



Revista Electrónica de Psicología Iztacala



Universidad Nacional Autónoma de México

Vol. 23 No. 3

Septiembre de 2020

PERFIL PSICOSOCIAL DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL DEL PACIENTE ONCOHEMATOLÓGICO. UN ESTUDIO PILOTO

María Luisa Escamilla Gutiérrez¹, Lindsay Carrillo Valdez² y Maetzin Itzel Ordaz Carrillo³

Facultad de Estudios Superiores Iztacala
Universidad Nacional Autónoma de México

RESUMEN

Los cuidadores primarios informales de pacientes oncohematológicos se enfrentan a estresores y retos diferentes a las otras poblaciones de cuidadores debido a las particularidades de las neoplasias malignas de la sangre que afectan a sus pacientes, lo que puede derivar en estrés, depresión, ansiedad, sobrecarga y consecuente disminución en la calidad de vida. Este estudio tuvo como objetivo identificar las variables demográficas y psicológicas de los cuidadores primarios informales de pacientes diagnosticados con un padecimiento oncohematológico, que pudieran tener un impacto importante en su labor y calidad de vida y que por tanto requieran atención por parte del equipo sanitario. Se trata de un estudio piloto de diseño transversal, descriptivo-comparativo, en el que se evaluaron variables demográficas, depresión, estrés, sobrecarga, estrategias de afrontamiento y calidad de vida en 8 cuidadores primarios informales de pacientes con una enfermedad oncohematológica. Se realizó un análisis descriptivo e inferencial comparativo, de lo cual resultaron niveles moderados de depresión, estrés y sobrecarga, bajos niveles de estrategias de afrontamiento y buena calidad de vida. Solo se encontró una diferencia estadísticamente significativa ($z=-2.33$; $p=.019$) en sobrecarga (expectativas de autoeficacia), con respecto al tipo de enfermedad. Se concluye que es importante evaluar a los

¹ Programa de Maestría y Doctorado en Psicología. Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Universidad Nacional Autónoma de México. Correo Electrónico: marilu.escamilla16@gmail.com

² Programa de Maestría y Doctorado en Psicología. Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Universidad Nacional Autónoma de México. Correo Electrónico: psiclcarrillovz@gmail.com

³ División de Investigación y Posgrado de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Universidad Nacional Autónoma de México. Correo electrónico: psicmaeoc@comunidad.unam.mx

cuidadores oncohematológicos para ofrecerles intervenciones que les ayuden a enfrentar de mejor manera las situaciones que se les presentan.

Palabras Clave: medicina conductual, cuidador primario informal, paciente oncohematológico, evaluación, efectos psicológicos, calidad de vida.

PSYCHOSOCIAL PROFILE OF INFORMAL PRIMARY CAREGIVER OF THE ONCOHEMATOLOGICAL PATIENT. A PILOT STUDY

ABSTRACT

Informal Primary Caregivers of oncohematological patients face different stressors and challenges than other caregiver populations due to particularities of the malignant blood neoplasm that affect their patients, which can lead to stress, depression, anxiety, caregiver burden and, in consequence, decrease in quality of life. This study was aimed to identify the demographic and psychological variables of informal primary caregivers of patients with a oncohematological illness, which could have an important impact on their role and quality of life and therefore they require attention by health team. It is about transversal, descriptive-comparative pilot research. Demographic variables, depression, stress, caregiver burden, coping strategies and quality of life were evaluated in 8 oncohematological patients' informal primary caregivers. A descriptive and inferential comparative analysis was performed. They were moderate levels of depression, stress and overload, low levels of coping strategies and good quality of life were obtained. Only a statistically significant difference ($z=-2.33$; $p=.019$) was found in overload (expectations of self-efficacy), with respect to the type of disease. In conclusion, it is important to evaluate oncohematological caregivers to offer interventions that help them to better face the situations that arise.

Key Words: behavioral medicine, primary informal caregiver, oncohematological patient, evaluation, psychological effects, quality of life.

Las enfermedades neoplásicas son la segunda causa de morbi-mortalidad a nivel mundial (Organización Mundial de la Salud, 2018). Se calcula que aproximadamente una de cada seis muertes en el mundo, se debe a estos padecimientos (Organización Mundial de la Salud, 2018). De 18 078 957 casos nuevos oncológicos, el 6.5% son ocasionados por cáncer hematológico, por otra parte, de un total de 9 555 027 fallecimientos por una neoplasia maligna, el 7.2% correspondieron a pacientes oncohematológicos (International Agency for Research on Cancer, 2018).

