UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
LICENCIATURA EN MEDICINA

PREVALENCIA DE SÍNDROME DE BURNOUT EN CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON CÁNCER.

UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA (UNOP), GUATEMALA, JULIO 2018.
TESIS DE GRADO

NANCY PAOLA AGUIRRE MORALES
CARNET 11695-11

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, AGOSTO DE 2018
CAMPUS CENTRAL

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
LICENCIATURA EN MEDICINA

PREVALENCIA DE SÍNDROME DE BURNOUT EN CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON CÁNCER.

UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA (UNOP), GUATEMALA, JULIO 2018.
TESIS DE GRADO

TRABAJO PRESENTADO AL CONSEJO DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

POR
NANCY PAOLA AGUIRRE MORALES

PREVIO A CONFERÍRSELE
EL TÍTULO DE MÉDICA Y CIRUJANA EN EL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, AGOSTO DE 2018
CAMPUS CENTRAL

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR

RECTOR:	P. MARCO TULIO MARTINEZ SALAZAR, S. J.
VICERRECTORA ACADÉMICA:	DRA. MARTA LUCRECIA MÉNDEZ GONZÁLEZ DE PENEDO
VICERRECTOR DE INVESTIGACIÓN Y PROYECCIÓN:	ING. JOSÉ JUVENTINO GÁLVEZ RUANO
VICERRECTOR DE INTEGRACIÓN UNIVERSITARIA:	P. JULIO ENRIQUE MOREIRA CHAVARRÍA, S. J.
VICERRECTOR ADMINISTRATIVO:	LIC. ARIEL RIVERA IRÍAS
SECRETARIA GENERAL:	LIC. FABIOLA DE LA LUZ PADILLA BELTRANENA DE LORENZANA

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

DECANO:	DR. EDGAR MIGUEL LÓPEZ ÁLVAREZ
SECRETARIA:	LIC. JENIFFER ANNETTE LUTHER DE LEÓN
DIRECTOR DE CARRERA:	MGTR. EDGAR ENRIQUE CHÁVEZ BARILLAS

NOMBRE DEL ASESOR DE TRABAJO DE GRADUACIÓN

LIC. HÉCTOR ANTONIO OCHOMOGO GUTIÉRREZ

TERNA QUE PRACTICÓ LA EVALUACIÓN

MGTR. IRVING OSWALDO PANIAGUA SOLORZANO

MGTR. JUAN BELISARIO CABALLEROS ORDOÑEZ

LIC. RUTH MARIA GUERRERO CABALLEROS

Universidad Rafael Landívar
Tradición Jesuita en Guatemala

Facultad de Ciencias de la Salud
Departamento de Medicina
Comité de Tesis

VISTO BUENO INFORME FINAL DE TESIS
ASESOR DE INVESTIGACION

Guatemala, 2 de julio de 2018

Comité de Tesis
Departamento de Medicina
Facultad de Ciencias de la Salud
Universidad Rafael Landívar

Estimados miembros del Comité:

Deseándoles éxitos en sus actividades académicas regulares, me place informales que he revisado el informe final de tesis de graduación titulado: **PREVALENCIA DE SÍNDROME DE BURNOUT EN CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON CÁNCER**. Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), Guatemala, julio 2018 del estudiante ***Nancy Paola Aguirre Morales*** con ***carné N° 1169511***, el cual he acompañado desde la fase de protocolo y, hasta el momento, ha cumplido con las exigencias y procedimientos establecidos en la Guía de Elaboración de Tesis de la Licenciatura en Medicina de esa universidad.

Por lo anterior, doy mi anuencia para que dicho informe pase a consideración del Comité de Tesis para su aprobación, no teniendo de mi parte ningún inconveniente para que dicho alumno pueda continuar con el proceso establecido por la Facultad de Ciencias de la Salud, para solicitar la *defensa de tesis* del trabajo en mención.

Sin otro particular, atentamente,

Dr. Héctor Antonio Ochomogo Gutiérrez
MSc. Especialista en Psiquiatría
y Subespecialista en Neuropsiquiatría
Colegiado 6,179

Dr. Héctor Antonio Ochomogo Gutiérrez
Asesor de Investigación

Universidad Rafael Landívar
Tradición Jesuita en Guatemala

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
No. 091039-2018

Orden de Impresión

De acuerdo a la aprobación de la Evaluación del Trabajo de Graduación en la variante Tesis de Grado de la estudiante NANCY PAOLA AGUIRRE MORALES, Carnet 11695-11 en la carrera LICENCIATURA EN MEDICINA, del Campus Central, que consta en el Acta No. 09740-2018 de fecha 22 de agosto de 2018, se autoriza la impresión digital del trabajo titulado:

PREVALENCIA DE SÍNDROME DE BURNOUT EN CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON CÁNCER.
UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA (UNOP), GUATEMALA, JULIO 2018.

Previo a conferírsele el título de MÉDICA Y CIRUJANA en el grado académico de LICENCIADA.

Dado en la ciudad de Guatemala de la Asunción, a los 24 días del mes de agosto del año 2018.

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Universidad Rafael Landívar SECRETARÍA

LIC. JENIFFER ANNETTE LUTHER DE LEÓN, SECRETARIA
CIENCIAS DE LA SALUD
Universidad Rafael Landívar

Dedicatoria

A Dios por que sin Él esto no sería posible.

A mis padres por siempre confiar en mí y apoyarme en todo lo que me propongo, que con esfuerzo y dedicación han trabajado para darme todo lo que está en sus manos y darme el ejemplo que todo es posible.

Para ti, Junior, porque sé que lograrás todos tus sueños y para que sepas que debemos buscar y correr detrás de nuestras metas. Aunque el camino se ponga difícil y creamos no encontrar salida con esfuerzo y el apoyo de Dios y la familia lo lograremos.

A Marco A. Aguirre, porque has estado conmigo durante todo el camino, me diste apoyo incondicional y en los momentos más difíciles, estuviste a mi lado para recordarme que Dios siempre está conmigo.

I love you so much.

Agradecimientos.

A Dios por siempre estar conmigo en los momentos más difíciles.

A la Dra. Silvia Rivas de Verdugo, por su actitud positiva ante la investigación y el apoyo que me brindó para la realización de la misma.

Resumen.

Antecedentes: el Síndrome de Burnout es el resultado del agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal por el desgaste laboral consecuente de una alta demanda de energía. **Objetivo:** determinar la prevalencia de Síndrome de Burnout en los cuidadores de niños con cáncer. **Diseño:** estudio transversal, descriptivo, observacional. **Lugar:** Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP), Guatemala. **Materiales y métodos**: se evaluó a 101 cuidadores primarios de niños ingresados en UNOP por medio de una adaptación de la escala de Maslach para Síndrome de Burnout para que se acoplara al contexto de la población. La encuesta cuenta con 22 preguntas que evalúan tres aspectos del síndrome: cansancio emocional, realización personal y despersonalización. **Resultados:** se evaluó a 101 cuidadores de niños ingresados en UNOP, de los cuales 38 fueron hombres y 62 mujeres. La prevalencia del síndrome se evaluó según los tres aspectos de la encuesta con 28 cuidadores con Síndrome de Burnout leve, 36 casos de moderado y 25 severo. **Limitaciones:** la barrera lingüística con algunos cuidadores no permitió ser incluidos en el estudio. **Conclusiones:** el 88.1% de los cuidadores presentaron algún nivel de Síndrome de Burnout.

Palabras clave: Síndrome de Burnout, cansancio emocional, realización personal, despersonalización, cuidador primario.

Índice

1. Introducción. 1
2. Marco Teórico. 2
   2.1 Síndrome de Burnout. 2
      2.1.1 Definición y Causas. 2
      2.1.2 Manifestaciones clínicas. 3
      2.1.3 Clasificación. 4
      2.1.4 Diagnóstico. 4
      2.1.5 Tratamiento. 5
   2.2 Tipos de cuidador. 5
      2.2.1 Cuidador primario. 5
      2.2.2 Ventajas y desventajas de ser un cuidador primario informal. 8
      2.2.3 Cuidador secundario. 8
   2.3 Fases de aceptación de la enfermedad. 8
      2.3.1 Atención al paciente con cáncer pediátrico. 9
3. Objetivos. 11
4. Metodología. 12
   4.1 Diseño del estudio. 12
   4.2 Población. 12
5. Criterios de inclusión y exclusión. 13
6. Instrumento. 14
   Indicadores (variables) 15
   Indicadores de Burnout 16
8. Procedimiento. 18
9. Alcances y Límites. 20
      Alcances. 20
      Límites. 20
10. Aspectos éticos. 22
   Aspectos éticos. 22
11. Resultados. 23
12. Análisis y discusión de resultados. 28
13. Conclusiones. 34
14. Recomendaciones. 35
15. Bibliografía. 36

1. Introducción.

El síndrome de burnout es un cuadro de desgaste profesional que fue descrito por primera vez en Estados Unidos en el año 1974 por el psiquiatra Herbert Freudenberger. Se caracteriza por pérdida progresiva de energía, desmotivación laboral, con cambios de comportamiento donde la sensibilidad y comprensión se vuelve distante y fría; todos estos síntomas son un conjunto de síntomas médico-biológicos y psicosociales inespecíficos, que se desarrollan en la actividad laboral, como resultado de una demanda excesiva de energía. Se pueden resumir en agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal, conocido como Síndrome de Burnout o Síndrome de Desgaste Profesional. La labor que realiza un cuidador primario de un paciente oncológico no es muy diferente al de un servidor de salud ya que debe ser dependiente, atender las necesidades tanto físicas como emocionales del paciente, debe solidarizarse con la enfermedad, comprenden todos los cuidados que necesita el enfermo y también enfrentar el círculo familiar. (1)

