

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

Prevalencia de ansiedad en el cuidador primario de niños con leucemia linfocítica aguda durante abril a julio del 2014.

Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, Guatemala, agosto 2015.

TESIS DE GRADO

LUISA FERNANDA ARRECIS REVOLORIO
CARNET 12117-07

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, SEPTIEMBRE DE 2015
CAMPUS CENTRAL

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

Prevalencia de ansiedad en el cuidador primario de niños con leucemia linfocítica aguda durante abril a julio del 2014.

Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, Guatemala, agosto 2015.

TESIS DE GRADO

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

POR

LUISA FERNANDA ARRECIS REVOLORIO

PREVIO A CONFERÍRSELE

EL TÍTULO DE MÉDICA Y CIRUJANA EN EL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, SEPTIEMBRE DE 2015
CAMPUS CENTRAL

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR

RECTOR: P. EDUARDO VALDES BARRIA, 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. CLAUDIO AMANDO RAMÍREZ RODRIGUEZ
VICEDECANO: MGTR. GUSTAVO ADOLFO ESTRADA GALINDO
SECRETARIA: LIC. JENIFFER ANNETTE LUTHER DE LEÓN
DIRECTOR DE CARRERA: MGTR. EDGAR ENRIQUE CHÁVEZ BARILLAS

NOMBRE DEL ASESOR DE TRABAJO DE GRADUACIÓN

LIC. JOSE JAVIER ESPINOSA LOSSI

TERNA QUE PRACTICÓ LA EVALUACIÓN

MGTR. MARIO ROBERTO IRAHETA MONROY
LIC. ERICK MAURICIO CASTELLANOS ALQUIJAY
LIC. RUTH MARIA GUERRERO CABALLEROS

VISTO BUENO DEL INFORME FINAL
ASESOR DE INVESTIGACIÓN

Guatemala, 18 de agosto de 2015

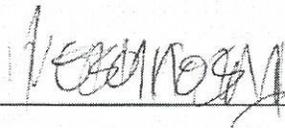
Comité de Tesis

Distinguidos miembros del Comité:

Como asesor de tesis de graduación, hago constar que he acompañado y guiado el desarrollo del informe del trabajo de tesis de la estudiante: Luisa Fernanda Arrecis Revolorio, con número de carné 1211707, el cual se titula: **"Prevalencia de ansiedad en el cuidador primario de niños con leucemia linfocítica aguda durante abril a julio del 2014"**

A mi criterio, el trabajo cumple con los lineamientos y procedimientos establecidos en las guías correspondientes, por lo que doy por evaluado y aceptado el mismo.

Atentamente,

 Colegiado
5462

José Javier Espinoza Lossi
Licenciatura en Psicología Clínica
Departamento de Psicología
Unidad Nacional De Oncología Pediátrica

ASESOR DE INVESTIGACIÓN



Orden de Impresión

De acuerdo a la aprobación de la Evaluación del Trabajo de Graduación en la variante Tesis de Grado de la estudiante LUISA FERNANDA ARRECIS REVOLORIO, Carnet 12117-07 en la carrera LICENCIATURA EN MEDICINA, del Campus Central, que consta en el Acta No. 09794-2015 de fecha 25 de agosto de 2015, se autoriza la impresión digital del trabajo titulado:

Prevalencia de ansiedad en el cuidador primario de niños con leucemia linfocítica aguda durante abril a julio del 2014.

Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, Guatemala, agosto 2015.

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

Dado en la ciudad de Guatemala de la Asunción, a los 3 días del mes de septiembre del año 2015.



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

Dedicatoria y Agradecimientos

Agradezco principalmente a Dios por brindarme la fuerza en cada momento de este camino.

A mis padres por el apoyo y enseñanzas de toda la vida; por enseñarme a nunca darme por vencida, por luchar para conseguir mis sueños sin importar cuán duro sea el camino. Por darme un hogar lleno de amor y valores, que me hicieron ser una mejor persona cada día.

A mis hermanas: Debora, Karina y Michelle, por complementarme y ser el motor de mi vida para poder cumplir mis metas.

Le dedico este trabajo a mi abuelo Eduardo, por ser la inspiración más grande que he tenido. Por llenar de alegría mis días y enseñarme que la mejor medicina es el reír de corazón.

RESUMEN

El cuidador es considerado un enfermo silente por acumular una serie de malestares que serán enmascarados por el alto nivel de exigencia que requiere el cuidado del paciente, obviando su autocuidado presentando ansiedad en diferentes grados.

Objetivos: Determinar la prevalencia de ansiedad en cuidadores primarios y la proporción que recibió atención psicológica.

Diseño: Transversal, descriptivo.

Materiales y Métodos: Entrevista estructurada modificada de 22 preguntas de selección múltiple con puntaje de 1 a 4, con total de 88 puntos. **Resultados:** Se entrevistó a 100 cuidadores primarios, 72% femenino y 28% masculino. La edad promedio fue 34.5 años (IC95%, 31.8-36.7) presentando el mayor porcentaje entre los 31 y 40 años (39%). El 80% estaban casados/ unidos, con ansiedad en 54% y el 20% solteros, con 17%. Con un nivel académico variado, pero sabiendo leer y escribir el 86%. Desempleados principalmente, con estrato social popular (<Q1,100.00). La estancia hospitalaria fue de 1 a 180 días con media de 12.44 días (IC 95%; 8.64- 16.9). Hubo más ansiedad en el grupo cuya estancia hospitalaria fue de 1 a 20 días. El 78% tuvo atención psicológica, de los cuales 58% presentó ansiedad; y el 22% restante no tuvo atención psicológica. Los OR con mayor asociación positiva fueron los días de estancia hospitalaria y el padecer una patología y tener tratamiento para esta.

Conclusiones: la prevalencia de ansiedad fue 71% y 78% tuvo atención psicológica.

Palabras clave: *Cuidador primario, ansiedad, Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), atención psicológica.*

Índice

1. Introducción	1
2.1 Ansiedad	2- 17
2.1.1 Definición	2
2.1.2 Manifestaciones Clínicas	2
2.1.3 Clasificación	2
2.1.4 Diagnostico	16
2.1.5 Algoritmo Diagnostico	17
2.1.6 Tratamiento	
2.2 Cuidador Primario	18- 21
2.2.1 Definición	18
2.2.2 Impacto emocional	18
2.2.3 Fases de aceptación de la enfermedad	19
2.2.4 Respuesta ante el diagnóstico de cáncer	20
2.2.5 Red de apoyo para el cuidador	21
2.3 Leucemia linfocítica aguda (LLA)	22- 33
2.3.1 Definición de cáncer	22
2.3.1.1 Sintomatología de cáncer en paciente infantil	22
2.3.2 Definición de leucemia	23
2.3.3.1 Sintomatología en paciente infantil	23
2.3.3 Tipos de Leucemia	24
2.3.4 Leucemia linfocítca aguda	24
2.3.4.1 Patogénesis	24
2.3.4.2 Factores predisponentes	25
2.3.4.3 Síntomas de LLA	26
2.3.4.4 Diagnóstico	26
2.3.4.4.1 Datos de laboratorio	26
2.3.4.4.2 Morfología	26
2.3.4.4.3 Clasificación inmunológica	27
2.3.4.4.4 Afectación del sistema nervioso central	28
2.3.4.5 Tipos de leucemia linfocítica aguda extramedular	29
2.3.4.5.1 Leucemia del sistema nervioso central	29
2.3.4.5.2 Leucemia testicular	29
2.3.4.6 Factores Pronóstico	29
2.3.4.6.1 Recuento de leucocitos y edad en el diagnóstico	29
2.3.4.6.2 Factores de riesgo de BFM	30
2.3.4.6.3 Inmunofenotipo	30
2.3.4.6.4 Raza	30
2.3.4.6.5 Clasificación FAB	30
2.3.4.6.6 Enfermedad del SNC en el diagnóstico	30

2.3.4.6.7 Alteración cromosómica y genética molecular	31
2.3.4.6.8 Respuesta temprana al tratamiento	32
2.3.4.6.9 Enfermedad residual mínima	32
2.3.4.6.10 Estado nutricional	32
2.3.4.7 Tratamiento	33
2.3.4.7.1 Inducción	33
2.3.4.7.2 Consolidación/ Reinducción	33
2.3.4.7.3 Terapia de mantenimiento	33
3. Objetivos	34
4. Metodología	34
5. Criterios de inclusión y exclusión	34
6. Definición y operacionalización de variables	35- 40
7. Instrumento	41
8. Plan de procesamiento y análisis de datos	41
9. Resultado de datos	42- 48
9.1 Nivel de ansiedad según resultado de test de ansiedad	42
9.2 Perfil de cuidador primario	43
9.3 Atención psicológica	48
10. Discusión y análisis de datos	50-52
11. Conclusiones	53
12. Recomendaciones	53
13. Bibliografía	54-56
14. Anexo- Test de ansiedad	57- 60

1. Introducción

El cuidador primario es todo aquel que se encarga del cuidado de personas dependientes, sin recibir algún tipo de retribución económica. Cuando el paciente es pediátrico y presenta una enfermedad crónica o que pone en riesgo la vida, se exige un severo esfuerzo de adaptación y existe un mayor impacto emocional, que al no ser manejados adecuadamente, se lleva al desarrollo de trastornos psicológicos y psiquiátricos. El desempeño de su rol es de gran importancia y responsabilidad, las cuales incrementan, por la asignación de prioridades y la toma de decisiones en cuanto a las necesidades de su paciente.

El cáncer infantil, ocupa el 2% del total del cáncer en el mundo. (2). Cada año se diagnostican más de 160.000 casos de cáncer en niños, estimándose que cerca de 90.000 de estos casos, morirán por esa causa. (2) Sin embargo, La Sociedad Americana del Cáncer, reporta la tasa global de curación del cáncer pediátrico cerca del 80%, en donde el porcentaje aproximado de la tasa de supervivencia en los menores de 20 años, es de 80% para Leucemia Linfocítica aguda. (3)

Principalmente en una enfermedad crónica, la cual pone en riesgo la vida, exige un severo esfuerzo de adaptación, que debe existir tanto para los niños que las padecen, como a sus familiares. (5) Diversos estudios han demostrado que, cuando se tiene la experiencia de vivir de manera directa o indirecta con una enfermedad crónica, se verán afectadas todas las áreas de la vida; no sólo del paciente, sino también de sus familiares más cercanos. Cuando el paciente es pediátrico, el impacto emocional es mayor al que se puede presentar ante la enfermedad de otro miembro de la familia, y los niveles de estrés, ansiedad y depresión suelen ser más altos conforme es menor la edad del paciente. (6)

Según Prudencio Rodríguez, en el artículo “Reacciones del niño a una enfermedad crónica terminal”, se estableció que: “El grado de ansiedad detectado en los padres, es directamente proporcional a la gravedad e incertidumbre sobre la evolución de cada caso, lo que va a requerir diferentes respuestas de apoyo psicológico, tanto al niño como a los padres/cuidadores”. (7)

El cáncer pediátrico, tiene una cantidad importante de efectos psicológicos, debido a las hospitalizaciones frecuentes, tratamientos y procedimientos invasivos dolorosos, los cuales pueden comprometer la calidad de vida, tanto del paciente como de sus familiares. Los padres con niños con enfermedades crónicas, principalmente el padre guardián, desarrollan niveles de ansiedad elevados como parte de todo éste proceso. (8)

2. Marco Teórico

2.1 Ansiedad

2.1.1 Definición

Es una reacción emocional normal, que se presenta al momento de situaciones de supervivencia de todos los individuos. Es la anticipación de un daño, la cual se acompaña de sentimientos desagradables y/o síntomas somáticos de tensión. (10,11). Es una señal de alerta que advierte sobre un peligro inminente, y permite al individuo que adopte las medidas necesarias, para poder enfrentarse a la amenaza, pero también es parte a diferentes situaciones cotidianas estresantes.

Cuando sobrepasa la intensidad o la capacidad adaptativa de la persona ante la reacción emocional, es cuando la ansiedad se convierte en patológica, provocando malestar significativo que afecta el plano físico, psicológico y conductual.

2.1.2 Manifestaciones clínicas

Tabla 2.2.1 Síntomas clínicos de ansiedad

Síntomas Físicos	Síntomas Psicológicos y Conductuales
Vegetativos: sudoración, sequedad de boca, mareo, inestabilidad	Preocupación, aprensión
Neuromusculares: temblor, tensión muscular, cefaleas, parestesias	Sensación de agobio
Cardiovasculares: palpitaciones, taquicardia, dolor precordial	Miedo a perder el control, a volverse loco o sensación de muerte inminente
Respiratorios: disnea	Dificultad de concentración, queja de pérdida de memoria
Digestivo: náusea, vómitos, dispepsia, diarrea, estreñimiento, aerofagia, meteorismo	Irritabilidad, inquietud, desasosiego
Genitourinario: micción frecuente, problemas de la esfera sexual	Conductas de evitación a determinadas situaciones
	Inhibición o bloqueo psicomotor Obsesiones o compulsiones

Fuente: Guía de Práctica Clínica para el manejo de pacientes con Trastornos de ansiedad en Atención Primaria. Madrid 2008. Obtenido en: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_430_Ansiedad_Lain_Entr_compl.pdf

Es la determinación de múltiples factores los que favorecen la aparición de un estado patológico de ansiedad, convirtiéndose en un trastorno de ansiedad, los cuales en muchos casos, están relacionados con trastornos del estado del ánimo.

2.1.3 Clasificación

Según el DSM-IV-TR, la última clasificación de los trastornos mentales de la Asociación de Psiquiatría Americana, los trastornos de ansiedad se clasifican en:

- Ataques de pánico (crisis de ansiedad, crisis de angustia, panic attack)
- Agorafobia
 - Trastorno de angustia sin agorafobia (F41.0)
 - Trastorno de angustia con agorafobia (F40.01)
 - Agorafobia sin historia de trastorno de angustia (F40.00)
- Fobia específica (F40.02)
- Fobia social (F40.1)
- Trastorno obsesivo-compulsivo (F42.8)
- Trastorno por estrés postraumático (F43.1)
- Trastorno por estrés agudo (F43.0)
- Trastorno de ansiedad generalizada (F41.1)
- Trastorno de ansiedad debido a enfermedad médica (F06.4)
- Trastorno de ansiedad inducido por sustancias
- Trastorno de ansiedad por separación (trastorno de ansiedad infantil)

2.1.4 Diagnóstico

De acuerdo a la clasificación realizada por el DSM-IV-TR de trastornos de la ansiedad, para poder determinar cuál de los trastornos es, debe cumplir criterios específicos:

2.1.4.1 Criterios para el diagnóstico de los ataques de pánico

Aparición temporal y aislada de miedo o malestar intensos, acompañada de cuatro (o más) de los siguientes síntomas, que se inician bruscamente y alcanzan su máxima expresión en los primeros 10 minutos:

1. Palpitaciones, sacudidas del corazón o elevación de la frecuencia cardíaca
2. Sudoración
3. Temblores o sacudidas
4. Sensación de ahogo o falta de aliento
5. Sensación de atragantarse
6. Opresión o malestar torácico
7. Náuseas o molestias abdominales
8. Inestabilidad, mareo o desmayo

9. Desrealización (sensación de irrealidad) o despersonalización (estar separado de uno mismo)
10. Miedo a perder el control o volverse loco
11. Miedo a morir
12. Parestesias (sensación de entumecimiento u hormigueo)
13. Escalofríos o sofocaciones

2.1.4.2 Criterios para el diagnóstico de la agorafobia

A. Aparición de ansiedad al encontrarse en lugares o situaciones donde escapar puede resultar difícil (o embarazoso) o donde, en el caso de aparecer una crisis de angustia inesperada o más o menos relacionada con una situación, o bien síntomas similares a la angustia, puede no disponerse de ayuda. Los temores agorafóbicos suelen estar relacionados con un conjunto de situaciones características, entre las que se incluyen estar sólo fuera de casa; mezclarse con la gente o hacer cola; pasar por un puente, o viajar en autobús, tren o automóvil.

Nota: Considerar el diagnóstico de fobia específica, si el comportamiento de evitación se limita a una o pocas situaciones específicas, o de fobia social, si tan sólo se relaciona con acontecimientos de carácter social.

B. Estas situaciones se evitan (p. ej., se limita el número de viajes), se resisten a costa de un malestar o ansiedad significativos, por temor a que aparezca una crisis de angustia o síntomas similares a la angustia, o se hace indispensable la presencia de un conocido para soportarlas.

C. Esta ansiedad o comportamiento de evitación, no puede explicarse mejor por la presencia de otro trastorno mental como fobia social (p. ej., evitación limitada a situaciones sociales por miedo a ruborizarse), fobia específica (p. ej., evitación limitada a situaciones aisladas, como los ascensores), trastorno obsesivo-compulsivo (p. ej., evitación de todo lo que pueda ensuciar en un individuo con ideas obsesivas de contaminación), trastorno por estrés postraumático (p. ej., evitación de estímulos relacionados con una situación altamente estresante o traumática) o trastorno de ansiedad por separación (p. ej., evitación de abandonar el hogar o la familia).