Todos los pacientes que se enfrentan a una enfermedad oncológica se ven expuestos a cambios drásticos en su vida (Suárez y Niño, 2019), lo que complica la adaptación a la enfermedad. Empero, de acuerdo con Rivera-Fong (2014) el paciente onco-hematológico tiene sus propias características, que hace aún más difícil esta situación, por ejemplo: 1) los esquemas de quimioterapia son más extensos y agresivos, pueden ser suministrados hasta por dos años semanalmente y con hospitalizaciones frecuentes, 2) la inmunosupresión es más severa, lo que limita las actividades cotidianas del paciente y lo obliga a permanecer en aislamiento social por la susceptibilidad a infecciones, 3) en varias ocasiones, se le prescribe reposo absoluto por plaquetopenia, lo que le exige alimentarse, asearse, defecar y miccionar en la cama, convirtiéndose en dependiente del cuidado de alguien, 4) durante las fases de diagnóstico, tratamiento y seguimiento, son sometidos a constantes procedimientos médico-invasivos dolorosos, 5) se enfrentan a estancias hospitalarias prolongadas, que pueden alcanzar más de 30 días, 6) el riesgo de mortalidad y complicación de su estado de salud es alto.

Por otro lado, si el paciente es candidato a Trasplante de Células Hematopoyéticas, tanto él como su donador (regularmente un familiar) son sometidos a evaluaciones y tratamientos escrupulosos, y el riesgo de morbi-mortalidad aumenta, evidentemente, es necesario extremar las medidas de cuidado (Beattie y Lebel, 2011; Deniz e Inci, 2015; El-Jawahri, *et al.*, 2015; Rivera-Fong, 2014).

Sin embargo, los pacientes no son los únicos afectados por la enfermedad, pues los miembros de su familia también se ven expuestos a estas situaciones (Beattie y Lebel, 2011; Dionne-Odom, Currie, Johnston y Rosenberg, 2019; El-Jawahri, *et al.*, 2015; Mystakidou, Tsilika, Parpa, Galanos y Vlahos, 2007), principalmente su cuidador primario informal, es decir, la persona (familiar o amigo cercano) que se responsabiliza voluntariamente del paciente, con la disposición para tomar decisiones por y para él, además de satisfacer sus necesidades básicas directa o indirectamente, todo ello sin remuneración (Camacho, Arvizu y Jiménez, 2010).

La mayoría de las personas que asumen el rol de cuidador primario informal son mujeres, de entre 18 y 89 años, que comúnmente son esposas o madres del

paciente (Deniz e Inci, 2015; Nipp, *et al.*, 2016; Suárez y Niño, 2019; Rizo, Molina, Pagán y Machado, 2016; Sannes, *et al.*, 2018).

El cuidador primario informal no solo tiene que lidiar con el diagnóstico, la incertidumbre de la enfermedad de su ser querido, con el estado anímico del paciente (cuando se es su principal soporte), seguir las medidas de higiene estrictas y otras indicaciones para su cuidado; sino también con sus propios conflictos emocionales, con abandonar o postergar sus actividades laborales y sociales, con problemas económicos o el descuido de su propia salud (Deniz e Inci, 2015; Grover, Rina, Malhotra y Khadwal, 2019; Suárez y Niño, 2019; Rivera-Fong, 2014). Si todo esto llega a afectar la salud del cuidador primario, sus habilidades para proveer cuidado de alta calidad se pueden ver disminuidas y por tanto, impactaría en el estado de salud y bienestar del paciente (Deniz e Inci, 2015; Nipp, *et al.*, 2016; Dionne-Odom, *et al.*, 2019).

Se ha calculado que los cuidadores de pacientes con cáncer dedican en promedio 32.6 horas por semana en el cuidado de sus pacientes, mientras uno de cada tres cuidadores dedica más de 41 horas en esta actividad (National Alliance for Caregiving, 2016).

Comparados con los cuidadores de pacientes con otros tipos de cáncer, los cuidadores de pacientes que viven con leucemia, tienen que estar con ellos en las largas estancias hospitalarias, manejar las complicaciones de la alta toxicidad del tratamiento prolongado, asimismo, tienen que apoyar las decisiones difíciles que el paciente debe tomar sobre el tratamiento, por ejemplo, decidir sobre la quimioterapia y otros tratamientos con efectos secundarios graves, el Trasplante de Células Hematopoyéticas y los cuidados paliativos (Dionne-Odom, *et al.*, 2019).

De igual manera, cabe mencionar que los tratamientos para la leucemia son extremadamente caros, convirtiéndose en un estresor más para los cuidadores primarios (Dionne-Odom, *et al.*, 2019; Wise y Daver, 2018).

