideran también aquellos cuidadores que sin ser los progenitores de los niños también se ven afectados por la enfermedad. Se observa que los abuelos de los pacientes con cáncer presentan no solamente una disminución en su calidad de vida, sino también problemas en el ámbito emocional, como ansiedad y depresión.

Por otro lado, Quast et al. (2021) llevaron a cabo un estudio correlacional en Estados Unidos, en el cual se planteó como objetivo el caracterizar la calidad de vida relacionada con la salud mental del cuidador y la ansiedad y examinar la influencia del riesgo psicosocial familiar y la resolución de problemas del cuidador en estos resultados. La muestra se conformó por 124 cuidadores de 12 a 19 meses desde la conclusión del tratamiento dirigido al cáncer.

Entre los hallazgos de dicho estudio se obtuvo que el riesgo psicosocial y la orientación negativa al problema (ONP) se relacionaron con una peor calidad de vida relacionada a la salud mental y una mayor ansiedad. La orientación positiva al problema se relacionó con una mejor calidad de vida relacionada a la salud mental y una menor ansiedad. La impulsividad/descuido y la evitación se asociaron con una mayor ansiedad (Quast et al., 2021).

En este caso, la orientación positiva al problema puede interpretarse como la capacidad de ser resilientes al afrontar una situación negativa, lo cual estaría en consonancia con el estudio de Toledano et al. (2021) en el cual se habló acerca de la correlación positiva de la resiliencia con la calidad de vida de los cuidadores. De igual manera se observa que al presentar una orientación negativa al problema no se afecta solamente la calidad de vida, sino que también aparecen trastornos asociados tales como la ansiedad.

De la misma forma, Jeon et al. (2021), llevaron a cabo un estudio descriptivo en Corea, en el cual se planteó como objetivo evaluar las necesidades insatisfechas de los cuidadores de los supervivientes de cáncer infantil. En este caso, la muestra estuvo conformada por 700 cuidadores reclutados en tres grandes hospitales de Corea del Sur.

Las mayores necesidades insatisfechas de los cuidadores tenían que ver con el personal sanitario, seguido de la información. En comparación con los padres cuidadores, las madres cuidadoras tenían mayores necesidades insatisfechas relacionadas con problemas de salud y psicológicos, apoyo familiar/social y apoyo religioso/espiritual. En comparación con los cuidadores de los sobrevivientes más jóvenes (< 6 años), los cuidadores de los sobrevivientes de 12 a 18 años y los cuidadores de los sobrevivientes de más edad (≥ 19 años) mostraron respectivamente 2.62 y 3.18 veces más necesidades insatisfechas de información. Los cuidadores de los niños que recibieron un trasplante de células madre hematopoyéticas tenían una necesidad de apoyo práctico 2.01 veces mayor (Jeon et al., 2021).

El estudio de Jeon et al. (2021) resulta interesante, puesto que se mencionan distintas variables que pueden ocasionar una mala calidad de vida en general entre los cuidadores. Muchas veces el personal sanitario no recibe una capacitación propicia para tratar con los familiares de los pacientes y no se les da una información completa, al ocurrir esto puede generarse una sensación de incertidumbre puesto que los cuidadores no saben que esperar, generándose vacíos en este ámbito.

Por otro lado, Gurtovenko et al. (2021), llevaron a cabo un estudio longitudinal en Estados Unidos, el cual tuvo como objetivo examinar los efectos del estrés en el ajuste psicológico del cuidador durante el primer año de cáncer pediátrico. Los 159 cuidadores de niños con cáncer completaron cuestionarios mensuales que evaluaban dominios de ajuste

psicológico del cuidador (depresión, ansiedad y síntomas de estrés postraumático) y estrés (estrés vital general, estrés relacionado con el tratamiento, percepciones del cuidador sobre la intensidad del tratamiento y la amenaza vital). De los resultados se obtuvo que ambos tipos de factores de estrés, tanto los relacionados directamente como los no relacionados con el cáncer del niño, contribuyen de forma única a la angustia del cuidador. La angustia del cuidador se ve afectada tanto por los niveles generales de estrés a lo largo del tiempo como por los cambios de estrés mes a mes.

En esta misma línea Bürger y Musek (2020), desarrollaron un estudio transversal en Eslovenia, el cual tuvo como objetivo investigar el impacto de la personalidad de los padres, el afrontamiento y la calidad de vida del niño en el bienestar de los padres de niños tratados por cáncer. La muestra se conformó por 99 padres (63 madres y 36 padres), 41 padres durante el tratamiento intensivo del niño, 23 padres cuyo hijo terminó el tratamiento intensivo y 25 padres de niños que terminaron el tratamiento hace al menos cinco años. Los resultados del estudio multivariante confirmaron el papel predictivo de la personalidad de los padres (especialmente el neuroticismo), los estilos de afrontamiento centrados en la emoción y la calidad de vida del niño (especialmente el funcionamiento físico) sobre el bienestar de los padres. Alrededor del 60% de la varianza del bienestar parental puede atribuirse a los predictores.

Una vez más, se puede observar que factores como el estilo de afrontamiento de los cuidadores de niños con cáncer, así como su personalidad, pueden influir en el bienestar de estos. De igual manera en este estudio se ha tomado en cuenta la calidad de vida del niño en el aspecto físico para predecir el bienestar de los padres o cuidadores primarios, lo cual cobra

sentido ya que en determinados tipos de cáncer se obstruye la movilidad, causando una mayor dependencia del niño hacia su cuidador.