2.1.4.3 Criterios para el ataque de pánico sin agorafobia

- A. Se cumplen 1 y 2:
1. Crisis de angustia inesperadas recidivantes
 2. Al menos una de las crisis se ha seguido durante 1 mes (o más) de uno (o más) de los siguientes síntomas:
 - Inquietud persistente ante la posibilidad de tener más crisis

- Preocupación por las implicaciones de la crisis o sus consecuencias (por ej., perder el control, sufrir un infarto de miocardio, "volverse loco")
- Cambio significativo del comportamiento relacionado con las crisis

B. Ausencia de agorafobia.

C. Las crisis de angustia no se deben a los efectos fisiológicos directos de una sustancia (p. ej., drogas, fármacos) o una enfermedad médica (p. ej., hipertiroidismo).

D. Las crisis de angustia no pueden explicarse mejor por la presencia de otro trastorno mental, como por ejemplo fobia social (p. ej., aparecen al exponerse a situaciones sociales temidas), fobia específica (p. ej., el exponerse a situaciones fóbicas específicas), trastorno obsesivo-compulsivo (p. ej., al exponerse a la suciedad cuando la obsesión versa sobre el tema de la contaminación), trastorno por estrés postraumático (p. ej., en respuesta a estímulos asociados a situaciones altamente estresantes), o trastorno por ansiedad de separación (p. ej., al estar lejos de casa o de los seres queridos).

2.1.4.4 Criterios para el ataque de pánico con agorafobia

A. Se cumplen 1 y 2:

1. Crisis de angustia inesperadas recidivantes
2. Al menos una de las crisis se ha seguido durante 1 mes (o más) de uno (o más) de los siguientes síntomas:
 - Inquietud persistente por la posibilidad de tener más crisis
 - Preocupación por las implicaciones de la crisis o sus consecuencias (por ej., perder el control, sufrir un infarto de miocardio, "volverse loco")
 - Cambio significativo del comportamiento relacionado con las crisis

B. Presencia de agorafobia.

C. Las crisis de angustia no se deben a los efectos fisiológicos directos de una sustancia (p. ej., drogas, fármacos) o una enfermedad médica (p. ej., hipertiroidismo).

D. Las crisis de angustia no pueden explicarse mejor por la presencia de otro trastorno mental, como por ejemplo fobia social (p. ej., aparecen al exponerse a situaciones sociales temidas), fobia específica (p. ej., el exponerse a situaciones fóbicas específicas), trastorno obsesivo-compulsivo (p. ej., al exponerse a la suciedad cuando la obsesión versa sobre el tema de la contaminación), trastorno por estrés postraumático (p. ej., en respuesta a estímulos asociados a situaciones altamente estresantes), o trastorno por ansiedad por separación (p. ej., al estar lejos de casa o de los seres queridos).

2.4.5 Criterios para el diagnóstico de agorafobia sin ataques de pánico

- A. Aparición de agorafobia en relación con el temor de desarrollar síntomas similares a la angustia (p. ej., mareos o diarrea).
- B. Nunca se han cumplido los criterios diagnósticos del trastorno de angustia.
- C. El trastorno no se debe a los efectos fisiológicos directos de una sustancia (drogas, fármacos), o de una enfermedad médica.
- D. Si el individuo presenta una enfermedad médica, el temor descrito en el criterio A, es claramente excesivo en comparación con el habitualmente asociado a la enfermedad médica.

2.1.4.6 Criterios para el diagnóstico de la fobia específica

- A. Temor acusado y persistente que es excesivo o irracional, desencadenado por la presencia o anticipación de un objeto o situación específicos (p. ej., volar, precipicios, animales, administración de inyecciones, visión de sangre).
- B. La exposición al estímulo fóbico, provoca casi invariablemente una respuesta inmediata de ansiedad, que puede tomar la forma de una crisis de angustia situacional, más o menos relacionada con una situación determinada.
- C. Nota: En los niños la ansiedad puede traducirse en lloros, berrinches, inhibición o abrazos.
- D. La persona reconoce que este miedo es excesivo o irracional.
Nota: En los niños este reconocimiento puede faltar. La(s) situación(es) fóbica(s), se evitan o se soportan a costa de una intensa ansiedad o malestar.
- E. Los comportamientos de evitación, la anticipación ansiosa, o el malestar provocados por la(s) situación(es) temida(s), interfieren acusadamente con la rutina normal de la persona, con las relaciones laborales (académicas) o sociales, o bien provocan un malestar clínicamente significativo.
- F. En los menores de 18 años la duración de estos síntomas, debe haber sido de 6 meses como mínimo.
- G. La ansiedad, las crisis de angustia o los comportamientos de evitación fóbica asociados a objetos o situaciones específicos, no pueden explicarse mejor por la presencia de otro trastorno mental, por ejemplo: un trastorno obsesivo-compulsivo (p. ej., miedo a la suciedad en un individuo con ideas obsesivas de contaminación), trastorno por estrés postraumático (p. ej., evitación de estímulos relacionados con un acontecimiento altamente estresante), trastorno de ansiedad por separación (p.

ej., evitación de ir a la escuela), fobia social (p. ej., evitación de situaciones sociales por miedo a que resulten embarazosas), trastorno de angustia con agorafobia, o agorafobia sin historia de trastorno de angustia.

Tipos:

- Tipo animal
- Tipo ambiental (p. ej., alturas, tormentas, agua)
- Tipo sangre-inyecciones-daño
- Tipo situacional (p. ej., aviones, ascensores, recintos cerrados)
- Otros tipos (p. ej., evitación fóbica de situaciones que pueden provocar atragantamiento, vómito o adquisición de una enfermedad; en los niños, evitación de sonidos intensos o personas disfrazadas).

2.1.4.7 Criterios para el diagnóstico de la fobia social

- A. Temor acusado y persistente por una o más situaciones sociales o actuaciones en público, en las que el sujeto se ve expuesto a personas que no pertenecen al ámbito familiar, o a la posible evaluación por parte de los demás. El individuo teme actuar de un modo (o mostrar síntomas de ansiedad), que sea humillante o embarazoso. Nota: En los niños es necesario haber demostrado que sus capacidades para relacionarse socialmente con sus familiares, son normales y han existido siempre, la ansiedad social aparece en las reuniones con individuos de su misma edad; no sólo en cualquier interrelación con un adulto.
- B. La exposición a las situaciones sociales temidas, provoca casi invariablemente una respuesta inmediata de ansiedad, que puede tomar la forma de una crisis de angustia situacional, o más o menos relacionada con una situación. Nota: En los niños la ansiedad puede traducirse en lloros, berrinches, inhibición o retraimiento en situaciones sociales, donde los asistentes no pertenecen al marco familiar.
- C. El individuo reconoce que este temor es excesivo o irracional. Nota: En los niños puede faltar este reconocimiento.
- D. Las situaciones sociales o actuaciones en público temidas, se evitan o bien se experimentan, con ansiedad o malestar intenso.
- E. Los comportamientos de evitación, la anticipación ansiosa o el malestar que aparece en la(s) situación(es) social(es) o actuación(es) en público temida(s), interfieren acusadamente con la rutina normal del individuo, con sus relaciones laborales (académicas) o sociales, producen un malestar clínicamente significativo.
- F. En los individuos menores de 18 años, la duración del cuadro sintomático debe prolongarse como mínimo 6 meses.

- G. El miedo o el comportamiento de evitación, no se deben a los efectos fisiológicos directos de una sustancia (p. ej., drogas, fármacos) o de una enfermedad médica, y no pueden explicarse mejor por la presencia de otro trastorno mental (p. ej., trastorno de angustia con o sin agorafobia, trastorno de ansiedad por separación, trastorno dismórfico corporal, un trastorno generalizado del desarrollo o trastorno esquizoide de la personalidad).
- H. Si hay una enfermedad médica u otro trastorno mental, el temor descrito en el criterio A no se relaciona con estos procesos (p. ej., el miedo no es debido a la tartamudez, a los temblores de la enfermedad de Parkinson o a la exhibición de conductas alimentarias anormales en la anorexia nerviosa o en la bulimia nerviosa).

Especificar si:

- Generalizada: si los temores hacen referencia a la mayoría de las situaciones sociales, (considerar también el diagnóstico adicional de trastorno de la personalidad por evitación)

2.1.4.8 Criterios para el diagnóstico del trastorno obsesivo-compulsivo

A. Se cumple para las obsesiones y las compulsiones:

Las obsesiones se definen por 1, 2, 3 y 4:

1. Pensamientos, impulsos o imágenes recurrentes y persistentes que se experimentan en algún momento del trastorno, como intrusos e inapropiados, y causan ansiedad o malestar significativos.
2. Los pensamientos, impulsos o imágenes, no se reducen a simples preocupaciones excesivas sobre problemas de la vida real.
3. La persona intenta ignorar o suprimir estos pensamientos, impulsos o imágenes, o bien intenta neutralizarlos mediante otros pensamientos o actos.
4. La persona reconoce que estos pensamientos, impulsos o imágenes obsesivos, son el producto de su mente (y no vienen impuestos como en la inserción del pensamiento).

Las compulsiones se definen por 1 y 2:

1. Comportamientos (p. ej., lavado de manos, puesta en orden de objetos, comprobaciones) o actos mentales (p. ej., rezar, contar o repetir palabras en silencio) de carácter repetitivo, que el individuo se ve obligado a realizar en respuesta a una obsesión o con arreglo a ciertas reglas que debe seguir estrictamente.
2. El objetivo de estos comportamientos u operaciones mentales, es la prevención o reducción del malestar, o la prevención de algún acontecimiento o situación negativos; sin embargo, estos comportamientos u operaciones mentales, o bien no están conectados de forma realista con aquello que pretenden neutralizar o prevenir, o bien resultan claramente excesivos

- B. En algún momento del curso del trastorno, la persona ha reconocido que estas obsesiones o compulsiones, resultan excesivas o irracionales.

Nota: Este punto no es aplicable en los niños.

- D. Las obsesiones o compulsiones, provocan un malestar clínico significativo, representan una pérdida de tiempo (suponen más de 1 hora al día), o interfieren marcadamente con la rutina diaria del individuo, sus relaciones laborales (o académicas) o su vida social.

- E. Si hay otro trastorno, el contenido de las obsesiones o compulsiones, no se limita a él (p. ej., preocupaciones por la comida en un trastorno alimentario, arranque de cabellos en la tricotilomanía, inquietud por la propia apariencia en el trastorno dismórfico corporal, preocupación por las drogas en un trastorno por consumo de sustancias, preocupación por estar padeciendo una grave enfermedad en la hipocondría, preocupación por las necesidades o fantasías sexuales en una parafilia o sentimientos repetitivos de culpabilidad en el trastorno depresivo mayor).

- E. El trastorno no se debe a los efectos fisiológicos directos de una sustancia (p. ej., drogas, fármacos) o de una enfermedad médica.

Especificar si:

- Con poca conciencia de enfermedad: si, durante la mayor parte del tiempo del episodio actual, el individuo no reconoce que las obsesiones o compulsiones son excesivas o irracionales.

2.1.4.9 Criterios para el diagnóstico del trastorno por estrés postraumático

- A. La persona ha estado expuesta a un acontecimiento traumático en el que han existido 1 y 2:

1. La persona ha experimentado, presenciado o le han explicado uno (o más) acontecimientos caracterizados por muertes o amenazas, para su integridad física o la de los demás.
2. La persona ha respondido con un temor, una desesperanza o un horror intensos.
Nota: En los niños estas respuestas pueden expresarse en comportamientos desestructurados o agitados.

- B. El acontecimiento traumático es reexperimentado persistentemente, a través de una (o más) de las siguientes formas:

1. Recuerdos del acontecimiento recurrentes e intrusos que provocan malestar y en los que se incluyen imágenes, pensamientos o percepciones. Nota: En los niños pequeños esto puede expresarse en juegos repetitivos, donde aparecen temas o aspectos característicos del trauma.
2. Sueños de carácter recurrente sobre el acontecimiento, que producen malestar.
Nota: En los niños puede haber sueños terroríficos de contenido irreconocible.

3. El individuo actúa o tiene la sensación de que el acontecimiento traumático está ocurriendo (se incluye la sensación de estar reviviendo la experiencia, ilusiones, alucinaciones y episodios disociativos de flashback, incluso los que aparecen al despertarse o al intoxicarse). Nota: Los niños pequeños pueden reescenificar el acontecimiento traumático específico.
 4. Malestar psicológico intenso al exponerse a estímulos internos o externos, que simbolizan o recuerdan un aspecto del acontecimiento traumático.
 5. Respuestas fisiológicas al exponerse a estímulos internos o externos, que simbolizan o recuerdan un aspecto del acontecimiento traumático.
- C. Evitación persistente de estímulos asociados al trauma y embotamiento de la reactividad general del individuo (ausente antes del trauma), tal y como indican tres (o más) de los siguientes síntomas:
1. Esfuerzos para evitar pensamientos, sentimientos o conversaciones sobre el suceso traumático.
 2. Esfuerzos para evitar actividades, lugares o personas que motivan recuerdos del trauma.
 3. Incapacidad para recordar un aspecto importante del trauma.
 4. Reducción acusada del interés o la participación en actividades significativas.
 5. Sensación de desapego o enajenación frente a los demás.
 6. Restricción de la vida afectiva (p. ej., incapacidad para tener sentimientos de amor).
 7. Sensación de un futuro desolador (p. ej., no espera obtener un empleo, casarse, formar una familia o, en definitiva, llevar una vida normal)
- D. Síntomas persistentes de aumento de la activación (arousal) (ausente antes del trauma), tal y como indican dos (o más) de los siguientes síntomas:
1. Dificultades para conciliar o mantener el sueño
 2. Irritabilidad o ataques de ira
 3. Dificultades para concentrarse
 4. Hipervigilancia
 5. Respuestas exageradas de sobresalto
- E. Estas alteraciones (síntomas de los criterios B, C y D), se prolongan más de 1 mes.
- F. Estas alteraciones, provocan malestar clínico significativo o deterioro social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo.

Especificar si:

- Agudo: si los síntomas duran menos de 3 meses. Crónico: si los síntomas duran 3 meses o más.
- De inicio demorado: entre el acontecimiento traumático y el inicio de los síntomas, han pasado como mínimo 6 meses.

2.1.4.10 Criterios para el diagnóstico de trastorno por estrés agudo

- A. La persona ha estado expuesta a un acontecimiento traumático en el que han existido 1 y 2:
 - 1. La persona ha experimentado, presenciado, o le han explicado uno (o más) acontecimientos caracterizados por muertes, amenazas para su integridad física o la de los demás.
 - 2. La persona ha respondido con un temor, una desesperanza o un horror intensos.

- B. Durante o después del acontecimiento traumático, el individuo presenta tres (o más) de los siguientes síntomas disociativos:
 - 1. Sensación subjetiva de embotamiento, desapego o ausencia de reactividad emocional.
 - 2. Reducción del conocimiento de su entorno (p. ej., estar aturdido).
 - 3. Desrealización.
 - 4. Despersonalización.
 - 5. Amnesia disociativa (p. ej., incapacidad para recordar un aspecto importante del trauma).

- C. El acontecimiento traumático es reexperimentado persistentemente, en al menos una de estas formas: imágenes, pensamientos, sueños, ilusiones, episodios de flashback recurrentes, o sensación de estar reviviendo la experiencia, malestar al exponerse a objetos o situaciones que recuerdan el acontecimiento traumático.

- D. Evitación acusada de estímulos que recuerdan el trauma (p. ej., pensamientos, sentimientos, conversaciones, actividades, lugares, personas).

- F. Síntomas acusados de ansiedad o aumento de la activación (arousal) (p. ej., dificultades para dormir, irritabilidad, mala concentración, hipervigilancia, respuestas exageradas de sobresalto, inquietud motora).

- A. Estas alteraciones provocan malestar clínicamente significativo, deterioro social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo, o interfieren de forma notable con su capacidad para llevar a cabo tareas indispensables, por ejemplo, obtener la ayuda o los recursos humanos necesarios, explicando el acontecimiento traumático a los miembros de su familia.

- B. Estas alteraciones duran un mínimo de 2 días, y un máximo de 4 semanas, aparecen en el primer mes que sigue al acontecimiento traumático.

- H. Estas alteraciones no se deben a los efectos fisiológicos directos de una sustancia (p. ej., drogas, fármacos) o a una enfermedad médica, no se explican mejor por la presencia de un trastorno psicótico breve.

2.1.4.11 Criterios para el diagnóstico del trastorno de ansiedad generalizada

- A. Ansiedad y preocupación excesivas (expectación aprensiva) sobre una amplia gama de acontecimientos o actividades (como el rendimiento laboral o escolar), que se prolongan más de 6 meses.
- B. Al individuo le resulta difícil controlar éste estado de constante preocupación.
- C. La ansiedad y preocupación se asocian a tres (o más) de los seis síntomas siguientes, (algunos de los cuales han persistido más de 6 meses).