Se ha encontrado que las principales afectaciones psicológicas que pueden desarrollar los cuidadores informales de un paciente oncológico son sobrecarga, estrés, ansiedad y depresión, lo cual, se ve reflejado en niveles bajos de calidad de

vida (Bevans y Sternberg, 2012; Carey, *et al.*, 2017; Deniz e Inci, 2015; Dionne-Odom, *et al.*, 2019; Mystakidou, *et al.*, 2007; Nipp, *et al.*, 2016; Suárez y Niño, 2019). La depresión se manifiesta del 5% al 67% de los cuidadores hematológicos, aparece en el transcurso de la enfermedad, posiblemente por la naturaleza prolongada de la necesidad de cuidados. La ansiedad se presenta del 16% al 58% de los casos, mientras que el estrés ha evidenciado una prevalencia del 16%. La ansiedad y el estrés se presentan más frecuentemente en las etapas iniciales de la enfermedad (diagnóstico y comienzo del tratamiento) porque para el cuidador primario informal es una situación completamente nueva que produce preocupación sobre si se posee las habilidades y capacidad para enfrentar las responsabilidades y demandas de brindar atención (Carey, *et al.*, 2017; Dionne-Odom, *et al.*, 2019; Chivukula, Kota y Nandinee, 2018).

El nivel de sobrecarga experimentado por los cuidadores informales de un paciente con cáncer es mayor que la de un cuidador informal de un adulto mayor y similar a la de un cuidador informal de un paciente con demencia, asimismo, el estrés reportado por el cuidador puede ser igual o mayor que el del propio paciente (Bevans y Sternberg, 2012).

No se han encontrado resultados contundentes acerca de las estrategias de afrontamiento empleadas por este tipo de cuidadores, ya que existen estudios que indican que los cuidadores usan más estrategias centradas en el problema, principalmente la práctica religiosa. Mientras que, en el estilo de afrontamiento centrado en la emoción, la estrategia más usada es la auto distracción y desahogarse (Sutan, Abduljaleel, Abdul y Mohd, 2017). En tanto que otros, hacen comparaciones entre madres y padres, llegando a la conclusión de que las madres usan más técnicas de afrontamiento como el apoyo emocional, instrumental y la religión; y los padres usan el consumo de sustancias y la aceptación como estrategias de afrontamiento (Chivukula, *et al.*, 2018).

Además, existen otros factores que decrementan el bienestar del cuidador primario informal, por ejemplo, que el paciente tenga una enfermedad avanzada, que sea completamente dependiente de su cuidado, ser el único cuidador sin apoyo de la familia, tener problemas económicos, atender los síntomas psicológicos del

paciente, ser joven, no ser el cónyuge y no tener experiencia en el cuidado de un paciente con cáncer (Dionne-Odom, *et al.*, 2019; Effendy, *et al.*, 2015; Suárez y Niño, 2019).

La participación del cuidador primario informal en el tratamiento de cualquier paciente con cáncer es sumamente importante, no obstante, muchos de ellos reciben poca preparación, información o apoyo que le ayuden a desempeñar mejor su papel como cuidador. Sus necesidades psicosociales deben ser identificadas para evitar que enfermen y puedan proporcionar la mejor atención posible al paciente. La mayoría de los programas de intervención se han centrado casi exclusivamente en los pacientes, con poca atención directa en los cuidadores (Northouse, Katapodi, Song, Zhang y Mood, 2010).

En México, no se han realizado investigaciones que tomen en cuenta las particularidades del cuidado de los pacientes oncohematológicos adultos, por tanto, el objetivo del presente estudio piloto fue identificar las variables demográficas y psicológicas de los cuidadores primarios de pacientes con una neoplasia maligna de la sangre, que pudieran tener un impacto importante en su labor y calidad de vida y que por tanto requieran atención por parte del equipo sanitario.

MÉTODO

Diseño

Se realizó un estudio piloto cuantitativo, de alcance descriptivo-comparativo, no experimental, transversal (Hernández, Fernández y Baptista, 2011).

Participantes

La muestra estuvo constituida por 8 cuidadores primarios de pacientes oncohematológicos adultos del Servicio de Hematología de un Centro Hospitalario de Tercer Nivel de la Ciudad de México; fue seleccionada mediante un muestreo no probabilístico, intencional. Los criterios considerados para su inclusión fueron: ser el cuidador principal de un paciente oncohematológico adulto del hospital, que estuviera alfabetizado, que el paciente se encontrara hospitalizado al momento de la evaluación y que ya tuviera un diagnóstico confirmado. Es importante señalar que los participantes ya contaban con experiencia psicológica previa.

La mayoría de los participantes fueron mujeres (7 cuidadoras, 87.5%) y solo uno fue hombre (12.5%), de los cuales, dos de ellos (25%) indicaron padecer diabetes mellitus. La edad de los cuidadores primarios fluctuó entre 20 y 54 años ($M= 40.50$; $DE= 11.65$ años) y la del paciente se encontró en un rango de 18 a 54 años ($M=38$; $DE= 12.13$ años). Cuatro pacientes padecían Leucemia Mieloide Aguda (50%) y los cuatro restantes, Leucemia Linfoide Aguda (50%). El tiempo de hospitalización actual varió entre 4 y 30 días ($M=15.88$; $DE= 8.49$ días). Otras características demográficas se pueden observar en la tabla 1.