Razón por la cual se encuentran susceptibles a síntomas que se presentan asociados al estrés laboral como: agotamiento, decepción, irritabilidad, pérdida de interés, fatiga tanto física como emocional, falta de entusiasmo, autoestima baja, agotamiento, despersonalización, sentimiento de culpabilidad, inferioridad, aislamiento. El síndrome se manifiesta cuando no se logra afrontar el estrés y cuando no se manejan los síntomas por lo que consecuente a esto se presentan trastornos psicomáticos, emocionales, conductuales y de ansiedad. (2)

El Síndrome de Burnout a pesar de ser estudiado en diferentes tipos de personal laboral, no se ha estudiado aun en cuidadores primarios ya que no entra en la categoría laboral, sino que se trata de familiares cuidando a su ser querido. Por lo tanto, este estudio brinda información respecto a la prevalencia del Síndrome de Burnout en este tipo de población para crear conocimiento sobre el síndrome y cómo este puede afectar no solo a una población laboralmente activa.

2. Marco Teórico.

2.1 Síndrome de Burnout
2.1.1 Definición y Causas.

El Síndrome de Burnout fue conceptualizado por la Asociación Americana de Psicólogos en 1977 como un desgaste profesional que ocurría en personal de sectores asociados a servicios humanos como respuesta extrema de un estrés crónico originado por la demanda laboral. El síndrome tendría repercusiones no solo de índole individual sino también social e inclusive a nivel laboral. En 1974 el psiquiatra Herbert Freudenberger lo describió como una pérdida progresiva de energía, desmotivación laboral, con cambios de comportamiento donde la sensibilidad y comprensión se vuelve distante y fría; todos estos síntomas son un conjunto de síntomas médico-biológicos y psicosociales inespecíficos, que se desarrollan en la actividad laboral, como resultado de una demanda excesiva de energía. El síndrome se puede resumir en agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal conocido como Síndrome de Burnout o Síndrome de Desgaste Profesional. (1)

Dado que se trata de un síndrome, la causa no se centra en una consecuencia sino a una amplia gama de síntomas que se han estudiado para establecer factores promotores del Síndrome de Burnout. El primer factor de riesgo es el trabajo o contacto diario con clientes que forma parte de la naturaleza del trabajo como, por ejemplo: doctores, enfermeras, trabajadores sociales, etc. Otra consecuencia son los horarios extensos del lugar de labor que adicionalmente tengan alta exigencia que se vuelven parte y hábito del trabajo. El síndrome se manifiesta cuando hay situaciones de excesos y en el momento en el que prevalece la confusión entre las expectativas y prioridades, un exceso de compromiso en relación a las responsabilidades que exige el trabajo. A pesar de todas estas causas, la base para el desarrollo del síndrome es el estrés laboral que acontece de un proceso de acomodación psicológica entre el estrés de la persona y estrés del trabajo. (9)

2.1.2 Manifestaciones clínicas.

Además del cansancio y la fatiga que suelen relacionarse al síndrome, hay una serie de manifestaciones tanto psicológicas, físicas y sociales que no solo afecta a la persona involucrada sino también a las personas que la rodean. Las afecciones psicosociales repercuten en las relaciones interpersonales y se manifiestan como depresión, cinismo, ansiedad, irritabilidad, dificultad en la concentración, sentimientos de omnipotencia, impotencia, soledad, fracaso, alineación, sobrecarga; entre otras.

Entre las manifestaciones físicas que presentan en este síndrome se pueden incluir, pérdida de peso, úlceras, migrañas, deterior cardiovascular que se manifiesta como dolor precordial, taquicardia y puede evolucionar a hipertensión arterial, desórdenes gastrointestinales que implica úlceras duodenales asociadas a náuseas, diarrea y anorexia, alteraciones inmunológicas con mayor frecuencia de alergias, asma y problemas dermatológicos, fatiga de tipo crónico, alteraciones a nivel del sistema nervioso con cefaleas de tipo tensionales, trastornos del sueño como el insomnio, vértigo y daños cerebrales que por el nivel de estrés se puede relacionar al Síndrome de Burnout con alteraciones hormonales y problemas sexuales como dispareunia, anorgasmia, impotencia, frigidez, vaginismo. En cuanto al entorno laboral, la calidad y productividad del trabajo se ve disminuido, hay una negatividad en la actitud que afecta las relaciones interpersonales, hay pérdida de interés que se observa con el absentismo, umbral bajo a la presión.

Una característica importante del síndrome de burnout es que tiene una presentación progresiva, cuando todas las manifestaciones clínicas son evidentes se manifiestan como un desgano insostenible, frustración, por lo que el interés en pacientes; en el caso de cuidadores primarios, empieza a decaer. Allí es cuando el Síndrome de Burnout como conjunto de todas estas manifestaciones clínicas, se hace evidente y debe ser detectado para iniciar el tratamiento. (7,9)

2.1.3 Clasificación.

El proceso psicológico en el que se manifiesta el Síndrome de Burnout, se pueden distinguir tres fases:

a. Fase de estrés: en la cual se da un desajuste entre las demandas de preocupación, tensión, ansiedad y fatiga.
b. Fase de agotamiento: donde se dan respuestas crónicas de preocupación, tensión, ansiedad y fatiga.
c. Fase de agotamiento defensivo: se observan cambios en la conducta del trabajador.

A pesar de esta clasificación, aun no se ha establecido un modelo específico del síndrome, pero los estudios realizados han sido de ayuda para tener un concepto de las posibles causas y de esta manera crear modelos con detalles que brinden ayuda para entender y aceptar el síndrome. (9)

2.1.4 Diagnóstico.

A pesar de tener poca información sobre el síndrome, existen métodos de evaluación. Desde el momento en que fue descrito por primera vez en 1974, se iniciaron varias líneas de investigación para encontrar un método de evaluación para su detección a partir de su descripción y valoración de aspectos del síndrome. Estudios realizados por Christina Maslach con aportes de Susan Jackson, se lograron identificar tres dimensiones implicados en el síndrome, lo cual llevó a la realización de un formato de evaluación en 1981 conocido como Maslach Burnout Inventory (MBI).

Este método diagnóstico logra identificar los tres componentes del síndrome: agotamiento emocional y/o físico, baja productividad laboral, excesiva despersonalización. Es un cuestionario que consiste de 22 ítems que se agrupan en tres subescalas, una de agotamiento emocional que valora la sensación de sobrecarga física y emocional por una alta demanda de energía, la segunda subescala es de despersonalización que ve el grado que la persona reconoce el desarrollo de actitudes

de frialdad, distanciamiento hacia los demás, y la última mide la realización personal, valorando la autoevaluación respecto a la labor o función que desempeña. (10)

2.1.5 Tratamiento.

El tratamiento para el síndrome se debe establecer según las molestias que se presentan y el grado de intensidad, por lo que debe adaptarse de manera individual, lo importante es reconocer en cuanto sea posible el síndrome y lograr su aceptación, ya que de esto depende la evolución. Para empezar, se debe reconocer los factores que exacerban el estrés y luego disminuir la carga y evitar en la medida de lo posible estos factores; también se recomienda establecer un tiempo y espacio para hacer las actividades que disfruta la persona, reestablecer las relaciones interpersonales y mantener contacto social, esto ayudará a la aceptación de ayuda por parte de familiares y amigos lo cual disminuirá la sobrecarga de trabajo y aumentará la autoestima.

2.2 Tipos de cuidador.

2.2.1 Cuidador primario.

El cuidador primario se reconoce como la persona o institución que se hace cargo de personas que tienen algún nivel de dependencia. El trabajo de un cuidador primario no solo es brindarle atención de manera específica y especializada al paciente dependiente, sino también mantener un vínculo de cohesión familiar y de esta forma superar la enfermedad.

Se define como cuidador primario a la persona que brinde atención en primera instancia, las necesidades físicas y emocionales del paciente, se solidariza con el enfermo, por lo cual comprende los cuidados que necesita el enfermo y entiende la realidad de enfrentarse a todo el círculo familiar; se puede resumir como la figura significativa del enfermo dependiente. (3,12)

2.2.1.1 Efectos psicológicos del Síndrome de Burnout en el cuidador primario.

El Síndrome de Burnout afecta al cuidador primario en el momento que este decide dedicarle el tiempo que sea necesario al paciente, por lo que empieza el aislamiento en

el momento que deja de tener tiempo para sus propias actividades y el cuidado al paciente llega a ser su primera y única prioridad, con el tiempo esto produce un estrés que por la rutina y cotidianidad se vuelve crónico. Esto se pudiera deber a las responsabilidades que implica cuidar a un paciente con una enfermedad crónica y esto se amplifica cuando el paciente es pediátrico. Las actividades repetitivas, la aceptación de una enfermedad crónica que se asocia a la muerte, puede dar la sensación de falta de control sobre el futuro del paciente crónico, que al final agota las reservas psicofísicas del cuidador. Cuando el cuidador primario es el mismo por un largo período de tiempo y además es el padre o madre, el impacto emocional es mayor, lo que da lugar a presentarse modificaciones de la vida diaria como también del futuro, reevaluación de las relaciones interpersonales, sentimientos de ambivalencia que aumentan el nivel de estrés, adicionada a la alta demanda de responsabilidad y energía conlleva riesgos en su salud. (5, 7,12)

2.1.1.1.1 Despersonalización.

Es un trastorno disociativo, caracterizado por períodos repetidos de desconexión o separación del propio cuerpo y pensamientos. Se ha descrito como la percepción de sentirse observados desde fuera de su propio cuerpo o como si estuviese soñando, por lo que también se conoce el término como desrealización. Un episodio de despersonalización puede durar pocos minutos o hasta años, y es un síntoma que además de estar presente en el Síndrome de Burnout, se encuentra en trastornos de estrés postraumático, trastornos de pánico, depresión e inclusive epilepsia.