Nota: En los niños sólo se requiere uno de estos síntomas:

1. Inquietud o impaciencia
 2. Fatigabilidad fácil
 3. Dificultad para concentrarse o tener la mente en blanco
 4. Irritabilidad
 5. Tensión muscular
 6. Alteraciones del sueño (dificultad para conciliar o mantener el sueño, o sensación al despertarse de sueño no reparador)
- D. El centro de la ansiedad y de la preocupación, no se limita a los síntomas de un trastorno; por ejemplo, la ansiedad o preocupación no hacen referencia a la posibilidad de presentar una crisis de angustia (como en el trastorno de angustia), pasarlo mal en público (como en la fobia social), contraer una enfermedad (como en el trastorno obsesivo-compulsivo), estar lejos de casa o de los seres queridos (como en el trastorno de ansiedad por separación), engordar (como en la anorexia nerviosa), tener quejas de múltiples síntomas físicos (como en el trastorno de somatización) o padecer una enfermedad grave (como en la hipocondría), ansiedad y la preocupación, no aparecen exclusivamente en el transcurso de un trastorno por estrés postraumático.
 - E. La ansiedad, la preocupación o los síntomas físicos, provocan malestar clínicamente significativo o deterioro social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo.
 - F. Estas alteraciones no se deben a los efectos fisiológicos directos de una sustancia (p. ej., drogas, fármacos), o a una enfermedad médica (p. ej., hipertiroidismo) y no aparecen exclusivamente en el transcurso de un trastorno del estado de ánimo, un trastorno psicótico o un trastorno generalizado del desarrollo.

2.1.4.12 Criterios para el diagnóstico del trastorno debido a enfermedad médica

- A. La ansiedad prominente, las crisis de angustia, las obsesiones o compulsiones predominan en el cuadro clínico.

- B. A partir de la historia clínica, de la exploración física o de las pruebas de laboratorio, se demuestra que las alteraciones son la consecuencia fisiológica directa de una enfermedad médica.
- C. Estas alteraciones no pueden explicarse mejor, por la presencia de otro trastorno mental (p. ej., trastorno adaptativo con ansiedad en el que el agente estresante, es una enfermedad médica grave).
- D. Estas alteraciones no aparecen exclusivamente en el transcurso de un delirium.
- E. Estas alteraciones provocan un malestar clínicamente significativo o deterioro social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo.

Especificar si:

- Con ansiedad generalizada: cuando predomina una ansiedad, preocupación excesiva, centrada en múltiples acontecimientos o actividades.
- Con crisis de angustia: cuando predominan las crisis de angustia.
- Con síntomas obsesivo-compulsivos: cuando predominan las obsesiones o las compulsiones en la presentación clínica.

2.1.4.12 Criterios para el diagnóstico del trastorno de ansiedad inducido por sustancias

- A. La ansiedad de carácter prominente, las crisis de angustia, las obsesiones o compulsiones predominan en el cuadro clínico.
- B. A partir de la historia clínica, de la exploración física, de las pruebas de laboratorio, se demuestra que 1 o 2:
 1. Los síntomas del criterio A, aparecen durante la intoxicación o abstinencia, en el primer mes siguiente.
 2. el consumo del medicamento está relacionado etiológicamente con la alteración.
- C. La alteración no se explica mejor por la presencia de un trastorno de ansiedad no inducido por sustancias. Entre las pruebas que demuestran que los síntomas pueden atribuirse más correctamente a un trastorno de ansiedad no inducido por sustancias, se incluyen las siguientes: la aparición de los síntomas precede al consumo de la sustancia (o medicamento); los síntomas persisten durante un tiempo considerable (p. ej., alrededor de 1 mes), después del final del período agudo de intoxicación, de abstinencia, o son claramente excesivos en comparación con los que cabría esperar, teniendo en cuenta el tipo o la cantidad de sustancia consumida o la duración de este consumo; existen otras pruebas, que sugieren la existencia de un trastorno de ansiedad independiente no inducido por sustancias (p. ej., una historia de episodios de carácter recidivante no relacionados con sustancias).

D. La alteración no aparece exclusivamente en el transcurso de un delirium.

E. La alteración provoca un malestar clínicamente significativo o deterioro social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo.

Nota: Sólo debe efectuarse este diagnóstico, en vez del de intoxicación o abstinencia, cuando los síntomas de ansiedad son claramente excesivos, en comparación con los que cabría esperar en una intoxicación o una abstinencia y cuando son de suficiente gravedad, como para merecer una atención clínica independiente. Código para el trastorno de ansiedad inducido por (sustancia específica)

- F10.8 Alcohol
- F16.8 Alucinógenos
- F15.8 Anfetamina (o sustancias similares)
- F15.8 Cafeína
- F12.8 Cannabis
- F14.8 Cocaína
- F19.8 Fenciclidina (derivados)
- F18.8 Inhalantes
- F13.8 Sedantes, hipnóticos o ansiolíticos
- F19.8 Otras sustancias (desconocidas)

Especificar sí:

- Con ansiedad generalizada: si predominan una ansiedad, una preocupación excesiva, centrada en múltiples acontecimientos o actividades con crisis de angustia: si predominan las crisis de angustia.
- Con síntomas obsesivo-compulsivos: si predominan las obsesiones o las compulsiones.
- Con síntomas fóbicos: si predominan síntomas de carácter fóbico.
- De inicio durante la intoxicación: si se cumplen los criterios diagnósticos de intoxicación por una sustancia y los síntomas aparecen durante el síndrome de intoxicación.
- De inicio durante la abstinencia: si se cumplen los criterios diagnósticos de síndrome de abstinencia de una sustancia y los síntomas aparecen durante o poco después de la abstinencia.

2.1.4.13 Criterios diagnósticos para el trastorno de ansiedad de separación

A. Ansiedad excesiva e inapropiada para el nivel de desarrollo del sujeto, concerniente a su separación respecto del hogar o de las personas con quienes está vinculado, puesta de manifiesto por tres (o más) de las siguientes circunstancias:

1. Malestar excesivo recurrente cuando ocurre o se anticipa una separación, respecto del hogar o de las principales figuras vinculadas.
2. Preocupación excesiva y persistente por la posible pérdida de las principales figuras vinculadas, o a que éstas sufran un posible daño.

3. Preocupación excesiva y persistente por la posibilidad de que un acontecimiento adverso, dé lugar a la separación de una figura vinculada importante (p. ej., extraviarse o ser secuestrado).
4. Resistencia o negativa persistente a ir a la escuela o a cualquier otro sitio, por miedo a la separación.
5. Resistencia o miedo persistente o excesivo a estar en casa sólo, o sin las principales figuras vinculadas, sin adultos significativos en otros lugares.
6. Negativa o resistencia persistente a ir a dormir sin tener cerca una figura vinculada importante, o a ir a dormir fuera de casa.
7. Pesadillas repetidas con temática de separación.
8. Quejas repetidas de síntomas físicos (como cefaleas, dolores abdominales, náuseas o vómitos), cuando ocurre o se anticipa la separación respecto de figuras importantes de vinculación.

B. La duración del trastorno es de por lo menos 4 semanas.

C. El inicio se produce antes de los 18 años de edad.

D. La alteración, provoca malestar clínicamente significativo, deterioro social, académico (laboral) o de otras áreas importantes, de la actividad del individuo.

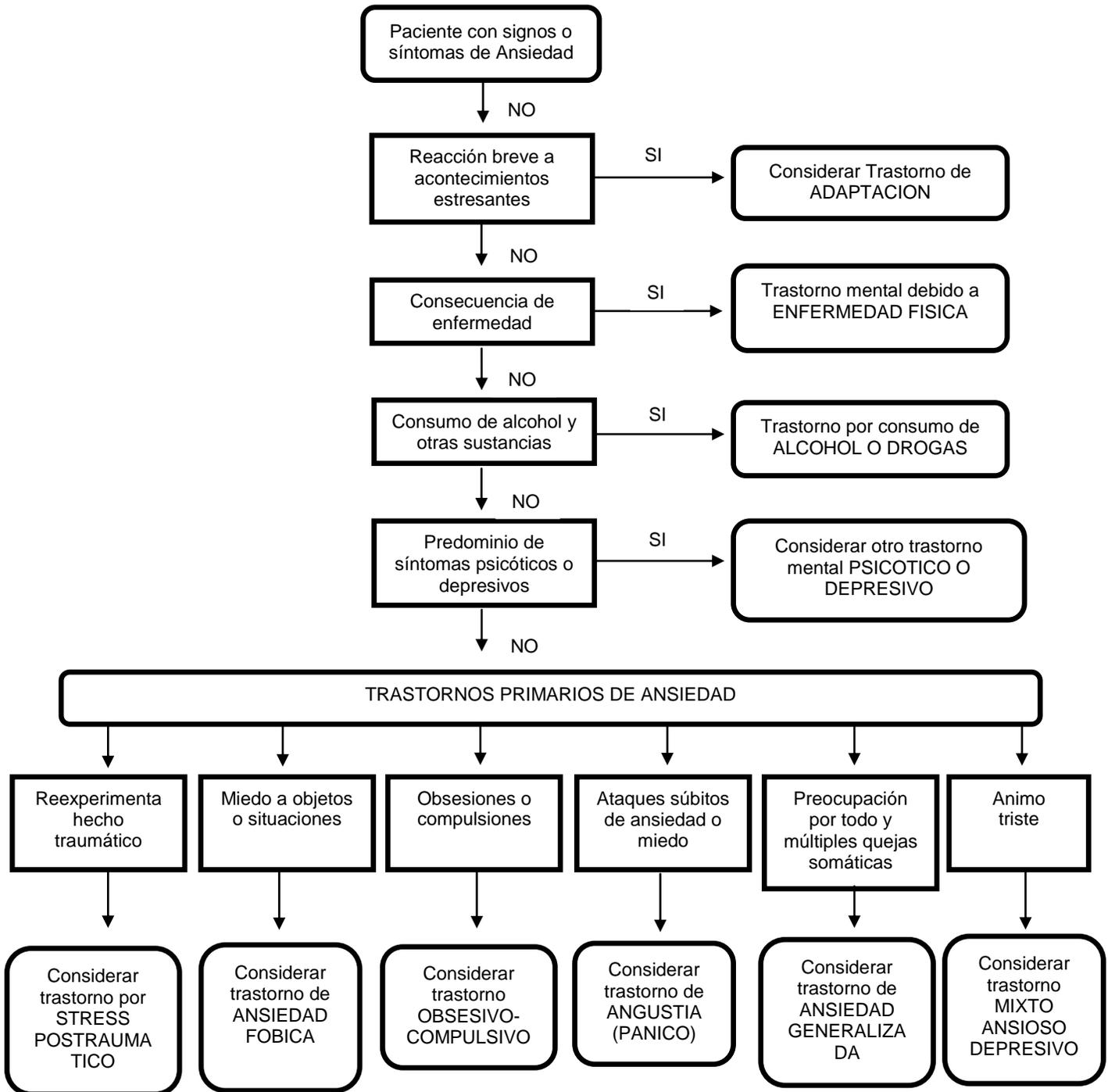
E. La alteración no ocurre exclusivamente en el transcurso de un trastorno generalizado del desarrollo, esquizofrenia u otro trastorno pospsicótico, y en adolescentes y adultos no se explica mejor por la presencia de un trastorno de angustia con agorafobia.

Especificar si:

- Inició temprano: si el inicio tiene lugar antes de los 6 años de edad.

2.1.5 Algoritmo Diagnóstico

Según la “Guía de práctica clínica para el manejo de pacientes con trastornos de ansiedad en atención primaria”. Madrid 2008, en sospecha de padecer ansiedad, se puede realizar un apropiado diagnóstico, siguiendo el siguiente algoritmo:



2.1.6 Tratamiento

Para poder tratar la ansiedad, y después de haber realizado el adecuado diagnóstico, la elección del tratamiento, depende principalmente del problema y de la preferencia del paciente.

El tratamiento consiste distintas maneras para manejarlo, tales como:

- a) Medicación: es importante saber que estos no curan los trastornos de ansiedad, pero sí los mantienen bajo control, hasta que el paciente recibe psicoterapia.(12)
Algunos de los medicamentos utilizados son:
 - Antidepresivos: se prescriben para tratar la depresión principalmente, pero son de gran utilidad para tratar trastornos de ansiedad. Desde la primera toma, éstos causan alteración en la química del cerebro, pero para obtener su efecto total, requiere entre 4 y 6 semanas para que desaparezcan los síntomas.
 - Ansiolíticos: son benzodiacepinas que combaten la ansiedad y producen pocos efectos secundarios (exceptuando la somnolencia). Son prescritas por poco tiempo, ya que al ir progresando la terapia, es necesario ir aumentando la dosis. Es importante que éstos sean controlados durante todo el tiempo en que son tomados, y no dejarlos abruptamente.
 - Bloqueadores beta: en trastornos de ansiedad, pueden prevenir los síntomas físicos que se presentan en trastornos como la fobia social.
- b) Psicoterapia: se lleva acabo al hablar con un profesional capacitado en salud mental, sea este un psicólogo, psiquiatra, trabajador social o consejero. Ésta plática guiada, tiene como objetivo descubrir la causa primordial del desarrollo del trastorno de ansiedad, y saber cuál es la mejor opción para controlarla.
- c) Grupos de apoyo: grupos que guiados por un especialista, brindan el apoyo necesario a personas con los mismos o similares problemas.

2.2 Cuidador Primario

2.2.1 Definición

Un cuidador, es toda aquella persona o institución que tiene como objetivo hacerse cargo de las personas que tienen algún nivel de dependencia. La labor del cuidador tiene una gran importancia, no sólo por la atención directa al paciente, sino por la reorganización, mantenimiento y la cohesión de la familia, superación de la enfermedad. (15) Es el medio por el cual se dan cuidados específicos y especializados al enfermo crónico; es en quién se deposita la confianza para preservar la vida de éste.

Para que exista la función de cuidador, es necesario y se reconoce, que debe existir los siguientes aspectos: una persona con motivo de cuidado, que tenga los atributos de no ser autónoma, en condición de cronicidad y discapacidad, enferma, que requiera supervisión, es decir que la persona sea dependiente. (15)

Se le conoce como “cuidador familiar o informal”, al grupo de personas que se dedican al cuidado de la persona con discapacidad o dependencia permanente, siendo principalmente empeñado por las mujeres. (14) Existirá una reorganización de cada aspecto de la vida del cuidador, debiendo adaptarse cada uno de los miembros de la familia.

Se define “cuidador primario” a la persona que atiende en primera instancia, las necesidades, tanto físicas como emocionales de un enfermo. Es el que pone en marcha la solidaridad con la que sufre el enfermo, siendo el que comprende rápidamente el hecho que el enfermo necesita de todos los cuidados, y la realidad que enfrenta todo el círculo familiar. Un aspecto altamente importante es; que es una figura significativa para la persona que será cuidada.

2.2.2 Impacto Emocional sobre el cuidador primario

Al momento de ser diagnosticado el paciente con enfermedad crónica, en especial en la población infantil, es de alto impacto para todos aquellos que sean del círculo familiar. Se dan muchos cambios en la cotidianidad de los hogares, provocando diversas presiones y temores, adaptación a procesos que son por lo general dolorosos y complejos. (17) Deben enfrentarse y asumir una serie de cambios trascendentales en el estilo de vida, los cuales afectaran el área familiar y laboral, sin olvidar su salud. Se da un proceso de adaptación tan grande, que inician un proceso que los lleva a aprender a vivir con la enfermedad, como parte de su cotidianidad.

Al hablar sobre el impacto que se produce sobre el cuidador primario, deben distinguirse componentes específicos, como son: (15,16)

- a) Sobrecarga objetiva: se encuentra relacionada con la dedicación y el desempeño al momento de realizar su función de cuidador, (tiempo de dedicación, carga física, actividades objetivas y exposición a situaciones)
- b) Sobrecarga subjetiva: se relaciona con la forma en que se percibe la situación y la respuesta emocional consecuente de realizar dicha función. Es el sentimiento psicológico asociado con hecho de cuidar al enfermo, como es: enfado, frustración, miedo, culpabilidad, negación, ansiedad y depresión.

Se ha observado que los cuidadores primarios cursan con afecciones físicas, enfermedades crónicas o síntomas psicosomáticos, los cuales pueden exacerbarse al momento de realizar dicha función de cuidador. (15) Se ha identificado un incremento de todas las afecciones, al momento de estados críticos del paciente o si se realizará algún procedimiento doloroso; pero siempre está presente la ansiedad durante toda la enfermedad, aun cuando esté controlada.