De forma similar, se tiene el estudio desarrollado en Irán por Modanloo et al. (2019), cuyo objetivo fue (1) determinar el funcionamiento familiar y la calidad de vida de los padres en comparación con los grupos de estudios relevantes, (2) evaluar la correlación entre las dimensiones del funcionamiento familiar y los dominios de calidad de vida de los padres y (3) explorar el papel predictivo del funcionamiento familiar general para los dominios de calidad de vida en una muestra de familias (madre-padre como díada) de niños con cáncer. La muestra de este estudio estuvo conformada por 62 parejas de padres de niños con cáncer.

Los padres informaron de una mala calidad de vida en todos los dominios. La mayoría de las dimensiones del funcionamiento familiar estaban correlacionadas con los dominios de calidad de vida. En consecuencia, después de controlar varias variables demográficas y clínicas, el funcionamiento familiar general fue el predictor más importante de la calidad de vida de los padres y sus dominios (Modanloo et al., 2019).

Por otro lado, Rosado et al. (2021), desarrollaron un estudio en México, cuyo objetivo fue realizar una evaluación de las necesidades de apoyo de los cuidadores primarios informales de los niños enfermos de cáncer, así como de su calidad de vida. Se utilizó una muestra de 100 cuidadores, de los cuales en su gran mayoría pertenecían al género femenino y eran las madres de los pacientes.

De los resultados obtenidos, se determinó que las necesidades de apoyo relacionadas con la necesidad de solucionar las preocupaciones por el futuro, las necesidades de información y las necesidades emocionales fueron las más insatisfechas en la muestra. Así

mismo se encontró que las áreas más afectadas en la calidad de vida de los cuidadores fueron el funcionamiento físico, social y emocional (Rosado et al., 2021).

Trastornos relacionados con la salud mental de los cuidadores

Rensen et al. (2021), desarrollaron un estudio de regresión logística en Amsterdam, cuyo objetivo fue evaluar la prevalencia de los problemas de sueño y la concurrencia con la angustia en los padres de niños tratados por cáncer, e identificar los predictores de esta agrupación de síntomas. La muestra de este estudio se conformó por padres (202 madres y 150 padres) de 231 niños con diferentes tipos de cáncer.

De los resultados se obtuvo que la prevalencia de problemas de sueño fue del 37%, la mitad de los padres no reportaron problemas de sueño ni malestar, el 9% solamente presentó problemas de sueño, el 13% experimentó malestar y el 28% sufrió ambos. Los padres que registraron tanto malestar como problemas de sueño también tuvieron más probabilidades de experimentar enfermedades crónicas, dificultades en la crianza, falta de apoyo social y problemas preexistentes de sueño (Rensen et al., 2021).

En el caso del estudio de Rensen et al. (2021), resulta interesante que haya existido una mayor prevalencia de malestar y problemas de sueño en el género femenino, esto probablemente se deba a que la carga de la crianza y el cuidado de los niños se lo delega a las madres.

Por otro lado, Wikman et al. (2018), desarrollaron una investigación en Suecia, de tipo correlacional con regresiones lineales jerárquicas multivariadas, con el objetivo de investigar la prevalencia y los predictores de los síntomas de ansiedad y depresión en los padres de supervivientes de cáncer infantil y en los padres en duelo, cinco años después del final del

tratamiento o de la muerte del niño, e investigar la comorbilidad entre los síntomas de ansiedad, depresión y estrés postraumático. La muestra se conformó por 132 padres (68 madres, 64 padres) de supervivientes y 37 padres afligidos (20 madres, 17 padres).

Entre los hallazgos, se encontró que el 20% de los padres de los niños supervivientes, informó de ansiedad y el 14% de depresión. Las cifras correspondientes entre los padres en duelo fueron del 30% y el 35%. En los análisis multivariantes, los síntomas más graves de depresión se asociaron con la ansiedad, el estrés postraumático y la angustia relacionada con acontecimientos vitales estresantes anteriores. Siendo madre, los síntomas de depresión y estrés postraumático se asociaron con síntomas más graves de ansiedad.

En esta misma línea, Pérez et al. (2018), desarrollaron un estudio en Estados Unidos, utilizando un análisis de regresión logística, cuyo objetivo fue examinar la rumiación en relación con la incertidumbre de la enfermedad y el trastorno por estrés postraumático en cuidadores con hijos que reciben activamente tratamiento para el cáncer. El tamaño de la muestra fue de 59 cuidadores, los cuales completaron la Escala de Percepción de Incertidumbre de los Padres, la Escala de Respuestas Rumiantes y la Escala de Impacto del Evento-Revisada.

Se encontró que la incertidumbre sobre la enfermedad se identificó como un predictor significativo de la rumiación y la misma fue un predictor significativo de los síntomas de estrés postraumático. El análisis de regresión con corrección de sesgos reveló que la rumiación mediaba la relación entre la incertidumbre por la enfermedad y el estrés postraumático (Pérez et al., 2018). En este caso se puede observar que la obtención de información acerca del tratamiento y el progreso de la enfermedad constituye un factor clave para disminuir la incertidumbre en los familiares del niño.