2.1.1.1.2 Impotencia.

La impotencia es la cualidad de no tener poder o fuerza psicológica que puede ser causada por baja autoestima, depresión, problemas interpersonales, agotamiento, estrés entre otras causas que se asocian al conjunto de síntomas o sentimientos que conforman el Síndrome de Burnout. El sentimiento o sensación de impotencia se manifiesta durante situaciones sobre las que no se puede ejercer una autoridad o en el que se escapa el

control de ciertas situaciones, por lo que se da la incapacidad de saber que hacer que resulta en frustración, tristeza.

2.1.1.1.3 Desinformación.

El sentimiento de desinformación es uno de los implicados como efectos psicológicos del síndrome, ya que puede generar altos niveles de estrés el no saber sobre algo. En el caso de un cuidador primario, es estresante no saber o no conocer lo suficiente sobre la enfermedad con la que se encuentran enfrentados todos los días, y si es un cuidador primario informal la sensación de desinformación es aún más grave al no tener la capacitación necesaria para entender la enfermedad y lo que implica. Como todos los efectos del síndrome, este se relaciona a la impotencia. Al no tener la información necesaria la persona no sabe qué hacer y reconoce que su función no está cumpliendo con los objetivos de ser un cuidador primario, que es brindarle al enfermo un bienestar, lo cual genera estrés al sentir que no está haciendo bien su trabajo.

2.1.1.1.4 Sobrecarga emocional.

La sobrecarga emocional describe un proceso gradual de pérdida de interés y responsabilidad respecto al trabajo o en el caso de trabajadores sanitarios o cuidadores primarios, sería la pérdida de interés hacia el paciente y su enfermedad. Esto obtuvo el nombre de Síndrome de Burnout. Es el sufrimiento personal derivado de un desgaste o sobrecarga insaciable de emociones por actividades repetitivas y situaciones estresantes que se vuelven parte de una vida cotidiana. (10)

2.1.1.1.5 Alineación.

Es un estado en el que se pierde o se convierte en extraño las capacidades que antes tenía la persona y se traduce por el sentimiento de impotencia, la ausencia de poder e incapacidad que llevan a que el individuo resulte con la imposibilidad de llevar una vida normal y realizar actividades de una vida cotidiana. En resumen, es la sensación de sentir extrañas las cosas normales de a la vida.

2.2.2 Ventajas y desventajas de ser un cuidador primario informal.

Siempre existen ventajas y desventajas ante la responsabilidad de ser un cuidador primario, aun más en pacientes con enfermedades crónicas infantiles. Al ser un cuidador informal, el vínculo afectivo que se tiene hacia el paciente pediátrico puede ser favorable, ya que se necesita un vínculo de confianza para tratar con pacientes infantiles, lo cual da al enfermo seguridad emocional y así pudiese evitarse o disminuir los efectos psicopatológicos al paciente, lo cual da estabilidad al paciente que se puede manifestar de manera positiva hacia la enfermedad.

Las desventajas podrían ser la propia incapacitación para los cuidados de un paciente oncológico infantil, falta de apoyo, conflictos dentro del núcleo familiar causados por la sobrecarga del cuidador que también se manifiesta en la economía de la familia. Estas desventajas pueden no solo causar un estrés psicológico al cuidador sino también al paciente, que pudiera evolucionar a un Síndrome de Burnout por la sobrecarga de energía, dadas las preocupaciones y problemas que implica ser un cuidador informal. (12)

2.2.3 Cuidador secundario.

El cuidador secundario es el que no tiene una relación directa o un vínculo cercano al enfermo pudiera ser una enfermera, trabajador social, personas que forman parte de la institución en la que se encuentra el enfermo ingresado o un familiar lejano. El cuidador secundario más que velar por el cuidado del enfermo, su función se centra más en brindar soporte familiar o ayudar al cuidador primario.

2.3 Fases de aceptación de la enfermedad.

Hay muchos aspectos que conlleva ser un cuidador primario de un paciente con cáncer infantil, además de tener que aceptar la enfermedad al ser diagnosticado, también tienen que entender lo que implica la enfermedad en cuanto a cuidados y cuál es el mejor tratamiento para combatir la enfermedad. Además, reconocer las necesidades del niño afectado según los signos y síntomas por los que se esté enfrentando. Todo esto es una combinación perfecta para producir estrés, ansiedad, preocupación, depresión,

sobrecarga, conflictos dentro del hogar como fuera de él, sentirse desinformado y con impotencia. Por estas y muchas razones es de suma importancia reconocer los aspectos de la salud mental involucrados en el cuidador primario y tomar en cuenta que todos estos aspectos forman parte del proceso de aceptación de la enfermedad:

a) Negación: se da durante las primeras etapas de la aceptación; conflictiva en el momento de iniciar con un tratamiento para el niño ya que en ocasiones los padres prefieren no aceptar la enfermedad y buscar otros médicos, o alternativas con la esperanza de obtener un diagnóstico diferente al de cáncer, o simplemente viven como si la enfermedad no existiese.
b) Shock: la incredulidad de los padres suele ser la primera reacción hacia el diagnóstico que se pueden transformar a síntomas somáticos.
c) Culpa, enojo, frustración: hay un sentimiento de culpabilidad o responsabilidad por la enfermedad que se manifiesta en el cuestionamiento de la protección que puedan brindarles a sus hijos.
d) Aislamiento social: también manifestado como temor ante lo desconocido que en ocasiones alentar al padre aprender e investigar sobre el caso, esta desesperación por conocer de la enfermedad del paciente causa separación de todo su entorno para enfocarse en su hijo.
e) Duelo: el duelo llega cuando el estado de shock desaparece y aparece la depresión por reconocer la realidad de la enfermedad y que esta no desaparecerá, por lo que se mantiene el cuidador en un estado de duelo, miedo, depresión y aislamiento.
f) Aceptación: la fase final del duelo; puede pasar mucho tiempo para llegar a esta fase, ya que es el momento en el que se aprende a vivir con la enfermedad y hay una adaptación de esta con las actividades cotidianas de la vida. (3)

2.3.1 Atención al paciente con cáncer pediátrico.

El impacto emocional cuando un niño es diagnosticado con alguna enfermedad crónica es alto en las personas que tienen un vínculo directo con el paciente, por lo que no solo afecta al paciente sino a la familia. El cambio drástico que se crea en los afectados provoca temores, adversidades, y duros procesos de adaptación que cambian

completamente sus vidas. Estos cambios son los que en ocasiones tienen repercusiones a nivel familiar, laboral, social y no menos importante de salud, cuando no se aprende a vivir con la enfermedad como parte de su vida cotidiana.

El impacto sobre el cuidador primario se compone de una sobrecarga objetiva que se relaciona con la dedicación y desempeño que se tiene cuando realizan su función; el tiempo que le dedican al cuidado del enfermo, la carga física que implica la labor, las situaciones a las que se ve expuesto y las actividades objetivas que realiza al cuidar al paciente. También hay una sobrecarga subjetiva; esta relaciona la forma en la que se percibe la situación y la respuesta emocional que acontece de su función, a esto se refiere al sentimiento asociado con el cuidado al enfermo que es de tipo psicológico, ya que se refleja en enojo, frustración, culpabilidad, negación, ansiedad, depresión y miedo. Los cuidadores primarios cursan con afecciones como enfermedades crónicas, afecciones físicas o síntomas psicomáticos; se ha observado que estas empeoran o exacerban, causando dificultad para realizar sus funciones como cuidador. (6,11)

Es importante también reconocer que muchos de los cuidadores primarios de pacientes con cáncer infantil son cuidadores informales; esto significa que no disponen de la capacitación adecuada para los cuidados que conllevan estos pacientes, no son remunerados por su labor y además tienen un grado más elevado de compromiso que se da por el afecto y atención sin límite de tiempo, ya que muchos de estos cuidadores son los propios padres o familiares de los pacientes; esto conlleva a vulnerabilidad por parte de los cuidadores, que como ya se ha mencionado se traduce en trastornos psicomáticos como el Síndrome de Burnout por la escaza atención y ayuda hacia los cuidadores. (3)

3. Objetivos.

Objetivo General:

1. Determinar la prevalencia de Síndrome de Burnout en los cuidadores de niños con cáncer en enero 2018.

Objetivo Específico:

1. Caracterizar a los cuidadores primarios.

4. Metodología.

4.1 Diseño del estudio.

Estudio transversal, descriptivo, observacional.