Otro aspecto a tratar es el impacto de la enfermedad y cómo evoluciona, dependerá del grado de dependencia del enfermo, por lo cual se establecen grados, tales como los menciona Bernardo Celso en la tesis doctoral "Estudio cualitativo el perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil". (2)

- Grado I (Dependencia moderada): cuando la persona necesita ayuda para realizar diversas actividades básicas de la vida diaria, como mínimo una vez al día, o tiene necesidad de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
- Grado II (Dependencia severa): cuando la persona necesita ayuda para realizar diversas actividades de la vida diaria dos a tres veces al día, pero no el apoyo permanente de un cuidador, o tiene necesidad de un apoyo extenso para su autonomía personal.
- Grado III (Gran dependencia): la persona necesita ayuda para realizar diversas actividades de la vida diaria varias veces al día, y por la pérdida total de autonomía física, mental o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de la otra persona, o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

2.2.3 Fases de aceptación a la enfermedad

La experiencia de cuidadores y familiares, es bastante diversa y depende de cada circunstancia específica de cada familia. Muchas veces surgen muchos sentimientos,

tales como tristeza, impotencia, angustia y rechazo a la enfermedad y al tratamiento; aspectos que van cambiando según va avanzando el proceso de enfermedad del paciente, y se va dando el proceso de adaptación. (17)

Al momento en que es diagnosticado y se establece el mejor tratamiento, es normal que se experimente un alto grado de ansiedad ante el sentimiento de pérdida y cambios que conlleva en los primeros meses de la enfermedad. Es por ello que es importante tener en cuenta los aspectos que involucran la salud mental del cuidador, y no olvidar que es un proceso el aceptar la enfermedad:

- a) Shock/ incredulidad/ aturdimiento: son las primeras reacciones que se presentan al saber el diagnóstico, y pueden presentarse en síntomas somáticos.
- b) Negación: ocurre en las primeras etapas y es común que al cursarla, se desee buscar otras opiniones médicas, con la esperanza de conseguir otro diagnóstico. Y se trata de vivir cada día como si no existiese la enfermedad y no hubieran limitaciones.
- c) Culpa/ enojo/ frustración: puede dirigirse ante Dios, el personal médico u otras personas. En ésta etapa, los padres se sienten responsables por la enfermedad y cuestionan la capacidad para protegerle.
- d) Aislamiento social/ miedo: sentimiento que se presenta ante lo desconocido, por lo que se trata de aprender todo sobre la enfermedad. Es por ello que ocurre separación de todo y todos, para poder brindar la atención necesaria al enfermo.
- e) Duelo/ depresión: desaparece el shock, se está consciente que la enfermedad siempre estará y todo lo que conlleva tenerla. El cuidador entra en un estado de tristeza, y el aislamiento social incrementa al igual que el miedo.
- f) Aceptación: en esta etapa se aprende a adaptarse a la enfermedad. Se ajustan y modifican todos los aspectos de la vida, se tiene una voluntad de construir una nueva vida con el conocimiento de la enfermedad.

2.2.4 Respuesta ante el diagnóstico de cáncer

Cuando a alguien se le diagnostica con cáncer, existe un cambio, tanto para la persona, como para toda la familia y entorno. Es un gran cambio que afectará, pero todos reaccionarán de diferente manera.

Algunos se sienten defraudados y enfadados por los cambios que ha supuesto la enfermedad en su vida, otros se sentirán tristes, nerviosos, angustiados, con miedo e incluso culpables, ya que en muchas ocasiones se piensa erróneamente que se podría

haber evitado la enfermedad o que se ha contribuido a su desarrollo. En general, ninguna forma de reaccionar es mejor que otra sino, simplemente, distinta. (19)

Existen dos modelos que establecen la respuesta del cuidador ante el cáncer:

- a) Reacción de ajuste: son etapas y reacciones similares a las presentes durante un proceso de duelo. Se presenta inicialmente con ansiedad y desorganización, que son causadas por el impacto del diagnóstico; seguido de esto, se da un estado de negación y dolor, enfatizando sobre la situación actual y ésto lleva a la aceptación de la enfermedad.(3)
- b) Reacción crónica: se da por posibles patrones de respuesta de dolor crónico. Está caracterizada por sentimientos de pérdida del “completo bienestar del niño” y su esperanza en el largo plazo.(3)

Los cuidadores deben enfrentarse a diferentes situaciones relacionadas con la naturaleza y progreso de la enfermedad (enfermedades secundarias a la radioterapia y quimioterapia, caída del cabello, pérdida de la integridad física y funcional, infertilidad, cirugía recurrente, déficits de atención y secuelas cognitivas), al igual que reacciones que tendrá el paciente. (18)

El éxito de una buena adaptación a la enfermedad y lo que conlleva, dependerá tanto de la apreciación del paciente y de su capacidad para expresar sus sentimientos, habilidades para enfrentar los cambios; y del apoyo familiar y social que se puede ofrecer. Esto llevará a un estado de tranquilidad y aceptación del cuidador hacia la enfermedad. (19)

2.2.5 Red de apoyo para el cuidador

Para poder brindarle el mejor apoyo al cuidador, éste debe también ayudarse a si mismo y saber lo siguiente:

- Todo sentimiento y reacción es normal ante lo vivido.
- Buscar consuelo el uno con el otro.
- Si se siente demasiado confundido o desea expresar sentimientos específicos, consulte a un especialista.
- Ante cualquier duda, pedir una explicación. Deben quedar todos los aspectos claros, de lo contrario debe pedir que se repita la información.
- Confiar en cada uno de los integrantes del equipo que está a cargo del cuidado y tratamiento del paciente.

- Aceptar que existen cosas que no se pueden cambiar.
- Encontrar formas para expresar los sentimientos.
- Atender sus necesidades, ya sean médicas, salud física o emocional.

2.3 Leucemia Linfocítica Aguda (LLA)

2.3.1 Definición de cáncer

Las células normales del cuerpo crecen, se dividen en células nuevas y mueren de manera ordenada. El cáncer se origina cuando las células de alguna parte del cuerpo inician a crecer de manera descontrolada. El crecimiento de las células cancerosas difiere al de las células normales, no muriendo, sino creciendo desorganizadamente; pudiendo llegar hasta otros órganos. Ésto es causado por alteraciones celulares ocurridas cuando la clave cromosómica genética, ha sido alterada, por lo que las células reciben mensajes erróneos. (21)

El cáncer tiene un comportamiento distinto en cada persona, depende del órgano afectado y de la etapa en que haya sido diagnosticado.

El cáncer que afecta a los niños, generalmente como resultado de cambios genéticos dentro de las células que ocurren temprano en la vida, pudiendo ser antes del nacimiento. (20,21) Tienen a presentar mejor respuesta ante el tratamiento que los adultos.

El diagnóstico de cáncer en un niño, tiende a afectar a todos los miembros de la familia y casi en todos los aspectos de los miembros de la familia.

2.3.1.1 Sintomatología de cáncer en paciente infantil

Según datos obtenidos del Instituto Nacional de Cáncer, los síntomas clínicos o señales que sugieren que un niño padece de cáncer son: (2)

- Fiebre recurrente con dolor óseo
- Cefalea matutina
- Vómitos
- Adenomegalia en cuello
- Leucocoria (mancha blanca en ojos)
- Edema facial y de cuello
- Masa abdominal
- Palidez y fatiga
- Dolor óseo

- Sangrado
- Sangrado vaginal
- Pérdida de peso
- Drenaje crónico de oído

2.3.2 Definición de Leucemia

La leucemia es un tipo de cáncer que se origina en las células primitivas de la sangre. (20) Los glóbulos blancos se originan a partir de las células madre en la medula ósea, en ocasiones se producen errores en su maduración, y algunos fragmentos de los cromosomas se reorganizan. Los cromosomas anormales resultantes, afectan al control normal de la división celular y hacen que las células se multipliquen sin control y se convierten en cancerosas, derivando en una leucemia. Las células leucémicas ocupan la medula ósea, reemplazando las células nuevas o suprimiéndolas. (24) Pueden pasar rápidamente al torrente sanguíneo y de esta manera invadir otros órganos, tales como: ganglios linfáticos, el bazo, el sistema nervioso central (el cerebro y medula espinal), el hígado, los testículos u otros órganos. (20,24)

2.3.2.1 Sintomatología en paciente infantil

Al irse propagando las células leucémicas se acumulan en la medula ósea, desplazando las células productoras de células sanguíneas normales. El resultado es que no tienen suficientes glóbulos rojos, glóbulos blancos, ni plaquetas normales. Esta deficiencia se evidencia en pruebas de sangre y se manifiesta como síntomas específicos. (20) Algunos de estos síntomas pueden ser los siguientes:

- Cansancio extremo
- Debilidad
- Palidez generalizada
- Infecciones y fiebre
- Sangrado
- Aparición de hematomas con facilidad
- Petequias
- Dolor de huesos y articulaciones
- Inflamación abdominal
- Linfonodos o masas en el cuello, las axilas, el estómago o la ingle que no duelen
- Tos
- Disnea
- Edema de cara
- Edema de extremidades
- Cefaleas

- Convulsiones
- Vómitos
- Erupciones en la piel
- Sangrado de encías

2.3.3 Tipos de Leucemia

Las leucemias se clasifican en cuatro grupos importantes, según la rapidez con la que evolucionan y el tipo de células que están afectadas:

- a) Leucemia Linfocítica Aguda
- b) Leucemia Mielocítica Aguda
- c) Leucemia Linfocítica Crónica
- d) Leucemia Mielocítica Crónica

Las leucemias agudas, tienen la característica que progresan rápido, a diferencia de las crónicas que tienen una evolución lenta. Las leucemias linfocíticas, surgen a partir de cambios por células cancerosas en los linfocitos o en las células que normalmente maduran a linfocitos; las leucemias mieloides se desarrollan por cambios a células cancerosas, en las células que normalmente producen neutrófilos, basófilos, eosinófilos y monocitos. (24)

2.3.4 Leucemia Linfocítica Aguda

También se denomina leucemia linfoide aguda. Es el tipo de leucemia más común en niños de 2 a 5 años, con predominio en el sexo masculino. Es un tipo de cáncer en sangre de causa desconocida, en la cual existen cantidades excesivas de linfocitos inmaduros (linfoblastos), los cuales se multiplican rápidamente y desplazan a las células normales de la médula ósea.(22,23) Éstas células inmaduras son transportadas por el torrente sanguíneo hacia el hígado, bazo, los ganglios linfáticos, el cerebro y los testículos, donde pueden continuar su crecimiento y división; esto puede causar irritación de la membrana que recubre el cerebro y la médula espinal, causando meningitis, anemia e insuficiencia hepática y renal, y causar daños en otros órganos. (24)

2.3.4.1 Patogénesis

Se da como consecuencia de la transformación maligna de una célula progenitora linfocítica inmadura, que tienen la capacidad de expandirse y formar un clon de células progenitoras idénticas, bloqueadas en un punto de su diferenciación. (26)

2.3.4.1.1 *Clonalidad:*

Expresión de protooncogenes por fusión de genes que codifican las quinasas activas, alterando factores de transcripción, tales como:

- Aumento de la capacidad de autorregeneración
- Transformación de células madre hematopoyéticas o progenitores
- Cambio de la proliferación
- No hay diferenciación celular
- Resistencia a la apoptosis

2.3.4.1.2 *Patobiología molecular:*

Existe una traslocación cromosómica en blastos leucémicos.

2.3.5.2 *Factores Predisponentes*

2.3.5.2.1 Aberraciones cromosómicas constitucionales:

- Trisomía 21
- Síndrome de Klinefelter
- Síndrome de Bloom
- Anemia de Fanconi
- Enfermedades malignas linfoides
- Ataxia- Telangiectasia
- Hermanos con diagnóstico previo o actual de cáncer
- Gemelos monocigotos

2.3.5.2.2 Exposición a productos químicos o radiación

- Radiación ionizante
- Campos electromagnéticos
- Benceno
- Padres fumadores
- Pesticidas y herbicidas

2.3.5.2.3 Polimorfismo GST

- Baja actividad, mayor riesgo de cáncer. Se puede dar una mejoría en la quimioterapia.

2.3.5.2.4 Infecciones virales

- Virus de Epstein Barr- Linfoma de Burkitt

2.3.5.2.5 Inmunodeficiencia

- Disminución de la inmunoglobulina Ig.

2.3.5.3 Síntomas de Leucemia Linfocítica Aguda

Este tipo de leucemia puede presentarse de forma brusca e insidiosa, durando de días a meses. Algunos de los síntomas principales son:

- Fiebre (50-60%) , siendo el hallazgo más común
- Mialgias y artralgias
- Sangrado de mucosas
- Dolor óseo, por la infiltración de células cancerosas en el periostio
- Linfadenopatías indoloras localizadas o generalizadas
- Esplenomegalia asintomática
- Petequias, equimosis de la piel y mucosas

2.3.5.4 Diagnóstico

2.3.5.4.1 Datos de Laboratorio:

Se puede detectar el grado en que la médula ósea ha sido reemplazada por los linfocitos leucémicos, al diagnosticar anemia (normocítica- normocrómica), los recuentos anormales diferenciales, leucocitos y trombocitopenia. Existe neutropenia, hipereosinofilia, generalmente reactiva. La coagulopatía, está asociada solamente con el sangrado severo.

Pero para poder realizar el diagnóstico definitivo de leucemia, se debe realizar una aspiración de médula ósea. El resultado del aspirado demostrará infiltración completa con los blastos leucémicos; por lo menos un 5% de blastos, pero no debe concluirse en base a una sola citología del 25% de blastos.

2.3.5.4.2 Morfología

Según la OMS la leucemia linfocítica aguda, se clasifica de acuerdo con el tipo de linfocito afectado y el grado de maduración del mismo. Clasificación FAB (Grupo de Trabajo Cooperativo Francés-Americano-Británico), la cual permite clasificar las células de la leucemia linfocítica aguda en base a características nucleares y/o citoplasmáticas, estableciendo tres categorías (22,25), que son:

L1	Pequeños blastos con citoplasma insuficiente, núcleo de forma irregular, cromatina gruesa de fina a ligera y nucléolo apenas visible, con frecuencia con una mezcla de blastos mayores.
L2	Blastos grandes y heterogéneos, abundante citoplasma, núcleo de forma irregular, cromatina variable y nucléolo prominente, con frecuencia con una mezcla de blastos más pequeños.

L3	Blastos grandes y homogéneos con cromatina organizada, nucléolo prominente, abundante citoplasma de azul intenso, con vacuolación.
----	--

2.3.5.4.3 Clasificación Inmunológica

a) Precursores B: incluye diversos subtipos identificables mediante estudios de inmunofenotipo, los cuales se distinguen como:

- El estadio Pre-Pre B o Pre B temprana: los blastos leucémicos se asemejan al precursor B normal pero con pérdida de inmunoglobulinas, expresan clúster de superficie, CD19, CD72, CD79, HLA DR, todas presentan CD22 citoplasmático, el 90% tienen TDT y CD10, CD20 aparece en los blastos que producen cadenas pesadas, el 83% expresa CD34.
- La LLA Pre B: el 25 % de las LLA son de ésta estirpe fenotípica, expresan CD19, CD22, CD72, CD79 y HLA DR, más del 95% expresan CD10 y TDT, el 61% expresa CD34, sólo el 40% tiene CD20 de superficie, comparada con la pre pre-B, esta variante tiene tendencia a presentar un conteo celular más alto, mayor concentración sérica de ácido láctico y de hemoglobina, las translocaciones cromosómicas son mayores, este inmunofenotipo es de peor pronóstico que el Pre Pre B, sobre todo si se detecta t(1;9).
- La LLA transicional o Pre B tardía: Es un estadio de transición del Pre B al B, el blasto de la Pre B tardía tiene una morfología L1 ó L2 y t(8;14), t(8;22) ó t(2;8). Presenta CD10 y TDT. Esta variante se presenta en el 1% de LLA de la infancia, la LDH y el conteo de leucocitos es bajo, tiene una excelente respuesta al tratamiento.
- La LLA B: consiste en dos tipos clínicos y fenotípicos distintos, la más común se caracteriza por blastos FAB L3, masa tumoral extra medular principalmente en cuello y abdomen, translocación t(8;14), t(8;22) ó t(2;8) y blastos que carecen de gránulos PAS positivos, de TDT y CD34. Muchos niños con LLA B, son considerados como una fase leucémica de un linfoma tipo Burkitt.
- Una LLA B sin masa extra medular: y sin translocaciones t(8;14), t(8;22) ó t(2;8) y con rearrreglo c-Myc, con blastos FAB L1-2, con gránulos citoplasmáticos PAS positivo, con expresión frecuente de TDT y CD34 es la otra variante de la LLA B, ésta segunda variante de LLA B es de mejor pronóstico.

b) Precursores T: incluye diversos subtipos identificables mediante estudios inmunofenotípicos; y están asociados al peor pronóstico. Todos los blastos de la LLA T, expresan antígeno de superficie CD7 y citoplasmáticos CD3, CD2, CD5, CD6, CD45 y TDT. Entre el 40 y 45% de los blastos T, pueden expresar CD10 y CD21.
Pro-T:

- Pre-T
- Tímica cortical
- Tímica madura

c) Precusores B maduros: también llamada LLA Burkitt-like

2.3.5.4.4 *Afectación del Sistema Nervioso Central:*

Se define como afectación del sistema nervioso central por leucemia linfocítica aguda, al momento en que existe la presencia de cinco o más leucocitos en el líquido cefalorraquídeo y la identificación de blastos en el citocentrifugado. También se considera que está afectado cuando hay afectación clínica de los pares craneales, o signos de enfermedad meníngea o la presencia de una masa no hemorrágica, que se observe por medio de estudios radiológicos (TAC o RNM). (26)

De acuerdo a estas características, se puede clasificar en tres niveles, los cuales son:

2.3.5.4.4.1 Sistema Nervioso Central I (SNC I): deben cumplir las siguientes características para considerarse negativo (25)

- No evidencia clínica de enfermedad del sistema nervioso central, ausencia de pares craneales atribuibles a leucemia.
- No evidencia imagenológicas (Tomografía computarizada y/o Resonancia magnética).
- Fondo de ojo normal.
- Líquido cefalorraquídeo sin blastos, en ausencia de ninguna otra evidencia de leucemia del sistema nervioso central.

2.3.5.4.4.2 Sistema Nervioso Central II (SNC II): deben cumplir las siguientes características y se considera dudoso o posiblemente negativo (25).