Por otra parte, Bilani et al. (2019), llevaron a cabo un estudio descriptivo en el Líbano, cuyo objetivo fue medir la prevalencia de la ansiedad por la salud en una población de padres de niños con cáncer, e investigar la asociación entre las cogniciones de enfermedad positivas y negativas y la ansiedad por la salud. La muestra se conformó por 105 cuidadores, con una edad media de 37.7 años, la mayoría de los participantes eran madres (78.1%). Los resultados reflejaron que la prevalencia de la ansiedad por la salud entre los padres de niños con cáncer fue del 21%. Las variables que estuvieron asociadas a la ansiedad entre los cuidadores fueron la indefensión, menor aceptación, percepción de ingresos inadecuados y enfermedad personal o de un familiar/amigo cercano.

Así mismo, Alaqueel et al. (2022), desarrollaron un estudio transversal en Arabia Saudí, cuyo objetivo fue evaluar la prevalencia de la depresión, los síntomas depresivos y la calidad de vida entre los cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer y los factores de riesgo asociados. En total, se reclutaron 73 participantes en el Hospital Infantil Especializado Rey Abdullah, de los cuales el 90.4% eran mujeres y el 9.6% hombres y el 49.3% tenían entre 31 y 40 años. Los resultados obtenidos reflejaron que el 47,80% tenía una depresión leve.

De igual manera, Agbayani et al. (2022), llevaron a cabo un estudio comparativo en Estados Unidos, con el objetivo de comparar los análisis de las células de la sangre periférica y los autoinformes psicosociales de los padres de niños que reciben tratamiento contra el cáncer con los padres de niños sanos. Para este fin se utilizó una muestra de 21 padres de niños diagnosticados con cáncer y 30 padres de niños sanos como grupo de control. Los resultados reflejaron mayor estrés percibido, mayores síntomas de ansiedad y depresión, mayor incapacidad de rol derivada de problemas emocionales, peor salud general y mental y peor funcionamiento social en los padres de los niños diagnosticados.

En el estudio de Agbayani se evidencia que los cuidadores primarios de niños diagnosticados con cáncer enfrentan retos en todas las áreas de su vida, cuando el área emocional decae, existiendo problemas como ansiedad o depresión, esto a su vez provoca una mala salud y calidad en su ámbito social. Es por ello que sería interesante que se estructuren planes terapéuticos y de prevención en los centros de salud y hospitales para fomentar la salud mental de los cuidadores primarios.

Por otro lado, Krishna et al. (2017), publicaron un estudio cuyo objetivo consistió en evaluar la psicopatología entre los padres, su carga familiar, la calidad de vida, los acontecimientos vitales estresantes y el afrontamiento y deducir sus posibles predictores. La población del estudio incluyó a 30 padres de niños con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda (LLA) que residan dentro de la India.

Del estudio mencionado, se obtuvo que los padres de niños con LLA son más propensos a padecer trastornos psiquiátricos, siendo los trastornos de adaptación la enfermedad psiquiátrica más común entre los padres. La duración de la enfermedad en los niños no mostró relación con la psicopatología y la calidad de vida de los padres, pero el desarrollo de efectos secundarios en el tratamiento reduce la calidad de vida en general. La presencia de acontecimientos vitales estresantes aumenta significativamente el riesgo de trastornos psiquiátricos con mala calidad de vida en los padres (Krishna et al., 2017).

El estudio de Krishna et al. (2017), resulta interesante puesto que se pone de manifiesto el papel que posee el progreso del tratamiento de los pacientes en la calidad de vida relacionada con la salud mental en los padres o cuidadores, ya que ellos son los acompañantes permanentes de los niños durante todo su proceso de curación o tratamiento y pueden estar expuestos a la desmotivación, incertidumbre o desesperación.

Por otro lado, Cruz (2020), desarrolló un estudio cualitativo en México, con el objetivo de explorar y llegar a una mejor comprensión de la experiencia de las familias de los niños con un diagnóstico de cáncer. La muestra que se utilizó en esta investigación fue de 12 madres y/o padres de un paciente pediátrico oncológico. De los resultados se obtuvo que los padres o cuidadores atraviesan por varias etapas, de las cuales se despliegan procesos psicológicos diferentes. Durante la etapa de diagnóstico se genera culpa, impotencia y angustia, mientras que, en la etapa de tratamiento, los cuidadores se enfrentan principalmente con la incertidumbre de saber si la salud del niño mejorará o empeorará.

Por último, se tiene el estudio de Olagunju et al. (2017), el cual fue desarrollado en Nigeria, con el propósito de investigar si la carga sintomática del niño está relacionada con los síntomas depresivos de los cuidadores. Para este fin, se administraron cuestionarios a 72 cuidadores y niños con cáncer, todos los cuidadores eran padres y en su mayoría madres (83.7%), la edad media de los cuidadores era de 39 años y de los niños de 10 años. Los resultados reflejaron que más de un tercio de los cuidadores (38.2%) dieron positivo en síntomas depresivos significativos.