4.2 Población.

Cuidadores primarios de niños con cáncer que asisten a la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) en enero 2018.

4.3 Muestra

La muestra son 101 cuidadores primarios entrevistados en el mes de enero 2018.

5. Criterios de inclusión y exclusión.

En el estudio no se utilizaron criterios de inclusión y exclusión.

6. Instrumento.

6.1 Técnica

La técnica utilizada fue la encuesta que se realizó a los cuidadores primarios de los niños ingresados en UNOP. El instrumento que se utilizó fue el instrumento de Maslach, el cual fue adaptado para el contexto lingüístico del cuidador.

La encuesta consta de 22 ítems que evalúa tres aspectos del síndrome; cansancio emocional, despersonalización, realización personal con valores de referencia bajo, medio o alto. Además, se realizó un instrumento que consta de dos partes, una con los datos generales del cuidador y la segunda con datos en relación al paciente para identificar al cuidador primario de uno secundario. Las preguntas sobre la relación con el paciente sirvieron como variables para ver si éstas tenían relación directa con el Síndrome de Burnout. Estos instrumentos se encuentran en la sección de anexos.
El instrumento fue validado con un grupo de 10 padres que se encontraban en el hospital con las mismas características de los cuidadores de UNOP.

6.2 Metodología estadística.

Debido a que el objetivo general del estudio es determinar la prevalencia del Burnout en cuidadores de niños con cáncer, el análisis estadístico es principalmente descriptivo. Para ello, se construyeron indicadores (variables), tanto para estimar la prevalencia del Burnout y caracterizar la muestra epidemiológicamente. Todos estos con su correspondiente extrapolación hacia la población; por lo que se calcularon promedios (porcentajes), y se calculó intervalos de confianza al 95%[1].

Usando el software EPI INFO, se construyeron los indicadores y se obtuvo la estadística descriptiva. Para las estimaciones. Adicional a lo anterior se utilizó estadística inferencial para buscar la relación entre los indicadores de interés para el estudio, con los factores de riesgo estudiados y las características epidemiológicas de la muestra,

[1] Intervalo de confianza para variables cualitativas, usando fórmula de Fleiss J. 1981. Stastistical Methos for Rates and Proportions, 2nd Ed. Pp14

evaluando la asociación con pruebas de Chi cuadrado, o prueba Exacta de Fisher, según correspondía. Se consideró una asociación significativa si el valor-p es menor a 0.05.

Indicadores (variables)

Caracterización epidemiológica

1. **Sexo:** sexo de los cuidadores
    1. Hombres
    2. Mujeres
2. **Edad**: edad de los cuidadores
3. **Gedad**: grupos según la edad de los cuidadores. Dada la gran diversidad en edad de los cuidadores, el bajo tamaño de muestra, y con el objeto de buscar asociaciones relacionadas con la edad; los cuidadores se agruparon solo en dos:
    1. Adultos jóvenes: 18 a 35 años.
    2. Adultos: 36 a 55 años (incluyendo a cuatro adultos mayores: uno de 60 y tres de 62 años)
4. **Pareja**: cuidador que vive con una pareja (casado o unido).
5. **GEdadN**: grupos según la edad del niño:
    1. 5 años o menos
    2. Más de 5 años a 10 años
    3. Más de 10 años a 18 años
6. **RespN**: cuidadores dedicados solo a cuidar el niño (no trabaja, ni es ama de casa)
7. **P2**: Servicio en el que está el niño:
    1. Intensivo
    2. Encamamiento
    3. Intermedios
8. **P3**: grupos según la responsabilidad del cuidador:
    1. Solo para el niño (no trabaja, ni es ama de casa)
    2. Además de cuidar al niño, trabaja
    3. Además de cuidar al niño, es ama de casa
9. **PaMa**: cuidadores que son padre o madre del niño
10. **P4**: relación del cuidador con el niño:
    1. Papá
    2. Mamá
    3. Tío/a
    4. Conocido de los padres
    5. Hermano/a
    6. Abuelo/a
11. **P5**: tiempo que lleva el niño en el hospital
12. **TimeH2S**: los niños llevan 2 o más semanas en el hospital
13. **TimeH**: tiempo que lleva el niño en el hospital:
    1. 1 a 7 días
    2. 8 a 14 días
    3. 15 a 30 días
    4. 31 a 45 días (hay un caso de 90 días)
14. **Cuida7d**: cuidadores que cuidan al niño los 7 días de la semana

15. **P6**: tiempo en días que cuidan al niño:
    1. Todos los días de la semana
    2. 5 días a la semana
    3. Sólo fin de semana
16. **Cuida24h**: cuidadores que cuidan al niños 24 horas al día
17. **P7**: tiempo en horas al día que cuidan al niño:
    1. 24 horas al día
    2. 12 horas al día
    3. Menos de 5 horas al día
18. **C7dx24h**: cuidadores que cuidan al niño 7 días a la semana, 24 horas al día.
19. **PaMaSiem**: niños que solo son cuidados por sus padres. Incluye a los papás como cuidadores principales (PaMa) y como cuidadores adicionales (P10a).

Indicadores de Burnout

1. **IndBAE**: índice que valora el cansancio emocional de la persona con base a las 9 preguntas respectivas. Su escala va de 9 a 45 puntos, siendo 45 el valor extremo de cansancio emocional.
2. **IndBAE1**: clasificación de los cuidadores según su nivel de cansancio emocional:
    1. Bajo de 0 a 18 puntos
    2. Medio de 19 a 26 puntos
    3. Alto 27 a 54 puntos
3. **IndBAE2**: cuidadores con cansancio emocional: IndBAE > 26 puntos
4. **IndBRP**: índice que valora la realización personal de la persona con base a las 8 preguntas respectivas. Su escala va de 8 a 40 puntos, siendo 40 el valor máximo en realización personal.
5. **IndBRP1**: clasificación de los cuidadores según su nivel de realización personal:
    1. Bajo de 0 a 33 puntos
    2. Medio de 34 a 39 puntos
    3. Alto 40 a 56 puntos
6. **IndBRP2**: cuidadores con realización personal: IndBRP > 39 puntos
7. **IndBD**: índice que valora la despersonalización con base a las 5 preguntas respectivas. Su escala va de 5 a 25 puntos, siendo 45 el valor extremo de cansancio emocional.
8. **IndBD1**: clasificación de los cuidadores según su nivel de despersonalización:
    1. Bajo de 0 a 5 puntos
    2. Medio de 6 a 9 puntos
    3. Alto 10 a 30 puntos
9. **IndBD2**: cuidadores con despersonalización: IndBD > 9 puntos
10. **IndB**: clasificación de los cuidadores según la presencia de cansancio emocional, SIN realización personal y despersonalización.
    0. Sin problemas de burnout: (SIN cansancio emocional, CON realización personal, SIN despersonalización) (IndB0)
    1. Solo con cansancio emocional (IndB1)
    2. Solo SIN realización personal (IndB2)
    3. Solo con despersonalización (IndB3)
    4. Con cansancio emocional y SIN realización personal (IndB4)

5. Con cansancio emocional y con despersonalización (IndB5)
6. SIN realización personal y con despersonalización (IndB6)
7. Con cansancio emocional, SIN realización personal y con despersonalización (IndB7)

Se presentó un orden para los datos en dos cuadros. El primer cuadro se presentó la caracterización epidemiológica con datos de los cuidadores como: edad, sexo, estado civil, nivel académico, sus relaciones con los pacientes y datos generales como los rangos de edades de los pacientes, días de hospitalización, diagnósticos, tratamientos, y servicio de hospitalización. El segundo con los indicadores del Síndrome de Burnout y el resultado de cada uno de los ítems del instrumento analizados con las puntuaciones respectivas a los niveles de cada uno de los tres aspectos evaluados del síndrome.

Para identificar la prevalencia del síndrome en los cuidadores primarios, se utilizó la escala de puntuación establecida en el instrumento de Maslach, la cual indica que se presenta el síndrome cuando hay puntuaciones altas en el cansancio emocional y despersonalización con bajo puntaje en la realización personal. Cada uno de estos aspectos del síndrome evaluado tiene su propia puntuación. El cansancio emocional se evaluó de la siguiente manera: bajo índice con un puntaje de 0-18 puntos, medio con 19-26 puntos y alto 27-54 puntos. El puntaje para la despersonalización es de 0-5 puntos bajo, 6-9 medio, 10-30 alto y por último la realización personal bajo de 0-33 puntos, 34-39 medio y 40-56 alto.

8. Procedimiento.

Estandarización del Instrumento.

- ✓ Para asegurar que el instrumento se adaptara a la población y a su contexto, se adaptó el lenguaje de los 22 ítems del instrumento de Maslach original, para estandarizarlo se seleccionaron a 10 cuidadores al azar que se encontraron en el hospital, para lograr la misma información que se necesitaría para el estudio.

Identificación de los cuidadores y consentimiento informado.