- Aparición de blastos identificados y preparaciones de citocentrífuga con relación de hematíes, leucocitos de 100:1, y conteo celular de $<5\text{cel}/\text{mm}^3$ como máximo. Se considera una punción lumbar no traumática y líquido cefalorraquídeo negativo.
- Si hay relación $>100:1$, la punción lumbar se considera traumática y líquido cefalorraquídeo contaminados con sangre.
- Líquido cefalorraquídeo contaminado con sangre, punción lumbar traumática y contamina conteo inicial de leucocitos $<5\mu\text{l}$.

2.3.5.4.4.3 Sistema Nervioso Central III (SNC III): deben cumplir las siguientes características para considerarse positivo (25)

- Presencia de una lesión tumoral en el cerebro o meninges por tomografía computarizada o resonancia magnética.
- Presencia de una parálisis craneal que no tenga otro origen preciso, aún si el líquido cefalorraquídeo, no tiene blastos y no pueda detectarse ninguna lesión.
- Toma retiniana asilada con líquido cefalorraquídeo negativo.
- Punción lumbar no traumática, con líquido cefalorraquídeo con conteo de

células >5µl y mayoría de blastos en preparado citocentrífuga.

2.3.5.5 Tipos de Leucemia Linfocítica Aguda Extramedular

Cualquier órgano o tejido puede ser infiltrado por células anormales (piel, cámara ocular anterior, espacios pleurales o pericardiales, hígado, riñones, nódulos, bazo y ovarios), pero principalmente existe una mayor afectación al sistema nervioso central y testículos. (21,25)

2.3.5.5.1 Leucemia del Sistema Nervioso Central

Puede presentarse a través de signos y síntomas neurológicos, que son normalmente manifestaciones de un aumento en la presión intracraneana (vómitos, cefalea intensa, papiledema, rigidez de nuca y somnolencia), o por parálisis de los nervios craneales, siendo el más frecuentemente afectado el nervio facial. Puede presentarse también hemiparálisis, pérdidas hemisensoriales y convulsiones.

2.3.5.5.2 Leucemia Testicular

Presentación clínica: aparece como un aumento indoloro de uno o ambos testículos, se presenta cuando existe una alta carga de tumores. La infiltración leucémica está presente principalmente en los espacios intersticiales, pero también se ha observado que pueden invadir y acumularse bajo la capa de células de Sertoli. En casos avanzados existe una destrucción de los túbulos.

2.3.5.6 Factores Pronósticos

Para los niños afectados con la leucemia linfocítica aguda, ha mejorado el pronóstico, por la intensificación del tratamiento. El resultado del tratamiento no depende únicamente de la terapia aplicada, sino de los factores biológicos del huésped, los cuales son:

2.3.5.6.1 Recuento de leucocitos y edad en el diagnóstico:

Son factores importantes que pueden predecir el resultado. Según el Instituto de Cáncer de EEUU, divide de acuerdo al riesgo establecido por características específicas:

- **Riesgo Bajo:** incluye a pacientes de 1 año a menores de 10 años de edad, recuento de glóbulos blancos <50.000µg en el momento del diagnóstico.
- **Riesgo Intermedio:** no presentan síntomas y no necesitan un tratamiento inmediato. Se vigila para detectar signos de progresión de enfermedad y el inicio de síntomas nuevos.
- **Riesgo Alto:** incluye a pacientes <1 año y >10 años de edad, recuento de glóbulos blancos >50.000µg en el momento del diagnóstico

El conteo de glóbulos blancos refleja la carga tumoral, por lo cual los que presentan un conteo $>50.000\mu\text{g}$ tienen un pronóstico pobre. Y los buenos resultados observados, son en pacientes de más de 1 año y menores de 10 años de edad, debido a las características genéticas favorables de los blastos.

2.3.5.6.2 *Factor de riesgo de BFM:*

Es el factor de Berlin-Frankfurt-Münster, el cual está basado en la carga de células leucémicas: recuento de leucocitos, hepatomegalia y esplenomegalia.

- Suele existir un mayor riesgo a pacientes masculinos, parece ser parcialmente por el desarrollo de la recaída testicular y a la mayor incidencia de la enfermedad de células T en varones.

2.3.5.6.3 *Inmunofenotipo:*

Los pacientes con leucemia linfocítica aguda de precursores de células B, cuyos linfoblastos son CALLA (CD10) positivos, tienen un pronóstico más favorable. También parece estar asociado a un pronóstico favorable, los de expresión del antígeno de células madre CD34.

2.3.5.6.4 *Raza:*

Se ha observado un resultado más pobre, en pacientes hispanos y negros. Se ha determinado que los niños de raza negra, tienen más probabilidad de presentar características desfavorables; tales como altos recuentos de leucocitos, inmunofenotipo T, menor incidencia de cariotipo hiperdiploide favorable.

2.3.5.6.5 *Clasificación FAB:*

Los pacientes con morfología L1, presentan una duración significativamente mayor en la primera remisión y en la supervivencia, en comparación con los de morfología L2 y L3. Y los de morfología L2 con más del 25% de linfoblastos, tenían una recaída más alta y una supervivencia menor. (25)

2.3.5.6.6 *Enfermedad del SNC en el diagnóstico:*

La afectación del sistema nervioso central al momento del diagnóstico de leucemia linfocítica aguda, tendrá las siguientes características:

2.3.5.6.6.1 Sistema Nervioso Central I (SNC I): deben cumplir las siguientes características para considerarse negativo (25)

- No evidencia clínica de enfermedad del sistema nervioso central, ausencia de pares craneales atribuibles a leucemia.
- No evidencia imagenológicas (Tomografía computarizada y/o Resonancia magnética).
- Fondo de ojo normal
- Líquido cefalorraquídeo sin blastos, en ausencia de ninguna otra evidencia de leucemia del sistema nervioso central.

2.3.5.6.6.2 Sistema Nervioso Central II (SNC II): deben cumplir las siguientes características, y se considera dudoso o posiblemente negativo (25)

- Aparición de blastos identificados y preparaciones de citocentrífuga con relación de hematíes, leucocitos de 100:1, y conteo celular de $<5\text{cel}/\text{mm}^3$ como máximo. Se considera una punción lumbar no traumática y líquido cefalorraquídeo negativo.
- Si hay relación $>100:1$, la punción lumbar se considera traumática y líquido cefalorraquídeo contaminado con sangre.
- Líquido cefalorraquídeo contaminado con sangre, punción lumbar traumática y contamina, conteo inicial del leucocitos $<5\mu\text{l}$.

2.3.5.6.6.3 Sistema Nervioso Central III (SNC III): deben cumplir las siguientes características para considerarse positivo (25)

- Presencia de una lesión tumoral en el cerebro o meninges, por tomografía computarizada o resonancia magnética.
- Presencia de una parálisis craneal que no tenga otro origen preciso, aún si el líquido cefalorraquídeo, no tiene blastos y no pueda detectarse ninguna lesión.
- Toma retiniana asilada con líquido cefalorraquídeo negativo.
- Punción lumbar no traumática, con líquido cefalorraquídeo con conteo de células $>5\mu\text{l}$ y mayoría de blastos en preparado citocentrífuga.

Y de acuerdo a los grupos establecidos de pronóstico, según la afectación del sistema nervioso central, el riesgo puede ser:

- Bajo riesgo (25-30% de los casos). Todos los paciente comprendidos entre 1 y 9 años, con pocos leucocitos al diagnóstico, con fenotipo B común o pre-B, sin infiltración de sistema nervioso u otros territorios, sin alteraciones citogenéticas o moleculares y que responden bien al tratamiento de inducción.
- Alto riesgo (12-15% de los casos). Son pacientes fuera de los rangos de edad mencionados, con alteraciones citogenéticas y/o moleculares que no responden adecuadamente al tratamiento de inducción.
- Riesgo intermedio (55-60% de los casos). Todas las restantes, excepto en menores de 1 año y en pacientes con fenotipo B maduro, que requieren de tratamientos diferenciados.

2.3.5.6.7 *Alteración cromosómica y genética molecular:*

Algunas alteraciones genéticas de los blastos leucémicos son importantes para el pronóstico, tales como:

- t(9;22) (q34;q11) o cromosoma Philadelphia: se observa del 3 a 5% de los pacientes con leucemia linfocítica aguda, al cual se asocia un pronóstico pobre, y deben recibir tratamiento más intensivo.
- t(1;19) (q23;p13,3): presente en un 25% de pacientes con leucemia linfocítica

aguda pre B, se asocia con un resultado más pobre.

- t(12;21) (q21;q23): en recién nacidos confiere un pronóstico pobre, y en niños mayores, el impacto es menos intenso, aunque todavía es un grupo de alto riesgo.
- t(12;21) (p13;q22): es la translocación mas común en leucemia linfocítica aguda de linaje B, que ocurre en un 25% de pacientes, y está asociado a un pronóstico excelente.

2.3.5.6.8 *Respuesta temprana al tratamiento:*

Para la asignación del tratamiento se toma en cuenta:

- Respuesta a la prednisona: se evalúa después de 7 días de monoterapia con prednisona y una dosis intratecal de metrotexate, el primer día. El número en sangre de blastos en el día 8, se calculaba del recuento absoluto de leucocitos. La presencia de 1.000 μ l de blastos en sangre el día, 8 se definiría como una respuesta pobre a la prednisona. Y un recuento de células leucémicas en sangres sea menor de de 1.000 μ l, establece una buena respuesta a la prednisona. De acuerdo a ésto, establece el resultado del tratamiento.
- Respuesta temprana de la medula ósea: la respuesta en el día 7 y el día 14 de inducción, para identificar qué pacientes serán de alto riesgo de fracaso del tratamiento.
- Respuesta periférica y medular: tienen un pronóstico pobre, los pacientes que no logran una remisión completa dentro del período de inducción normal de 4 a 6 semanas, por una enfermedad resistente o una alta tasa de recaída y supervivencia limitada.

2.3.5.6.9 *Enfermedad residual mínima:*

Aproximadamente, un 50% de los casos de niños que padecen leucemia linfocítica aguda, presentaban enfermedad residual mínima positiva, que al final del tratamiento de inducción; y el 45% de estos casos al final tenían una recaída.

2.3.5.6.10 *Estado nutricional:*

Los pacientes que presentan alto riesgo, son todos aquellos que tienen alteraciones nutricionales, las cuales se definen como la pérdida de 10% o más del área muscular del brazo.

2.3.5.7 Tratamiento

Se presentan por cuatro etapas específicas que deben cumplirse:

2.3.5.7.1 Inducción:

El principal objetivo es erradicar los signos y síntomas de la enfermedad, y restablecer una hematopoyesis normal, es decir que se desea alcanzar una “remisión completa de la enfermedad”. Es decir, que no debe existir ninguna evidencia física de la leucemia, debe tener un recuento de células en sangre normal y una regeneración normal de medula ósea (tener <5% de blastos leucémicos); también se debe tener en cuenta para alcanzar el objetivo, la ausencia de enfermedad detectable extramedular o de sistema nervioso central evaluada, junto con la exploración física y los hallazgos del líquido cefalorraquídeo. Se da por un período aproximado de 4 a 6 semanas con remisión de 85 a 95%. (25)

La intensidad de ésta primera fase, se ha dado por la combinación de dos, tres o cuatro drogas que pueden llevar a una tasa de remisión completa: vincristina + esteroides; vincristina + esteroides + antraciclina; vincristina + esteroides + antraciclina + asparaginasa. (23,25)

2.3.5.7.2 Terapia preventiva del Sistema Nervioso Central:

La reaparición de la leucemia en el sistema nervioso central, es el primer signo de resistencia a la leucemia y su progresión. (25)

Se administra metrotexate intratecal, sólo o en quimioterapia intratecal triple, como terapia preventiva. Y para una protección óptima, se administran altas dosis de metrotexate intratecal desde el principio del tratamiento, y toda la terapia de mantenimiento. En pacientes con alto riesgo de recaída, se administra radioterapia craneal en bajas dosis con metrotexate intratecal.

2.3.5.7.3 Consolidación/ Reinducción:

Se define como uno o más períodos de tratamiento intensificado, administrando después de la inducción de la remisión y es considerada un componente fundamental en muchos protocolos quimioterapéuticos, particularmente en pacientes de alto riesgo. (23,25)

2.3.5.7.4 Terapia de mantenimiento:

El uso de dosis bajas de metrotexate y 6-MP, administrándolos continuamente; ésto constituye el principal elemento en la mayoría de los programas. Todos los pacientes que reciben este tipo de terapia de forma continua, en lugar de recibirlo por períodos, tienen una duración más larga de remisión. Tiene un período aproximado de 2 semanas. (25)

El riesgo de recaída es elevado en los primeros 2 a 3 años después de la suspensión del tratamiento, pero puede presentarse una recaída después de los primeros 5 años.

3. Objetivos

3.1 *Objetivo General*

1. Determinar la prevalencia de ansiedad en cuidadores primarios de niños con leucemia linfocítica aguda.

3.2 *Objetivos Específicos*

1. Determinar la proporción de cuidadores primarios que recibieron atención psicológica.

4. Metodología

4.1 **Diseño del estudio**

Estudio trasversal, descriptivo

4.2 **Unidad de Análisis**

Los cuidadores primarios de pacientes con leucemia linfocítica aguda (LLA), quienes se encuentren hospitalizados y sean sometidos a cualquier procedimiento durante la estancia hospitalaria. Se identificarán a los pacientes y cuidadores por medio de expedientes en la Unidad Nacional Oncológica Pediátrica (UNOP).

4.3 **Población**

Cuidadores primarios de pacientes con leucemia linfocítica aguda (LLA), que se encuentren hospitalizados en la Unidad Nacional Oncológica Pediátrica (UNOP) durante los meses de abril a julio del año 2014.

5. Criterios de Inclusión y Exclusión

5.1 *Criterios de Inclusión:*

Cuidadores primarios de niños con leucemia linfocítica aguda, durante los meses de abril a julio del año 2014.

*No existe ningún criterio de exclusión.

6. Definición y Operacionalización de Variables

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Escala	Indicador
Ansiedad	Respuesta emocional o conjunto de respuestas que engloba: aspectos subjetivos o cognitivos de carácter displacentero, aspectos corporales o fisiológicos caracterizados por un alto grado de activación del sistema periférico, aspectos observables o motores que suelen implicar comportamientos poco ajustados y escasamente adaptativos	Se realizará una entrevista estructurada, la cual es una modificación del "Test de ansiedad de padres de niños enfermos y sanos" utilizado por Fukunishi y Honda y de la escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit, el cual consta de 22 preguntas de selección múltiple, con un puntaje de 1 a 4 puntos cada pregunta. Bajo nivel de ansiedad (66-88 pts.) Nivel de ansiedad normal (45- 65 pts.) Nivel de ansiedad elevado (23-44 pts.) Nivel de ansiedad muy	Cualitativa Ordinal	Bajo nivel de ansiedad Nivel de ansiedad normal Nivel de ansiedad elevado Nivel de ansiedad muy alto

		alto (1-22 pts.)		
Factores causales de Ansiedad	Todas las características y acontecimientos de una persona que influyen a que desarrolle ansiedad.	<p><i>Edad del cuidador primario</i> Dato obtenido del cuidador primario.</p> <p><i>Sexo del cuidador primario</i> Dato obtenido del cuidador primario.</p> <p><i>Nivel de escolaridad del cuidador primario.</i> Dato obtenido del cuidador primario.</p> <p><i>Número de hijos</i> Dato obtenido del cuidador primario.</p> <p><i>Nivel económico</i> Dato obtenido del cuidador primario y se empleó la tabla para estatificación del nivel económico de "Multivex Sigma Dos, Guatemala" Popular: <Q1,100 Bajo: Q1,101-</p>	Cualitativa Nominal	<p>Edad del cuidador primario</p> <p>Sexo del cuidador primario</p> <p>Nivel de escolaridad del cuidador primario</p> <p>Número de hijos</p> <p>Nivel económico</p> <p>Enfermedad actual</p> <p>Horas de sueño</p> <p>Edad del paciente</p> <p>Sexo del paciente</p> <p>Nivel de escolaridad del paciente</p>