Diferencias en la calidad de vida de los cuidadores con respecto a sus variables sociodemográficas

Chaghazardi et al. (2022), en su estudio transversal desarrollado en Irán, se plantearon como objetivo determinar la calidad de vida y sus factores relacionados en los cuidadores de niños con cáncer. La muestra se conformó de 270 cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos. De acuerdo con los resultados, la puntuación media de la calidad de vida fue de 78.3 sobre 140 y las variables que se asociaron significativamente con la calidad de vida fueron la edad, el sexo, la educación, la ocupación, la situación económica, el tiempo medio de

cuidado y la edad del niño. De este estudio es notable que variables como la situación económica de una familia o la edad de los cuidadores ejercen influencia sobre la calidad de vida, constituiría un gran aporte el identificar cualitativamente cuales son las preocupaciones más frecuentes en esta muestra de individuos y cuales han representado los obstáculos más importantes durante todo el proceso terapéutico desde el diagnóstico.

Por otro lado, se tiene el estudio longitudinal desarrollado en Barrera et al. (2021), en Canadá, el cual tuvo como objetivo examinar la relación entre la calidad de vida del cuidador y el riesgo psicosocial de la familia, los síntomas de salud mental y la angustia de forma concurrente, poco después del diagnóstico y seis meses después, además de determinar cuáles de estos factores en el momento cercano al diagnóstico pueden predecir la calidad de vida del cuidador seis meses después, controlando los factores demográficos y clínicos del niño. Los participantes fueron 122 cuidadores en dos centros canadienses. Cada uno completó la Escala de Calidad de Vida del Cuidador de Cáncer, la Herramienta de Evaluación Psicosocial, el Termómetro de Angustia y la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria, cerca del diagnóstico y seis meses después.

La calidad de vida no se asoció significativamente con ninguna de las variables demográficas (edad, género, estado de relación del cuidador, etnia, educación y lugar de nacimiento) y las variables clínicas del niño (diagnóstico e intensidad del tratamiento). El riesgo psicosocial familiar cerca del diagnóstico, junto con los síntomas de depresión del cuidador, predijeron prospectivamente la calidad de vida del cuidador seis meses después. El riesgo psicosocial, la ansiedad y la angustia global se asociaron significativamente con la calidad de vida del cuidador en el diagnóstico y seis meses después (Barrera et al., 2021).

Llama la atención el estudio de Barrera et al. (2021), puesto que en este caso no se encontraron asociaciones significativas entre las variables sociodemográficas y la calidad de vida de los cuidadores, sin embargo, si se encontró una asociación con el riesgo psicosocial familiar. A pesar de ello se considera que las variables sociodemográficas si poseen influencia sobre la calidad de vida del cuidador, si bien no se manifiestan como causales directas en algunos estudios, pueden presentarse de forma indirecta afectando la estructura familiar o social.

Así mismo se tiene el estudio descriptivo elaborado por Nurhidayah et al. (2020), el cual se desarrolló en Indonesia, con el objetivo de describir la calidad de vida de los cuidadores familiares de niños con leucemia en función de las características de los padres y de los niños. La población estaba formada por todos los padres como cuidadores principales de niños de 0 a 15 años diagnosticados de leucemia en las salas de pediatría del Hospital General Provincial Dr. Hasan Sadikin Bandung. El tamaño de la muestra resultó ser de 34 encuestados.

Los resultados del estudio mostraron que los cuidadores familiares tenían una mala calidad de vida (58.8%) y la peor subdimensión incluía las condiciones de salud física y psicológica (55.9%), seguida de las condiciones sociales (52.9%) y las condiciones de salud espiritual (50.0%). La mayoría de los cuidadores familiares que tenían una peor calidad de vida eran de mayor edad, hombres, con un nivel de educación primaria, que cuidaban de sus hijos durante menos de 12 meses con leucemia grave y que tenían unos ingresos mensuales medios inferiores a 1,5 millones de rupias (Nurhidayah et al., 2020).

Con respecto a los hallazgos del estudio de Nurhidayah et al. (2020), al tener los cuidadores un bajo nivel educativo esto implica que sus ingresos en la mayoría de los casos serán bajos y les resultará más difícil cubrir sus necesidades básicas. De igual manera al tener

una edad avanzada la probabilidad de conseguir un buen trabajo disminuye. Si un individuo no se ve en condiciones de solventar sus gastos esto a su vez tiene un efecto sobre su bienestar y calidad de vida.

De igual manera, Gardner et al. (2017), llevaron a cabo un estudio de análisis de regresión en Estados Unidos, el cual tuvo como objetivo examinar los predictores demográficos, médicos y psicosociales entre los cuidadores de supervivientes de cáncer infantil. La muestra se conformó por 83 cuidadores de niños que habían completado el tratamiento contra el cáncer, completaron medidas que evaluaban la información demográfica del niño y del cuidador y el afrontamiento del cuidador, el optimismo, el apoyo social, la carga de los cuidadores, los síntomas de estrés postraumático, el impacto de la enfermedad y la búsqueda de beneficios.

De los resultados se obtuvo que, a pesar de los factores de estrés asociados al cuidado de un niño con cáncer, los cuidadores de los supervivientes de cáncer infantil generalmente informan que han encontrado cambios positivos por haber pasado por la experiencia. Los cuidadores de los niños que recibieron sólo una modalidad de tratamiento, que no experimentaron una recaída y que tenían unos ingresos anuales familiares más altos tienden a reportar beneficios algo mayores de su experiencia (Gardner et al., 2017).