- ✓ Las personas entrevistadas eran todos los cuidadores que se encontraban con un paciente ingresado en el hospital, ya que el estudio no cuenta con criterios de exclusión.
- ✓ Se entrevistó entre 5 y 10 cuidadores cada día, cada uno se abordó personalmente y de manera individual para asegurar su confidencialidad, con lenguaje claro y conciso, se explicó en qué consistía la entrevista, su propósito, objetivo y utilidad del estudio. Se presentó un consentimiento informado a cada uno de los cuidadores para los dos instrumentos.

Recolección de datos.

- ✓ A los cuidadores que aceptaron ser parte del estudio se les realizó la encuesta tanto de los datos generales, su relación con el paciente y las 22 preguntas del instrumento de Maslach adaptado.

Tabulación y Procesamiento de los datos.

- ✓ Después de calificar cada instrumento, se tabularon los datos obtenidos de los cuidadores en Epi Info, para procesar las prevalencias y luego de obtener los resultados se interpretaron y analizaron en base a la información recopilada en el marco teórico.

Informe Final.

- ✓ El informe final se elaboró con el análisis de todos los resultados con sus intervalos de confianza y así poder presentar los resultados finales con base a los objetivos del estudio.

9. Alcances y Límites.

Alcances.

Los resultados de este estudio se dieron a consecuencia de la colaboración de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica de Guatemala (UNOP), quienes al presentarles la propuesta del mismo, permitieron el ingreso para poder recopilar la información a través de las encuestas anteriormente mencionadas a las personas encargadas del cuidado de los pacientes ingresado en los distinto servicios de dicho hospital.

Dicha información fue adquirida desde los cuidadores ingresado en el servicio de intermedios, el área de intensivo y encamamiento. En estos servicios se hizo accesible la formulación de las encuestas, debido a que los pacientes de esta área ya han sido ingresados secundario a una atención médica, permitiendo a los cuidadores estar ya en un lugar establecido, por lo que facilitó la realización de las encuestas y así evaluar la incidencia del Síndrome de Burnout en el cuidador primario de pacientes oncológicos.

Límites.

Tal cual se mencionó en el párrafo anterior, las actividades que se realizaron para recopilar la información también se debe mencionar una serie de limitaciones, por lo que no se logró recopilar información en algunos sectores del lugar; tales como el área de emergencia, ya que el paciente se encuentra en un momento crítico el cual no permite la entrevista debido al caos que se vive en ese momento con la atención médica, además el cuidador o la persona que se encuentra en ese momento con el paciente pueda no ser el cuidador primario y el sentimiento de incertidumbre, miedo y estrés crea un ambiente no adecuado para la entrevista. Otra de las áreas en las que no se pudo recopilar información fue la consulta externa, debido a que estos pacientes no se encuentran ingresados en el hospital y solo llegan por seguimiento tras su egreso.

A pesar de haber desarrollado la investigación físicamente en UNOP, se encontró que el factor cultural, limita debido a que los cuidadores de sexo femenino puedan negarse al estudio por miedo o respeto a su pareja, la barrera lingüística también se encontró como

un obstáculo a pesar de realizar el estudio en la cuidad capital de Guatemala, muchos de los pacientes ingresados y los cuidadores proviene del interior del país con diversidad de idiomas.

10. Aspectos éticos.

Aspectos éticos.

Antes de seleccionar a los participantes a los que se les realizó el cuestionario, se explicó de manera clara y concisa los objetivos del estudio y se leyó el consentimiento informado a los cuidadores explicando la confidencialidad de los datos y su anonimato. Este estudio se realizó sin ningún tipo de remuneración económica y con entera disposición de los cuidadores.

También se explicó la razón de colocar el número de registro de su hijo en el instrumento, que facilitó la búsqueda del expediente y evaluar la historia clínica del paciente en cuanto a su diagnóstico, el tiempo de evolución, las fases en las que se encuentra la enfermedad y el tratamiento del paciente oncológico, además de obtener el tiempo de hospitalización del paciente, dato que aportó información necesaria para la investigación, ya que de eso dependió el grado del Síndrome de Burnout del cuidador.

11. Resultados.

Se realizaron 101 encuestas durante la recopilación de datos en el trabajo de campo a cuidadores de los niños ingresados en UNOP, los resultados de la encuesta se presentan en cuadros.

11.1 **Caracterización epidemiológica**

Cuadro 1: caracterización epidemiológica de cuidadores primarios de niños con cáncer que asisten a UNOP en enero 2018. n=101 cuidadores

Características		Número de casos	Valor del indicador *(IC 95%)*
Grupos según sexo del cuidador ***(sexo)*** **n=100**	Hombres	38	38.0% *(28.5, 48.3)*
	Mujeres	62	62.0% *(51.7, 71.5)*
Media de la edad de los cuidadores ***(Edad)***			35.7 años *(33.7, 37.7)*
Grupos según la edad de los cuidadores ***(GEdad)***	Adultos jóvenes: 18 a 35 años	58	57.4% *(470.2, 67.2)*
	Adultos: 36 a 62 años	43	42.6% *(32.8, 52.8)*
Cuidador que vive con una pareja (casado o unido) ***(Pareja)***		76	75.2% *(65.7, 83.3)*
Grupos según la edad de los niños ***(GEdadN)***	5 años o menos	50	49.5% *(39.4, 59.6)*
	Más de 5 años a 10 años	17	16.8% *(10.1, 25.6)*
	Más de 10 años a 18 años	34	33.7% *(24.6, 43.8)*
Grupos según la el servicio donde se encuentra el niño ***(P2)***	Intensivo	33	32.7% *(23.7, 42.7)*
	Encamamiento	25	24.8% *(16.7, 34.3)*
	Intermedios	43	42.6% *(32.8, 52.8)*
Cuidadores con responsabilidad solo para el niño (no trabaja, ni es ama de casa) ***(RespN)***		44	43.6% *(33.7, 53.8)*
Grupos según la responsabilidad del cuidador ***(P3)***	Solo para el niño (no trabaja, ni es ama de casa)	44	43.6% *(33.7, 53.8)*
	Además de cuidar al niño, trabaja	31	31.3% *(22.4, 41.4)*
	Además de cuidar al niño, es ama de casa	24	24.2% *(16.2, 33.9)*
Cuidadores que son padre o madre del niño ***(PaMa)***		69	68.3% *(58.3, 77.2)*
	Papá	31	31.3% *(22.4, 41.4)*

Características		Número de casos	Valor del indicador *(IC 95%)*
Grupos según la relación del cuidador con el niño ***(P4)***	Mamá	38	38.0% *(28.5, 48.3)*
	Tío/a	5	5.0% *(1.6, 11.2)*
	Conocido de los padres	10	9.9% *(4.9, 17.5)*
	Hermano/a	12	11.9% *(6.3, 19.8*
	Abuelo/a	5	5.0% *(1.6, 11.2)*
Media del tiempo que lleva el niño en el hospital ***(P5)***			10.4 días *(7.9, 12.9)*
Cuidadores cuyos niños llevan 2 o más semanas en el hospital ***(TimeH2S)***		22	21.8% *(14.2, 31.1)*
Grupos según el tiempo que lleva el niño en el hospital ***(TimeH)***	1 a 7 días	66	65.3% *(55.2, 74.5)*
	8 a 14 días	13	12.9% *(7.0, 21.0)*
	15 a 30 días	15	14.9% *(8.6, 23.3)*
	31 a 45 días (incluye un caso de 90 días)	7	6.9% *(2.8, 13.8)*
Grupos según los días que cuidan al niño a la semana ***(P6)***	Todos los días de la semana ***(Cuida7d)***	59	58.4% *(48.2, 68.1)*
	5 días a la semana	17	16.8% *(10.1, 25.6)*
	Sólo fin de semana	25	24.8% *(16.7, 34.3)*
Grupos según las horas al día que cuidan al niño ***(P7)***	24 horas al día ***(Cuida24h)***	53	52.5% *(42.3, 62.5)*
	12 horas al día	29	28.7% *(20.1, 38.6)*
	Menos de 5 horas al día	19	18.8% *(11.7, 27.8)*
Cuidadores que cuidan a los niños los 7 días de la semana y 24 horas al día ***(C7dx24h)***		39	38.6% *(29.1, 48.8)*
	Cuidadores que SÍ conocen el diagnóstico del niño	97	96.0% *(90.2, 98.9)*
Cuidadores que tienen algún familiar, amigo o conocido que le ayuda con el cuidado del niño ***(P10)***		81	80.2% *(71.1, 87.5)*
Personas que colaboran con el cuidado del niño ***(P10a)*** ***n=81***	Esposo/a	46	56.8% *(45.3, 67.8)*
	Hermano/a	8	9.9% *(4.4, 18.5)*
	Padres del niño	22	27.2% *(17.9, 38.2)*
	Mamá	1	1.2% *(0.1, 6.7)*
	Hija/o	2	2.5%

Características		Número de casos	Valor del indicador *(IC 95%)*
			(0.3, 8.6)
	Papá	1	1.2% *(0.1, 6.7)*
	Cuñados	1	1.2% *(0.1, 6.7)*
Niños que solo son cuidados por sus padres. Incluye a los papás como cuidadores principales (PaMa) **y** como cuidadores adicionales (P10a). ***(PaMaSiem)***		45	44.6% *(34.7, 54.8)*

Indicadores de Burnout

Cuadro2: Indicadores de Burnout en cuidadores primarios de niños con cáncer que asisten a UNOP en enero 2018. n=101 cuidadores

Indicador		Número de casos	Valor del indicador *(IC 95%)*
Índice que valora el cansancio emocional de la persona con base a las 9 preguntas respectivas. Su escala va de 9 a 45 puntos, siendo 45 el valor extremo de cansancio emocional ***(IndBAE)***			32.2 puntos *(30.6, 33.8)*
Clasificación de los cuidadores según su nivel de cansancio emocional ***(IndBAE1)***	Bajo (0 a 18 puntos)	10	9.9% *(4.9, 17.5)*
	Medio (19 a 26 puntos)	12	11.9% *(6.3, 19.8)*
	Alto (27 a 54 puntos) **Cuidadores con cansancio emocional** ***IndBAE2***	79	78.2% *(68.9, 85.8)*
Índice que valora la realización personal con base a las 8 preguntas respectivas. Su escala va de 8 a 40 puntos, siendo 40 el valor máximo en realización personal ***(IndBRP)***			31.6 puntos *(30.5, 32.7)*
Clasificación de los cuidadores según su nivel de realización personal ***(IndBRP1)***	Bajo (0 a 33 puntos) **Cuidadores SIN realización personal** ***IndBRP2***	54	53.5% *(43.3, 63.5)*
	Medio (34 a 39 puntos)	42	41.6% *(31.9, 51.8)*
	Alto (40 a 56 puntos)	5	5.0% *(1.6, 11.2)*
Índice que valora la despersonalización con base a las 5 preguntas respectivas. Su escala va de 5 a 25 puntos, siendo 25 el valor máximo de despersonalización ***(IndBD)***			9.8 puntos *(8.8, 10.9)*
Clasificación de los cuidadores según su nivel de despersonalización ***(IndBD1)***	Bajo (5 puntos)	28	27.7% *(19.3, 37.5)*
	Medio (6 a 9 puntos)	31	30.7% *(21.9, 40.7)*
	Alto (10 a 25 puntos) **Cuidadores con despersonalización**	42	41.6% *(31.9, 51.8)*

Indicador		Número de casos	Valor del indicador *(IC 95%)*
	IndBD2		
Clasificación de los cuidadores según la presencia de cansancio emocional, SIN realización personal y despersonalización ***(IndB0 a IndB7***	**SIN BURNOUT** Indb0 Sin problemas de burnout: (SIN cansancio emocional, CON realización personal, SIN despersonalización)	12	11.9% *(6.3, 19.8)*
	CON BURNOUT LEVE Con una de Incb1, Indb2 o Indb3	28	27.7% *(19.3, 37.5)*
	Sin cansancio emocional y SIN realización personal (IndB1)	7	6.9% *(2.8, 13.8)*
	Sin cansancio emocional y Con despersonalización (IndB2)	0	0.0% *(-)*
	Con cansancio emocional y con realización personal y sin despersonalización (IndB3)	21	20.8% *(13.4, 30.0)*
	CON BURNOUT MODERADO Con una de Incb4, Indb5 o Indb6	36	35.6% *(26.4, 45.8)*
	Sin cansancio emocional y con ambas: SIN realización personal o Con despersonalización (IndB4)	3	3.0% *(0.6, 8.4)*
	Con cansancio emocional y sin realización personal (IndB5)	19	18.8% *(11.7, 27.8)*
	Con cansancio emocional y con despersonalización (IndB6)	14	13.9% *(7.8, 22.2)*
	Con BURNOUT SEVERO Indb7 CON problemas de burnout: (CON cansancio emocional, SIN realización personal, CON despersonalización)	25	24.8% *(16.7, 34.3)*
Temática del cansancio emocional. Cuidadoras que frecuentemente (algunas veces a la semana o diariamente) ***(AE1 a AE9)***:	Se siente emocionalmente defraudado por la enfermedad de su paciente ***Ae1a***	73	72.3% *(62.5, 80.7)*
	Se siente agotado al final del día ***Ae2a***	72	71.3% *(61.4, 79.9)*
	Cuando se levanta por la mañana y debe de enfrentar un día más en el hospital, se siente agotado ***Ae3a***	64	63.4% *(53.2, 72.7)*
	Siente que estar todo el día en el hospital con su ser querido es desgastante ***Ae4a***	59	58.4% *(48.2, 68.1)*
	Siente que la enfermedad de su ser querido lo está desgastando ***Ae5a***	61	60.4% *(50.2, 70.0)*
	Se siente frustrado por lo que está viviendo con su ser querido ***Ae6a***	70	69.3% *(59.3, 78.1)*

Indicador		Número de casos	Valor del indicador *(IC 95%)*
	Siente que pasa demasiado tiempo en el hospital con su ser querido ***Ae7a***	63	62.4% *(52.2, 71.8)*
	Siente que estar con su ser querido lo cansa ***Ae8a***	51	50.5% *(40.4, 60.6)*
	Siente que ha llegado al límite de sus posibilidades ***Ae9a***	25	24.8% *(16.7, 34.3)*
Temática de la realización personal. Cuidadoras que frecuentemente (algunas veces a la semana o diariamente):			
	Siente que está influyendo en la vida de su ser querido positivamente con lo que hace por él ***RP3a***	14	13.9% *(7.8, 22.2)*
	Cree que consigue cosas valiosas al estar con su ser querido ***RP7a***	11	10.9% *(5.6, 18.7)*
	Siente que en el hospital han tratado sus problemas emocionales de forma adecuada ***RP8a***	19	18.8% *(11.7, 27.8)*
Temática de la despersonalización. Cuidadoras que frecuentemente (algunas veces a la semana o diariamente):			
	Le preocupa que el estar con su ser querido en el hospital lo esté endureciendo emocionalmente ***D3a***	30	29.7% *(21.0, 39.6)*
	Alguna vez ha sentido que ya no le importa lo que pueda pasarle a su ser querido ***D4a***	24	23.8% *(15.9, 33.3)*

12. Análisis y discusión de resultados.

Los resultados que se obtuvieron de este estudio aportaron datos relevantes sobre la prevalencia del Síndrome de Burnout en cuidadores primarios de niños con cáncer ingresados en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP). Cada cuidador entrevistado aceptó y firmó el consentimiento informado del instrumento.

Un estudio realizado en España demostró que la mayoría de cuidadores informales de pacientes dependientes por Alzheimer eran mujeres con un 83% un dato que confirma con otros estudios sobre la caracterización del cuidador primario, ya que de la población evaluada, el 38% (IC 28.5, 48.3) fueron hombres y 62% (IC 51.7, 71.5) mujeres. Según el rango etario la mayoría de los cuidadores fue de adultos jóvenes entre las edades de 18 a 35 años con un 58% (IC 47.2, 67.2), y la menor fue de adultos entre 36 y 62 años (IC 32.8, 52.8) con una media de 36 años (IC 33.7, 37.7) de la población evaluada. (13, 17)

Se evaluó el tipo de cuidador según el tiempo y la relación con el paciente, de los 101 cuidadores evaluados, el 44% (IC 33.7, 53.8) son cuidadores con responsabilidad solo para el niño (no trabaja y no es ama de casa), este dato se utilizó para identificar a los cuidadores primarios y separarlos de los cuidadores secundarios.

También se identificó que el 68% (IC 58, 77) de los cuidadores eran padres de familia con un 31% (IC 22.4, 41.4) padres y 38% (IC 28.5, 48.3) madres. Estos datos son de importancia porque demuestra que la mayoría de los cuidadores afectados por el Síndrome de Burnout son los padres de los pacientes, probablemente por el efecto afectivo. Durante la hospitalización de un hijo los padres adoptan nuevas tareas que son necesarias para el cuidado del niño enfermo. Estas actividades se realizan en conjunto con el equipo de salud, por lo que es importante conocer las preocupaciones y expectativas de los cuidadores para dar atención oportuna a las necesidades del cuidador y así disminuir el estrés generado y prevenir el Síndrome de Burnout. (9,6)

La prevalencia se estudió según el tiempo de estancia hospitalaria. La media de la estancia hospitalaria en el momento de la entrevista fue de 10 días (IC 7.9, 12.9), con cuidadores cuyos niños llevaban 2 o más semanas de hospitalización, la mayoría de 1 a 7 días con un 65% (IC 14.2, 31.1) y 13% (IC 7.0, 21.0) 8 a 14 días de estancia hospitalaria, 15% (IC 8.6,23.3) 15 a 30 días y 7% (IC 2.8, 13.8) con 31 a 45 que incluye un caso de 90 días. Los días de cuidado también se evaluó con un 58% (IC 48.2, 68.1) de los cuidadores cuidando a los niños todos los días de la semana, 17% (IC 10.1, 25.6) brindando cuidados 5 días a la semana y 25% (IC 16.7, 34.3) solo brindando cuidados los fines de semana. Además de los días de cuidado, se evaluó la cantidad de horas al día que el cuidador cuidaba al niño, para identificar al cuidador primario. El 39% (IC 29.1, 48.8) de los cuidadores cuidan a los niños los 7 días de la semana, las 24 horas del día, estos datos demuestran el riesgo del síndrome, ya que los extenuantes horarios laborales con altos niveles de exigencia se caracterizan como causa de Burnout.

Dentro de los tres aspectos evaluados en el Síndrome de Burnout, el agotamiento emocional basado en 9 preguntas con una escala de puntuación de 1 a 54 puntos, siendo un valor máximo de 54 punto indicador de un nivel alto de cansancio emocional, el 10% (IC 4.9, 17.5) resulta con un puntaje que clasifica entre un nivel bajo de cansancio, a nivel alto de cansancio emocional, 12% (IC 6.3, 19.8) puntaje medio y 78% (IC 68.9, 85.8) con nivel alto de cansancio emocional. La despersonalización también se evaluó tomando de base 5 preguntas con una puntuación superior a 10, indicativo para detectar despersonalización, la población estudiada obtuvo un valor promedio de 10 puntos (IC 8.8, 10.9) y de los 101 cuidadores el 28% (IC 19.3, 37.5) presentan un nivel bajo de despersonalización, 31% (IC 21.9, 40.7) medio y 42% (IC 31.9, 51.8) sufren de un nivel alto. El tercer aspecto del Síndrome de Burnout estudiado con la adaptación del instrumento de Maslach fue la realización personal. El valor predictivo del síndrome equivale a un máximo de 48 puntos con un promedio de 32 puntos (IC 30.5, 32.7) en las encuestas realizadas. Las personas detectadas con el Síndrome de Burnout presentan altos puntajes en los primeros dos indicadores y un puntaje bajo en cuanto a la realización personal, dato que se observó en este estudio con un porcentaje de 54% (IC 43.3, 63.5) de los cuidadores con bajo puntaje.

El Síndrome de Burnout se clasifica en leve, moderado y severo según el puntaje recibido en cada uno de los aspectos estudiados, por lo que en esta investigación se identificaron cuatro tipos de cuidadores; los cuidadores que no presentan el síndrome, los que presentan sintomatología y signos de un síndrome leve, moderado y severos. De los 101 cuidadores encuestados, el 12% (IC 6.3, 19.8) no tenían ningún signo o síntomas sugestivo de Burnout ya que no presentaban ninguno de los tres criterios. El 28% (IC 19.3, 37.5) presentan el síndrome de forma leve, considerando esto por tener uno de los tres criterios del estudio. En moderado 36% (IC 26.4, 45.8) presentaron este tipo y 25% (IC 16.7, 34.3) severo. Al tener conocimiento de la prevalencia se pueden clasificar a los cuidadores en base a esta escala, y de esta manera aportar apoyo integral y oportuno para prevenir que empeoren los signos y síntomas del síndrome. El diagnóstico precoz, la terapia psicológica, cambios en la calidad de alimentación y distribución de tiempo de sueño-trabajo-espaciamiento son algunas de las cosas que ayudan a revertir los cuadros. Para evitar el Síndrome de Burnout, se debe formar al personal de salud para reconocer las manifestaciones del mismo; además de considerar programas para adquirir conocimientos y crear estrategias de intervención se deben incluir tres niveles; a) considerar procesos cognitivos de autoevaluación de los cuidadores para eliminar fuentes de estrés, b) formar habilidades sociales y de apoyo social de manera grupal y, c) disminuir los estresores del entorno organizacional que dan lugar al síndrome. (14)

Con los datos obtenidos se observó que existen casos de Síndrome de Burnout en cuidadores de niños con cáncer en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) en Guatemala. Por medio del cuestionario Maslach se determinó que la prevalencia de Síndrome de Burnout en los cuidadores primarios de niños con cáncer en UNOP fue de 89%, sumando cada uno de los tipos del síndrome. Un estudio realizado para ver la prevalencia de ansiedad en cuidadores primarios de pacientes con leucemia linfocítica aguda en UNOP en al año 2015, el 71% de los cuidadores presentaron ansiedad. Esta población es la que se encuentra en riesgo que presentar el síndrome por la alta carga laboral y estrés. (3)

El agotamiento emocional es uno de los signos para determinar el Síndrome de Burnout, se demostró que el agotamiento emocional está asociado a los cuidadores primarios que tienen pareja, calculado con Chi cuadrado con valor predictivo de (p= 0.01388), de todos los cuidadores evaluados (n= 76) son cuidadores primarios con pareja, y de estos se encontró que el 84% presentan un nivel alto de agotamiento emocional. Se pensaría que el contar con una pareja, disminuiría el nivel de estrés por contar con un apoyo moral, pero por lo que se pudo observar esta es una variable que desfavorece por las exigencias de la pareja y la frialdad que se puede generar al presentar el síndrome, que no solo afecta la relación del cuidador primario con el niño hospitalizado; sino también repercute en las relaciones interpersonales del cuidador. La edad está asociada al indicador con un valor significativo de p=0.01282 deduciendo que; los cuidadores de menor edad, 18 a 35 años presentan un mayor punteo de agotamiento emocional que los adultos de mayor edad 36 a 55 años con una n= 56. La falta de madurez y adaptación por las fases del neurodesarrollo, la persona pasa por un período de transición. Se cuenta con una teoría del desarrollo humano y se basa en el concepto de la psicología de los ciclos vitales y hay un continuo proceso de cambio y estabilidad. En cada etapa de la vida pueden observarse cambios psíquicos en la edad joven y madura. Esto justifica el nivel de degaste que se encontró y la edad del cuidador. Otro dato significativo relacionado con el agotamiento emocional fue del 53% (IC 42.3, 62.5) de los cuidadores que permanecían las 24 horas del día en el hospital cuidando a niño con un 58% (IC 48.2, 68.1) cuidando todos los días. El cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, así se asuma de manera voluntaria, conlleva a riesgo para la salud de las personas que lo realizan. Los cuidadores que presentaron agotamiento emocional son aquellos que pasan de 12 a 24 horas (p= 0.03835) en el cuidado del niño hospitalizado. (14, 16)

La despersonalización se valoró con el grado en que cada cuidador reconoce actitudes de frialdad y distanciamiento. Se encontró que los cuidadores que eran padres (n= 68) de los niños presentan un punteo mayor en la subescala de despersonalización con un valor de p= 0.00830. El Chi cuadrado p= 0.02379 demostró que los cuidadores que siempre era mamá o papá del niño, poseen el mayor porcentaje de nivel alto de

despersonalización (n=56) con un porcentaje de 38%, en comparación con cuidadores primarios que no eran padres de familia. (15)

Además de ser los padres quienes presentan alto prevalencia de realización personal, el indicador está asociado con los cuidadores de niños con 2 o más semanas de hospitalización con una p significativa (p= 0.04924). La realización personal evaluó los sentimientos de auto edificación y en la labor de cuidar a su hijo enfermo, recordando que la puntuación en la subescala mayor incidencia del síndrome evidenciando que 54% de los cuidadores presentaron un valor bajo de 0 a 33 puntos con una media de 32 puntos. El Síndrome de Burnout se caracteriza por ser multicausal, una de ellas ha sido el estrés generado por horarios de trabajo excesivo y altos niveles de exigencia, por esta razón la realización personal se encontró asociada al tiempo de estadía intrahospitalaria, ya que los cuidadores primarios identificados comentaban permanecer en el hospital hasta más de 24 horas por día, ya fuera que obtuvieran ayuda por su cónyuge o algún otro familiar. También referían que sus únicos momentos recreativos eran cuando lograban comer o si se encontraban en el área de juegos con sus hijos. (9)

El Burnout conocido como el Síndrome de Desgaste Laboral que se encontró en los cuidadores primarios, está asociado con el servicio en el que se encuentra el niño ingresado; evidenciando que, los cuidadores que afirmaron sentirse frecuentemente desgastados por encontrarse todo el día en el hospital, se encontraban en el servicio de intermedios en un 72% (n=43), la asociación tiene significancia de p= 0.030119 calculado con Chi cuadrado. Este resultado demostró qué servicio tiene mayor tendencia a ser factor de riesgo para adquirir el síndrome. En este servicio se encuentran ingresados pacientes con complicaciones de cáncer, infecciones, por lo que cuentan con áreas de aislamiento y pacientes de reciente diagnóstico o en investigación por lo que tienen sentido que estos cuidadores se sientan desgastados. En un estudio cualitativo del perfil del cuidador primario y el estilo de afrontamiento con el enfermo oncológico infantil; dice que el estrés que conlleva la aparición de una enfermedad en algunos miembros de la familia, puede representar serios problemas en su funcionamiento y composición que podría convertirse en una crisis, dada la desorganización que se produce y la

incertidumbre de un nuevo acontecimiento en sus vidas; en este caso la aparición de una enfermedad que podría ser terminal. Razón por la cual se debe prestar atención a estos cuidadores para prevenir el desgaste. (6)

Cuando se presentan manifestaciones clínicas evidentes del síndrome, se evidencia desgano insostenible y frustración. Se identificó que el sentimiento de frustración por parte del cuidador tiene relación significativa con la cantidad de horas que cuida a su ser querido (p= 0.01706). Los cuidadores que cuidan más de 5 horas al día al niño, tienen mayor probabilidad de sentirse frustrados por la situación que se encuentran viviendo con su ser querido. Por lo que se debe tener precaución con aquellos que se encuentran sirviendo 12 horas al día con un porcentaje de 76% (n=29), y aquellos con 24 horas en un 76% (n=53). A estos cuidadores deben reducir su nivel de estrés estableciendo un tiempo y espacio para actividades fuera del cuidado de su niño.

Otro dato importante relacionado con el endurecimiento emocional del cuidador, se encuentra asociado a que el cuidador primario tenga pareja. Los cuidadores con pareja tienen 4.0 veces (OR) probabilidad de preocuparse de que, estar con su hijo enfermo en el hospital lo esté endureciendo emocionalmente. El 36% (n= 76) presentan este Síndrome de Burnout a diferencia de los cuidadores que no tienen pareja que suelen sentirse de esta manera en un 12.0%. Esto se debe al rol que juega el cónyuge en la vida personal del cuidador primario. Sin importar cuál sea la forma de afrontar acontecimientos en la familia, la enfermedad de unos de sus miembros y sobre todo si es alguno de los miembros más pequeños, desarrollará en la familia diferentes formas de relación al desafiar la capacidad del individuo y de su familia, para enfrentar y adaptarse a la crisis. El rol que asume el cuidador primario genera conflictos al implicar descuidos del cuidado de los otros hijos, dejar su empleo, desvincularse de su rutina y entorno social que generalmente se le asigna a la mujer en nuestro tipo de cultura. (6)

13. Conclusiones.

- La prevalencia del Síndrome de Burnout en los cuidadores primarios de niños con cáncer en UNOP es de 89%; los niveles demostraron que, 28% presentan Burnout leve, 36% moderado, 25% severo.

- El agotamiento emocional se encontró asociado con algunas variables estudiadas para la caracterización del cuidador primario. Se demostró que aquellos cuidadores primarios que tuvieran pareja presentaban niveles más altos de agotamiento emocional; el rango de edad que se encuentran más susceptible al agotamiento es de 18- 35 años y se manifestó en los cuidadores que pasan de 12 a 24 horas en el cuidado del niño hospitalizado, se encuentran más afectados que aquellos que no permanecen al cuidado del niño tanto tiempo.

- El 38% los cuidadores primarios que siempre son mamá o papá, poseen mayor porcentaje de adquirir nivel alto de despersonalización (n=56), en comparación con cuidadores primarios que no eran padres de familia.

- En el servicio de intermedios, el 72% de los cuidadores primarios sintieron que era más desgastante permanecer todo el día en el hospital con su ser querido, a diferencia de los cuidadores primarios que se encontraban en los servicios de encamamiento e intensivo.

14. Recomendaciones.

Ante la prevalencia identificada en este estudio del 89%, se recomienda la implementación de talleres de psicoeducación por parte de la UNOP para cuidadores primarios de pacientes de nuevo ingreso y de pacientes ya ingresados, para así revertir variables de riesgo como lo es el tiempo utilizado para el cuidado de paciente, y la necesidad de descanso para el cuidador primario.

Es importante brindar seguimiento a los casos encontrados de Burnout por parte del equipo de psicología, para asegurar el mejoramiento de los síntomas de los cuidadores primarios y prevenir recaídas del síndrome que pueden no solo afectar el bienestar del cuidador, sino también tener repercusiones al cuidado del niño con cáncer.

15. Bibliografía.

1. Bosqued M. Una forma particularmente grave de estrés laboral: el burnout. Quemados: Quemados: El Síndrome de Burnout: ¿Qué es y cómo superarlo? Grupo Planeta (GBS), ediciones Paidos Iberica, S.A. 2008. Barcelona. p 14-17.
2. Parreño Pazmiño M. Identificación del Burnout en profesionales de la salud y actores relacionados con este fenómeno, en el Ecuador: Estudio realizado en el Ministerio de Salud Pública, Áreas de Salud No.1 de la ciudad de Quito, en el año lectivo 2011-2012. [trabajo de fin de titulación]. [Monografía en línea] Ecuador: Universidad Técnica Particular de Loja, 2012. [accesado 19 de marzo de 2016]. Disponible en: http://dspace.utpl.edu.ec/handle/123456789/609/browse?type=subject&order=ASC&rpp=20&value=S%C3%ADndrome+de+Burnout
3. Arrecis Revolorio L. Prevalencia de ansiedad en el cuidador primario de niños con leucemia linfocítica aguda durante abril a julio del 2014: Unidad Nacional de Oncología Pediátrica. 2015. [tesis de Grado]. [Monografía en línea]. Guatemala: Universidad Rafael Landívar, Facultad de Ciencias Médicas, 2015. [accesado 17 de febrero 2016]. Disponible en: http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesisjcem/2015/09/03/Arrecis-Luisa.pdf
4. Gamboa Luna A. La dependencia funcional de los niños con discapacidad y el síndrome de burnout de las personas encargadas de su cuidado en la fundación FUVIRESE en el cantón Baños de Agua Santa en el periodo marzo-julio del 2013. [tesis de Grado]. [Monografía en línea]. Ecuador: Universidad Técnica de Ambato, Facultad de Ciencias de la Salud, Carrera de psicología clínica, 2014. [accesado 20 de marzo 2016]. Disponible en: http://repo.uta.edu.ec/bitstream/123456789/7952/1/Alexandra%20Carolina%20Gamboa%20Luna.pdf
5. Ríos Ruiz A, Galán Nava Ma. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Enf Neurol (México). 2012 Vol 11(3): 163-169.
6. Romero García B. Estudio Cualitativo del Perfil del Cuidador Primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil [tesis doctoral]. [monografía en línea]. Barcelona: Universidad Ramón Llull, Facultad de Psicología, 2011. [accesado 10 de octubre 2016]. Disponible en : http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/32141/TESIS%20DOCTORAL%20-%20BERNARDO%20CELSO%20GARCIA%20ROMERO%20(ABRIL%202011)%20URL.pdf?sequence=1
7. González Baron M. El Síndrome de Agotamiento Profesional en Oncología. Editores Médica Panamericana; 2008.

8. Szwako Pawlowicz A. Relación entre funcionalidad familiar y Síndrome de Burnout en residente de medicina familia. Rev Salud Publica Paraguay [revista en línea] 2014 [19 de octubre 2016]; volumen (4): [21-26] www.ins.gov.py/revistas/index.php/rspp/article/download/296/238
9. Forbes Álvarez R. El síndrome de burnout: síntomas, causas y medidas de atención en la empresa. [monografía en línea]. CEGESTI; 2011 [accesado 24 octubre de 2016]. Disponible en: http://datateca.unad.edu.co/contenidos/101007/Sindrome_de_Burnout_-_sintomas_causas_y_medidas_de_atencion_en_la_empresa.pdf
10. Serrano González M. La Educación para la Salud Del Siglo XXI: Comunicación y Salud. Ediciones Diaz de Santos; 2002.
11. Giudice N. Síndrome de Burn-Out y Ansiedad Ante la Muerte en Psicooncólogos. [tesis de licenciatura]. [monografía en línea]. Argentina: Universidad Abierta Interamericana, Facultad de Psicología y Relaciones Humanas, Licenciatura en Psicología, 2011 [accesado 24 de octubre de 2016]. Disponible en: http://imgbiblio.vaneduc.edu.ar/fulltext/files/TC104108.pdf
12. Barrera Ortiz L. El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas. Facultad de Enfermería. [monografía en línea]. Colombia: Universidad Nacional de Colombia, Facultad de Enfermería: [accesado en 24 de octubre de 2016]. Disponible en: http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/08.pdf
13. Lara Palominio, Gabriela; González Pedraza, Alberto; Blanco Loyola, Luis. "Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención". Revista de especialidades Médico Quirúrgicas, volumen 13, No.4. Octubre- diciembre de 2008 .Pp159-166. Instituto de Seguridad y Servicios sociales de los Trabajadores Sociales del Estado de México. Disponible en: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=47326420003
14. Barrón y Alvarado, Cancerología 4. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer 2009; 39-46. Instituto Nacional de Cancerología de México. Universidad Autónoma de Tamaulipas.
15. Ochomogo Gutiérrez HA, Barrera See King EQ. Prevalencia del síndrome de burnout, o síndrome de desgaste laboral, en personal del Hospital Nacional de Salud Mental de Guatemala. Rev Latinoam de Psiquiatría 2011; 11 (1): 11-17.
16. Izquierdo Martínez A, Psicología del desarrollo de la edad adulta: Teorías y contextos. Revista Compultense de Educación, volumen 16, No.2. 2005. Pp 601-619. Universidad Compultense de Madrid. Disponible en: https://revistas.ucm.es/index.php/RCED/article/viewFile/RCED0505220601A/15990
17. Ballesteros, Moreno Rebeca; El Síndrome de Burnout en cuidadores no formales de enfermos de Alzheimer: El volunatariado como estrategia preventiva. [Monografía en línea]. España: Universidad de Murcia, Facultad de Trabajo Social, 2011. [accesado 5 de junio 2018]. Disponible en :

https://www.um.es/c/document_library/get_file?uuid=1d9f8428-fd1f-4ce1-a6bc-b28883cbbc90&groupId=478659

18. Romero García B. Estudio Cualitativo del Perfil del Cuidador Primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil [tesis doctoral]. [monografía en línea]. Barcelona: Universidad Ramón Llull, Facultad de Psicología, 2011. [accesado 10 de octubre 2016]. Disponible en : http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/32141/TESIS%20DOCTORAL%20-%20BERNARDO%20CELSO%20GARCIA%20ROMERO%20(ABRIL%202011)%20URL.pdf?sequence=1