		<p>Q2,500 Medio-Bajo: Q2,501- Q10,500 Medio-Alto: Q10,501- Q23,500 Alto: >Q23,500</p> <p><i>Enfermedad actual</i> Dato obtenido del cuidador primario.</p> <p><i>Horas de sueño</i> Dato obtenido del cuidador primario.</p> <p><i>Edad del paciente</i> Dato obtenido del registro del paciente.</p> <p><i>Sexo del paciente</i> Dato obtenido del registro del paciente</p> <p><i>Nivel de escolaridad del paciente</i> Dato obtenido del registro del paciente.</p>		
Cuidador Primario	Aquella persona que mantiene contacto humano con el paciente. Satisfaciendo las necesidades físicas y emocionales del	Dato obtenido del registro del paciente	Cualitativa Nominal	Madre Padre Tío(a) Abuelo(a) Hermano(a)

	paciente diariamente.			
Edad del cuidador primario	Tiempo que ha transcurrido desde el nacimiento de un ser vivo. Permite segmentar la vida humana en diferentes períodos temporales	Dato obtenido del cuidador primario	Cuantitativa de razón	Años
Género del cuidador primario	Conjunto de características biológicas (anatómicas y fisiológicas) que distinguen a los seres humanos en dos grupos	Dato obtenido del cuidador primario	Cualitativa Nominal	Masculino Femenino Otros
Estado civil del cuidador primario	Condición particular característica de cada persona, dependiendo del tipo de relación o vínculo personal con otra del sexo opuesto o del mismo sexo.	Dato obtenido del cuidador primario	Cualitativa Nominal	Soltero Casado Unido Divorciado Viudo
Nivel de escolaridad del cuidador primario	Nivel de educación de acuerdo a los años aprobados, desde el primer año transcurrido hasta el último año que curso.	Dato obtenido del cuidador primario	Cualitativa Ordinal	Analfabeta Primaria Secundaria Diversificado Técnico Técnico Universitario
Número de hijos del cuidador primario	Número de individuos respecto de su madre y/o padre.	Dato obtenido del cuidador primario	Cuantitativa Razón	Número
Edad de hijos del cuidador primario	Tiempo que ha transcurrido desde el nacimiento, hasta la fecha actual de cada uno de los hijos	Dato obtenido del cuidador primario	Cuantitativa De razón	Años
Estrato social del cuidador	Medida total económica, la cual se basa en los ingresos, educación y empleo.	Dato obtenido del cuidador primario Popular:	Cualitativa Ordinal	Alto Medio Bajo

primario		<p><Q1,100 mensual</p> <p>Bajo: Q1,101-Q2,500 mensual</p> <p>Medio-Bajo: Q2,501-Q10,500 mensual</p> <p>Medio-Alto: Q10,501-Q23,500 mensual</p> <p>Alto: >Q23,500 mensual</p>		
Horas de sueño del cuidador primario	Horas en el cual una persona se encuentra en estado de reposo, hasta el momento de retomar el estado de vigilia y retomar actividades diarias.	Dato obtenido del cuidador primario	Cuantitativa de Razón	Horas
Profesión del cuidador primario	Actividad permanente que sirve de medio de vida y que determina un ingreso a un grupo de profesional determinado	Dato obtenido del cuidador primario	Cualitativa Nominal	Desempleado Empleado Otros
Horas de trabajo del cuidador primario	Horas del día que se emplean específicamente a realizar trabajo específico de la profesión.	Dato obtenido del cuidador primario	Cuantitativa de razón	Horas
Enfermedad actual del cuidador primario	Afección que atenta contra el bienestar al modificar su condición ontológica. Requiere de un tratamiento específico para	Dato obtenido del cuidador primario	Cualitativa Nominal	Si tiene No tiene

	mejorar estado del individuo.			
Tratamiento actual del cuidador primario	Tratamiento médico que recibe de acuerdo a la patología presentada.	Dato obtenido del cuidador primario	Cualitativa Nominal	Si recibe No recibe
Estancia hospitalaria del cuidador primario	Número de horas que permanece el cuidador primario dentro de la institución hospitalaria.	Dato obtenido del cuidador primario	Cualitativa de Razón	Horas por día
Edad del paciente	Tiempo que ha transcurrido desde el nacimiento de un ser vivo. Permite segmentar la vida humana en diferentes periodos temporales	Dato obtenido del expediente	Cuantitativa de razón	Años
Sexo del paciente	Conjunto de características biológicas (anatómicas y fisiológicas) que distinguen a los seres humanos en dos grupos	Dato obtenido del expediente	Cualitativa Nominal	Masculino Femenino
Nivel de escolaridad del paciente	Nivel de educación de acuerdo a los años aprobados, desde el primer año transcurrido hasta el último año que curso.	Dato obtenido del cuidador primario	Cualitativa Ordinal	Analfabeta Preprimaria Primaria Secundaria
Tiempo de recibir Atención Psicológica el cuidador primario	Semanas en que recibe el componente que ofrece apoyo al paciente y al cuidador.	Dato obtenido del cuidador primario	Cuantitativa de Razón	Semanas
Tiempo de recibir Atención Psicológica el paciente	Semanas en que recibe el componente que ofrece apoyo al paciente y al cuidador.	Dato obtenido del expediente	Cuantitativa de Razón	Semanas

Fuente: Propia

7. Instrumentos

La técnica a utilizar será una entrevista estructurada, la cual es una modificación del “Test de ansiedad de padres de niños enfermos y sanos”, utilizado por Fukunishi y Honda y de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, el cual consta de 22 preguntas de selección múltiple, con un puntaje de 1 a 4 puntos, obteniendo un máximo de 88 puntos.

Inicialmente se explicará al cuidador en qué consiste el estudio, cuál es su finalidad y los beneficios del mismo. Se explicará que la información necesaria se obtendrá por medio de una entrevista de 22 preguntas. Y de acuerdo al puntaje recibido, servirá como indicador y orientador para recibir la mejor terapia por parte del departamento de Psicología, para evitar que el nivel de ansiedad incremente, y que su desempeño no se vea afectado.

Se realizará una entrevista, la cual consta de 2 apartados:

- a) Primera parte: Datos personales (Nombre completo, sexo, edad, estado civil, nivel de escolaridad, profesión, lugar de trabajo, horario de trabajo, nivel económico, número de hijos, edad de los hijos, horas de sueño, enfermedades actuales, gastos médicos, fecha de ingreso del paciente, días de permanecer con el paciente, horas que permanece en el hospital cada día, y si recibe o no apoyo psicológico por parte de la institución).
- b) Segunda parte: Preguntas establecidas (Anexo 1) y puntuación total.

Según la puntuación total, se establece el nivel de ansiedad en el que se encuentra el cuidador primario:

- Bajo nivel de ansiedad (66-88 pts)
- Nivel de ansiedad normal (45- 65 pts)
- Nivel de ansiedad alto (23-44 pts)
- Nivel de ansiedad muy alto (1-22 pts)

8. Plan de procesamiento y Análisis de datos

1. Se elaborará una plantilla para el ingreso de los datos del instrumento hacia una base de datos en Excel. Se ingresarán a la base de datos.
2. Los resultados del estudio se analizarán en base a los objetivos planeados.
3. Se realizarán tablas comparativas de los factores de riesgo para ansiedad.
4. Se determinará la frecuencia de los casos de ansiedad relacionados al cuidado de pacientes con leucemia linfocítica aguda.

9. Resultado de Datos

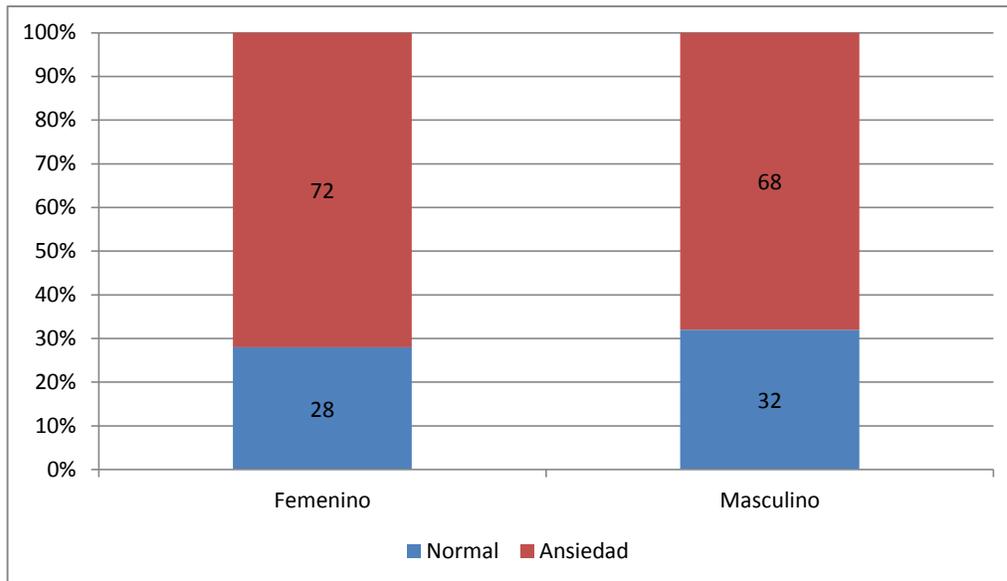
9.1 NIVEL DE ANSIEDAD SEGÚN RESULTADO DEL TEST DE ANSIEDAD

Se entrevistó a 100 cuidadores primarios, entre los meses de abril a julio, evidenciando que un total de 71% (IC 95%; 66.12-75.88) presentaron ansiedad y 29% (IC 95%; 25.77-32.23), presentaron un nivel de ansiedad normal. (9,28)

Según la puntuación total del test de ansiedad, la puntuación mínima fue de 21 puntos y la máxima de 63 puntos, con una media de 39.69 puntos (IC 95%; 37.84- 41.54), evidenciando que el mayor porcentaje de los cuidadores primarios que presentaron ansiedad, se encontraban en el nivel alto. Por lo tanto del 71% de cuidadores que presentaron ansiedad, 67% se encontraba en nivel alto y 4% en nivel muy alto. (Gráfica 1) Ningún cuidador primario presentó nivel bajo de ansiedad.

Gráfica 1

Nivel de ansiedad los cuidadores primarios de niños con leucemia linfocítica aguda, hospitalizados en la Unidad Nacional Oncológica Pediátrica de Guatemala. Abril a julio de 2014.



Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

Es muy importante establecer los efectos de la enfermedad en las personas que conviven con los enfermos, especialmente del cuidador primario. Se debe tener en cuenta la calidad de vida que llevan, la sobrecarga emocional y física, aspectos laborales, entre otros. Ya que todos estos determinantes llevarán a identificar el nivel de ansiedad que manejan cada día, lo cual puede tener como consecuencia conflictos al interior de sus vidas personales; pudiendo llegar a presentar trastornos psicológicos o psiquiátricos.

9.2 PERFIL DEL CUIDADOR PRIMARIO

Género y edad

Se entrevistó a 100 cuidadores primarios de pacientes de la Unidad Oncológica Pediátrica (UNOP), con diagnóstico de leucemia linfocítica aguda, de los cuales 72% eran de sexo femenino y 28% de sexo masculino.(9,13)

Se encontró que del total de 71% de cuidadores primarios que presentaron ansiedad, el 72% eran de sexo femenino y el 68% de sexo masculino. Del 72%: 49 (69%) tuvieron nivel alto y 3 (4%) muy alto; y del 19%: 18 (26%) tuvieron nivel alto y 1 (1%) muy alto. Se obtiene el OR, el cual es de 1.23 (IC 95%; 0.48- 3.17), el cual nos indica que; el ser de sexo femenino es un factor de riesgo para el desarrollo de ansiedad, pero no es significativo (Cuadro No.1).

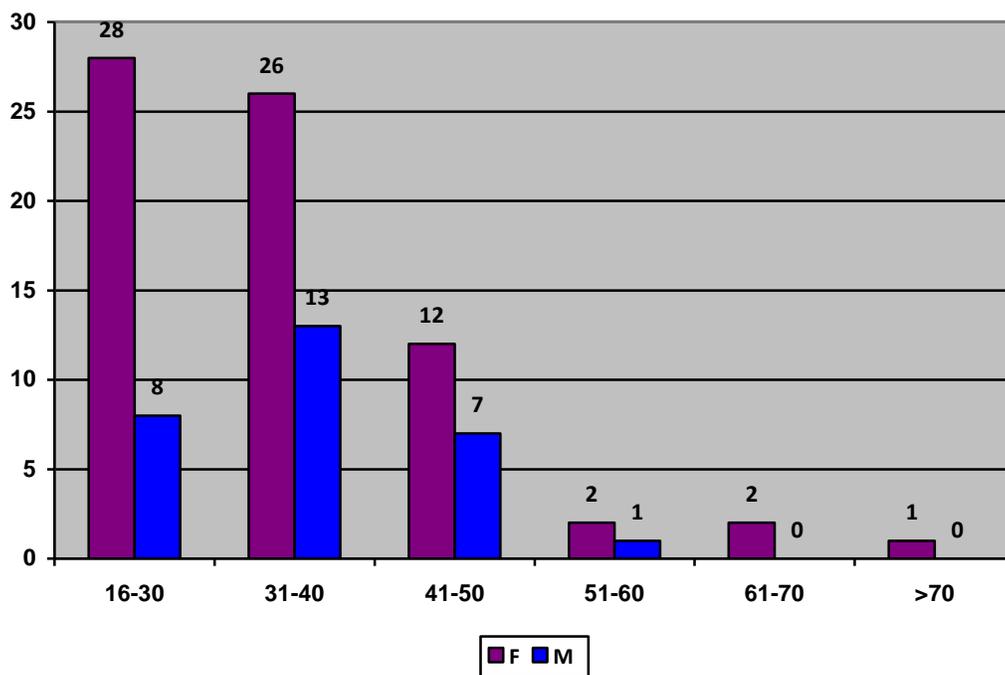
La edad de los cuidadores primarios se encontró entre los 16 y 75 años de edad, con una media para ambos sexos de 34.5 años (IC:95%; 31.8-36.7 años); e individualmente de 33 años para sexo femenino, y de 32 años para sexo masculino. (14, 28). Observándose una desviación hacia la izquierda de la curva (Gráfica 2)

Se realiza una agrupación de acuerdo a las edades, obteniendo dos grupos: cuidadores entre rango de edad de 16 a 40 años que son el 75%, de los cuales 56 (75%) presentaron ansiedad (52 (73%) con nivel alto y 4 (6%) nivel muy alto) y 19% tenían nivel normal de ansiedad. El segundo grupo fue de 41 a 75 años que son el 25%, de los cuales 15 (60%) presentaron ansiedad (15 (21%) con nivel alto), y 10% no presentaron ansiedad.

Obteniendo el OR de 1.96 (IC 95%; 0.76- 5.10), lo cual nos indica que el encontrarse entre el rango de edad de 16 a 40 años, es un factor de riesgo para el desarrollo de ansiedad. (Cuadro No.1).

Gráfica 2

Porcentaje del sexo de acuerdo al rango de edad de los cuidadores primarios de niños con leucemia linfocítica aguda, hospitalizados en la Unidad Nacional Oncológica Pediátrica de Guatemala. Abril a julio de 2014.



Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

Parentesco

En cuanto al parentesco con el paciente, se dividió en padres y otros miembros de la familia. El 84% eran padres (57% madre y 27% padre), de los cuales 57 (68%) tuvieron ansiedad: 55 (77%) con nivel alto y 2 (3%) con nivel muy alto y 27% tuvieron nivel normal de ansiedad (7,28). De los otros miembros de la familia eran 16% (hermanas: 6%, tías: 5%, abuela: 4% y hermano: 1%), de los cuales el 14% presentó ansiedad: 12 (17%) nivel alto y 2 (3%) muy alto, y el 2% tenía un nivel normal de ansiedad.

Se obtuvo que el OR fue de 0.14 (IC 95%; 0.02- 1.12), por lo que podemos decir que existe una asociación negativa entre ser el padre y el desarrollo de ansiedad. Esto establece que, existe una probabilidad del 12% de desarrollar ansiedad. (Cuadro No.1).

Estado Civil

Respecto al estado civil de los cuidadores primarios, se consideró como soltero a cualquier persona que no tuviera pareja en el momento de realizar la entrevista.

Por lo que se dividió a los cuidadores en dos grupos: solteros que eran el 20%, entre

los que se encontraba 14 cuidadores que nunca habían tenido pareja, 3 cuidadores divorciados y 3 viudos. Del grupo de solteros, el 17 (85%) presentó ansiedad: 14 (20%) nivel alto y 3 (4%) muy alto, y 3% presentaron nivel normal de ansiedad. El segundo grupo fue el de casados/unidos, con un total de 80% (45% son casados; 35% unidos), de los cuales 54 (68%) presentaron ansiedad: 53 (75%) con nivel alto y 1 (1%) con nivel muy alto, y 26% presentó nivel de ansiedad normal.

El OR fue de 2.73 (IC 95%; 0.73- 10.15), por lo que se establece una asociación positiva entre ser soltero y el desarrollo de ansiedad, pero no es estadísticamente significativo. (Cuadro No.1).

Nivel Académico

Según el nivel académico, se encontró que 86% eran alfabetos, de los cuales 61 (71%) tenían ansiedad: 58 (82%) nivel alto y 3 (4%) nivel muy alto, y 25% presentaron un nivel normal de ansiedad. De los analfabetos que eran el 14%, 10 (71%) presentaron ansiedad: 9 (13%) nivel alto y 1 (1%) muy alto, y 4% presentaron un nivel normal de ansiedad.

El OR fue de 1.02 (IC 95%; 0.29- 3.57), por lo que podemos decir que existe asociación positiva para el desarrollo de ansiedad al ser alfabeto, pero no es estadísticamente significativa. (Cuadro No.1).

De los alfabetos el 47% de nivel primario, del cual 26 participantes completaron la primaria, y el 21 es de primaria incompleta (3 hasta 1ro. primaria, 4 hasta 2do. primaria, 9 hasta 3ro. primaria, 2 hasta 4to. primaria y 3 hasta 5to. primaria); 17% en secundaria, de los cuales únicamente 5 lo concluyeron, y 12 no (5 hasta 1ro. básico y 7 hasta 2do. básico); 11% en diversificado (2 Magisterio primaria, 6 Bachillerato y 3 Secretariado); 3% en Técnico (1 Auxiliar de enfermería, 1 Mecánica y 1 Técnico en laboratorio), 1% en Técnico universitario (1 Estilista) y 7% a nivel universitario.