Del estudio de Gardner et al. (2017), se puede destacar que una vez más los ingresos económicos dentro de la familia ejercen influencia sobre la calidad de vida de los cuidadores. Cuando una familia tiene sus necesidades básicas cubiertas y costear un tratamiento no representa un problema para ellos, pueden verse en una posición en la que incluso pueden consultar con varios especialistas, de igual manera, si un caso de cáncer tiene un buen

pronóstico es más fácil que finalmente los individuos cercanos al caso vean en retrospectiva los retos que atravesaron e interpreten estos cambios de forma positiva.

Por otro lado, Cho et al. (2020), por su parte llevaron a cabo un análisis de regresión en Corea, el cual tuvo como objetivo examinar las conductas de salud de los cuidadores de supervivientes de cáncer infantil, comparándolas con las de la población general, y analizar los factores asociados. Este estudio incluyó a 326 cuidadores de supervivientes de cáncer infantil reclutados en 3 grandes hospitales de Corea del Sur y a 1304 controles de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición de Corea emparejados por edad, sexo y nivel educativo.

De los resultados del estudio se obtuvo que los cuidadores tenían menos probabilidades de ser físicamente inactivos en comparación con los controles y esto era más evidente en las mujeres. Sin embargo, los cuidadores tenían más probabilidades de ser bebedores compulsivos, especialmente si eran hombres. Los factores asociados a las conductas poco saludables en los cuidadores diferían según el tipo de conducta. El riesgo de fumar fue menor en las mujeres cuidadoras y en las que tenían más comorbilidades. El aumento de la edad, el sexo femenino, el mayor nivel de educación y los menores ingresos del hogar se asociaron con un menor riesgo de consumo excesivo de alcohol. Los mayores ingresos del hogar y la ansiedad se asociaron con un menor riesgo de inactividad física, mientras que la depresión se asoció con un mayor riesgo de inactividad física (Cho et al., 2020).

El estudio de Cho et al. (2020), resulta interesante puesto que se consideran los factores sociodemográficos ligados a las conductas adictivas en los cuidadores de niños con cáncer. Se observa que existen más probabilidades de que los hombres caigan en el alcoholismo que las mujeres, de igual manera se determinó que un mayor nivel educativo

actuaba como un factor protector para evitar el alcoholismo como mecanismo de afrontamiento para esta situación.

Así mismo, Montalvo et al. (2021), desarrollaron un estudio transversal analítico en Colombia, con el objetivo de encontrar la relación entre las variables sociodemográficas y de relación de cuidado, con el apoyo social total percibido y requerido por parte de los cuidadores primarios de niños con cáncer, utilizando una muestra de 126 cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos en dos centros de salud de la ciudad de Cartagena, con edades entre 18 a 59 años, de los cuales un 78.8% pertenecían al género femenino. El 56.3% de la muestra fue cuidador por más de 19 meses, un 94.4% lo fue desde el diagnóstico y un 50% de los manifestó dedicarse a las tareas de cuidado durante todo el día. De los resultados se obtuvo que un 38.9% de los cuidadores consideró que recibía un apoyo social escaso, un 75.4% manifestó una falta de apoyo confidencial y un 23% una falta de apoyo afectivo.

Del estudio de Montalvo et al. (2021), llama la atención que la gran parte de cuidadores pertenecen al género femenino, lo cual indica que la carga del cuidado de los niños enfermos recae sobre las madres/mujeres. Así mismo se destaca la necesidad de crear programas de apoyo emocional a los cuidadores.

Por último, se tiene el estudio fenomenológico de Orbay et al. (2022), el cual fue desarrollado en Turquía. El objetivo de esta investigación fue comprobar y describir los efectos de la fatiga por compasión en los cuidadores informales de niños con cáncer, para tal fin se utilizó una muestra de familiares de niños con cáncer. Los resultados reflejaron que las madres corren el riesgo de sufrir fatiga por compasión. Quienes cuidan a sus familiares se enfrentan a estos problemas más que los profesionales.

Discusión

La presente revisión bibliográfica fue elaborada en torno a la recopilación de artículos científicos con evidencia empírica que guardaron relación con el tema de calidad de vida a nivel psicológico de los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos, constituyendo un aporte que tiene el potencial de contribuir al conocimiento en torno a esta temática y al desarrollo de futuras investigaciones similares. En relación a los hallazgos que se obtuvieron conforme al primer objetivo específico, se encontró que una de las variables más involucradas en la calidad de vida de los cuidadores fueron los aspectos relacionados a la personalidad de los mismos, así como se mencionó en Suárez et al. (2021), los problemas depresivos de los padres se relacionaron con una peor calidad de vida, así mismo de acuerdo con Bürger et al. (2020), factores como el neuroticismo y los estilos de afrontamiento presentan un claro impacto sobre el bienestar de los cuidadores. De igual manera, de acuerdo con Quast et al. (2021), la orientación negativa al problema se asocia con una menor calidad de vida relacionada con la salud mental y una mayor ansiedad.

Así mismo, otros autores mencionan la presencia de estrés como una variable interviniente en la calidad de vida de los cuidadores, como en el caso de Gurtovenko et al. (2021), quienes manifestaron que el estrés tanto proveniente de la enfermedad del niño como el que se origina por otras razones son causantes de angustia en el cuidador. En esta misma línea, Labrell et al. (2022), manifestaron que el tener un hijo enfermo de menor edad y ser una madre joven también contribuye al aumento de estrés y malestar en los cuidadores. Por otro lado, otros autores mencionan el papel del funcionamiento familiar como variable interviniente en la calidad de vida de los cuidadores, como Modanloo et al. (2019), quienes manifestaron

que el funcionamiento familiar general es el predictor más importante de la calidad de vida de los padres.

Con respecto al segundo objetivo específico planteado para esta revisión, se encontró que la depresión y ansiedad fueron de los trastornos mentales más presentes en los estudios analizados, por ejemplo, en el estudio de Alaqeel et al. (2022), el 47.80% de los cuidadores presentó una depresión leve y en el estudio de Wikman et al. (2018), el 20% de los padres informó ansiedad y el 14% depresión. Por otra parte, Olagunju et al. (2017), encontraron que un 38.2% de los cuidadores dieron positivo en síntomas depresivos. Así mismo, los problemas de sueño se presentaron como trastornos asociados a los cuidadores primarios, como en el estudio de Rensen et al. (2019), en el cual se encontró una prevalencia de problemas de sueño del 37% en la muestra.

Finalmente, de acuerdo con el tercer objetivo específico, se encontró que el nivel socioeconómico interviene en la calidad de vida de los cuidadores, como se menciona en el estudio de Nurhidayah et al. (2020), en el cual se encontró que aquellos cuidadores con ingresos bajos tenían una peor calidad de vida. Mientras tanto, de acuerdo con Gardner et al. (2017), los cuidadores que contaban con ingresos familiares más altos tenían más posibilidades de obtener un aprendizaje positivo de su experiencia. Otras variables sociodemográficas que se correlacionan positivamente con la calidad de vida de los cuidadores, de acuerdo con Chaghazardi et al. (2022), fueron edad, el sexo, la educación, la ocupación, la situación económica, el tiempo medio de cuidado y la edad del niño.

Conclusiones

La calidad de vida de los cuidadores de niños con cáncer constituye un tema complejo, en el cual intervienen múltiples variables como la personalidad de los padres, los antecedentes de problemas emocionales y las estrategias de afrontamiento de cada individuo. Siendo el cáncer una enfermedad crónica, cuyo pronóstico no siempre es bueno y cuyo tratamiento muchas veces excede el presupuesto de los padres, puede constituir un causante de estrés, el cual a su vez disminuye la calidad de vida a nivel psicológico del cuidador. De la misma forma, el funcionamiento familiar también contribuye al bienestar, incrementando la sensación de seguridad y apoyo del cuidador primario.

Puesto que los cuidadores primarios se ven en el deber de intervenir en la toma de decisiones, invirtiendo una gran parte de su energía y tiempo en el cuidado del paciente y compensando sus disfunciones físicas, pueden verse desbordados por este nuevo rol, apareciendo distintos problemas a nivel psicológico. De acuerdo con los estudios previos, los trastornos emocionales tales como la ansiedad y depresión resultaron ser los más comunes entre los cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos, junto con los trastornos del sueño.

De acuerdo con los factores sociodemográficos que intervienen en la calidad de vida a nivel psicológico de los cuidadores primarios se encontró que los ingresos económicos familiares poseen un rol de gran importancia sobre este aspecto. Puesto que el tratamiento del cáncer muchas veces representa un gasto representativo para muchas familias, este puede tener un impacto negativo sobre el bienestar tanto de los cuidadores primarios como de los demás miembros de la familia, mientras que, en el caso de aquellas familias que cuentan con ingresos altos, puede ser más fácil sobreponerse a esta situación y encontrar lo positivo de la

experiencia. De igual manera, la edad representa una variable interviniente, ya que los padres más jóvenes y con niños más pequeños pueden presentar una menor calidad de vida.

Referencias Bibliográficas

1. Agbayani, C., Tucker., Nelson, E., Torno, L., Fortier, M. (2022). Immunological and psychosocial functioning in parents of children with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 30(4), pp. 3379-3388. DOI 10.1007/s00520-021-06770-0"
2. Ahmadi, M., Rassouli, M., Gheibizadeh, M., Karami, M., & Poormansouri, S. (2019). Predictors of caregiver burden among parents of children with cancer. *Iranian Journal of Pediatric Hematology and Oncology*, 9(4), 253–263.
<https://doi.org/10.18502/ijpho.v9i4.1574>
3. Alaqueel, M., Alkhathaami, F., Alshangiti, A., Alanazi, A., Alothri, M., Alqarni, A., Almahmoud, F., & Masuadi, E. (2022). Depression and quality of life among caregivers of pediatric cancer patients. *Cureus*, 14(4). <https://doi.org/10.7759/cureus.24256>
4. Alba, J., Davidson, S., Priebe, C., Patel, P., Greenspahn, E., Boucher, L., & Rodríguez, E. (2021). Patient and sibling adjustment to pediatric cancer: the roles of parental relationship adjustment and depressive symptoms. *Journal of Psychosocial Oncology*, 39(5), 613–628.
<https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1819932>
5. American Society of Clinical Oncology. (2015). Being a Caregiver. *American Society of Clinical Oncology*.
6. Ballestas, H., López, E., Meza, R., Palencia, K., Ramos, D., & Montalvo, A. (2013). Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Revista Salud Uninorte*, 29(2), 249-259. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-55522013000200010&lng=en&tlng=es.

7. Barakat, L., Madden, R., Vega, G., Askins, M., & Kazak, A. (2021). Longitudinal predictors of caregiver resilience outcomes at the end of childhood cancer treatment. *Psycho-Oncology*, *30*(5), 747–755. doi:10.1002/pon.5625
8. Barbel, P. & Peterson, K. (2015). Recognizing subtle signs and symptoms of pediatric cancer. *Nursing* *45*(4), pp. 30-37. DOI: 10.1097/01.NURSE.0000461852.18315.b5
9. Barrera, M., Solomon, A., Desjardins, L., Chung, J., & Hancock, K. (2021). Predicting quality of life in caregivers of children with cancer within one-year post-diagnosis. *Journal of Child and Family Studies*, *30*(9), pp.2215–2224. <https://doi.org/10.1007/s10826-021-02008-z>
10. Bilani, N., Jamali, S., Chahine, A., Zorkot, M., Homsy, M., Saab, M., Saab, R., Nabulsi, M., & Chaaya, M. (2019). Illness cognition and health anxiety in parents of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, *37*(6), pp. 713–728. <https://doi.org/10.1080/07347332.2019.1600629>
11. Bürger, M., & Musek, J. (2020). Well-being in parents of children with cancer: The impact of parental personality, coping, and the child’s quality of life. *Scandinavian Journal of Psychology*, *61*(5), pp. 652–662. <https://doi.org/10.1111/sjop.12653>
12. Cai, T; Verze, P. y Bjerklund, T. (2021). The Quality of Life Definition: Where Are We Going?. *Uro*, (1), pp.14-22.
13. Chaghazardi, M., Janatolmakan, M., Rezaeian, S., & Khatony, A. (2022). Quality of life and related factors in caregivers of children with cancer in Iran. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, *30*(7), pp. 6055–6061. <https://doi.org/10.1007/s00520-022-07051-0>

14. Cho, I., Chung, N., Baek, H., Lee, J., Sung, K., Shin, D., ... Song, Y. (2020). Health behaviors of caregivers of childhood cancer survivors: a cross-sectional study. *BMC Cancer*, 20(1). doi:10.1186/s12885-020-06765-w. 10.1186/s12885-020-06765-w"
15. Cruz, M. (2020). Experiencias de padres de hijos con diagnóstico de cáncer en un Hospital infantil de Villahermosa Tabasco. *Horizonte sanitario*, 19(1), pp. 79-87.
<https://doi.org/10.19136/hs.a19n1.3496>
16. Espinoza, C., Rivadeneira, J., Alvarez, J., Rodríguez, F., Avilés, A., Rivera, J., Carrión, E. & Córdova, H. (2019). Epidemiological behavior of cancer in children and adolescents: A narrative review. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 38(3), pp. 350-356.
https://www.researchgate.net/publication/336568821_Epidemiological_behavior_of_cancer_in_children_and_adolescents_A_narrative_review
17. Gardner, M., Mrug, S., Schwebel, D., Phipps, S., Whelan, K., & Madan, A. (2017). Benefit finding and quality of life in caregivers of childhood cancer survivors: The moderating roles of demographic and psychosocial factors. *Cancer Nursing*, 40(5).
<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000419>
18. Gardner, M., Mrug, S., Schwebel, D., Phipps, S., Whelan, K., & Madan, A. (2017). Demographic, medical, and psychosocial predictors of benefit finding among caregivers of childhood cancer survivors: Predictors of caregivers' benefit finding. *Psycho-Oncology*, 26(1), pp. 125–132. <https://doi.org/10.1002/pon.4014>
19. Guamán, D. (2017). *Incidencia del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador informal de Pacientes Oncológicos en la Fundación "Jóvenes contra el Cáncer"*. Universidad Central del Ecuador. <http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/12844/1/T-UCE-0007-PC014-2017.pdf>

20. Gurtovenko, K., Fladeboe, K., Galtieri, L., King, K., Friedman, D., Compas, B., Breiger, D., Lengua, L., Keim, M., Kawamura, J., & Katz, L. (2021). Stress and psychological adjustment in caregivers of children with cancer. *Health Psychology: Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 40(5), pp. 295–304.
<https://doi.org/10.1037/hea0001070>
21. Jenkinson, C. (17 de enero de 2023). quality of life. Encyclopedia Britannica.
<https://www.britannica.com/topic/quality-of-life>
22. Jeon, K., Choi, I., Cho, I., Shin, D., Lee, J., Baek, H., Chung, N., Sung, K. & Song, Y. (2021). Factors associated with the comprehensive needs of caregivers of childhood cancer survivors in Korea. *Journal of Cancer Survivorship*, 16 (5), pp. 948-959.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34741691/>
23. Krishna, S., Viswanathan, & Sabhesan. (2017). A study of psychopathology, coping and quality of life in parents of children diagnosed with acute leukaemia. *Journal of Evolution of Medical and Dental Sciences*, 6(86), pp. 5941–5946.
<https://doi.org/10.14260/jemds/2017/1293>
24. Labrell, F., Câmara, H., Dufour, C., Grill, J., & Chevignard, M. (2019). Maternal stress and pediatric brain cancer: A French study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 37(1), pp. 96–109. <https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1529009>
25. Lewandowska A. (2022). The Needs of Parents of Children Suffering from Cancer- Continuation of Research. *Children (Basel, Switzerland)*, 9(2), p. 144.
<https://doi.org/10.3390/children9020144>
26. Marusak, H. (24 de julio de 2018). Understanding the Psychological Effects of Childhood Cancer. *Scientific American*.