Tabla 1. Características demográficas de los participantes

Categoría		n	%
Estado Civil	Casado	5	62.5%
	Unión libre	1	12.5%
	Separado	1	12.5%
	Soltero	1	12.5%
Escolaridad	Primaria	2	25%
	Secundaria	2	25%
	Preparatoria	3	37.5%
	Licenciatura	1	12.5%
Parentesco	Padre/madre	2	25%
	Esposo(a)	3	37.5%
	Hermano(a)	2	25%
	Hijo(a)	1	12.5%
Tiempo de la enfermedad	0 a 3 meses	2	25%
	4 a 6 meses	3	37.5%
	7 a 12 meses	1	12.5%
	Más de 12 meses	2	25%
Personas que ayudan en el cuidado en hospitalización	De 1 a 3 personas	5	62.5%
	De 4 a 6 personas	2	25%
	De 7 a 8 personas	1	12.5%
	De 9 a 10 personas	0	0%
Número de personas que ayudan en el cuidado en casa	0 personas	1	12.5%
	De 1 a 3 personas	4	50%
	De 4 a 6 personas	3	37.5%
	De 7 a 8 personas	0	0%
Tiempo que dedica al cuidado del paciente en casa al día	De 1 a 8 hrs	4	50%
	De 9 a 16 hrs	1	12.5%
	De 17 a 24 hrs	3	37.5%

Instrumentos

Se utilizaron 6 instrumentos de medición:

Cuestionario de Datos Demográficos: estuvo compuesto por 14 preguntas diseñado específicamente para los fines del estudio.

Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE): fue diseñado por Sandín y Chorot (2003) y validado en población mexicana por González y Landero (2007), consta de 42 reactivos divididos en 7 factores (focalizado en la solución del problema, autofocalización negativa, reevaluación positiva, expresión emocional abierta, evitación, búsqueda de apoyo social y religión). Ha mostrado tener una confiabilidad que oscila entre $\alpha=.64$ y $\alpha=.92$. La escala de respuesta va de 0 (nunca) a 4 (casi siempre). Los resultados indican que a mayor puntaje obtenido, mayor uso de ese estilo de afrontamiento, considerando puntajes mínimos de 0 y máximos de 168.

Escala de Estrés Percibido (PSS-10): originalmente fue diseñada por Cohen, Kamarck y Mermelstein (1983), validada para México por Velasco (2017). Mide estrés psicológico en el último mes. Está constituida por 10 reactivos en escala Likert con cinco opciones de respuesta, que van de 0 (nunca) a 4 (muy frecuentemente). Se divide en 2 subescalas: estrés y enfrentamiento. Obtuvo un $\alpha=.83$. El puntaje mínimo es de 0 y el máximo de 40. Entre más alto el puntaje, más alto el nivel de estrés.

Center for Epidemiological Studies-Depression (CES-D): fue creada por Radloff (1977) y adaptada para población mexicana por Bojorquez y Salgado (2009), la cual, tiene como objetivo, evaluar síntomas de depresión en la última semana. Está compuesta por 20 ítems, comprendidos en cuatro factores (afecto negativo, afecto positivo, problemas interpersonales y somatización). Tiene cuatro opciones de respuesta que van de 0 (ningún día) a 3 (todos los días). Ha mostrado confiabilidad de $\alpha=.84$. El puntaje mínimo es 0 y el máximo 60. Entre más puntaje, más severos son los síntomas de depresión.

Escala de Carga del Cuidador de Zarit: fue planteada por Zarit, Reever y Bach-Peterson (1980), validada en México por Montero, Jurado, Valencia, Méndez y Mora (2014). Consiste en 12 reactivos divididos en las siguientes dimensiones: impacto de cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia. Su formato de

respuesta es tipo Likert con 5 opciones que van de 1 (nunca) a 5 (siempre). La confiabilidad varía entre $\alpha=.75$ y $\alpha=.81$. El puntaje mínimo es de 12 y el máximo de 60. Puntajes más altos equivalen a mayor sobrecarga.

Multicultural Quality of Life Index (MQLI): es una escala que se ha usado frecuentemente en poblaciones latinoamericanas. Cuenta con una confiabilidad $\alpha=.753$. Está compuesta por 10 reactivos, con 10 opciones de respuesta que van de 1 (malo) a 10 (excelente). Consta de 10 dimensiones: bienestar físico, bienestar psicológico-emocional, autocuidado y funcionamiento independiente, funcionamiento ocupacional, funcionamiento interpersonal, apoyo social-emocional, apoyo comunitario y de servicios, plenitud personal, plenitud espiritual y percepción global de calidad de vida. Para obtener el índice, debe sumarse los puntajes de cada una de las dimensiones y dividirlo entre 10. La versión original, no propone puntos de corte, pero algunos autores consideran que puntajes iguales o mayores a 7 denotan una buena calidad de vida (Melguizo-Herrera, *et al.*, 2014).

Procedimiento

Los participantes fueron captados por el Programa de Psicoeducación Continua para Cuidadores Informales de Pacientes Hematológicos “*Si te cuidas, me cuidas*” del Servicio de Hematología de un Centro Hospitalario de Tercer Nivel de la Ciudad de México, el cual tenía como propósito desarrollar habilidades para el autocuidado y recursos psicológicos en los cuidadores primarios, mediante estrategias psicoeducativas multidisciplinarias y de apoyo social en sesiones semanales de 60 minutos.

Todos los cuidadores fueron encontrados en las salas y pasillos del área de hospitalización, se les invitó a participar de manera verbal y con una invitación impresa, como reforzador, se les ofreció servicio de café y galletas durante las sesiones.

La evaluación se llevó a cabo en la primera sesión, después de explicarles los objetivos del programa y obtener su consentimiento informado. La batería de pruebas fue autoaplicada a 10 personas, se brindó apoyo a los participantes que refirieron tener complicaciones con algunos reactivos. Por tiempo, algunos de ellos

solicitaron entregar los instrumentos posteriormente, de tal modo que solo fueron devueltos 8.

Análisis estadístico

Se realizó el análisis de datos descriptivo e inferencial no paramétrico para comparación entre variables a través de la obtención de los estadísticos U de Mann-Whitney y Kruskal-Wallis, por medio del paquete estadístico SPSS versión 21.

RESULTADOS

Con base en la manera de interpretar los resultados referida por cada uno de los instrumentos, los participantes reportaron niveles bajos de estrategias de afrontamiento (ME=75.63; DE=9.102 puntos). Así como, niveles intermedios de estrés (ME=18.25; DE=10.525 puntos), de sobrecarga (ME=22.88; DE=7.605 puntos) y de depresión (ME=23; DE=16.57 puntos). Asimismo, se obtuvo un buen índice de calidad de vida (ME=8.063; DE=1.481 puntos).

La tabla 2 muestra con los puntajes obtenidos por cada subescala.

Tabla 2. Puntajes obtenidos por dimensión

Instrumento	Dimensión	ME	DE
Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE)	Religión	16.13	6.10
	Focalización en la solución del problema	14.25	5.39
	Reevaluación positiva	12.50	4.10
	Búsqueda de apoyo social	11.88	4.51
	Autofocalización negativa	9	5.60
	Expresión emocional	6.38	3.24
	Evitación	5.50	4.40
Escala de Estrés Percibido (PSS-10)	Estrés	12.5	6.86
	Capacidad de enfrentamiento	5.75	4.2
Center for Epidemiological Studies-Depression (CES-D)	Afecto negativo	9	7.46
	Somatización/Acción retardada	8.75	6.71
	Afecto positivo	4.38	3.79
Escala de Carga del Cuidador de Zarit	Interpersonal	.88	1.12
	Impacto de Cuidado	9.13	4.51
	Relación Interpersonal	7.88	3.22
Multicultural Quality of Life Index (MQLI)	Expectativas de Autoeficacia	7.25	1.90
	Funcionamiento Interpersonal	9.13	1.12
	Satisfacción espiritual	8.87	.99
	Autocuidado y funcionamiento independiente	8.75	1.03

Funcionamiento Ocupacional	8.50	1.85
Calidad de vida global	8.50	2.13
Bienestar Físico	8.13	1.95
Bienestar psicológico y emocional	8.13	2.41
Plenitud Personal	8	2.33
Apoyo socio-emocional	7.63	2.56
Apoyo comunitario	5	3.38

En lo que se refiere a los resultados de los estadísticos de comparación, únicamente se encontraron diferencias estadísticamente significativas con la U de Mann-Whitney ($z=-2.33$; $p=.019$) en la variable sobrecarga, factor expectativas de autoeficacia, con respecto al tipo de enfermedad del paciente (Ver figura 1).

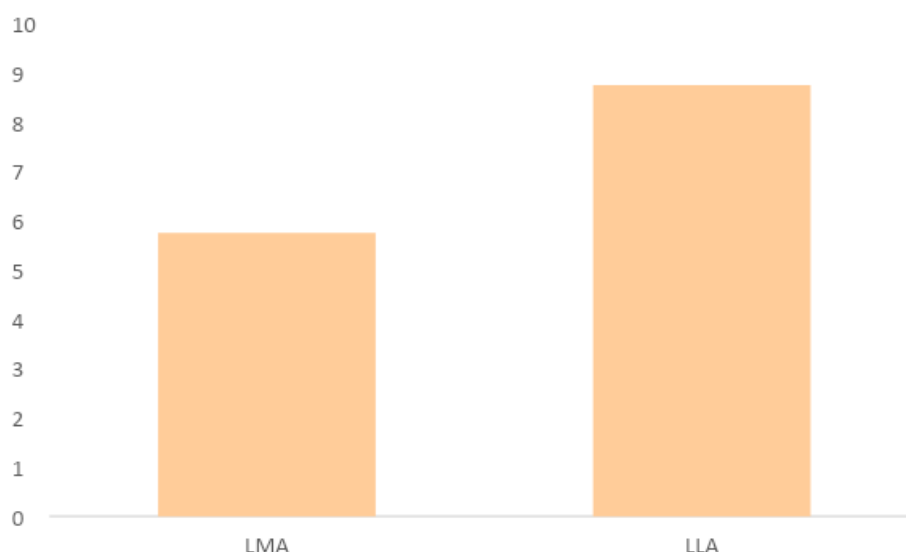


Figura 1. Expectativa de autoeficacia por tipo de enfermedad del paciente

Discusión y Conclusiones.

En este estudio se planteó el objetivo de identificar las variables demográficas y psicológicas de los cuidadores informales primarios de pacientes con una neoplasia maligna de la sangre, que pudieran tener un impacto importante en su labor y calidad de vida y que por tanto requieran atención por parte del equipo sanitario. Se puede observar que los datos demográficos de los cuidadores se comportaron como se reportan en otros estudios, fueron en su mayoría mujeres, esposas de los pacientes, en un rango de edad de 20 a 54 años (Deniz e Inci, 2015; Nipp, *et al.*, 2016; Suárez y Niño, 2019; Rizo, *et al.*, 2016; Sannes, *et al.*, 2018), empero,

contrario a lo que se esperaba, la mayoría indicó que invertían de 1 a 8 horas al día en el cuidado del paciente en casa, lo que puede explicarse en que también la mayoría de cuidadores cuenta con un rango de 1 a 7 personas que colaboran y entre las que distribuyen las tareas de atención y cuidado.

En cuanto a los puntajes moderados en depresión, estrés y sobrecarga, así como de un índice de calidad de vida aceptable, pudieron deberse a que eran cuidadores que contaban con el apoyo psicológico del servicio, que aunque no fue recibido en el mismo tiempo y nivel de la evaluación, pudiera tener influencia en los resultados. Se ha visto que cuando se brinda información y asistencia a los cuidadores desde fase iniciales, disminuyen los niveles de depresión, se sienten más confiados de sus habilidades para cuidar y mejora la relación médico-paciente (Mystakidou, *et al.*, 2007).

No obstante, se considera que las puntuaciones obtenidas también pueden dar cuenta de la capacidad de respuesta efectiva, recuperación y adaptación/ajuste de los cuidadores informales primarios ante las crisis derivadas de la enfermedad oncohematológica, por lo es importante profundizar en la evaluación, identificación y análisis de las estrategias que ponen en marcha con el fin de orientar las investigaciones e intervenciones no solo a los aspectos negativos del cuidado, sino a los efectos positivos de la experiencia, a través de la habilitación en tareas de asistencia y cuidado y el desarrollo de herramientas psicosociales que favorezcan las relaciones con el paciente, el equipo sanitario, el cuidado integral de calidad y un mejor funcionamiento personal y social de parte del cuidador informal.

Por otro lado, los puntajes disminuidos de las estrategias de afrontamiento que se hallaron en este estudio se han encontrado antes en otras investigaciones (Deniz e Inci, 2015; Grover, *et al.*, 2019; Gradner, *et al.*, 2017; Litzelman, Kent y Rowland, 2018).

Los factores que puntuaron más alto en el Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE) y en el Multicultural Quality of Life Index (MQLI) fueron religión y satisfacción espiritual, respectivamente. Esto puede deberse a que México es un país en el que aún la religión es muy importante, de acuerdo con cifras censales del 2010, de 112 336 538 mexicanos, 101 310 696 (90%) practicaban alguna religión (Instituto

Nacional de Estadística y Geografía, 2010). Estos resultados también coinciden con otra investigación, donde una de las estrategias de afrontamiento más usadas era la religión (Chivukula, *et al.*, 2018).

Se encontró que existen diferencias significativas en la expectativa de autoeficacia (dimensión de sobrecarga), donde esta es más alta en el caso de los cuidadores de pacientes con Leucemia Linfocítica Aguda que en el caso de los que padecen Leucemia Mieloide Aguda. Se explica porque la Leucemia Mieloide Aguda ataca más fuerte a la médula ósea que la Leucemia Linfocítica Aguda, por tanto, requiere de tratamientos más intensos que acaben con las células cancerígenas de manera rápida y radical, sin importar que con ello también se destruya médula ósea normal residual, lo que implica que las condiciones del paciente sean peores, el riesgo de infección o hemorragias aumente y que como resultado las hospitalizaciones sean más largas y recurrentes (Jaime y Gómez, 2012). Derivado de esto, es de esperarse que un cuidador informal de un paciente con Leucemia Mieloide Aguda tenga menor expectativa de autoeficacia y mayor sobrecarga que un cuidador informal de un paciente con Leucemia Linfocítica Aguda.

Los resultados obtenidos deben ser tomados con reserva debido a que la muestra es pequeña, esta es la principal limitación de la presente investigación. Sin embargo, se considera que puede ser punta de lanza para investigaciones más profundas y con muestras más grandes sobre los cuidadores primarios informales de pacientes oncohematológicos, debido a que, en México y Latinoamérica, no existe literatura que considere las particularidades de esta población, por lo que se sugiere continuar con esta evaluación para crear intervenciones eficaces que puedan contribuir al bienestar de estas personas. Del mismo modo, se recomienda incluir otras variables en la valoración, como es el caso de la ansiedad.

Referencias Bibliográficas.

Battie, S. y Lebel, S. (2011). The experience of caregivers of hematological cancer patients undergoing a hematopoietic stem cell transplant. A comprehensive literature review. *Psycho-oncology*, 20, 1137-1150. doi: 10.1002/pon.1962

- Bevans, M. y Sternberg, E.M. (2012). Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *JAMA*, **307** (4), 398-403. doi: 10.1001/jama.2012.29
- Bojorquez, I. y Salgado, N. (2009). Características psicométricas de la Escala Center for Epidemiological Studies-Depression (CES-D), versión de 20 y 10 reactivos, en mujeres de zona rural mexicana. *Salud Mental*, **32**, 299-307. Recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/sm/v32n4/v32n4a5.pdf>
- Camacho, L., Arvizu, G. y Jiménez, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enfermería Universitaria*, **7** (4), 35-41. Recuperado de <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v7n4/v7n4a6.pdf>
- Carey, M., Sanson-Fisher, R., Paul, C., Bradstock, K., Williamson, A. y Campbell, H. S. (2017). Psychological morbidity among Australian rural and urban support persons of haematological cancer survivors: Results of a national study. *Psycho-Oncology*, **26** (11), 1952–1958. doi:10.1002/pon.4411
- Chivukula, U., Kota, S. y Nandinee, D. (2018). Burden experience of caregivers of acute lymphoblastic leukemia. Impact of coping and spirituality. *Indian Journal of Palliative Care*, **24** (2), 189-195. doi: 10.4103/IJPC.IJPC_209_17
- Cohen, S., Kamarck, T. y Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, **24** (4), 385-396. doi: 10.2307/2136404
- Deniz, H. y Inci, F. (2015). The burden of care and quality of life of caregivers of leukemia and lymphoma patients following peripheral stem cell transplantation. *Journal of Psychosocial Oncology*, **33** (3), 250-262. doi: 10.1080/07347332.2015.1019660
- Effendy, C., Vemooji- Dassen, M., Setiyarini, S., Sinta, M., Tejawinata, S., Vissers, K. y Engels, Y. (2015). Family caregivers' involvement in caring for a hospitalized patient with cancer and their quality of life in a country with strong family bonds. *Psycho-Oncology*, **24**, 585-591. doi: 10.1002/pon.3701
- El-Jawahri, A.R., Treager, L., Kuzmuk, K., Eusebio, J., Vandunsen, H... Temel, J. (2015). Quality of life and mood of patients and family caregivers during hospitalization for hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer*, 951-959. doi: 10.1002/cncr.29149
- Gardner, M. H., Mrug, S, Schwebel, D. C., Phipps, S., Whelan, K. y Madan-Swain, 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), E28–E37. doi:10.1097/NCC.0000000000000419

- González, M. T. y Landero, R. (2007). Cuestionario del Afrontamiento del Estrés (CAE): Validación en una muestra mexicana. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 12 (2), 189-198. Recuperado de: [http://aepcp.net/arc/04_2007\(3\)_Gonzalez_y_Landero.pdf](http://aepcp.net/arc/04_2007(3)_Gonzalez_y_Landero.pdf)
- Grover, S., Rina, K., Malhotra, P. y Khadwal, A. (2019). Caregiver burden in the patients of acute myeloblastic leukemia. *Indian Journal of Hematology and Blood Transfusion*, 35 (3), 437-445. Recuperado de: <https://doi.org/10.1007/s12288-018-1048-4>
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2011). *Metodología de la Investigación* (5ta ed.). México: McGraw Hill.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2010). *Panorama de las religiones en México 2010*. México: INE. Recuperado de: http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/censos/poblacion/2010/panora_religion/relegiones_2010.pdf
- International Agency for Research on Cancer. IARC. (2019). *The global cancer observatory*. Recuperado de: <http://gco.iarc.fr/today/home>
- Jaime, J.C. y Gómez, D. (2012). *Hematología. La sangre y sus enfermedades* (3a ed.). México: McGraw Hill.
- Litzelman, K., Kent, E. y Rowland, J. H. (2018). Interrelationships amid health behaviors and coping strategies among informal caregivers of cancer survivors. *Health Education & Behavior*, 45 (1), 90–100. doi:10.1177/1090198117705164
- Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Galanos, A. y Vlahos, L. (2007). Caregivers of advanced cancer patients. Feelings of hopelessness and depression. *Cancer Nursing*, 30 (5), 412-418. doi: 10.1097/01.NCC.0000290807.84076.73
- Melguizo-Herrera, E., Ayala-Medrano, S., Grau-Coneo, M., Merchán-Duitama, A., Montes-Hernández, T... Reyes-Villadiego, T. (2014). Calidad de vida de adultos mayores en centros de protección social en Cartagena (Colombia). *Aquichan*, 14 (3), 537-548. doi: 10.5294/aqui.2014.14.4.8
- Montero, X., Jurado, S., Valencia, A., Méndez, J. y Mora, I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: Evidencia de validez en México. *Psicooncología*, 11 (1), 71-85. doi: 10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44918
- National Alliance for Caregiving. (2016). *Cancer caregiving in the U.S. An intense, episodic, and challenging care experience*. Recuperado de: https://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2016/06/CancerCaregivingReport_FINAL_June-17-2016.pdf

- Nipp, R. D., El-Jawahri, A., Fishbein, J.N., Gallagher, E.R., Stagl, J.M... Temel, J.S. (2016). Factor associated with depression and anxiety symptoms in family caregivers of patients with incurable cancer. *Annals of Oncology*, **27**, 1607-1612. doi: 10.1093/annonc/mdw205
- Northouse, L.L., Katapodi, M.C., Song, L., Zhang, L. y Mood, D.W. (2010). Intervention with family caregivers of cancer patients. *Cancer Journal for Clinicians*, **60**, 317-339. doi: 10.3322/caac.20081
- Organización Mundial de la Salud. OMS. (2018). **Cáncer**. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Radloff, L. (1977). The CES-D Scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measure*, **1**, 385-401. Recuperado de: <https://conservancy.umn.edu/bitstream/handle/11299/98561/v01n3p385.pdf?sequence=1>
- Rivera-Fong, L.M. (2014). Medicina Conductual y Hematología. En L. Reynoso y A.L. Becerra (Coords.). *Medicina Conductual. Teoría y Práctica* (pp. 43-64). México: Qartuppi.
- Rizo, A.M., Molina, M., Milán, N., Pagán, P.E. y Machado, J. (2016). Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzando. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, **32** (3), 1-13. Recuperado de: <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v32n3/mgi07316.pdf>
- Sandín, B. y Chorot, P. (2003). Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE): desarrollo y validación preliminar. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, **8** (1), 39-54. Recuperado de: [http://www.aepcp.net/arc/03.2003\(1\).Sandin-Chorot.pdf](http://www.aepcp.net/arc/03.2003(1).Sandin-Chorot.pdf)
- Sannes, T.S., Simoneau, T.L., Mikulich-Gilbertson, S.K., Natving, C.L., Brewer, B.W., Kilbourn, K. y Laudenslager, M.L. (2018). Distress and quality of life in patient and caregiver dyads facing stem cell transplant: identifying overlap and unique contributions. *Supportive Care in Cancer*, **27**, 2329-2337. Recuperado de: <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4496-3>
- Suárez, P. y Niño, S. (2019). *Riesgo psicosocial en cuidadores de Pacientes oncológicos. Reflejo de una enfermedad que destruye a su guardián* (tesis de pregrado). Universidad Cooperativa de Colombia: Colombia. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/20.500.12494/15362>
- Sutan, R., Abduljaleel, N., Abdul, Z. y Mohd, H. (2017). Coping strategies among parents of children with acute lymphoblastic leukemia. *Health*, **9**, 987-999. doi: 10.4236/health.2017.97071

- Velasco, A.E. (2017). **Estrés en la vivienda** (disertación doctoral). Universidad Nacional Autónoma de México, Ciudad de México. Recuperado de: 132.248.9.195/ptd2017/enero/0754641/Index.html
- Wise, M. y Daver, N. (2018). Unmet clinical needs and economic burden of disease in the treatment landscape of acute myeloid leukemia. *American Journal of Managed Care*, **24** (16), S347-S355. Recuperado de: <https://www.ajmc.com/journals/supplement/2018/understanding-unmet-needs-in-aml/unmet-needs-and-economic-burden-disease-treatment-landscape-aml>
- Zarit, S. H., Reever, K. E. y 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