Según el sexo del cuidador primario y el nivel de escolaridad presente, se encontró que en el grupo de alfabetos: en el grupo de primaria, 29 cuidadores eran del sexo femenino, y 16 del sexo masculino; de los cuales 26 completaron el nivel primaria (19 de sexo femenino y 7 de sexo masculino), 21 cuidadores estaban incompletos (12 eran de sexo femenino y 9 de sexo masculino). El nivel secundaria fue cursado por 17 cuidadores primarios, de los cuales 12 son de sexo femenino y 5 de sexo masculino. De los 5 cuidadores que completaron secundaria, 4 fueron de sexo femenino y 1 de sexo masculino; y de los que no concluyeron la secundaria, 8 de sexo femenino y 4 de sexo masculino. En el nivel de diversificado se presentaron 11 cuidadores primarios, de los cuales 10 fueron de sexo femenino (2 Magisterio primaria, 5 Bachillerato y 3 Secretariado) y 1 de sexo masculino (1 Bachillerato). En el nivel técnico existen 3 cuidadores primarios, quienes 2 son de sexo femenino (1 Auxiliar de enfermería y 1 Técnico en laboratorio), y 1 de sexo masculino (1 Mecánica). En el nivel de Técnico universitario, se encontraba únicamente 1 cuidador primario, quien era de sexo femenino (Estilista). Y en el nivel universitario se encontraban 7 de los cuidadores primarios, quienes 5 son de sexo femenino (1 Administrador de empresas, 1 Ingeniero civil, 1 Diseñador gráfico, 1 Psicóloga y 1 Educadora especial), de sexo masculino (2

Ingenieros civiles).

Número de hijos

Se encontró que el 95% de los cuidadores tenían hijos, y el 5% no tenía. Según el número de hijos que tenían los cuidadores, 77% tenían de 1 a 5 hijos, de los cuales 53 (69%) presentaban ansiedad: 51 (72%) nivel alto y 2 (3%) muy alto, y 24 presentaron un nivel de ansiedad normal. De los cuidadores que tenían de 6 a 13 hijos fue de 18%, de los cuales 13 (72%) presentaron ansiedad: 13 (18%) tenían nivel alto y ninguno presentó nivel muy alto, y 5% presentaron niveles normales de ansiedad.

Se obtuvo el OR que fue de 0.85, (IC 95%; 0.27- 2.65), lo cual indica una asociación negativa, que no es un factor de desarrollo de ansiedad, el tener de 1 a 5 hijos; presentando una probabilidad de 46% de desarrollar ansiedad. (Cuadro No.1).

Del 5% de los cuidadores que no tenían hijos, el 5% presentó ansiedad: 3 (4%) nivel alto y 2 (3%) muy alto.

Estrato Social

En cuanto al salario mensual que recibían los cuidadores, basándose en la estatificación del nivel económico de “Multivex Sigma Dos, Guatemala”, de los 100 cuidadores primarios entrevistados: el 40% se encuentran en un nivel popular, del cual 30 (75%) tenían ansiedad: 29 (41%) nivel alto y 1 (1%) nivel muy alto, y 10% presentaban niveles normales de ansiedad. El 58% se encontraban en nivel bajo, del cual 39 (67%) tenían ansiedad: 36 (51%) nivel alto y 3 (4%) nivel muy alto, y 19% presentaron nivel normal de ansiedad. El 2% se encontraba en el nivel medio-alto, 2% tuvo ansiedad: 2 (3%) en nivel alto.

Se obtuvo que el OR fue de 0.79 (IC 95%; 0.32- 1.90), lo cual establece que no existe asociación positiva entre permanecer a un estrato social popular, y desarrollar ansiedad; presentando una probabilidad de desarrollar ansiedad del 44%. (Cuadro No.1).

Profesión

En cuanto a la profesión, se consideró como desempleado a cualquier cuidador primario que no estuviera trabajando en el momento de realizar la entrevista.

Se encontró que el 18% estaban empleados, de los cuales 12 (67%) tenía ansiedad: 11 (16%) nivel alto y 1 (1%) muy alto, y 6% presentaron un nivel normal de ansiedad. 82% se encontraban desempleados (41% son amas de casa, quienes siempre se han dedicado al cuidado del paciente; 3% quienes fueron despedidos y por ello se dedican al cuidado del paciente; 34% quienes decidieron abandonar su trabajo para poder dedicar todo su tiempo al cuidado del paciente, y 4% quienes abandonaron sus estudios para el cuidado del paciente) de los cuales 59 (72%) presentaron ansiedad: 56 (79%) nivel alto y 3 (4%) muy alto.

Se obtuvo el OR que fue de 0.78 (IC 95%; 0.26- 2.32), el cual indica que no existe asociación positiva, entre estar empleado o no y el desarrollo de ansiedad; la probabilidad de desarrollar ansiedad fue del 43%. (Cuadro No.1).

Del 18% de cuidadores que se encontraban empleados, indicaron que dividían su

tiempo para el cuidado del paciente, o se dedicaban a cuidarlos en su día libre o fines de semana. De los cuales, 16% trabajaban de 5 a 10 horas al día, de los cuales 15% presentaron ansiedad: 14 (18%) nivel alto y 1 (1%) muy alto, y 1% presentó nivel normal de ansiedad; y 2% trabajaban más de 10 horas al día, quienes presentaron ansiedad: 1 (1%) nivel alto y 1 (1%) muy alto.

Enfermedad y Tratamiento

Según el estado de salud del cuidador primario, 37% indicaban padecer de alguna enfermedad, del cual 27 (32%) presentaron ansiedad: 26 (37%) nivel alto y 1 (1%) muy alto, y 10% presentaron un nivel normal de ansiedad. Y el 63% no padecían ninguna enfermedad, del cual 44% tuvieron ansiedad: 41 (58%) nivel alto y 3 (4%) muy alto, y 19% tuvieron un nivel normal de ansiedad.

Se obtuvo el OR que fue de 1.35 (IC 95%; 0.55- 3.30), lo cual establece que existe una asociación positiva para de desarrollar ansiedad, si se padece de alguna enfermedad. (Cuadro No.1).

En cuanto al cuidador primario que se encuentra enfermo y bajo tratamiento, del total de 37% únicamente el 11% tenían tratamiento. De los cuales el 9% tenía ansiedad: 9 (33%) tenían nivel alto, y 2% tenían nivel de ansiedad normal. De los cuidadores que no tenían tratamiento eran el 26%; 18% tenía ansiedad: 17 (63%) nivel alto y 1 (3%) muy alto, y 8% tenían un nivel normal de ansiedad.

Se obtuvo el OR que fue de 2 (IC 95%; 0.34- 11.44), lo cual indica una asociación positiva para el desarrollo de ansiedad, al momento de estar enfermo y tener que recibir tratamiento para dicho padecimiento. (Cuadro No.1).

Estancia Hospitalaria

En cuanto a la estancia hospitalaria, el cuidador permaneció de 1 hasta 180 días, presentando una media de 12.77 días (IC 95%; 8.64- 16.9). Se dividió en dos grupos: cuidadores que permanecieron de 1 a 20 días que fueron 86%, de los cuales 63% presentó ansiedad: 59 (83%) con nivel alto y 4 (6%) muy alto, y 23% que presentó nivel normal de ansiedad. Los cuidadores que permanecieron más de 20 días fueron un total de 14%, de los cuales 8% presentaron ansiedad: 8 (11%) con nivel alto, y 6% quienes presentaron nivel normal de ansiedad.

Se obtuvo el OR que fue de 3.6 (IC 95%; 1.14- 11.66), lo cual establece que es una asociación positiva para el desarrollo de ansiedad. Indicando que existe 3.6 veces mas de desarrollar ansiedad al encontrarse los primeros 20 días hospitalizado. (Cuadro No.1).

Razón por el cuidado

En cuanto al motivo principal por el cual los cuidadores primarios decidieron tomar el rol, se establecieron 3 razones principales. Según el sexo de los cuidadores primarios, 85% indicaron que su principal razón era el amor/afecto que sentían por el paciente, del cual 24% eran de sexo masculino y 61% de sexo femenino. Otra razón por la cual decidieron dedicarse al cuidado del paciente fue porque era su deber, de los cuales 6% de los cuidadores indicaron ser la razón principal, de los cuales 3% eran de sexo

masculino y 3% de sexo femenino; y finalmente 9% de los cuidadores indicaron que lo realizan por ayudar a la familia, de los cuales 2 eran de sexo masculino y 7 de sexo femenino.

De los 85 cuidadores, el 58% presentó ansiedad: 56 (79%) nivel alto y 2 (3%) nivel muy alto, y 27% nivel normal de ansiedad. Del 6%, el 6% presentó ansiedad: 4 (6%) nivel alto y 2 (3%) nivel muy alto. Y del 9%, el 7% presentó ansiedad: 7(9%) nivel alto, y el 2% nivel normal de ansiedad. (Cuadro 1)

9.3 ATENCION PSICOLOGICA

Siendo la atención psicológica una base importante para la aceptación y manejo de las emociones que están involucradas en una enfermedad, al igual que la necesidad de poder expresar estas emociones ante situaciones de progreso, regresión, complicaciones, recaídas y hasta la muerte en la enfermedad.

De los 100 cuidadores primarios, el 78% indicó; si haber recibido atención psicológica por parte del departamento de Psicología, pero únicamente en momentos específicos de la enfermedad del paciente, siendo éstas: al momento del diagnóstico, al iniciar tratamiento con quimioterapia o antibióticos, en recaídas de la enfermedad y al egreso. Del cual el 58% tenía ansiedad: 55 (77%) nivel alto y 3 (4%) nivel muy alto, y 20% tenía nivel normal de ansiedad. Y el 22% indicaron no haber recibido atención psicológica en ningún momento durante su estancia hospitalaria, a pesar de haber buscado apoyo en el departamento; del cual el 1%) presentó ansiedad: 12 (17%) nivel alto y 1 (1%) muy alto, y 9% tenían nivel normal de ansiedad.

Se obtuvo el OR de 2 (IC 95%; 0.75- 5.40), el cual establece que si existe una asociación positiva en el desarrollo de ansiedad y la atención psicológica recibida.

Cuadro No.1.

VARIABLES evaluadas en el desarrollo de ansiedad del cuidador primario de pacientes con leucemia linfocítica aguda (LLA), hospitalizados en la Unidad Nacional Oncológica Pediátrica (UNOP). Guatemala, abril a julio de 2014.

Variable	n	Ansiedad	Ansiedad alta	Ansiedad muy alta	OR	IC OR 95%
Sexo						
F	72	72%	69%	4%	1.23	0.48- 3.17
M	28	68%	26%	1%		
Edad						
16-40	75	75%	73%	6%	1.96	0.76- 5.10
41- 75	25	60%	21%	0		
Parentesco						
Padres	84	68%	77%	3%	0.14	0.02- 1.12
Otros	16	94%	17%	3%		
Estado civil						
Soltero	20	82%	20%	4%	2.73	0.73- 10.15
Casado/Unido	80	98%	75%	1%		
Nivel Académico						
Alfabeto	86	71%	82%	4%	1.02	0.29- 3.57
Analfabeto	14	71%	13%	1%		
Número de hijos						
1-5	77	69%	72%	3%	0.85	0.27- 2.65
6-13	18	72%	18%	0		
Estrato Social						
Popular	40	75%	41%	1%	0.79	0.32- 1.90
Bajo	58	67%	51%	4%		
Profesión						
Empleado	18	67%	16%	1%	0.78	0.26- 2.32
Desempleado	82	72%	79%	4%		
Enfermedad						
Si	37	32%	37%	1%	1.35	0.55- 3.30
No	63	67%	58%	4%		
Tratamiento						
Si	11	81%	33%	0	2	0.34- 11.44
No	26	69%	63%	3%		
Estancia hospitalaria (días)						
1-20	86	67%	83%	6%	3.6	1.14- 11.66
>20	14	76%	11%	0		
Razón del cuidado						
Amor/ Afecto	85	68%	79%	3%	----	----
Deber	6	100%	6%	3%		
Ayuda	9	78%	9%	0		
Atención Psicológica						
Si recibe	78	74%	77%	4%	2	0.75- 5.40
No recibe	22	59%	17%	1%		
Nivel de ansiedad						
Bajo	0	-----	-----	-----	-----	-----
Normal	29					
Alto	67					
Muy alto	4					

10. Discusión y Análisis de Datos

El cuidado informal; es todo aquel cuidado a personas dependientes por parte de personas que no reciben ningún tipo de retribución económica por la ayuda que ofrecen. Sin embargo, es importante reconocer que dentro del entorno familiar, este cargo no se reparte de igual manera dentro los miembros de la familia y culturalmente se ve un predominio hacia el sexo femenino. Se designa un “cuidador principal/primario”, sobre el que recae la mayor responsabilidad de los cuidados, en su mayoría sin la experiencia previa, conocimiento o guía, entregando en este intento, su propia salud y modificando todos los aspectos de su vida. (6,27)

A pesar de presentarse niveles normales de ansiedad, los cuales cada persona maneja cada día, se presentan situaciones en las cuales no se es posible manejar correctamente esta ansiedad y, es en ese momento donde existe una alteración de los niveles que se consideran como normales. Durante el estudio, se consideró como un nivel normal de ansiedad, las puntuaciones totales que se encontraban entre 45 y 65 puntos.

Se entrevistó a 100 cuidadores primarios de pacientes de la Unidad de Oncología Pediátrica, con diagnóstico de leucemia linfocítica aguda, de los cuales 71% presentó ansiedad y 29% presentó un nivel normal de ansiedad, lo cual se puede confirmar que el cuidador, presentar un estado constante de ansiedad que no es manejado correctamente, y se debe prestar atención según los disparadores que se presenten a lo largo de la estancia y evolución del paciente. Se evidenció que el 72% eran de sexo femenino y 28% de sexo masculino, lo cual se puede confirmar con otros estudios, que el cargo es realizado principalmente por el sexo femenino (9,13). Al momento del diagnóstico de una enfermedad en un niño, especialmente las crónicas, o las que someten al paciente a procedimientos varios y/o hospitalizaciones, desarrolla nuevas necesidades que son cubiertas principalmente, por alguno de los padres u otro familiar. Como se pudo observar, el principal porcentaje fue realizado por alguno de los padres (84%), siendo la madre las de mayor número en realizarlo. (7,16, 28)

La edad de los cuidadores primarios se encontró entre los 16 y 75 años de edad, presentando el mayor porcentaje entre el rango de los 31 y 40 años (39%), con una media de 34.5 años; que se encuentra entre el rango de edad en otros estudios de cuidadores con pacientes pediátricos, con diagnóstico de algún tipo de cáncer (6). En cuanto a el rango de edades según el sexo: 78% (28) cuidadores son del sexo femenino, quienes se encontraban entre el rango de edad de 16 a 30 años de edad. Y el sexo masculino 33%, presentó un mayor número de cuidadores en el rango de edad de 31 a 40 años. Dato que confirma que este rol es desempeñado principalmente por el género femenino, entre los rangos de edad establecidos, debido a la tendencia hacia los roles tradicionales de género en cuanto las tareas parenterales, tal como se ha demostrado en distintos estudios en donde se hace énfasis en este dato (14, 28).

Respecto al estado civil, el 80% son casados/ unidos, lo cual según los entrevistados les daba cierto grado de apoyo, aunque en muchas ocasiones ellos tenían el

sentimiento de no prestarle la atención necesaria a su pareja, lo cual les creaba cierta inseguridad respecto a su pareja. También expresaban, que en ocasiones no sentían la ayuda necesaria en el hogar. En cuanto al grupo de cuidadores que estaban solteros, se ha podido identificar que la principal razón de inseguridad y estrés, era el saber si realizaban correctamente el cuidado del paciente.

En cuanto a la profesión, se pudo observar que el principal porcentaje se encontraba desempleado, entre los cuales existía un porcentaje que se vio obligado al abandono de su trabajo, o fue despedido debido a los días que se ausentaron. Esto demuestra que el llevar el cuidado del paciente, implica un rompimiento con el vínculo de empleo, debido a la necesidad de organizarse para realizar el rol. (6) Por esto podemos identificar qué; uno de los principales factores de desempleo/abandono de los cuidadores, es debido a que deben prestar atención día y noche. Esto también lleva a que la mayor parte de los cuidadores se encuentren entre el nivel popular (Q<1,100 mensuales), lo cual radica en otro factor del desarrollo de ansiedad, aunque en el estudio no se dio una asociación positiva, porque el salario se debe dividir en las necesidades del hogar y en el gasto que implica los viajes (por ser del interior), y lo que se debe proveer para alimentar al cuidador.

La duración de la ansiedad puede ser muy variable en tiempo e intensidad, la cual puede ir desde una angustia poco perceptible, hasta un ataque de pánico muy grave; por ello se ha establecido que la ansiedad puede ser tan estresante, y afectar tanto la vida de una persona que puede producir tanto trastornos específicos. El rango de días, varía de permanecer de 1 hasta 180 días (un sólo cuidador), y se evidenció que la media fue de 12.77 días (IC 95%; 8.64- 16.9) seguidos, cumpliendo este rol, sin recibir ninguna ayuda de otro familiar. Se evidenció que esta fue la causa principal para el desarrollo de ansiedad, lo cual se le atribuye a que en los primeros veinte días, es el momento en que se realizan todos los estudios para confirmar la enfermedad y el estadio en que se encuentra; se realizan todos los procedimientos necesarios y el inicio de tratamiento. Por lo cual el nivel de incertidumbre es elevado, existen muchas dudas sobre el progreso y posibles complicaciones que conlleva dicho tratamiento. También se debe tener en cuenta que en estos primeros días, se dan muchos cambios radicales en la rutina de toda la familia, a los cuales deben estar sujetos los cuidadores primarios.