27. Matute, J. (2017). *Impacto Emocional en Cuidadores de Niños con Cáncer en el Hospital Oncológico Solca*. Universidad Nacional de Loja.
<https://dspace.unl.edu.ec/jspui/handle/123456789/18791>
28. Ministerio de Salud Pública. (15 de febrero de 2022). Crónica de una guerrera, de 11 años, que enfrenta el cáncer. <https://www.salud.gob.ec/cronica-de-una-guerrera-de-11-anos-que-enfrenta-el-cancer/#>
29. Modanloo, S., Rohani, C., Shirinabadi, A., Vasli, P., & Pourhosseingholi, A. (2019). General family functioning as a predictor of quality of life in parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 44(1), pp. 2-8. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.08.013>
30. Montalvo, A., & Peluffo, Y. (2021). Cuidadores familiares principales de niños con cáncer y apoyo social recibido, Cartagena. *Universidad y Salud*, 23(1), pp. 13-20.
<https://doi.org/10.22267/rus.212301.209>
31. Nurhidayah, I., Hendrawati, S., & Hasriyadhi, D. (2020). Quality of life of family caregivers of children with leukemia: A descriptive quantitative study. *Belitung Nursing Journal*, 6(2), pp. 52–58. <https://doi.org/10.33546/bnj.1041>
32. Olagunju, A., Sarimiye, F., Olagunju, T., Habeebu, M., & Aina, O. (2017). Child's symptom burden and depressive symptoms among caregivers of children with cancers: an argument for early integration of pediatric palliative care. *Annals of Palliative Medicine*, 5(3), pp. 157–165. <https://doi.org/10.21037/apm.2016.04.03>
33. Orbay, İ., Baydur, H., & Uçan, G. (2022). Compassion fatigue in informal caregivers of children with cancer; A section from turkey. *Social Work in Public Health*, 37 (8), pp. 1–15.
<https://doi.org/10.1080/19371918.2022.2085837>

34. Organización Mundial de la Salud. (13 de diciembre de 2021). El cáncer infantil.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
35. Organización Mundial de la Salud. (2014). Diagnóstico temprano del cáncer en la niñez.
<https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/34851/9789275318461-spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
36. Perez, M., Sharkey, C., Tackett, A., Delozier, A., Bakula, D., Gamwell, K., Mayes, S., McNall, R., Chaney, J., Clawson, A., & Mullins, L. (2018). Post traumatic stress symptoms in parents of children with cancer: A mediation model. *Pediatric Hematology and Oncology*, 35(4), pp. 231–244. <https://doi.org/10.1080/08880018.2018.1524954>
37. Quast, L., Williamson, R., Lee, J., Blount, R., Gilleland, J. (2021). *Journal of Pediatric Psychology*, 46(10), pp. 1238-1248. DOI 10.1093/jpepsy/jsab061"
38. Rensen, N., Steur, L., Schepers, S., Merks, J., Moll, A., Grootenhuis, M., Kaspers, G., & van Litsenburg, R. (2019). Concurrence of sleep problems and distress: prevalence and determinants in parents of children with cancer. *European Journal of Psychotraumatology*, 10(1), p. 1639312. <https://doi.org/10.1080/20008198.2019.1639312>
39. Rosado, E., Arroyo, C., Sahagún, A., Lara, A., Campos, S., Ochoa, R y Sánchez, J. (2021). Necesidad de apoyo psicológico y calidad de vida en el cuidador primario de pacientes pediátricos con cáncer. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 18(1). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7873418>
40. Toledano, F., Luna, D., Moral de la Rubia, J., Martínez, S., Bermúdez, C., Salazar, M., & Vasquez, M. (2021). Psychosocial factors predicting resilience in family caregivers of children with cancer: A cross-sectional study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(2), p. 748. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020748>

41. Wakefield, C., Fardell, J., Doolan, E., Drew, D., De Abreu, R., Young, A., & Cohn, R. (2017). Grandparents of children with cancer: Quality of life, medication and hospitalizations. *Pediatric Blood & Cancer*, *64*(1), pp. 163–171. doi:10.1002/pbc.26153
42. Wikman, A., Mattsson, E., von Essen, L., & Hovén, E. (2018). Prevalence and predictors of symptoms of anxiety and depression, and comorbid symptoms of distress in parents of childhood cancer survivors and bereaved parents five years after end of treatment or a child's death. *Acta Oncologica (Stockholm, Sweden)*, *57*(7), pp. 950–957.
<https://doi.org/10.1080/0284186X.2018.1445286>

Gissela del Rocío Segarra Guzmán, portadora de la cédula de ciudadanía **Nº 0107130163**. En calidad de autora y titular de los derechos patrimoniales del trabajo de titulación **“Calidad de vida a nivel psicológico en cuidadores primarios de pacientes con enfermedades oncológicas pediátricas”** de conformidad a lo establecido en el artículo 114 Código Orgánico de la Economía Social de los Conocimientos, Creatividad e Innovación, reconozco a favor de la Universidad Católica de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos y no comerciales. Autorizo además a la Universidad Católica de Cuenca, para que realice la publicación de éste trabajo de titulación en el Repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, **14 de junio de 2023**

F.....

Gissela Del Rocío Segarra Guzmán.

C.I.010713016