El cuidador es considerado un enfermo silente, ya que acumula una serie de malestares que serán enmascarados por el alto nivel de exigencia, que requiere el cuidado del paciente, obviando en su empeño y desarrollo la necesidad de autocuidado para conservación de su salud. Como se pudo determinar, el 37% de ellos indicaban el padecer alguna enfermedad que les impedía el desempeño adecuado de sus actividades, pero a pesar de esto, únicamente 11% tenía un tratamiento, y 2% por razones económicas deciden abandonar el tratamiento. Como se puede evidenciar, el presentar una enfermedad y requerir tratamiento forman parte de los predisponentes para el desarrollo de ansiedad.

Ya que todos estos determinantes llevarán a identificar el nivel de ansiedad que

manejan cada día, lo cual puede tener como consecuencia conflictos al interior de sus vidas personales; pudiendo llegar a presentar trastornos psicológicos o psiquiátricos. Por lo cual, la responsabilidad que lleva todo esto, es necesario que se preste atención adecuada a cada cuidador. Es importante establecer que la prioridad de la unidad nacional de oncología pediátrica es siempre velar por el bienestar de los pacientes, por lo cual la atención siempre será dada a estos y los cuidadores primarios pasarán a segundo plano. Por lo cual el 78% indicó que; sí han recibido atención psicológica por el departamento de Psicología, pero únicamente en momentos específicos de la enfermedad del paciente, siendo éstas: al momento del diagnóstico, al iniciar tratamiento con quimioterapia o antibióticos, en recaídas de la enfermedad y al egreso; pero indican que no es suficiente una única intervención, ya que la enfermedad progresa y es necesario tener el apoyo de alguien para poder manejar el estrés que implica estar dentro del hospital, y tener que manejar situaciones personales fuera de éste. El 22% restante, indicó nunca haber recibido atención psicológica, en ningún momento, aunque lo necesitaran y lo buscaran. Es importante establecer que el momento crítico para poder recibir atención son los primeros veinte días, lo cual coincide con la etapa de inducción del tratamiento, por lo cual se deben tomar todas las medidas necesarias para poder identificar los casos con riesgo y tomar las acciones necesarias para poder brindar la ayuda a los cuidadores. Hay que tener en cuenta siempre, que el no brindarles la atención necesaria los llevará al desarrollo de: depresión, duelos incompletos, estrés postraumático, inestabilidad emocional, entre otros.

Los datos nos demuestran, que a pesar de recibir atención, muchos de ellos presentan nivel de ansiedad alto. Las respuestas dadas, nos llevan a creer que únicamente se da la atención/apoyo psicológico, en momentos puntuales y no llevan una constante, para saber cómo va evolucionando. Y se comprueba que la mayoría de tratamientos, se enfocan en lograr la adaptación del paciente y a entrenar a la familia para ser el “adecuado” apoyo emocional para el niño, pero en muy pocas ocasiones se ven atendidas las implicaciones emocionales, que llevan el desempeñar el rol de cuidador primario. (27,28)

11. Conclusiones

1. La prevalencia de ansiedad en el cuidador primario fue del 71%. Con niveles de ansiedad alto y muy alto.
2. El grado de ansiedad presentado fue mayor en los primeros veinte días de hospitalización, observando que a pesar de recibir atención psicológica se presenta el desarrollo de ansiedad.

12. Recomendaciones

1. Establecer citas a todos los cuidadores primarios para poder realizar el test de ansiedad al ingreso.
2. Llevar seguimiento a todos los cuidadores, no solamente en situaciones puntuales.
3. Elaborar un programa multicomponentes de orientación cognitivo-conductual, que integren psicoeducación y psicoterapia para el desarrollo de habilidades para afrontar las consecuencias del cuidado.
4. Tener personal capacitado, para poder brindar apoyo a cualquier cuidador primario en cualquier momento que sea necesario.

13. Bibliografía

1. Beers, M. MD. Fletcher, A. MB. "Manual, Merck". Capítulo 100: Trastornos por ansiedad. MMVIII Editorial Océano. Pp.728-729.
2. García, Bernardo. "Estudio cualitativo el perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil". 2011. Tesis Doctoral. Universidad Ramón Llull. Facultad de Psicología Ciencies de l'educacion I de l'esport blanquer.
3. Salcedo, Claudia. Chaskel, Roberto. "Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes". CCAP: volumen 8, numero 3. Pp: 5-18. Disponible en: http://www.scp.com.co/precop/precop_files/modulo_8_vin_3/Impacto_Psicosocial_del_Cancer.pdf
4. Ibarra, V. Aguilar, M. "Caracterización, epidemiología de pacientes con cáncer hematológico y Tejidos linfáticos". Universidad San Carlos de Guatemala. 2006. Facultad de Ciencias Médicas. Disponible en: http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/05/05_8546.pdf
5. Rodríguez, P."Reacciones del niño a una enfermedad crónica terminal". Centre Londres 94.España 2010. Disponible en: http://www.centrelondres94.com/files/Reacciones_del_nino_a_una_enfermedad_cronica_terminal.pdf
6. López-Huert, José. Álvarez-Bermudez, Javier. "La experiencia psicosocial de padres con hijos con leucemia en un hospital público de la ciudad de San Luis Potosí". Psicooncología. Vol. 9, Núm. 1, 2012, pp. 137-150
7. Cabrera, P. Urrutia, B. "Ansiedad y Depresión diagnosticado en niños con cáncer". Revista de Psicología y Psicología Clínica. 2004.
8. Rodas, V "Índice de ansiedad en niños con enfermedad fatal". Universidad Francisco Marroquín. Facultad de humanidades. Departamento de Psicología. Disponible en: <http://www.tesis.ufm.edu.gt/pdf/135.pdf>
9. Rubira, Elizete. Munhoz, María. "Cuidado del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores". 2011. Revista Latino Americana Enfermagem. Obtenido de: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/es_10.pdf
10. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos de Ansiedad en Atención Primaria. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo. Comunidad de Madrid; 2008. Guías de Práctica Clínica en el SNS: UETS N° 2006/10. Obtenido de: http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_430_Ansiedad_Lain_Entr_compl.pdf
11. Comité elaborador del DSM-IV. "Manual diagnóstico y estadístico de los

- trastornos mentales”. Barcelona. Masson, S.A. Pp: 401- 456.
12. Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. Trastornos de Ansiedad”. Publicación del Instituto Nacional de la Salud Mental (NIH). 2009. No SP 09-3879. Pp 20-28.
 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. Delicado Useros, María; García Fernández, Miguel. “Cuidadoras Informales”. Discapnet. 2010. Obtenido de: http://salud.discapnet.es/CASTELLANO/SALUD/CUIDADOS_DEL_CUIDADOR_ROL_FEMENINO/Paginas/Cuidador_concepto_perfil.aspx
 15. Rivas Herrera, José; Ostiguin Meléndez, Rosa. “Cuidador: ¿Concepto operativo o preludio teórico?”. Revista Enfermería Universitaria. ENENO-UNAM. Volumen 8. Año 8. No.1 Pp: 49-54. Enero a marzo 2011.
 16. Fernández García, E. González, P. “Impacto psicopatológico (ansioso-depresivo) en padres de niños con tumores hematológicos”. Facultad de Psiquiatría, Área de Medicina. Madrid.1999 Volumen 15, No.4. Pp:153-158.
 17. Lafaurie, María; Baron, Leydi. “Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades”. Revista colombiana de Enfermería. Volumen 5. 2009. Pp: 42-52.
 18. Espada, María del Carmen. Grau, Claudia. “Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer”. Psicooncología. Volumen 9, numero 1, 2012. Pp:25-40.
 19. Yelamos, Carmen. Fernández, Belén. Pascual, Carolina. “Cáncer infantil: Guía de apoyo para padres”. Asociación española contra el cáncer. Amador de los ríos. No.5. Pp: 5-16.
 20. Asociación americana de cáncer. “Leucemia en niños”. Fecha de última actualización: 11/11/13. Fecha de ultimo cambio o revisión: 02/04/14 Disponible en: <http://www.cancer.org/espanol/cancer/leucemiaenninos/guiadetallada/>
 21. Comité del Ministerio de la Protección Social, Instituto Nacional de Cancerología. “El Cáncer: Aspectos básicos sobre su biología, clínica, prevención, diagnóstico y tratamiento”. Ministerio de la Protección Social, Instituto Nacional de Cancerología E.S.E 2004. Pp:8 -20. Disponible en: <http://www.cancer.gov.co/documentos/Cartillas/Elcancer.pdf>
 22. Fundación Josep Carreras Contra la Leucemia. “Leucemia Linfoblástica Aguda Infantil”. Fecha de actualización: 04/02/2014. Disponible en:

<http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002289-pdf.pdf>

23. Instituto Nacional de Cáncer de los institutos Nacionales de la Salud de EEUU. "Leucemia Linfoblástica Aguda Infantil". Actualizado: 22/11/2013. Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/LLAinfantil/Patient/page1>
24. Beers, M. MD. Fletcher, A. MB. "Manual, Merck". Capítulo 176: "Leucemias" MMVIII Editorial Océano. Pp.1211- 1214..
25. Dr. Conter, Valentino; Dr. Rizari, Carmelo; Dr. Sala, Alessandra. "Leucemia Linfoblástica Aguda Infantil. Tratado de Oncología Pediátrica. Capitulo 13. Pp:259- 279.
26. Atienza, A. Lassaleta. "Leucemias: Leucemia Linfoblástica Aguda". Servicio de hemato- Oncología pediátrica. Disponible en: <http://www.pediatraintegral.es/wp-content/uploads/2012/xvi06/03/453-462%20Leucemia.pdf>
27. Martinez Cepero, Felix C. "Recueperacion de la salud del cuidador principal, en proyecto sociocultural "Quisicuba". Los sitios centro Habana." Enfermería Global. Revista electrónica. Enero 2012. No.25. Disponible en: www.um.es/eglobal
28. Montero Pardo, Xolyanetzin; Jurado Cárdenas, Samuel; Robles García, Rebeca. "Carga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer: Efectos de una Intervención congnitivo- Conductual". Sociedad mexicana de medicina conductual. Revista Latinoamericana de Medicina Conductual, Vol.2, Numero 2,Febrero- Julio 2012.

Anexo 1

TEST DE ANSIEDAD PARA CUIDADORES PRIMARIOS

I Parte

Nombre completo: _____ Sexo: M F

Edad: _____ Estado civil: Soltero Casado Unido Divorciado Viudo

Nivel de escolaridad: _____ Profesión: _____

Lugar de trabajo: _____ Horas de trabajo: <4 5-10 >10

Situación económica: Alta Medio Bajo

Número de hijos: _____ Edad de los hijos: _____

Horas de sueño: _____ Fuma: Si No Bebidas alcohólicas: Si No

Enfermedades actuales: _____ Tratamiento actual: _____

Fecha de ingreso de paciente: _____

Días de permanecer en hospital: _____ Horas cada día: _____

Recibe apoyo psicológico por parte de la institución: Si No Tiempo: _____

Fecha de realizar entrevista: _____

II Parte

Responda cada una de las preguntas señalando la frase que más se ajuste a su estado de ánimo de las últimas semanas.

1. Siento los hombros tensos, la cabeza pesada o los ojos cansados

- Siempre (Todo el día, todos los días) 1
- Casi siempre (La mayor parte de los días) 2
- A veces (Algunas veces, algunos días) 3
- Nunca (Ningún día, a ninguna hora) 4

2. Me gustaría estar sólo(a) en ocasiones

- Siempre (Todo el día, todos los días) 1
- Casi siempre (La mayor parte de los días) 2
- A veces (Algunas veces, algunos días) 3
- Nunca (Ningún día, a ninguna hora) 4

3. No tengo tiempo para salir o hablar con mis amigos/familiares cuando quiero

Siempre (Todo el día, todos los días)	1
Casi siempre (La mayor parte de los días)	2
A veces (Algunas veces, algunos días)	3
Nunca (Ningún día, a ninguna hora)	4

4. Me gustaría poder descansar al menos un rato de vez en cuando

Siempre (Todo el día, todos los días)	1
Casi siempre (La mayor parte de los días)	2
A veces (Algunas veces, algunos días)	3
Nunca (Ningún día, a ninguna hora)	4

5. Me siento agobiado(a) por el tiempo, sin ningún momento para relajarme

Siempre (Todo el día, todos los días)	1
Casi siempre (La mayor parte de los días)	2
A veces (Algunas veces, algunos días)	3
Nunca (Ningún día, a ninguna hora)	4

6. No tengo tiempo para hacer lo que quiero

Siempre (Todo el día, todos los días)	1
Casi siempre (La mayor parte de los días)	2
A veces (Algunas veces, algunos días)	3
Nunca (Ningún día, a ninguna hora)	4

7. Me gustaría tener más tiempo para mi

Siempre (Todo el día, todos los días)	1
Casi siempre (La mayor parte de los días)	2
A veces (Algunas veces, algunos días)	3
Nunca (Ningún día, a ninguna hora)	4

8. Me siento irritado, enfadado porque no tengo tiempo para mi

Siempre (Todo el día, todos los días)	1
Casi siempre (La mayor parte de los días)	2
A veces (Algunas veces, algunos días)	3
Nunca (Ningún día, a ninguna hora)	4

9. Pienso continuamente en mi hijo, incluso cuando estoy fuera, por lo que es difícil sentirme relajado

Siempre (Todo el día, todos los días)	1
Casi siempre (La mayor parte de los días)	2
A veces (Algunas veces, algunos días)	3
Nunca (Ningún día, a ninguna hora)	4

10. Me comparo involuntariamente con otras madres o padres

Siempre (Todo el día, todos los días)	1
Casi siempre (La mayor parte de los días)	2
A veces (Algunas veces, algunos días)	3
Nunca (Ningún día, a ninguna hora)	4

11. Me gustaría salir fuera o hacer alguna actividad con mi familia, pero no es posible

Siempre (Todo el día, todos los días)	1
Casi siempre (La mayor parte de los días)	2
A veces (Algunas veces, algunos días)	3
Nunca (Ningún día, a ninguna hora)	4

12. Me gustaría recibir palabras agradables de mi familia y parientes

Siempre (Todo el día, todos los días)	1
Casi siempre (La mayor parte de los días)	2
A veces (Algunas veces, algunos días)	3
Nunca (Ningún día, a ninguna hora)	4

13. Me siento nervioso(a) por el estado de mi hijo

Siempre (Todo el día, todos los días)	1
Casi siempre (La mayor parte de los días)	2
A veces (Algunas veces, algunos días)	3
Nunca (Ningún día, a ninguna hora)	4

14. Me preocupa el hecho de que mi hijo mantenga la misma salud o pueda empeorar

Siempre (Todo el día, todos los días)	1
Casi siempre (La mayor parte de los días)	2
A veces (Algunas veces, algunos días)	3
Nunca (Ningún día, a ninguna hora)	4

15. Me preocupa saber que mi hijo no se valdrá por sí mismo algún día

Siempre (Todo el día, todos los días)	1
Casi siempre (La mayor parte de los días)	2
A veces (Algunas veces, algunos días)	3
Nunca (Ningún día, a ninguna hora)	4

16. No dejo a mi hijo hacer cosas que hacen los niños sanos, por temor a que se lastime

Siempre (Todo el día, todos los días)	1
Casi siempre (La mayor parte de los días)	2
A veces (Algunas veces, algunos días)	3
Nunca (Ningún día, a ninguna hora)	4

17. Mi hijo(a) no puede hacer nada sin que yo esté a su lado

Siempre (Todo el día, todos los días)	1
Casi siempre (La mayor parte de los días)	2
A veces (Algunas veces, algunos días)	3
Nunca (Ningún día, a ninguna hora)	4

18. Cuido más a mi hijo enfermo, que a mis otros hijos

Siempre (Todo el día, todos los días)	1
Casi siempre (La mayor parte de los días)	2
A veces (Algunas veces, algunos días)	3
Nunca (Ningún día, a ninguna hora)	4

19. Consiento inconscientemente a mi hijo(a)

Siempre (Todo el día, todos los días)	1
Casi siempre (La mayor parte de los días)	2
A veces (Algunas veces, algunos días)	3
Nunca (Ningún día, a ninguna hora)	4

20. No puedo discutir acerca del crecimiento, desarrollo de mi hijo con mi pareja

Siempre (Todo el día, todos los días)	1
Casi siempre (La mayor parte de los días)	2
A veces (Algunas veces, algunos días)	3
Nunca (Ningún día, a ninguna hora)	4

21. Mi pareja no entiende mis sentimientos

Siempre (Todo el día, todos los días)	1
Casi siempre (La mayor parte de los días)	2
A veces (Algunas veces, algunos días)	3
Nunca (Ningún día, a ninguna hora)	4

22. Siento que mi pareja no me ayuda

Siempre (Todo el día, todos los días)	1
Casi siempre (La mayor parte de los días)	2
A veces (Algunas veces, algunos días)	3
Nunca (Ningún día, a ninguna hora)	4

Puntuación Total: