



UNIVERSIDAD DE LAS AMÉRICAS  
Laureate International Universities

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES  
ESCUELA DE PSICOLOGÍA

“NECESIDADES BÁSICAS DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON CÁNCER”

Trabajo de Titulación presentado en conformidad con los requisitos establecidos  
para optar por el título de Psicóloga Clínica”

Profesora Guía:  
Dra. Patricia Arcos

Autora:  
Estefanía Andrea Carrasco Ubidia

Año:  
2013

## DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

“Declaro haber dirigido este trabajo a través de reuniones periódicas con la estudiante, orientando sus conocimientos para un adecuado desarrollo del tema escogido, y dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación.”

.....

Patricia Arcos  
Dra. Educación Especial  
060142965-7

### **DECLARACIÓN DE AUTORÍA DEL ESTUDIANTE**

“Declaro que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes.”

.....  
Estefanía Andrea Carrasco Ubidia

171427793-4

## **AGRADECIMIENTO**

Agradezco a los cuidadores primarios de niños con cáncer por su tiempo y colaboración para la ejecución de este trabajo.

## **DEDICATORIA**

Dedico este trabajo a mis padres, quienes me han brindado todo su apoyo y han sido mi guía para salir adelante.

## RESUMEN

La familia es un sistema que a lo largo de su existencia enfrenta varias situaciones y atraviesa por varios cambios. Cuando se trata de la enfermedad de un hijo, como el cáncer, todos los miembros de este sistema experimentan nuevas realidades y empiezan a vivir una nueva etapa. Los padres, sobretodo la madre, es quien pasa a ser el cuidador primario del familiar enfermo, acompañándolo todo el tiempo y brindándole todo su apoyo y cuidado. Por esta razón, el objetivo del presente estudio es: reconocer la percepción que tienen los cuidadores primarios de niños con cáncer sobre sus necesidades básicas durante el proceso de diagnóstico-tratamiento. En cuanto a los objetivos específicos, se planteó identificar las necesidades instrumentales de los cuidadores primarios, detectar las necesidades de apoyo e identificar cuáles necesidades cubre el hospital. Para esto se trabajó con 50 cuidadores primarios, 15 de ellos de niños hospitalizados y 35 de niños en tratamiento ambulatorio de un hospital de niños en la ciudad de Quito, con un método descriptivo exploratorio cuantitativo. Esto se realizó con el fin de explorar las principales necesidades de los cuidadores primarios de los niños con cáncer cuando se encuentran atravesando por el proceso de la enfermedad. Los principales resultados de este estudio demostraron que el cuidador primario de un niño con cáncer en proceso de diagnóstico y tratamiento es la madre, que la mayor necesidad que tienen es la económica y que para ellos es fundamental recibir apoyo emocional, ya que cuando su hijo es diagnosticado atraviesan por varios y severos cambios emocionales. En cuanto a las conclusiones, se determinó que los cuidadores primarios son piezas fundamentales en el proceso de enfermedad de los pacientes, que toda la familia atraviesa por estos cambios y necesidades, y por esta razón necesitan ayuda por parte de un profesional. El estudio se realizó en base a la Terapia Familiar Sistémica, ya que todo el sistema familiar se encuentra involucrado en el proceso.

**Palabras clave:** Cáncer, Cuidadores Primarios, Familia, Necesidades, Apoyo Emocional, Terapia Familiar Sistémica.

## ABSTRACT

The family is a system which throughout its existence faces various situations and goes through several changes. When it comes to a child's disease, such as cancer, all members of this system experience new realities and begin to live a new stage. The parents, especially the mother is the one who becomes the primary caregiver of the sick relative, accompanying him or her all the time and giving all their support and care. Therefore, the objective of this study is to: recognize the perception of primary caregivers of children with cancer about their basic needs during the diagnostic-treatment process. In terms of specific objectives; to identify instrumental needs of primary caregivers; to determine support needs; and, to establish which needs are covered by the hospital. For this purpose we worked with 50 primary caregivers, 15 of children in hospital and 35 of children on outpatient treatment of a children's hospital in the city of Quito, using a descriptive-exploratory-quantitative method, study that was carried out in order to explore the main needs of primary caregivers of children with cancer when they are going through the process of the disease, then we proceeded to describe the needs. The main results of this study showed that the primary caregiver of a child with cancer during the diagnosis and treatment process is the mother; the greatest need is for them economic; and, emotional support is critical because when the child is diagnosed they go through several and severe emotional changes. As for the main findings, it was determined that primary caregivers are key in the process of their child's illness, the whole family goes through these changes and needs, and therefore need help from a professional. The study was based on systemic family therapy, as the entire family system is involved in the process.

**Keywords:** Cancer, Primary Caregivers, Family, Needs, Emotional Support, Systemic Family Therapy.

# ÍNDICE

1.	Introducción	1
2.	Marco Teórico y discusión temática	5
2.1.	Cáncer infantil	5
2.2.	Leucemia	5
2.2.2.	Definición	5
2.2.3.	Leucemia linfoblástica aguda	6
2.2.4.	Etiología	6
2.2.5.	Características de la enfermedad	8
2.2.6.	Niveles de la enfermedad	9
2.2.7.	Terapia y tratamiento	10
2.2.8.	Curso y Pronóstico	10
2.3.	Cuidadores Primarios	11
2.3.1.	Perfil del cuidador primario	11
2.3.2.	Necesidades de los cuidadores primarios	15
2.3.3.	Redes de apoyo social	20
2.4.	Terapia, tratamiento y familia	24
2.4.1.	Terapias utilizadas en oncología infantil	24
2.4.2.	Enfoque Sistémico	27
2.4.3.	Psicooncología	29
2.4.4.	Terapia Familiar Sistémica en el proceso de enfermedad	31
3.	Objetivos	37
3.1.1.	Objetivo General	37
3.1.2.	Objetivos Específicos	37
4.	Hipótesis	37

5. Método	38
5.1. Tipo de diseño y enfoque	38
5.2. Muestra/Participantes	38
5.3. Recolección de datos	41
5.4. Procedimiento	43
5.5. Análisis de datos	46
6. Resultados	48
7. Discusión y conclusiones	73
8. Referencias	88
Anexos	96

## 1. Introducción

El cáncer es una enfermedad que afecta a muchas personas alrededor del mundo, tanto a adultos como niños. En el caso de los niños, el cáncer más común es la leucemia linfoblástica aguda; esta enfermedad ha sido muy tratada y estudiada por varios autores a quienes les ha interesado conocer cómo afecta, no solo físicamente sino también emocional, psicológica y espiritualmente al enfermo y a los miembros de su familia, quienes pasan a formar parte esencial del proceso y asumen el rol más importante.

Según el Registro Nacional de Tumores SOLCA Quito, en el Ecuador en los años 1985 y 2005 se ha registrado un total de 84.044 personas con cáncer, siendo éstas hombres, mujeres y niños. De este total el 49% son residentes de la ciudad de Quito, mientras que el 51% son de otras ciudades. Con respecto al sexo, se registra que en el año 2005 el porcentaje de hombres con cáncer era de 41.4%, mientras que el de mujeres era de 58.6%. Así mismo Cueva y Yépez (2009, p.1) realizaron un estudio acerca de la epidemiología del cáncer en Quito de los años 2003 y 2005, en donde se registra que en los niños el porcentaje de leucemias es del 3.8%.

Existen varios hospitales alrededor de todo el mundo que se especializan en el tratamiento de esta enfermedad. En el Ecuador también hay hospitales que tratan a personas con cáncer, los más especializados son el Hospital de Niños Baca Ortiz, ubicado en Quito, y SOLCA (Sociedad de Lucha contra el Cáncer) que se encuentra en Quito, Guayaquil, Cuenca y Loja. El Hospital Baca Ortiz cuenta con un área específica de oncología, mientras que SOLCA únicamente trabaja y se especializa en el tratamiento del cáncer.

Cuando hay personas hospitalizadas los familiares pasan a ser sus cuidadores la mayor parte del tiempo, sobre todo la madre quien, casi siempre, es la persona que acompaña y cuida a su hijo mientras está hospitalizado o recibiendo tratamiento ambulatorio. Por ello, es fundamental incluir a los

cuidadores primarios como parte del proceso integral de la enfermedad de los niños y niñas.

Se han realizado varias investigaciones acerca de los efectos y las necesidades que surgen en las personas cuando se diagnostica un cáncer dentro del núcleo familiar, mucho más cuando se trata de un niño ya que el impacto más fuerte es en sus padres quienes deben acompañarlo todo el tiempo, situación que altera radicalmente su vida y la de la familia entera. Así mismo, se han hecho estudios acerca del proceso de hospitalización de los niños y la afectación a sus familias para observar los efectos de la enfermedad en ambos y determinar cómo ayudan las terapias y métodos que se aplican. (Bescanza y Torres, 2010, García, 2011 y Ochoa, 1995).

Durante el proceso de la enfermedad el niño depende del apoyo de su familia, y sobre todo, como ya se ha mencionado, de sus padres. Sin una adecuada terapia la familia no podrá estar emocionalmente estable ni podrá sobrellevar de manera óptima esta situación. La terapia familiar sistémica es la adecuada e imprescindible en este caso; el niño y la familia necesitan la guía, orientación y soporte por parte de un profesional, para manejar de mejor manera la realidad que está viviendo su hijo, para brindarle el apoyo adecuado y en la caso de los padres para ayudarlos a manejar apropiadamente el ajuste como familia a las circunstancias que se encuentran viviendo.

Por lo expuesto, el presente estudio tiene como objetivo reconocer la percepción que tienen los cuidadores primarios de niños con cáncer sobre sus necesidades básicas durante el proceso de diagnóstico-tratamiento y así responder a la pregunta de investigación ¿Cuál es la percepción de necesidades básicas de los cuidadores primarios de niños con cáncer en relación con el proceso de diagnóstico-tratamiento? Es un estudio cuantitativo con un enfoque descriptivo exploratorio, en el que se realizó un grupo focal con siete cuidadores primarios y un cuestionario a cincuenta cuidadores primarios de niños con cáncer en etapa inicial, media y final de hospitalización y

tratamiento ambulatorio en un hospital de niños en Quito en el área de Oncología.

Este trabajo se realizó tomando en cuenta varios factores y aspectos de su vida cotidiana, la cual se vio afectada cuando recibieron el diagnóstico del niño. Se identificaron las nuevas necesidades producto de este proceso como por ejemplo el lugar de residencia, la situación laboral e ingresos, el apoyo del hospital, de las fundaciones, la relación con el personal médico, apoyo de un psicólogo, entre otros.

Los resultados demuestran que existen dos tipos de necesidades que surgen después del diagnóstico: instrumentales y de apoyo. Las instrumentales incluyen el aspecto económico, los servicios, información y espacio; las de apoyo se refieren a las de carácter emocional.

De la presente investigación se concluyó que las necesidades prioritarias son las económicas debido a que muchos de los afectados son personas de escasos recursos; y de apoyo emocional ya que además del difícil proceso de enfermedad que deben atravesar con su hijo, no pueden descuidar la atención de los demás hijos. Otras necesidades menos prioritarias, pero reales, son más espacio para su comodidad en el hospital, el hospedaje o un lugar donde puedan alojarse mientras acompañan a sus hijos, así como la alimentación y el transporte. Se concluyó también que el suministro de información por parte del hospital, médicos tratantes, etc., no es una necesidad prioritaria para los cuidadores primarios.

Quienes forman parte del núcleo familiar deben estar conscientes de que el cáncer es una enfermedad grave, de largo proceso y que trae consigo varias consecuencias y secuelas. Los cuidadores primarios deben ser tomados en cuenta por la institución y los profesionales, ya que la mayoría de veces el interés y preocupación va dirigida más al enfermo que a sus familiares, sin considerar que ellos son una parte fundamental del proceso.

Los padres y familiares cercanos son el mayor, fiel y amoroso apoyo que tienen los niños, con quienes se sienten seguros y protegidos. Son quienes les brindan la confianza necesaria para salir adelante y les dan la fortaleza requerida para seguir luchando. Esta visión y relación son fundamentales y deben ser consideradas como parte integral del tratamiento y proceso de recuperación.

Así mismo, es muy importante el apoyo de las redes sociales, es decir de familiares, amigos y personas cercanas que puedan ayudar a la familia y darles el respaldo necesario.

## **2. Marco Teórico y discusión temática**

### **2.1. Cáncer infantil**

Carreón, Fajardo, González, Juárez, Mejía y Palma (2006, p. 579) explican que el cáncer es una enfermedad que afecta a adultos y niños de distinta manera, si éste es tratado a tiempo y eficazmente la persona llega a curarse. En los niños los principales grupos de cáncer son leucemias, linfomas y sarcomas, y en general los casos se presentan entre los 0 y 14 años, aunque hay casos de los 15 a 19 años. Para poder agrupar a los diferentes tipos se utiliza la Clasificación Internacional para Cáncer en los Niños.

Los mismos autores, explican que la incidencia puede variar según el sexo y el tipo de cáncer, así mismo en relación a la edad donde el cáncer afecta más a niños menores de 5 años, desciende en niños de 5 a 10 años y aumenta levemente en niños de 10 a 14 años. También se relaciona con factores como el medio en el que vive, la raza, el estrato social, la ocupación de los padres, entre otras.

A continuación se hará énfasis en la leucemia, sobre todo de la linfoblástica aguda, ya que como explica Retamal (s.f. párr. 1) es el tipo de cáncer más común en los niños entre 2 y 8 años. Se explicará acerca de la enfermedad en sí, su etiología, sus características, su terapia y tratamiento y todo lo que ésta conlleva.

## **2. 2. Leucemia**

### **2.2.2. Definición**

Wood y Stahl explican que la leucemia es un tipo de cáncer que se desarrolla en la médula ósea, en donde se producen las células sanguíneas. En el caso de esta enfermedad, las células no funcionan de manera normal. Por otro lado,

Retamal (s.f. párr. 1-5) explica que la médula ósea de un niño que tiene leucemia produce glóbulos blancos que no crecen de forma adecuada, pero aún así siguen reproduciéndose independientemente del espacio, afectando así a las células sanas, impidiendo que el cuerpo se proteja de las infecciones. La leucemia también puede afectar a las plaquetas y a los glóbulos rojos.

El mismo autor explica que existen varios tipos de leucemia, pero las más comunes en los niños son:

1. Leucemia linfoblástica aguda.
2. Leucemia mielógena aguda.
3. Leucemia mielógena crónica.

### **2.2.3. Leucemia linfoblástica aguda**

Según Beutler, Coller, Kipps, Lichtman y Seligsohn (2005, p. 849) la leucemia linfoblástica aguda (LLA) es una enfermedad maligna originada por una única célula progenitora llamada linfoide. Las células leucémicas se dividen de manera más lenta y se demoran en sintetizar el ADN, se acumulan sin que desaparezcan compitiendo con otras células normales dando paso a la anemia, neutropenia y trombopenias. Estas células además de reemplazar a las normales en la médula, se dispersan a otros lugares extramedulares como las meninges, el hígado, las gónadas, los ganglios linfáticos, el bazo y el timo.

### **2.2.4. Etiología**

No existe una causa concreta de por qué se origina la leucemia, sin embargo hay varias teorías que lo explican. Beutler et al. (2005, p. 850) explican que el inicio y la progresión de la leucemia linfoblástica aguda es producida por mutaciones continuas que difieren según la fase de maduración en la que las células blásticas se encuentran. Esto quiere decir, que la leucemia tiene orígenes genéticos; sin embargo, también existen agentes del medio ambiente como químicos o radiaciones que dan lugar a la aparición de esta enfermedad.

No obstante, los mismos autores exponen que la hipótesis más aceptada para la causa de la leucemia, es la interacción entre varios factores genéticos y ambientales, pero que debe ser estudiada a fondo y aceptada.

La incidencia de esta enfermedad es más frecuente en personas menores a 15 años, sobre todo en mujeres, sin embargo puede aparecer en cualquier edad. Ésta representa el 76% de todas las leucemias pertenecientes a este grupo de edad y la cuarta parte de todos los cánceres. Existen varios factores de riesgo que describen sus orígenes. (Beutler et al. 2005, pp. 850-852).

- **Síndromes genéticos:** Los niños con síndrome de Down tienen más riesgo de tener leucemia linfoblástica aguda, así como también pacientes con otras enfermedades inmunodeficientes, ya sean adquiridas o constitucionales.
- **Leucemia familiar:** Es raro que el factor hereditario sea una causa de la enfermedad, ya que la existencia de leucemia en la misma familia es poco frecuente. Sin embargo, en hermanos gemelos y hermanos de niños que han sido afectados existe un incremento de riesgo. Cuando uno de los hermanos gemelos desarrolla leucemia, el otro tiene un 20% de probabilidad de desarrollar la enfermedad. Esto puede darse, ya que durante el embarazo ha habido metástasis intrauterina de un gemelo al otro, lo cual hace que compartan la circulación de la placenta.
- **Factores ambientales:** Antes del nacimiento la exposición intrauterina a rayos X es un factor de riesgo que puede aumentar el desarrollo de la leucemia linfoblástica aguda, no obstante, también depende de la cantidad de exposición que la madre haya tenido. Por otro lado, el estar expuesta a pesticidas, humo del tabaco fumado antes o después del embarazo, consumo de alcohol durante el embarazo y administración de vitamina K neonatal pueden ser otras causas que pueden dar origen a la enfermedad.

- **Hipótesis:** Varios autores creen que algunas de las causas, en muchos casos infantiles, son por raras respuestas anormales a infecciones comunes. Sin embargo, algunas de las causas siguen siendo un misterio y todavía están sujetas a estudio.

### **2.2.5. Características de la enfermedad**

Son varios los signos y síntomas de la leucemia, Beutler et al. (2005, pp. 853-856) explican algunos de ellos, y manifiestan que los síntomas pueden presentarse de dos formas, de manera insidiosa o aguda. La manera en que se presentan refleja el grado en el que la médula ósea está afectada y la extensión de la enfermedad a nivel extramedular.

En cuanto a las manifestaciones clínicas está la fiebre, que puede ser causada por las células leucémicas o por infecciones. La fatiga y letargia son manifestaciones de la anemia, así como también la disnea, angina o inestabilidad, que son más frecuentes en las personas mayores. Algunos de los pacientes, especialmente los niños, presentan dolor óseo en algún miembro de su cuerpo, por lo que muchas veces se niegan a caminar. Por otro lado, existen signos y síntomas menos comunes que son: vómito, cefalea, alteración de las funciones mentales, entre otras. Los autores explican que rara vez la leucemia linfoblástica aguda presenta síntomas, a estos se los detecta a través de un examen rutinario.

En cuanto a las manifestaciones físicas están las petequias, palidez, equimosis de la piel o mucosas y el dolor óseo por la infiltración leucémica, hemorragia o hematomas. Los autores explican que los lugares extramedulares que más se afectan son el bazo, el hígado y los ganglios linfáticos. Por último, en cuanto a las manifestaciones halladas en laboratorio están la anemia, neutropenia y la trombopenia, éstas son las más frecuentes en pacientes con leucemia linfoblástica aguda, y reflejan el grado de infiltración de la médula por los linfoblastos.

Los autores explican que para poder diagnosticar, se debe hacer un examen cuidadoso de las células de la médula ósea, ya que casi el 16% de los pacientes no tienen blastos en la extensión de la sangre. También se debe realizar un diagnóstico diferencial, debido a que las manifestaciones iniciales de la leucemia linfoblástica aguda pueden suponer muchas enfermedades, y se deben hacer los exámenes precisos.

#### **2.2.6. Niveles de la enfermedad**

Según Braunwald, Fauci, Hauser, Jameson, Kasper, Longo y Loscalzo (2009, p.687) la leucemia linfoblástica aguda es clasificada histológicamente por sus grados de diferenciación de las células. Explican que cuando los blastos, que son las células inmaduras características de la leucemia, son pequeños, las células afectadas son las B y tienen un pronóstico medio. Cuando los blastos tienen citoplasma, las células afectadas son las T y tienen un peor pronóstico. Por último, cuando los blastos tienen citoplasma y vacuolas, las células afectadas son las CALLA y tienen un mejor pronóstico.

Por otro lado, también explican que los niveles de severidad de la leucemia linfoblástica aguda se dividen en dos:

1. Aguda: Es más leve y con terapia y tratamiento el paciente puede curarse.
2. Crónica: Es grave y severa, en la mayoría de los casos incurable, ya que el paciente está con la enfermedad avanzada.

Estos niveles están clasificados por tiempo, ya que cuando la leucemia es aguda, con tratamiento puede desaparecer, pero luego el paciente puede tener una remisión y la leucemia vuelve a aparecer, y en muchos casos de manera crónica.

### **2.2.7. Terapia y tratamiento**

Beutler et al. (2005, p. 858) explican varias terapias y tratamientos para la leucemia linfoblástica aguda, los cuidados de apoyo son parte de estas. Esta terapia consiste en un apropiado manejo de los pacientes con esta enfermedad, ya que requieren una adecuada atención, como el apoyo psicológico para el paciente y la familia. Por otro lado, también se deben incluir el tratamiento y la prevención de los trastornos metabólicos y las complicaciones de las infecciones, con el uso adecuado de hemoderivados, catéteres tunelizados, aminorar las náuseas y vómitos y controlar el dolor. El tratamiento más utilizado y más conocido es la quimioterapia.

Los autores mencionan otras terapias y tratamientos, los cuales son:

- Hiperleucitosis.
- Control de la infección.
- Apoyo hematológico.
- Terapia antileucémica: de inducción, de intensificación (consolidación) y de continuación.
- Tratamiento del Sistema Nervioso Central.
- Trasplante alogénico.

### **2.2.8. Curso y Pronóstico**

Los pacientes con leucemia pueden sufrir recaídas, Beutler et al. (2005, p. 861) mencionan que la recaída se da por la reaparición de las células leucémicas en cualquier parte del cuerpo, y que la mayoría de las recaídas suceden durante el tratamiento o dos años después de su finalización, aunque en algunos casos se ha visto que los pacientes recaen 10 años después de terminar el tratamiento. Los síntomas que pueden revelar la recaída son: dolor óseo, fiebre, anemia, leucopenia, leucocitosis, hepatomegalia, trombopenia o menos tolerancia a la quimioterapia.

Cuando existe una recaída en la médula, sin que haya afectación extramedular, los signos son: recaída durante la terapia, tras una terapia intensiva inicial o una corta remisión completa. Por otro lado, para prevenir una recaída a nivel del Sistema Nervioso Central, es necesario que se tome una medida de segundo régimen y hacer otro tratamiento aparte de la quimioterapia.

Los autores recalcan la importancia de mencionar que como cualquier tratamiento, el de la leucemia en la mayoría de los casos, tiene efectos secundarios y puede dejar secuelas en los pacientes. Es por esto, que el tratamiento de apoyo es indispensable, ya que se ha demostrado que éste ha ayudado a reducir el índice de mortalidad, sobre todo en los niños.

## **2.3. Cuidadores Primarios**

### **2.3.1. Perfil del cuidador primario**

El cuidador primario es aquella persona que es familiar o tiene un vínculo muy fuerte y cercano con la persona que está atravesando por la enfermedad, es quien pasa a tener la responsabilidad del mismo. La mayoría de veces el cuidador primario es una mujer, por lo general son las madres quienes se ocupan de la persona enferma, tomando las decisiones, apoyándolo y supervisándolo; esta actividad les toma casi todo el día. Estas personas se encargan del paciente desde el inicio de su enfermedad y lo acompañan en todo su proceso. (Barrera, Pinto y Sánchez, 2005, pp. 2-4).

“La experiencia de cuidado varía con el género; la mujer, por su naturaleza, comprende y entiende el cuidado como una situación del diario vivir. Ella cuida de sus hijos, de sus padres, de quienes le rodean. Tiende a ser detallista y observadora, y de manera casi instintiva busca, en la mayor parte de los casos, preservar la vida. La mujer entiende con familiaridad aspectos de las situaciones de enfermedad, de los

problemas diarios y de la conservación del entorno” (Barrera, Pinto y Sánchez, 2005, pp. 129-131).

De igual manera que Barrera, Pinto y Sánchez (2005), García (2011, p. 2) dice que:

“El perfil del cuidador primario, corresponde, principalmente a mujeres, con un nivel educativo medio, casadas y de un estrato socioeconómico bajo, que ejercen su rol de cuidadoras y de amas de casa. La motivación del cuidado está asociada a sentimientos de amor, deber y altruismo. La mayoría de las cuidadoras empleaban estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y mantenían un vínculo de tipo seguro con el enfermo.”

Se puede ver que el cuidador primario es quien acompaña al paciente durante todo el proceso de la enfermedad, acarreando consigo manifestaciones físicas y emocionales que lo desgastan teniendo como consecuencia el surgimiento de nuevas necesidades. Cabe recalcar, que muchos autores han coincidido en sus estudios, obteniendo que el principal cuidador primario es la mujer, ella siempre es la que está pendiente de todo, las madres son quienes cuidan y se preocupan más de sus hijos y muchas veces los dos necesitan las mismas cosas. (Barrera, Pinto y Sánchez, 2005, p. 131; Blanco, González y Lara, 2008, pp. 160, 162, 165-166 y González, 2007, pp. 216-229).

Barrón y Alvarado (2009, pp. 42-45) realizaron un estudio en México donde hablan acerca del cuidador primario y el síndrome de desgaste físico y emocional por el que atraviesan cuando están al cuidado de un niño con cáncer. Según estos autores, un cuidador primario siempre está afrontando temas delicados en cuanto a la salud del niño, lo cual les lleva a tener desgaste y agotamiento físico, cansancio, debilidad, problemas en el dormir, dolores de cabeza, articulares y sobretodo estrés. Sin embargo, no solo lo físico se ve afectado, sino también lo emocional, ya que se sienten tristes, decaídos,

muchas veces sin esperanza y sienten ansiedad y angustia por lo que el paciente está atravesando.

Así mismo, Blanco, González y Lara (2008, pp. 160, 162, 165-166) en México realizaron un estudio prospectivo, transversal, descriptivo y observacional a través de cuestionarios, cuyo objetivo era conocer las características del cuidador primario basándose en el perfil demográfico, emocional y físico, al igual que las redes de apoyo social siendo estas la familiar e institucional. Estos autores coinciden explicando que el cuidador primario atraviesa por una sobrecarga física y emocional presentando insomnio, poca tolerancia y sentimientos bajos y negativos a los planes o expectativas de vida, llegando a la conclusión de que los médicos deben identificar los síntomas físicos, psíquicos y psicosomáticos del cuidador primario para poder prevenir la sobrecarga.

En Colombia, Venegas (2008, pp. 19, 24-28) realizó un estudio cuyo objetivo general era determinar la atención de enfermería al familiar cuidador primario del paciente oncológico en cuidado paliativo de acuerdo a las principales necesidades y alteraciones identificadas; y uno de sus objetivos específicos era describir las principales necesidades y alteraciones físicas y emocionales del cuidador primario. Este estudio se basó en una revisión documental de otros estudios anteriormente realizados en otros países, donde sus resultados y conclusiones concordaron con las de Barrón y Alvarado (2009) y las de Blanco, González y Lara (2008), explicando que las principales repercusiones físicas del los cuidadores primarios son: insomnio, dolor, cansancio, fatiga, agotamiento, desgaste y debilidad. Por otro lado las repercusiones emocionales fueron: ansiedad, depresión, angustia, estrés, soledad e inseguridad.

“Los cuidadores primarios ocupan un lugar esencial en la atención de estos enfermos, absorbiendo la carga principal de los cuidados. Sin embargo y paradójicamente a las repercusiones negativas que se tienen

tanto en la atención de los enfermos de cáncer como en las del deterioro de las redes sociales primarias, las publicaciones centradas en esta figura son pocas. En la literatura se describe el “síndrome *del cuidador* primario”, fenómeno relacionado directamente con la sobrecarga que, a nivel físico como emocional, pueden padecer quienes ocupan este desgastante papel” ( Barrón y Alvarado, 2009, p. 40).

Por su parte, Corona, De la Huerta y Méndez (2006, pp. 2, 4-6) en México realizaron un estudio cuyo objetivo era evaluar e identificar los estilos de afrontamiento del cuidador primario de un niño con cáncer, aplicando la Escala de Afrontamiento del Cuestionario de Salud y Vida Cotidiana a 50 cuidadores primarios, dividiéndoles según la edad del niño, entre un mes y quince años, y el diagnóstico, donde 40 eran mujeres y 10 hombres. Fue un estudio no probabilístico, descriptivo con diseño exploratorio, retrospectivo y transversal. Se obtuvo como resultado que el principal estilo de afrontamiento era el cognitivo-activo seguido del conductual-activo, ya que centran toda su atención en las amenazas y demandas de la enfermedad de los pacientes para poder comprenderlas y entenderlas y así poder manejar mejor la tensión que ésta les provoca. Al igual que otros autores, explican que los cuidadores primarios presentan reacciones desadaptativas, ansiedad, temor, desgaste físico y cansancio.

“El cuidador se ve sometido a un estrés permanente por la limitación física, psicológica o cognitiva para realizar su labor, la alteración de la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de soporte social y de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud, la falta de actividad, de dispersión, la alteración de la ejecución del trabajo habitual, la severidad de la enfermedad del receptor del cuidado, la cantidad de cuidado o supervisión requerida y la alteración de la relación cuidador-cuidado” (Barrera, Pinto y Sánchez, 2005, p. 130).

### **2.3.2. Necesidades de los cuidadores primarios**

Las necesidades humanas son infinitas y están en constante cambio, las personas son seres con necesidades múltiples e interdependientes, por lo que se las debe entender y comprender como un sistema en las que interactúan y se relacionan. A estas necesidades se las identifica y separa según distintos criterios, por ejemplo las necesidades de: ser, hacer, estar y tener; y por otro lado las necesidades de protección, subsistencia, afecto, identidad, participación, seguridad, creación, ocio y libertad. (Elizalde, Hopenhayn y Max-Neef, 2010, párr. 19-24).

Los mismos autores explican que se debe diferenciar entre necesidades y satisfactores de necesidades, ya que por ejemplo la alimentación es un satisfactor de la necesidad de subsistencia, la educación es un satisfactor de la necesidad de entendimiento, la prevención y los sistemas de salud son satisfactores de la necesidad de protección y seguridad. Un satisfactor puede favorecer de igual manera a la satisfacción de varias necesidades o viceversa, ya que una necesidad puede demandar distintos satisfactores para que sea satisfecha. Sin embargo, estas relaciones pueden variar dependiendo del tiempo, el lugar y las situaciones a la que la persona se enfrente.

“Las repercusiones del cáncer infantil y las necesidades de los niños que padecen la enfermedad y de sus familias justifican la conveniencia de llevar a cabo una intervención psicológica durante la fase de diagnóstico y de tratamiento. Se pretende con ello dotar a los niños y a las familias de información y estrategias de afrontamiento adecuadas para hacer frente a la nueva situación” (Espada, López, Méndez, y Orgilés, 2004, p.5).

Es por esta razón, que en relación al cáncer, surgen distintas necesidades dependiendo del diagnóstico y tratamiento que el niño/a necesite y de las condiciones de vida que tenga la familia. Partiendo de estas necesidades, se

puede observar cuales son los satisfactores de las mismas, como las redes de apoyo social en cuanto a la institución, médicos, familia, psicólogos, trabajadores sociales, entre otros.

“Durante la infancia y la adolescencia se producen cambios que marcan el desarrollo físico, psicológico y social del niño. La información, la comunicación, la percepción de la enfermedad y el concepto de muerte son variables que se modifican en función del momento evolutivo y del tipo de cáncer. Durante estas etapas la enfermedad afecta a los ámbitos personal, familiar, escolar y social” (Bárez, Espasa, Estapé, Gondón y Martín, 2003, p.4).

Existen varios estudios que se han hecho alrededor del mundo acerca de las necesidades que tienen las familias cuando a un hijo se le diagnostica cáncer y tiene que atravesar por el proceso de hospitalización y tratamiento. A pesar de que éstos han sido realizados por diferentes autores y en distintos países, los resultados han coincidido, y se puede ver que la mayoría de las necesidades son las mismas.

En los estudios que se presentarán a continuación, se puede ver que los autores obtuvieron los mismos resultados, algunas de las técnicas utilizadas para recabar información fueron similares, como por ejemplo entrevistas y grupos focales, y en otros casos se utilizaron cuestionarios. En la mayoría se puede ver que lo que más necesitan los cuidadores primarios es que los médicos les propicien más información acerca de la enfermedad de sus hijos, la manera de administrar el tratamiento, los efectos, la duración, el pronóstico que se espera y los posibles síntomas secundarios que puedan darse. También surgieron necesidades de higiene, sobre todo por parte de las madres. Por otro lado, se puede ver que lo que más necesita la familia y el paciente es apoyo emocional por parte de la institución, personas cercanas y un profesional. (Castillo et al., 2005, pp. 1, 4-6; García, 2011, pp. 2,154-177; González, 2004, pp. 3, 9-11 y González, 2007, pp. 216-229).

“La falta de información puede contribuir a la ansiedad y el desconcierto del familiar cuidador al no saber cómo actuar en las diferentes situaciones que se le presentan en el transcurso de la enfermedad. El tiempo que se les dedique a los familiares cuidadores para escucharlos y dar respuesta a sus necesidades de información es fundamental a fin de disminuir la ansiedad y la incertidumbre que presentan y mejorar el cuidado que se brinda en el hogar al enfermo” (Artnian, 1991, citado en Castillo et al., 2005 p. 6).

En Colombia, Castillo et al. (2005, pp. 1, 4-6) realizaron un estudio basado en la satisfacción de las familias con atención en salud a adultos y niños con cáncer. Este fue un estudio descriptivo transversal con la participación de 23 familiares cuidadores de adultos y 24 cuidadores de niños. Los resultados demostraron que los cuidadores tenían necesidades económicas, ya que eran de estrato social bajo, necesidades de salud pública, en cuanto a una afiliación a un seguro de vida, necesidades de atención médica, en cuanto a las consultas y el tiempo de espera. Surgieron necesidades en cuanto a la mejora de las condiciones de la sala de espera y que se agilicen los trámites de ingreso y salida del hospital de los pacientes.

“Los bajos ingresos económicos de los participantes hacen más difícil la tarea de los cuidadores debido, entre otras razones, a que no pueden contratar a otras personas para compartir la carga generada por el cuidado de su familiar y tener así tiempo para otras actividades familiares, personales y para el descanso. (...) La mayoría de los cuidadores tuvieron que abandonar sus ocupaciones para dedicarse al cuidado del enfermo. Esto posiblemente empeora la situación económica deficitaria de las familias y por ende dificulta el cuidado que se da en el hogar a la persona enferma” (Castillo et al., 2005, p. 4).

Así mismo, un estudio realizado en España por González (2007, pp. 216-229) con metodología cualitativa, explica que tanto las cuidadoras como los niños

pedían tener más tiempo en el área de juegos y que se abra en días festivos para que los niños no se aburran y tengan más distracción; por otro lado surgieron las necesidades escolares para que no se atrasen en sus estudios. Las necesidades que presentaban las madres eran las de un espacio para que puedan estar cómodas y pedían camas para poder quedarse a dormir para acompañar a su hijo.

Por su parte, González (2004, pp. 3, 9-11) realizó un estudio en España basado en las experiencias y necesidades de los pacientes con cáncer y las de sus familias. Fue un estudio cualitativo, en el cual se realizaron entrevistas semiestructuradas y grupos focales. Los resultados demostraron que las madres, tenían sentimientos de tristeza e impotencia; expresaron que sus necesidades eran que se mejore la hostelería, que haya más seguridad y más cuidados en el centro o en el domicilio. Los resultados de este estudio coinciden con los de González (2007), ya que se demostró que tanto los niños como las familias expresaron que necesitaban más distracción y que no querían atrasarse en sus estudios.

“El no poder asistir con asiduidad a la escuela, además de la pérdida de relación con sus compañeros y amigos, da lugar a retrasos escolares frecuentes que en algunos casos le hacen perder el curso. Esto les disgusta a los pequeños y les preocupa a los mayores” (González, 2007, p. 220).

Por otro lado, García (2011, pp. 2,154-177) en España realizó un estudio cualitativo de corte transversal mediante 35 entrevistas y 10 grupos focales a 26 mujeres y 9 hombres, todos ellos cuidadores primarios para analizar las necesidades primordiales, las motivaciones y el mantenimiento del cuidado. Lo que los cuidadores primarios buscan es apoyo emocional, apoyo social y espiritual. Por otra parte, nacen sentimientos de preocupación, responsabilidad, temores y negación ante la enfermedad del niño, sin embargo, después pasan a un proceso de aceptación. Después del proceso de hospitalización de los

niños enfermos con cáncer surgen diversos vínculos afectivos en los cuidadores. Sus sentimientos, expectativas y pensamientos afloran a medida que el proceso avanza. Explica que la familia es muy importante para el enfermo con cáncer, ya que ésta le proporciona el apoyo durante el proceso de su enfermedad mientras está hospitalizado. González (2004) concuerda con García, en lo que respecta a la necesidad de seguridad que piden los cuidadores primarios.

Muchas de las necesidades van a surgir dependiendo de la situación que el paciente y la familia estén pasando, por lo general lo primordial puede ser lo económico, sin embargo, hay personas que necesitan apoyo, ya sea psicológico, espiritual o simplemente un apoyo emocional por parte de algún ser querido. Por otro lado, es importante mencionar que muchas veces las necesidades pueden ser distintas en un mismo núcleo familiar o que únicamente quienes tienen necesidades son el cuidador primario, que la mayoría de veces es la madre y el paciente. (García, 2011, González, 2004 y González, 2007).

Se puede ver que cuando hay personas hospitalizadas, el incluir a los cuidadores primarios en el proceso de la enfermedad de los niños abre paso a que expresen sus necesidades y quieran recibir el apoyo necesario para poder satisfacerlas. Es por esta razón, que es muy importante que sean tomados en cuenta y reciban la atención y el apoyo adecuado por parte de las redes de apoyo social, es decir por parte de la institución en la que se encuentran, los médicos, enfermeras, psicólogos y sus familiares o personas cercanas.

### **2.3.3. Redes de apoyo social**

“La red de apoyo puede verse reducida. Muchas veces la vida social de los padres y en general de toda la familia se ve limitada cuando la atención de todos se centra muchas veces en las necesidades propias del enfermo y de la enfermedad. Quizás menos contacto con la familia

extensa, dificultad de acudir a reuniones o lugares que ahora con la nueva situación es complicado asistir. En la mayoría de los casos se van perdiendo amistades al punto que una vez terminado el tratamiento, se vuelve complicado recuperar el entorno social con el que previo a la enfermedad contaban” (García, 2011, p. 86).

Barrón y Alvarado (2009, pp. 42-45) y Venegas (2008, pp. 19, 24-28) en sus estudios llegaron a los mismos resultados, recalcando que cuando existen nuevas necesidades por la situación que el paciente y la familia atraviesan, la forma habitual de vida empieza a cambiar. Es por esto que necesitan más apoyo de parte de redes sociales, como por ejemplo de la institución más información por parte de los médicos acerca de la enfermedad y tratamiento de sus hijos y apoyo emocional por parte de un psicólogo o un trabajador social; así como también consejería, educación, saber qué actividades realizar con el paciente oncológico.

Existen varios autores que hablan acerca de las redes y apoyo social, según Abello y Madariaga (1999, pp. 2-4, 6-7) la red social es una estructura la cual brinda apoyo para satisfacer las necesidades relacionadas a lo psicológico, social, instrumental y la salud. Ésta se hace más evidente en momentos de incertidumbre, cuando las personas buscan estabilidad y seguridad, tienen carencias materiales y físicas o cuando necesitan vivienda y alimentación. Son muchas las personas que intervienen en estas redes sociales, como la familia, amigos, vecinos, compañeros de trabajo y personas de la comunidad. Por otro lado, también está involucrada la ayuda social, política y gubernamental.

La red social busca satisfacer las necesidades básicas de los individuos, mantener el vínculo social, proveer ayuda en lo instrumental y mejorar su calidad de vida. De la misma manera, proveen los elementos necesarios para dar y recibir afecto y amor. Los autores explican que las necesidades humanas, sobre todo las de las personas que pertenecen a poblaciones más vulnerables,

necesitan el apoyo de una red social porque sus necesidades no pueden ser satisfechas en su totalidad.

“El apoyo que proporcionan las redes consiste básicamente en dos aspectos: Apoyo emocional y ayuda instrumental. El apoyo emocional es aquel que se brinda en situaciones emocionales, tales como la pérdida de un familiar, enfermedades graves; ayuda para clarificar situaciones familiares que amenazan con romper el equilibrio interno del hogar. La ayuda instrumental hace referencia a aspectos como proporcionar dinero, cosas agradables, servicios varios e información necesaria” (Abello y Madariaga, 1999, p. 7).

En México, Blanco, González y Lara (2008, pp. 160, 162, 165-166) realizaron un estudio prospectivo, transversal, descriptivo y observacional aplicando dos cuestionarios, cuyo objetivo era conocer las características del cuidador primario con base en el perfil demográfico, emocional y físico, al igual que las redes de apoyo social, familiar e institucional. Los resultados demostraron que el médico “debe invitarlos a la búsqueda de apoyo por parte de otros cuidadores informales o formales, y la incorporación a grupos de apoyo con la finalidad de mejorar su calidad de vida.”

“La red de apoyo más importante para el enfermo infantil está constituida de hecho por la red social (familia nuclear, familia extensa y amigos cercanos). Sin embargo, suele ser una persona de esta red social quien ejerce un papel más estable durante este proceso, alguien que se diferencia del resto, ya sea por su relación de parentesco o por algún motivo o interés intrínseco que estimula el desarrollo y el fortalecimiento de este vínculo” (García, 2011, p. 87).

Es importante que exista una red de apoyo social grande que brinde la ayuda y el espacio adecuado a la familia y a los pacientes, es decir que brinde los cuidados necesarios. Es por esto que en España Amayra et al. (2004, pp. 331-

335) realizaron un estudio donde explican acerca de los cuidados paliativos que deben recibir los niños enfermos con cáncer y sus familias, la necesidad y la importancia de éstos. Los cuidados paliativos son los cuidados que se les debe brindar al paciente y a sus familias en el proceso de la enfermedad para mejorar su calidad de vida, ya que durante la enfermedad surgen varias necesidades tanto de los niños como de sus padres. Es importante que se ofrezcan estos cuidados porque muchas veces ni los padres ni la sociedad esperan que el niño muera, y piensan que la medicina va a curarlo todo por lo que se da prioridad a los tratamientos curativos más que a los paliativos. Con estos cuidados, se pretende prevenir el alivio y el sufrimiento de los niños y ayudar a los padres a sobrellevar este proceso, observando sus necesidades y brindándoles el apoyo necesario para que logren llegar a un bienestar emocional, físico, espiritual y social posible.

Por lo tanto, el principal factor que ayuda a la familia a afrontar el impacto de la enfermedad es el apoyo que reciben, ya sea de la familia extensa o de la red social. Este apoyo es fundamental para sobrellevar la carga y los cambios que implican el tratamiento, la intervención y todo el proceso de la enfermedad. (García, 2011, p. 29).

House (citado en García, 2011, p. 29) en el año 1981 explicó que el apoyo social está determinado por cuatro dimensiones, siendo estas:

1. Apoyo emocional, el cual consiste en la afectividad, la escucha, el cuidado, la confianza y el interés hacia todos los miembros de la familia.
2. Apoyo de valoración, el cual consiste en la información que proporcionan otras persona significativas, y que ayudan a la persona en su autoevaluación.

3. Apoyo informacional, el cual consiste en brindar información al paciente y a la familia que les ayude a afrontar problemas personales y ambientales.
4. Apoyo instrumental, el cual consiste en un conjunto de acciones dirigidas a ofrecer ayuda a la familia y al paciente.

Por su parte, Theron et al. (citados en García, 2011, p. 30) en el año 2000, explicaron que:

“Normalmente, las fuentes de apoyo social se configuran en torno a la red nuclear familiar, formada por las personas más próximas al enfermo, como la pareja, hijos y padres; la red familiar extensa; los amigos y compañeros. Dentro del contexto de la enfermedad, adquiere especial importancia la red de apoyo proporcionada por los profesionales; médicos, enfermeras, voluntarios, etc.”

Es por esto que García (2011, p. 31) explica que para afrontar una enfermedad como el cáncer, los familiares y las personas cercanas deben conocer todo lo que conlleva la enfermedad, para de esta manera saber a quién deben acudir y cómo deben sobrellevar este proceso. De esta manera, lograrán tener mayores y mejores recursos para el afrontamiento.

## **2.4. Terapia, tratamiento y familia**

### **2.4.1. Terapias utilizadas en oncología infantil**

El cáncer es una enfermedad que ha sido tratada por los profesionales de distintas maneras. En el caso de la oncología infantil existen varios enfoques desde los que puede ser trabajada, como el cognitivo-conductual, el cual se basa en tomar en cuenta los pensamientos, creencias y conductas de los niños mientras están hospitalizados y recibiendo tratamientos.

“Durante su desarrollo el niño se enfrenta a eventos que plantean demandas difíciles de satisfacer, algunos propios del proceso evolutivo y otros referidos a situaciones específicas. La hospitalización es uno de estos estresores, cuyas repercusiones negativas más frecuentes son alteraciones emocionales y comportamientos disruptivos a corto, medio e incluso largo plazo” (Méndez, Ortigosa y Pedroche, 1996, p.2).

En su estudio estos autores explican que la terapia cognitivo-conductual ayuda a que el niño y los padres adquieran nuevas habilidades y formas de adaptación en el proceso de hospitalización, para esto se utilizan distintas técnicas con las cuales también modifican la conducta y estas son: “relajación y respiración, imaginación / distracción, autoverbalizaciones / autoinstrucciones, inoculación de estrés, disposición del ambiente físico, ensayo de conducta, reforzamiento positivo.” (Méndez, Ortigosa y Pedroche, 1996, pp.2-4).

Por otro lado, la terapia social también es utilizada con el paciente con cáncer y sus familias; Guerrini (2009, pp. 2-3) realizó un estudio desde este enfoque acerca de la intervención con familias abarcando la terapia sistémica, donde explica que ésta posibilita una visión integral de los procesos familiares. Estas intervenciones permitieron explorar los sentimientos, experiencias y reforzar los comportamientos de las familias, así como también ayudó a fomentar y promover la resiliencia, búsqueda de bienestar y adaptación a los cambios. En el caso de terapia con familias que atraviesan una enfermedad de uno de sus miembros se debe enfatizar su fortaleza y potenciar los factores positivos, se les debe proporcionar información adecuada acerca de la enfermedad y el tratamiento y brindarles el apoyo y el soporte necesario que ellos necesitan ese momento. También se les debe guiar y hacer que busquen los medios para poder manejar de mejor manera la enfermedad, desarrollando habilidades que les permita sentirse más seguros y tranquilos.

El psicoanálisis es otra de las terapias utilizada en niños con cáncer, Méndez (2010, párr. 7-8) realizó un estudio con tres niños en tratamiento ambulatorio,

de edades entre los 5 y 11 años aplicando terapia de juego con corte psicoanalítico. El objetivo era estudiar cómo el cáncer afecta el lugar y las estrategias psíquicas de un niño y qué efectos hay en la relación con sus padres. “El psicoanálisis, como marco teórico, permite abordar las posibles implicaciones psíquicas que podrían jugarse en el contexto de historias de niños con una enfermedad seria como el cáncer.”

“La terapia psicodinámica está orientada a comprender los conflictos emocionales del mundo interno del paciente. El objetivo es ampliar el conocimiento de la realidad interior emocional y de las pautas de funcionamiento psíquico. Es a partir del cambio interno como se hace posible llegar a una mayor capacidad para modificar en lo preciso la realidad externa” (Bárez et al., 2003, p.10).

Este enfoque consiste en escuchar al paciente y a ayudarlo para que comprenda y exprese sus reacciones y dificultades ante el cáncer. Así como también se basa en ayudarlo a elaborar lo que supone la enfermedad, a las situaciones de adaptación a los cambios espirituales, bio-psico-sociales y sobre todo a la situación de pérdida.

“Basado en la relación de ayuda, el método psicodinámico ha de ser flexible y ha de interpretar los síntomas de manera adaptada a los cambios que la propia enfermedad y su tratamiento comportan, síntomas mayoritariamente originados como respuesta al estrés ante un diagnóstico de cáncer” (Bárez et al., 2003, pp.10-11).

La terapia sistémica, es otro de los enfoques que más se utiliza para trabajar en casos de oncología infantil. Este modelo plantea la familia como un sistema, para muchos el más importante y valorado, el cual ayuda a determinar el ajuste psicosocial de la persona, ésta es considerada como un agente estabilizador, debido a sus relaciones de solidaridad, intimidad y duración, y que a su vez cumple distintas funciones dentro de la sociedad.

Bárez et al. (2003, p.10) explica que “La aparición de una enfermedad como el cáncer provoca una gran tensión dentro del núcleo familiar y afecta a todos sus miembros, ya que toda la estructura familiar tendrá que cambiar para adaptarse a la nueva situación.” Es por esto, que es importante que la familia también reciba terapia, ya que en el proceso de la enfermedad de un hijo es cuando más necesitan de apoyo emocional. En este caso, el papel del psicooncólogo con formación en este enfoque, es ayudar al paciente y a la familia a que se adapten a la enfermedad de una manera funcional, ya que “... ni las personas ni sus problemas existen en un vacío, sino que ambos están íntimamente ligados a sistemas recíprocos más amplios, de los cuales el principal es la familia” (Bárez et al., 2003, p. 10; Campos, Florenzano y Ringeling, 1985, p.146; Gracia, 2011, p.1; Ochoa, 1995, pp. 9-10).

Tomando en cuenta lo que causa la enfermedad de un hijo en la familia, los cambios de roles y las nuevas necesidades que surgen, es importante que tengan y cuenten con el apoyo necesario para poder afrontar la situación, ya que más allá de lo material y económico está lo emocional, por lo que un psicólogo que brinde terapia a la familia es fundamental en estos casos. Por esto, se explicará acerca del enfoque sistémico y en qué consiste, así como también la terapia familiar del mismo.

#### **2.4.2. Enfoque Sistémico**

La familia, a lo largo de su vida atraviesa por distintas etapas y cambios a los que debe adaptarse. Se debe tomar en cuenta que estos cambios son varios, sin embargo, un problema de salud grave, sobre todo en los hijos, hace que la familia atraviese un proceso difícil de transición en su etapa evolutiva, donde muchas veces su vida da un giro en el que se les complica adaptarse a los nuevos roles y necesidades que surgen. (Valdés, 2007, pp. 32-35).

Campos, Florenzano y Ringeling (1985, pp. 146-148) explican que para el manejo de familiares con enfermedades graves, surgen varios conflictos

interpersonales, así como también necesidad de apoyo emocional, por lo que es importante la intervención y cooperación de toda la familia, al igual que de una persona especializada que les brinde un tratamiento adecuado que les sirva de guía y de soporte durante todo el proceso por el que atraviesan. En cuanto a la adaptación a la enfermedad, la familia va modificando y desempeñando un papel fundamental en respuesta a la misma, para saber de qué manera actuar con el enfermo y con los demás, ya que la respuesta de una madre es diferente cuando un hijo está enfermo, a la respuesta de los hijos cuando uno de los padres se enferma.

Como se explicó anteriormente, la familia atraviesa varios cambios y etapas durante su ciclo vital, Valdés (2007, pp. 21-22) menciona que en la literatura sistémica estos cambios son conocidos como de primer y segundo orden. Los cambios de primer orden abarcan todas las modificaciones de la conducta que no ponen en crisis la estructura del sistema, es decir puede haber cambios de la manera de ser de un miembro de la familia o modificaciones de las reglas del hogar que no influyen drásticamente su funcionamiento; mientras que los cambios de segundo orden son las modificaciones que ponen en crisis la estructura del sistema, ya que cambian los papeles y el funcionamiento de la familia. Una enfermedad grave hace que el desarrollo de la familia sea transformado, debido a que surgen cambios en la familia y deben adaptarse al proceso de la enfermedad.

Así mismo, Valdés (2007, pp. 17-20) explica que en el enfoque sistémico se encuentran dos posturas, la primera está representada por Minuchin, Haley y Watzlawick, quienes explican que los cambios que ocurren en el sistema familiar son posibles únicamente cuando las interacciones entre los miembros y los subsistemas que la componen se modifican; y la segunda postura está representada por Anderson, Dallos, Gergen y Goolishian, que explican que las familias atribuyen significados a sus comportamientos para poder comprender la comunicación y la interacción entre sus integrantes. Por otro lado, existe una postura sistémica representada por Bronfrenbrenner, la cual es la teoría

ecológica, donde explica que la familia es un microsistema interactivo que está en constante relación con otros microsistemas, y a su vez está sumida en sistemas más extensos, como lo son el mesosistema, exosistema y macrosistema.

El microsistema es el contexto en el cual las personas realizan su vida y sus actividades, cada uno tiene un papel en la sociedad y se generan las relaciones. El mesosistema está compuesto por un grupo de microsistemas interrelacionados, el cual es un contexto mayor donde la persona realiza su vida e intervienen características familiares, sociales, personales, entre otras, al igual que los aspectos físicos como área geográfica y los recursos o apoyos sociales como sanitarios y educacionales. El exosistema es el que está conformado por las instituciones políticas, de educación y salud y que ejerce influencia indirectamente sobre las personas y la comunidad aunque ellos no participen directamente de ésta. El macrosistema está compuesto por la cultura y las subculturas que conforman la sociedad, la ideología y los sistemas de creencias que sostienen las relaciones entre los subsistemas. (Castellá, 2008, pp. 34-39).

Por su parte, Roizblatt (2006, p. 49) menciona que el pensamiento sistémico abarca al ser humano y su identidad bio-psico-social desde la teoría de los sistemas. Los problemas y los cambios por el que atraviesa una familia, son vistos como sistema-problema, es decir se lo ve en problema de grupo, más no individual. De la misma manera Cruzat (citada en Venegas, 2007, p. 23) coincide explicando que la familia se ve afectada cuando uno de sus miembros atraviesa por algún cambio vital. Para corroborar esa idea, se basa en la teoría de los sistemas de Bowen, quien explica que la familia es un organismo y que todo lo que le ocurra a cada uno de sus miembros va a tener una repercusión en todos los demás.

Es por esta razón que un concepto clave en el enfoque sistémico es el de circularidad, representado por Hoffman, quien explica que cualquier cambio

que se produzca en un miembro de la familia, va a tener repercusiones en todos los demás, es decir van a existir cambios en los otros miembros. Esto sucede en el caso del cáncer de un hijo, cuando se le diagnostica la enfermedad, no solo el niño es quien sufre los cambios, sino la familia entera. (Valdés, 2007, p. 20).

### **2.4.3. Psicooncología**

En el caso de una enfermedad grave como el cáncer, es importante que haya un psicólogo formado en el tema para que pueda trabajar con las familias, ya que éstas necesitan un apoyo emocional adecuado. Bárez et al. (2003, p. 8) explican que el apoyo emocional.

“Favorece la adaptación al cáncer a través de la expresión de las preocupaciones, molestias y sentimientos negativos que ocasiona la enfermedad. El apoyo emocional contribuye a restablecer la autoestima, reducir los niveles de malestar emocional y mejorar las relaciones interpersonales.”

Es por esto, que un psicooncólogo es el profesional apropiado para trabajar en estos casos. Su formación se basa en tener conocimientos específicos en psicopatología, psicodiagnóstico y psicoterapia, así como también es imprescindible que tenga conocimientos en oncología y en otras enfermedades crónicas similares. Las principales funciones del psicooncólogo son la investigación, evaluación, intervención terapéutica y el asesoramiento.

“El psicooncólogo debe identificar a los pacientes oncológicos y/o familiares con riesgo de sufrir alteraciones psicológicas. Dichas alteraciones, muchas veces, no llegan al umbral de la psicopatología; por tanto, es necesario que el psicooncólogo sea experto en detectar trastornos reactivos a la enfermedad y/o al tratamiento que puedan convertir al paciente en candidato al apoyo psicológico. Esta evaluación

puede realizarse en todas las fases de la enfermedad, incluso en las campañas de detección precoz, en las que está descrita una alta incidencia de reacciones de angustia que pueden obstaculizar la participación de un sujeto” (Bárez et al., 2003, p. 3).

La intervención del psicooncólogo debe potenciar la calidad de vida y proporcionar apoyo para el afrontamiento de la enfermedad y el tratamiento que se necesite para las diferentes fases incluyendo la fase de duelo, lo que se hace cuando el paciente lo requiere. La atención a los familiares y cuidadores también es necesaria en el proceso de la enfermedad, ya que al ser ellos fuente de apoyo para el paciente también tienden a tener problemas psicológicos. Otra de sus funciones también es facilitar herramientas y recursos a los profesionales de la salud para que su relación con los pacientes y familias mejore, así como también brindarles apoyo emocional para prevenir problemas psicológicos, como el “Burnout”. Es por esto que tanto el psicooncólogo como los médicos deben trabajar en equipo. (Bárez et al., 2003, p. 4).

En Israel, Baider (2003, pp. 507, 513) realizó un estudio acerca del cáncer y familia abordando los aspectos teóricos y terapéuticos que éstas conllevan, explicando que el cáncer sucede dentro de una familia no solo en la persona que lo padece, y el impacto de esta enfermedad afecta a la identidad del individuo y del paciente y su funcionamiento social, psicológico e instrumental. El autor menciona que los profesionales de psico-oncología deben ser expertos en la enfermedad y la psicoterapia familiar con los conocimientos básicos para poder aplicar tratamiento psicológico. Esta terapia debe tener un seguimiento continuo para tratar la relación enfermedad-paciente-familia, ya que pueden surgir cambios favorables o inesperados durante el proceso de la enfermedad. Blanchard et al. (citados en Baider, 2003, p.513) explican que uno de los principios más importantes de la intervención es la alianza terapéutica con las familias, para poder suscitar la autonomía en cada uno de los integrantes, incluso el paciente, para que puedan aprender a comunicarse y así apoyarse el uno al otro, reduciendo el estrés, las dudas y las incertidumbres. De esta

manera el terapeuta les orientará a que partiendo de sus decisiones, en cuanto al hijo y la enfermedad, ellos tomen la correcta.

“Las familias pueden necesitar apoyo emocional para afrontar estos cambios. No todas las personas están preparadas para asumir y entender lo que la enfermedad conlleva, ni tiene la energía que supone reorganizarse para atender a todas las necesidades de un hijo con cáncer. Este apoyo debe ofrecerse de manera individual o al grupo familiar” (García, 2011, p. 85).

#### **2.4.4. Terapia Familiar Sistémica en el proceso de enfermedad**

“El psicooncólogo podrá atender a pacientes oncológicos, durante las diferentes etapas evolutivas (desde niños hasta personas de edad avanzada) y a sus familias. Durante la infancia y la adolescencia se producen cambios que marcan el desarrollo físico, psicológico y social del niño. La información, la comunicación, la percepción de la enfermedad y el concepto de muerte son variables que se modifican en función del momento evolutivo y del tipo de cáncer. Durante estas etapas la enfermedad afecta a los ámbitos personal, familiar, escolar y social” (Báñez et al., 2003, p. 4).

Dallos (1991, pp. 13-15) en su libro acerca de los sistemas de creencias familiares, la terapia y el cambio habla acerca de la familia y su concepción, explica como los procesos y cambios que aparecen en el ciclo vital deben ser tratados de manera efectiva con terapia familiar para abordar de manera holística todos los problemas y tratarlos en el transcurso de una situación en específico, de una enfermedad crónica. En este tipo de terapia se debe direccionar al paciente y a la familia hacia una mejora, fomentando el entendimiento y comprensión de la enfermedad y todo lo que ella abarca, brindando también un apoyo, sobre todo en lo emocional.

Castillo y Chesla (2003, pp. 1-10) realizaron un estudio fenomenológico a 22 padres y madres de niños con leucemia linfoblástica aguda. Explican que el afrontar nuevas situaciones y tener que vivir con la enfermedad de su hijo hace que haya varios cambios en sus vidas, por lo que es necesario el apoyo por parte de los profesionales. Por otro lado, Martínez (2010, pp. 1-2, 4, 6) explica que para los padres, saber que su hijo tiene una enfermedad, como el cáncer, causa un fuerte impacto emocional, negación de lo que está pasando y se anticipan al duelo, por lo que ésta debe ser tratada y considerada como una enfermedad familiar. También explica que debido a la atención y cuidado que le prestan a su hijo enfermo, descuidan a los otros hijos e incluso su trabajo. Por esta razón, se debe valorar a la familia y tener en cuenta sus factores sociales, culturales, económicos, emocionales y sus necesidades. Es importante identificar qué miembro de la familia es el que lleva todo el peso de la enfermedad del niño, ya que necesitan un sustento y apoyo, tanto del personal médico como psicológico.

Por su parte, en México, Cabral, Delgadillo, López y Sánchez (2012, pp. 49-51) realizaron un estudio cuyo objetivo era describir el funcionamiento familiar en hijos con leucemia, fue un estudio cualitativo que contaba con 21 participantes quienes participaron de entrevistas semiestructuradas. Para poder abordar este tema, los autores se basaron en la terapia familiar sistémica de Minuchin, donde explican que una enfermedad como lo es el cáncer repercute en el sistema familiar, donde tanto los miembros como el paciente afrontan niveles grandes de estrés y surgen necesidades afectivo-emocionales, lo que les lleva a necesitar terapia. En este caso el terapeuta debe ayudarles a afrontar el proceso de enfermedad y trabajar con los mecanismos de evitación y negación que nacen en los familiares, para que de esta manera afronten de mejor manera los cambios y noticias que vendrán y no se vuelva una familia disfuncional.

Es por esto que cuando una persona es diagnosticada con cáncer, la familia atraviesa por el mismo impacto que el paciente y está involucrada en esta

enfermedad, ya que son ellos quienes están continuamente presentes y luchando por sus hijos, lo que hace que puede ocasionar que se produzcan conflictos y dudas en el núcleo familiar. (Martínez, 2010, pp. 1, 4, 6 y Venegas, 2007, pp. 13-14, 16).

“La enfermedad altera la vida de la familia y provoca un desequilibrio en el paciente y las familias y sus miembros deben aprender a adaptarse a sus efectos e implicaciones. Ello se puede lograr con la creación de un triángulo terapéutico paciente-familia-equipo de salud- que reconoce la potencialidad de la familia y del enfermo como agentes de su propia salud, y que les facilita participar y sentir que tienen un cierto control sobre la atención médica” (Venegas, 2007, pp. 13-14, 16).

De la misma forma, varios autores coinciden que el cáncer no solo afecta al niño, sino también a la familia en todos sus ámbitos, y que ésta es el entorno más significativo, sobre todo cuando se atraviesan distintas etapas y se diagnostica una enfermedad como el cáncer. Por esta razón, es importante que reciban apoyo psicológico adecuado para poder sobrellevar la enfermedad de su hijo, donde muchos sentimientos y pensamientos aparecen, como por ejemplo la incertidumbre, impotencia, tristeza, culpabilidad y el estrés, lo cual tienen que aprender a manejar y afrontar para poder manejar este proceso y poder mantener lo mejor posible las relaciones y vida familiar. (Baider, 2003, pp. 507, 513; Cabral, Delgadillo, López y Sánchez, 2012, pp. 49-51; Castillo y Chesla, 2003, p. 1-10; Espada, López, Méndez y Orgilés, 2004, pp. 2-6, 8, 12-13; García, 2011, párr. 2-4 y Pérez, 2008, p. 151).

Partiendo de esto, Lanzarote y Torrado (2009, pp. 4, 8-12) explican que la teoría sistémica ayuda a la comprensión y descripción de cómo funciona la familia cuando se tiene un hijo con cáncer. Ayuda a entender y a afrontar los periodos de su tratamiento, las consecuencias de su enfermedad en el transcurso de la misma.

Por otro lado, Valdés (2007, pp. 142-143) habla acerca de la terapia familiar y la manera en la que debe ser abordada. Explicando que cuando una familia acude a terapia, el terapeuta debe centrarse en el problema actual, en el aquí y el ahora de la familia para ayudarles a manejar de manera efectiva los problemas y los cambios por los que están atravesando ese momento, en este caso la enfermedad de un hijo. El terapeuta debe estar preparado para tratar los temas que la familia lleve a consulta, para poder trabajar con ellos y llegar a que haya un entendimiento de lo que está pasando en relación a la enfermedad y al tratamiento, que van a seguir existiendo varios cambios a los que deberán acoplarse, pero que para ello pueden acudir a terapia y así recibir el apoyo emocional, el soporte y la orientación que ellos necesitan.

La familia es la pieza fundamental en el proceso de un niño con cáncer, por esto es importante que haya acompañamiento psicológico para poder llevar mejor esta enfermedad, brindando el apoyo necesario, que tanto los niños como los padres necesitan. La terapia psicológica es un recurso que todas las personas requieren, independientemente en qué estado se encuentren. En la mayoría de hospitales se puede encontrar un departamento de psicología al que los pacientes y familias pueden acudir. Esto les proporciona un sustento y un apoyo para poder atravesar esta situación difícil por la que están pasando, por lo que la presencia de un psicólogo es necesaria en estos casos. (García, 2011, párr. 2-4 y Miller, 2010, pp. 2-4).

En España, Espada, López, Méndez y Orgilés (2004, pp. 2-6, 8, 12-13) realizaron un estudio basado en la atención psicológica en niños con cáncer, donde revisaron lo que causaba el cáncer infantil y cuáles eran las intervenciones psicológicas que se pueden aplicar a los pacientes y a las familias durante el diagnóstico, el proceso y el tratamiento médico. Cuando el niño es hospitalizado necesita apoyo, y estas necesidades se basan en la comprensión, cariño, empatía, necesidades emocionales y acerca de la muerte, ya que surgen miedos y ansiedad con respecto a este tema. Los autores explicaron que los niños necesitan de intervención psicológica para trabajar con

los síntomas de la enfermedad y los tratamientos médicos, los cuales les causan un malestar físico, psicológico y emocional; y los padres a su vez para poder sobrellevar la enfermedad de su hijo que causa malestar emocional en ellos.

Es así que cuando una familia está atravesando por un proceso de enfermedad de algún miembro de su familia es necesario que haya una evaluación y tratamiento, tanto individual como grupal, ya que algunos de los miembros de la familia pueden tener síntomas de depresión o ansiedad por lo que necesitan ser tratados individualmente, mientras que cuando se trata de una mejor comunicación, relación, comprensión y entendimiento de la enfermedad y todo lo que ésta conlleva es necesario trabajar en familia. De esta manera, con la ayuda del terapeuta puede llegar a haber una disminución de la angustia, aceptación de las propias emociones y la realidad e incluso llegar a entender que el paciente se puede morir, y si ese duelo se ha trabajado en terapia con todos, incluso con el paciente, el momento en que ese día llegue va a ser menos impactante y menos fuerte para los miembros de la familia. (Pérez, 2008, p. 151).

En México, García y Suárez (2007, pp. 1-5) realizaron un estudio basándose en dos casos clínicos, en los cuales se sufrió una pérdida ambigua debido a una enfermedad grave, interviniendo clínicamente con terapia breve enfocada en el problema y terapia familiar sistémica. Los objetivos terapéuticos fueron trabajar con la familia enfocándose en la autonomía de cada miembro, trabajar con las condiciones de la enfermedad y la pérdida, crear un manejo de habilidades para que puedan controlar los estados depresivos y vincular a la familia con los sistemas de apoyo social. Vizcaino (2010, pp. 1-7) coincide en que el profesional debe tratar con los problemas que se presenten durante el proceso y trabajar con las necesidades de apoyo, ya sea de manera individual o familiar, para que de esta manera ayuden a los pacientes a superar los efectos emocionales del cáncer.

Es por esto, que al igual que el paciente con cáncer, la familia se convierte en un elemento esencial de atención al que los profesionales deben tomar en cuenta, ya que en la práctica profesional, los médicos y servicios de salud se centran en el paciente con cáncer y la familia no recibe la atención y el apoyo que necesita. Para brindarles tratamiento, la atención puede darse en el hogar y se deben consensuar objetivos entre la persona o el equipo tratante, el cuidador principal y la familia. La terapia familiar sistémica ayuda de manera significativa a los niños y a sus familias a afrontar la enfermedad de mejor manera, sobre todo ayuda satisfaciendo las necesidades emocionales y de apoyo que se vuelven esenciales en el proceso de diagnóstico-tratamiento. (Venegas, 2007, pp. 13-14, 16).

### **3. Objetivos**

#### **3.1.1. Objetivo General:**

- Reconocer la percepción que tienen los cuidadores primarios de niños con cáncer sobre sus necesidades básicas durante el proceso de diagnóstico-tratamiento.

#### **3.1.2. Objetivos Específicos:**

- Identificar las necesidades instrumentales de los cuidadores primarios de niños con cáncer en el proceso de diagnóstico-tratamiento.
- Detectar las necesidades de apoyo de los cuidadores primarios de niños con cáncer en el proceso de diagnóstico-tratamiento.
- Identificar cuáles necesidades de los cuidadores primarios de niños con cáncer cubre el hospital.

### **4. Hipótesis**

1. Las necesidades básicas de los cuidadores primarios de los niños con cáncer son las de carácter instrumental: económicas, más atención e información por parte de los médicos y más espacio.
2. Los cuidadores primarios de los niños con cáncer necesitan contar con apoyo por parte de los psicólogos del área de oncología. Necesitan ser escuchados y orientados.

## **5. Método**

### **5.1. Tipo de diseño y enfoque**

Se trata de un enfoque descriptivo exploratorio cuantitativo, ya que se quiere conocer la percepción de necesidades básicas de los cuidadores primarios de niños con cáncer a través de cuestionarios.

### **5.2. Muestra/Participantes**

#### **5.2.1. Grupo Focal:**

Se realizó un grupo focal a 7 cuidadores primarios, cuatro de ellos pertenecían a hospitalización y tres a tratamiento ambulatorio. A este grupo se le aplicó un guión de preguntas para obtener más información y así poder formular el cuestionario. Habiendo analizado el grupo focal se realizaron los cuestionarios para poder conocer acerca de sus necesidades. (Ver anexo 3).

#### **5.2.2. Prueba Piloto:**

Se realizó una prueba piloto del cuestionario a 25 cuidadores primarios del área de pediatría para poder realizar las correcciones pertinentes, y así tener validez y confiabilidad y proceder a la aplicación.

#### **5.2.3. Cuestionarios:**

En la aplicación de los cuestionarios, se trabajó con el universo del área de oncología del hospital en el periodo de estudio. Tomando en cuenta que el universo eran los cuidadores primarios de niños en fase inicial, media y terminal.

Los cuestionarios fueron aplicados a 50 cuidadores primarios en el área de oncología, 15 de ellos eran cuidadores primarios de niños y niñas hospitalizados, y 35 eran cuidadores primarios de niños y niñas en tratamiento ambulatorio quienes voluntariamente aceptaron participar. El tiempo que tomó la aplicación de los cuestionarios fue de tres días con un tiempo estimado de dos horas por día. (Ver anexo 4).

A continuación se presentarán dos tablas donde se describe el diagnóstico y tiempo que llevan hospitalizados o recibiendo tratamiento los hijos de los cuidadores primarios a quienes se les aplicó el cuestionario; así como también si han estado hospitalizados o recibieron tratamiento antes y el tiempo que les falta.

La siguiente tabla especifica a los 15 niños, hijos de los cuidadores primarios quienes realizaron el cuestionario.

**Tabla No. 1. Hospitalizados.**

<b>Cuidador Primario</b>	<b>Diagnóstico</b>	<b>Tiempo que llevan internados</b>
1	Leucemia Linfoblástica Aguda	Dos semanas a un mes
2	Leucemia Linfoblástica Aguda	Una semana a dos semanas
3	Tumor	Una semana a dos semanas
4	Leucemia Linfoblástica Aguda	Dos semanas a un mes
5	Leucemia Mieloide Aguda	Dos semanas a un mes
6	Leucemia Linfoblástica Aguda	Dos semanas a un mes
7	Leucemia Mieloide Aguda	Una semana a dos semanas
8	Leucemia Linfoblástica Aguda	Dos semanas a un mes
9	Leucemia Linfoblástica Aguda	Una semana a dos semanas

10	Leucemia Linfoblástica Aguda	Dos semanas a un mes
11	Leucemia Linfoblástica Aguda	Una semana a dos semanas
12	Leucemia Linfoblástica Aguda	Una semana a dos semanas
13	Leucemia Linfoblástica Aguda	Una semana a dos semanas
14	Leucemia Linfoblástica Aguda	Dos semanas a un mes
15	Tumor	Una semana a dos semanas

En la siguiente tabla se especifica a los 35 niños, hijos de los cuidadores primarios quienes realizaron el cuestionario.

**Tabla No. 2. Tratamiento ambulatorio.**

<b>Cuidador Primario</b>	<b>Diagnóstico</b>	<b>Tiempo que llevan en tratamiento</b>
1	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses
2	Otra	3 meses a más
3	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más
4	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más
5	Tumor	3 meses a más
6	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más
7	Leucemia Mieloide Aguda	3 meses a más
8	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más
9	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses
10	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más
11	Tumor	3 meses a más
12	Aplasia Medular Ósea	3 meses a más
13	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más
14	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más

15	Otra	3 meses a más
16	Tumor	3 meses a más
17	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más
18	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más
19	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más
20	Otra	3 meses
21	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más
22	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más
23	Leucemia Mieloide Aguda	3 meses a más
24	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses
25	Leucemia Mieloide Aguda	3 meses a más
26	Otra	3 meses a más
27	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más
28	Tumor	3 meses a más
29	Tumor	3 meses a más
30	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más
31	Leucemia Mieloide Aguda	3 meses
32	Tumor	3 meses a más
33	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más
34	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más
35	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más

### 5.3. Recolección de datos

La recolección de datos y de información para la investigación se realizó a través de un grupo focal y cuestionarios, que fueron aplicados en el área de oncología del Hospital de niños en Quito.

Antes de aplicar los cuestionarios a los cuidadores primarios de niños con cáncer, se realizó una prueba piloto a cuidadores en el área de pediatría del hospital.

El cuestionario se realizó con base en el grupo focal, la teoría de redes sociales y el paradigma ecológico para reconocer cuales son las necesidades básicas de los cuidadores primarios y profundizar en el apoyo que reciben y el medio social.

La población a la que se le aplicó los cuestionarios era de clase económica baja. Muchos no entendían algunas preguntas, por lo que había que leerles de manera textual para que puedan responder de manera adecuada.

### **5.3.1. Descripción de los datos:**

#### **5.3.1.1. Grupo Focal:**

El grupo focal fue realizado a través de un guión de preguntas El mismo fue transcrito para sacar las ideas principales. Las preguntas se basaron en el parentesco con el niño, escolaridad del niño, situación laboral, situación familiar, apoyo que reciben, su comodidad en el hospital, necesidades prioritarias y su relación con el personal médico.

#### **5.3.1.2. Cuestionario:**

El cuestionario que se realizó consta de preguntas relacionadas a las necesidades básicas de los cuidadores primarios para poder identificar cuáles son, con respecto al paradigma ecológico y a las redes sociales que los rodean o se encuentran vinculados por la situación que se encuentran atravesando. Otras de las preguntas importantes para poder obtener los resultados requeridos se basan en:

- Perfil del cuidador primario, es decir el parentesco que tienen con el/la niño/a y quien lo/la cuida diariamente.
- Diagnóstico de/la niño/a.
- Tiempo que lleva en tratamiento.

- Situación laboral y económica actual.
- Lugar de residencia para obtener datos de transporte y hospedaje.
- Escolaridad del/la niño/a.
- Importancia del apoyo emocional y de quien lo reciben.
- Servicios que les brinda el hospital y las fundaciones.

## **5.4. Procedimiento**

### **5.4.1. Procedimiento muestra:**

Para poder llegar a la muestra, primero se hizo contacto con la Directora de la Fundación por Una Vida que hace voluntariado en el hospital, ella fue quien habló con la tutora académica y le recomendó que se escriba una carta de autorización al hospital. En ella se explicaron los posibles temas de investigación y el tiempo que se necesita para ir de observación para tener relación con los cuidadores primarios y los niños, así como el tiempo para empezar a hacer el grupo focal y los cuestionarios.

Esta carta llegó al área de oncología, donde se remitió al área de docencia, en la cual después de realizar y enviar una memoria de solicitud, fue aprobada. El doctor encargado del área, fue quien aprobó la realización de la investigación, y la carta de autorización fue entregada.

Para poder acceder a la muestra se contó con la ayuda de las enfermeras del área de oncología y la voluntaria de la Fundación por Una Vida, quienes colaboraron para que los cuidadores primarios accedan a realizar el grupo focal y llenen el cuestionario.

Para poder hacer el grupo focal y los cuestionarios se explicó a las personas que formaron parte del objeto de estudio que esto se realiza únicamente si es que estaban de acuerdo.

#### 5.4.2. Procedimiento del grupo focal:

El grupo focal fue realizado en la sala de juegos del área de quimioterapia ambulatoria. A las personas que formaron parte de este grupo se les hizo firmar un consentimiento informado (Ver anexo 5). Se les explicó acerca de la confidencialidad y lo que se hizo para que tengan conocimiento que el grupo focal fue transcrito y los resultados de los cuestionarios fueron publicados en el trabajo de titulación, pero que se conservó el anonimato, ya que todo se realizó de forma ética.

Para realizar el grupo focal se hizo previa cita con los cuidadores primarios, quienes acordaron acudir el día y la hora a la que se les solicitó, sin embargo no todos acudieron, solo dos personas de las ocho a quienes se les pidió. En ese momento hubo que buscar más personas para que participen, en hospitalización accedieron cuatro personas y en ambulatorio una; tomando en cuenta que las dos personas que fueron eran de tratamiento ambulatorio. Por lo tanto se realizó el grupo focal con siete cuidadores primarios, a quienes se les dio un refrigerio en muestra de agradecimiento por su colaboración.

A continuación se presenta una tabla que especifica el número de cuidadores primarios que formaron parte del grupo focal y el parentesco con el/la paciente.

**Tabla No.3. Cuidadores Primarios del Grupo Focal.**

<b>Cuidadores Primarios</b>	<b>Internos</b>	<b>Ambulatorios</b>
7	Tía de niña con leucemia	Madre de niño con leucemia
	Madre de niño con leucemia	Madre de niño con leucemia
	Madre de niño con leucemia	Madre de niño con leucemia
	Madre de niña con leucemia	

#### **5.4.3. Procedimiento prueba piloto:**

La prueba piloto fue realizada en la sala de espera del área de pediatría. Al principio el cuestionario constaba de 23 preguntas, sin embargo después de la aplicación de la prueba piloto una pregunta fue eliminada, ya que estaba mal planteada. Las demás preguntas resultaron para ellos de fácil entendimiento. En total el cuestionario constó de 22 preguntas.

#### **5.4.4. Procedimiento de los cuestionarios:**

La aplicación de los cuestionarios en términos de espacio fue más incómoda que el grupo focal por varias razones. En ambulatorio el espacio disponible era muy pequeño, por lo que resultaba incómodo tanto para el cuidador primario como para la investigadora y no siempre había donde sentarse, ya que se realizó en la sala de espera. En hospitalización el espacio disponible fue más cómodo, ya que fue realizado en la habitación de los niños y cada cuidador tenía una mesa y una silla donde podían estar cómodos y realizar el cuestionario tranquilamente, sin embargo algunos cuidadores hicieron en el pasillo parados por lo que sus hijos se encontraban en aislamiento y no había como entrar a la habitación.

Probablemente la incomodidad hizo que los cuidadores primarios respondan de manera más rápida el cuestionario, e incluso que influyera en la respuesta de una de las preguntas del cuestionario.

Las preguntas del cuestionario eran de fácil entendimiento, sin embargo a algunos cuidadores primarios hubo que leerles de forma textual y explicarles para que puedan entender y respondan de manera correcta las preguntas. Muchos de ellos respondían cuando se les explicaba, algunos daban las respuestas explicando el por qué de las mismas y se extendían en el tema.

## 5.5. Análisis de datos

### 5.5.1. Análisis del grupo focal:

El grupo focal fue analizado con base a algunos criterios de la Teoría Fundamentada para realizar una codificación abierta, relacionándolo con la teoría de redes sociales y el paradigma ecológico, creando códigos y categorías con las que se realizó el cuestionario. Estas teorías ayudaron para saber qué tipo de apoyo y de quién más recibían los cuidadores primarios, así como también para saber cuál es el medio en el que se desenvuelven y cómo es su entorno social.

Las respuestas fueron analizadas partiendo de las ideas principales de cada pregunta, a cada idea principal se le otorgó una categoría y un código a la misma respectivamente, dando como resultado 15 códigos y categorías.

### 5.5.2. Análisis de la prueba piloto:

Después de haber aplicado la prueba piloto, los encuestados pudieron responder con facilidad las preguntas. Sin embargo, hubo una pregunta que la mayoría no entendió o dudaba en su respuesta por lo que fue eliminada del cuestionario después de las respectivas revisiones.

La pregunta era: **Mientras el/la niño/a se encuentra hospitalizado o en tratamiento ¿los costos de alimentación han afectado sus ingresos?**

### 5.5.3. Análisis de los cuestionarios:

Después de haber recolectado los datos del cuestionario, los resultados fueron tabulados y analizados en el procesador de datos SPSS, el cual es un software con el que se realizó un análisis con estadística descriptiva con medidas de tendencia central para saber cómo los datos se distribuyen. Teniendo

tabulados los datos y las tablas de resultados, los gráficos fueron realizados en Excel.

En cuanto a la tabulación de la pregunta nueve (Ver anexo 4), es importante mencionar que ésta se realizó en Excel debido al planteamiento de la misma, en la que se pedía a los cuidadores primarios que calificaran en orden de importancia las necesidades, calificándose con el número 1 a la necesidad prioritaria y con el número 9 a la menos importante. Por lo tanto, como se puede observar en el gráfico, los resultados reflejan que la menor proporción corresponde a la necesidad prioritaria y la mayor a la menos prioritaria.

#### **5.5.4. Análisis de los resultados**

Para realizar el análisis de los resultados obtenidos, estos fueron divididos en:

- Necesidades instrumentales
- Necesidades de apoyo emocional
- Necesidades que cubre el hospital
- Escolaridad del/la niño/a
- Análisis de las necesidades en orden de prioridad
- Diagnóstico y tratamiento

## **6. Resultados**

### **6.1. Resultados obtenidos**

#### **6.1.1. Grupo Focal (Ver anexo 3)**

En base a la codificación abierta del grupo focal, se establecieron las siguientes categorías:

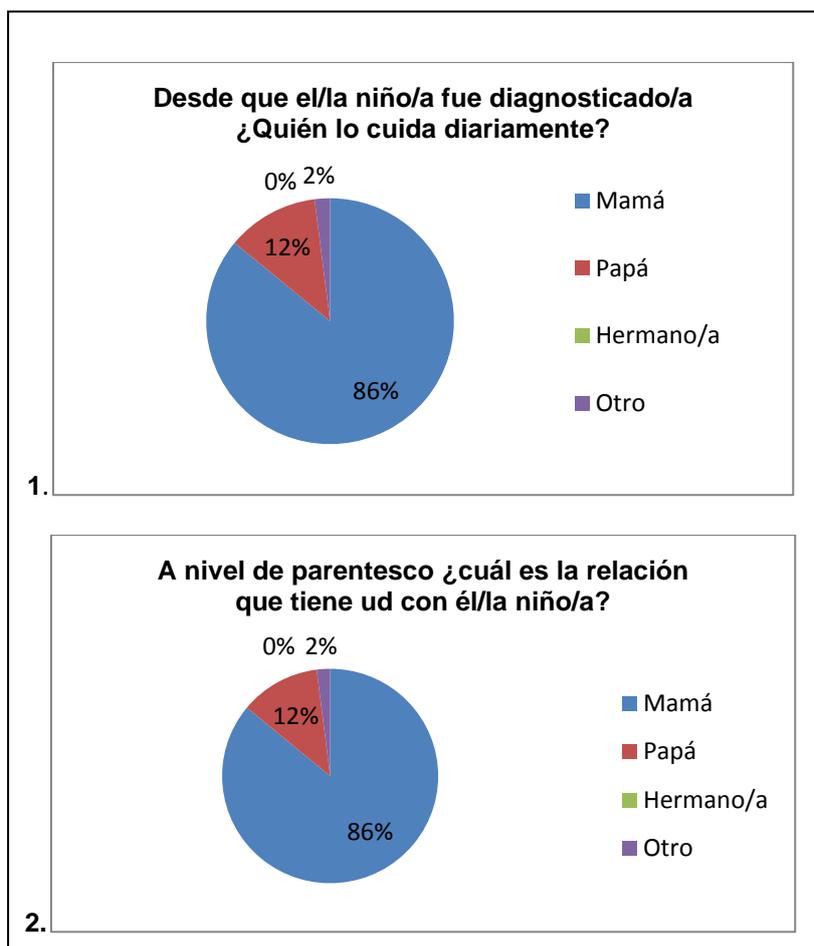
1. Parentesco
2. Diagnóstico
3. Tratamiento
4. Escolaridad del/la niño/a
5. Número de hijos
6. Lugar de residencia
7. Trabajo
8. Ingresos
9. Económico
10. Hospedaje
11. Apoyo emocional
12. Cuidador diario del/la niño/a
13. Apoyo del hospital
14. Relación con el personal médico

Partiendo de estas categorías se realizaron las preguntas del cuestionario.

#### **6.1.2. Cuestionarios**

A continuación se explicarán los resultados obtenidos de las tabulaciones en cuanto a los gráficos realizados. Se los dividirá en relación a la pregunta correspondiente, tomando en cuenta que el cuestionario fue aplicado a 50 cuidadores primarios, 15 hospitalizados y 35 ambulatorios.

## 6.2. Gráficos



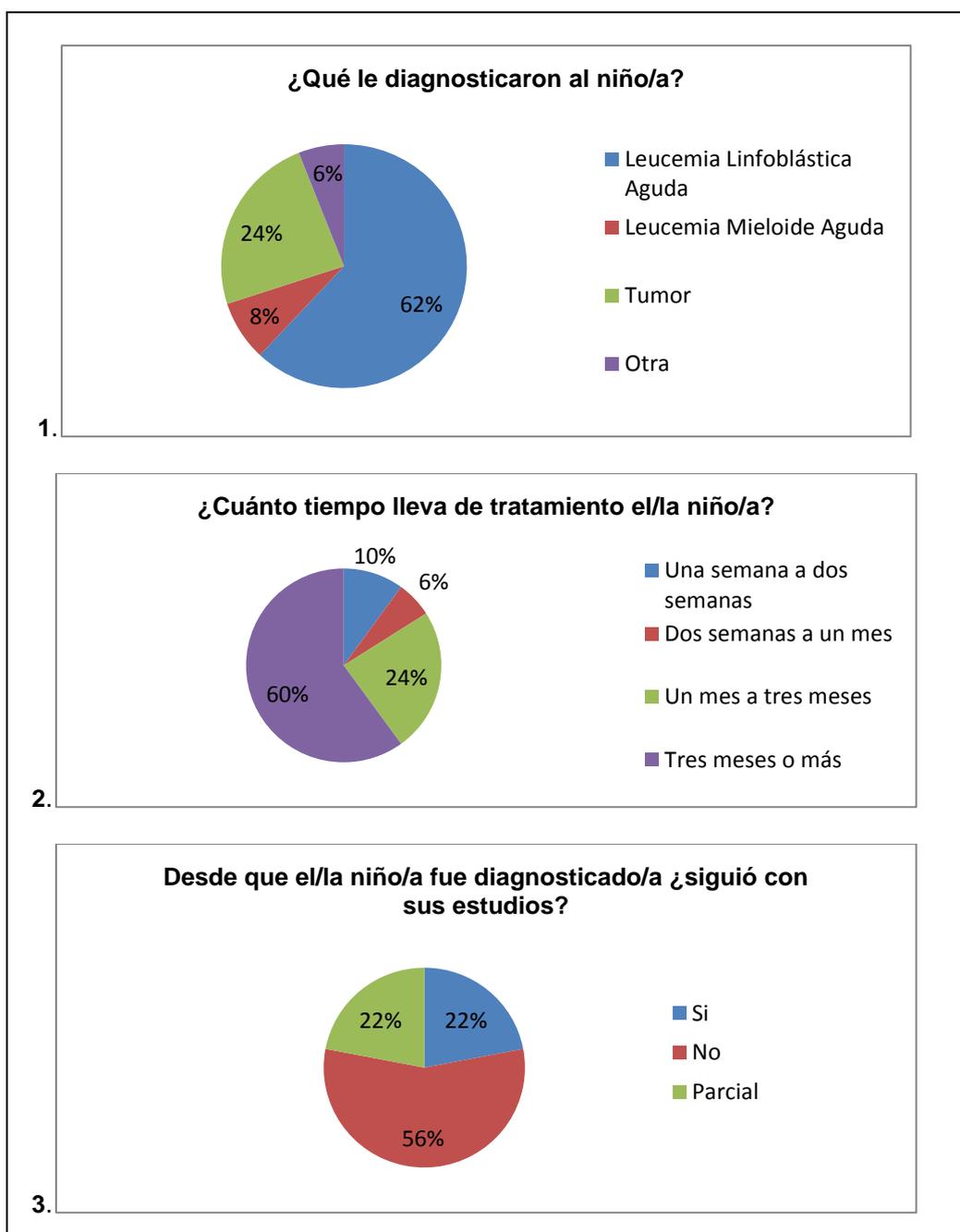
**Figura 1. Parentesco, cuidador diario del/la niño/a.**

### 1. Pregunta 1.

El 86% es la madre quien siempre estaba acompañando al niño, ya sea en hospitalización o en tratamiento ambulatorio. El 12% es el papá y el 2% es otro familiar, que en este caso era la abuela. Se puede ver que los hermanos no tienen participación en el cuidado del/la niño/a.

### 2. Pregunta 7.

El 86% de los cuidadores primarios que cuida diariamente del/la niño/a desde que fue diagnosticado/a es la mamá. El 12% es el papá. El 2% es otro familiar, en este caso la abuela, y el 0% el/la hermano/a.



**Figura 2. Diagnóstico del/la niño/a, tiempo que lleva en tratamiento y escolaridad.**

**1. Pregunta 2.**

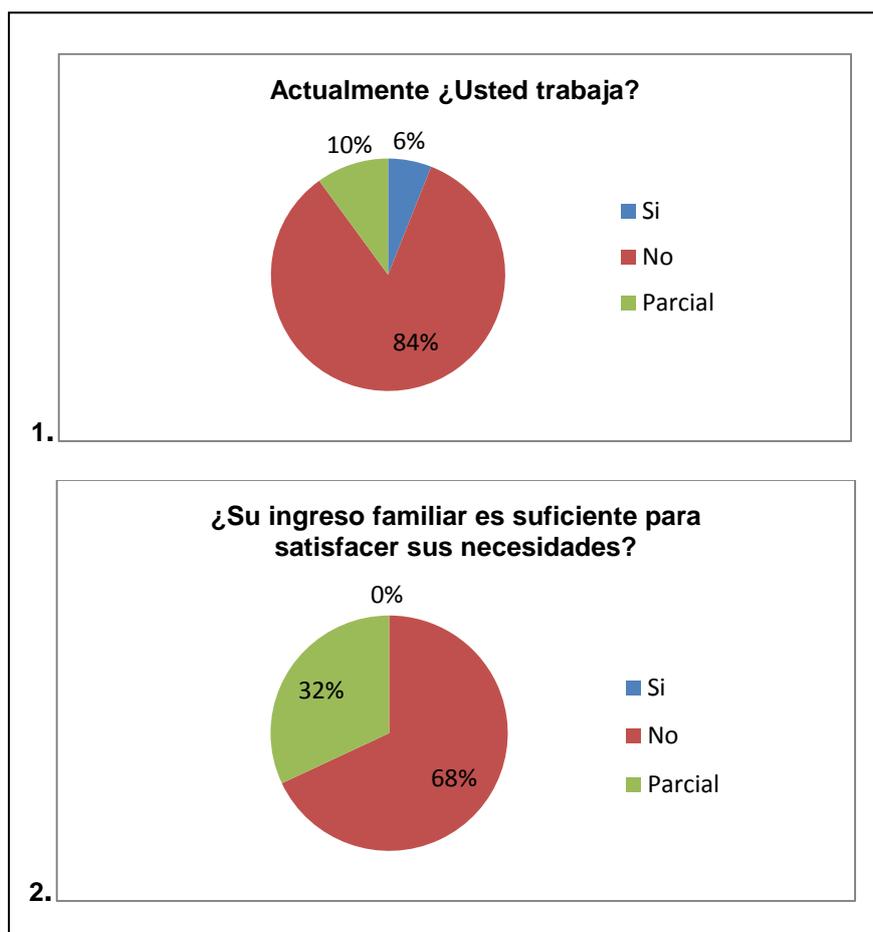
El 62% de los niños que tienen relación con los cuidadores primarios tiene Leucemia Linfoblástica Aguda. El 24% tiene algún tipo de tumor. El 8% tiene Leucemia Mielode Aguda y el 6% tiene otro tipo de cáncer.

**2. Pregunta 3.**

El 60% de los niños llevan tres meses o más de tratamiento, muchos de ellos incluso más de 3 años. El 24% de un mes a tres meses de tratamiento. El 10% lleva de una semana a dos semanas y el 6% de dos semanas a un mes. Este tiempo oscila entre hospitalización y tratamiento ambulatorio.

**3. Pregunta 8.**

Desde que los hijos de los cuidadores primarios fueron diagnosticados el 56% no siguió con sus estudios. El 22% si siguió con sus estudios y el otro 22% lo hizo de manera parcial.



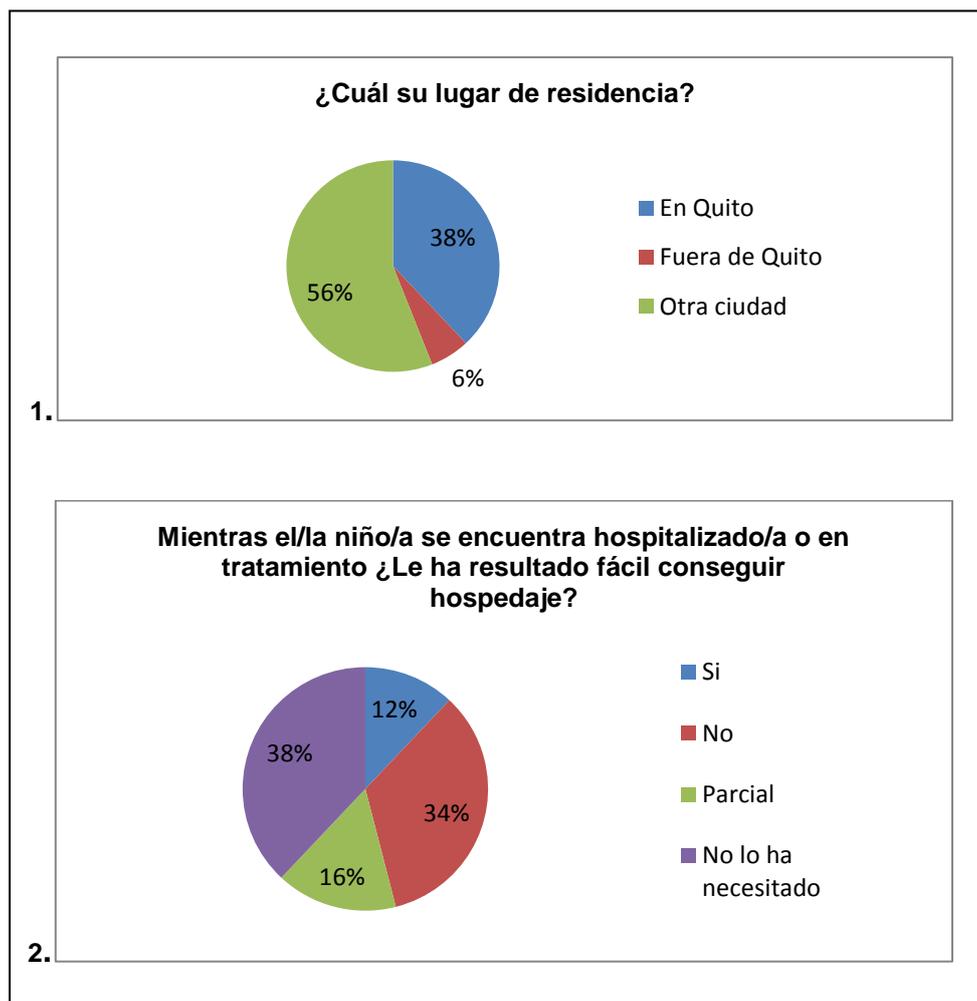
**Figura 3. Situación laboral del cuidador primario e Ingreso familiar.**

**1. Pregunta 4.**

El 84% de los cuidadores primarios encuestados no trabaja. El 10% trabaja de manera parcial y el 6% si trabaja.

**2. Pregunta 5.**

El 68% de los cuidadores primarios indicó que su ingreso familiar no es suficiente para satisfacer sus necesidades. El 32% indicó que su ingreso familiar es parcialmente suficiente y para el 0% su ingreso familiar es suficiente.



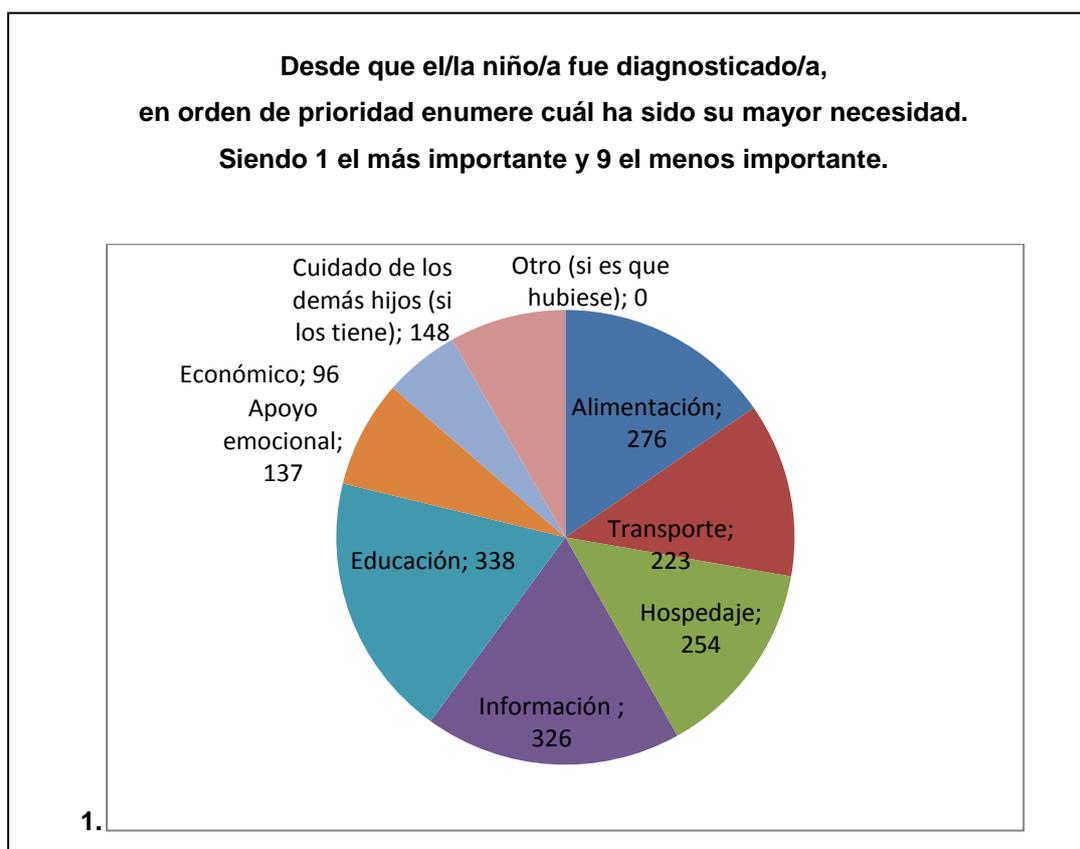
**Figura 4. Residencia y Hospedaje.**

**1. Pregunta 6.**

El lugar de residencia del 56% de los cuidadores primarios es en otra ciudad. El 38% vive en Quito y el 6% fuera de Quito.

**2. Pregunta 11.**

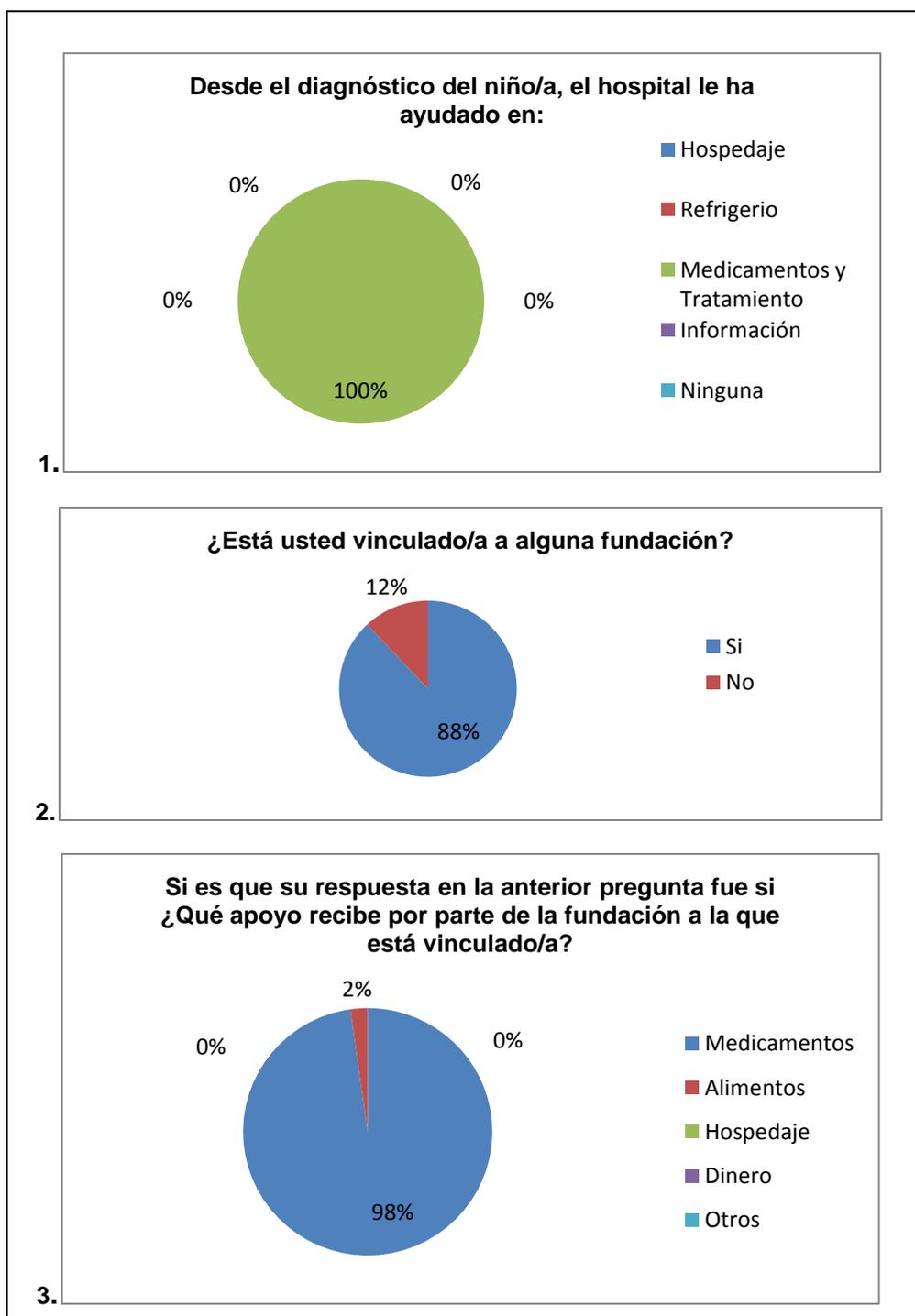
Durante la hospitalización o el tratamiento del/la niño/a, el 38% de los cuidadores primarios no ha necesitado hospedaje. Para el 34% no ha sido fácil conseguirlo. Al 16% le ha resultado fácil conseguir hospedaje de manera parcial y para el 12% si ha sido fácil.



**Figura 5. Necesidades de los cuidadores primarios.**

### 1. Pregunta 9.

La primera necesidad prioritaria de los cuidadores primarios es lo económico, segundo el apoyo emocional, tercero el cuidado de los demás hijos, cuarto el transporte, quinto el hospedaje, sexto la alimentación, séptimo la información y octavo la educación.



**Figura 6. Apoyo del hospital, vinculación a fundaciones y apoyo de las fundaciones.**

**1. Pregunta 10.**

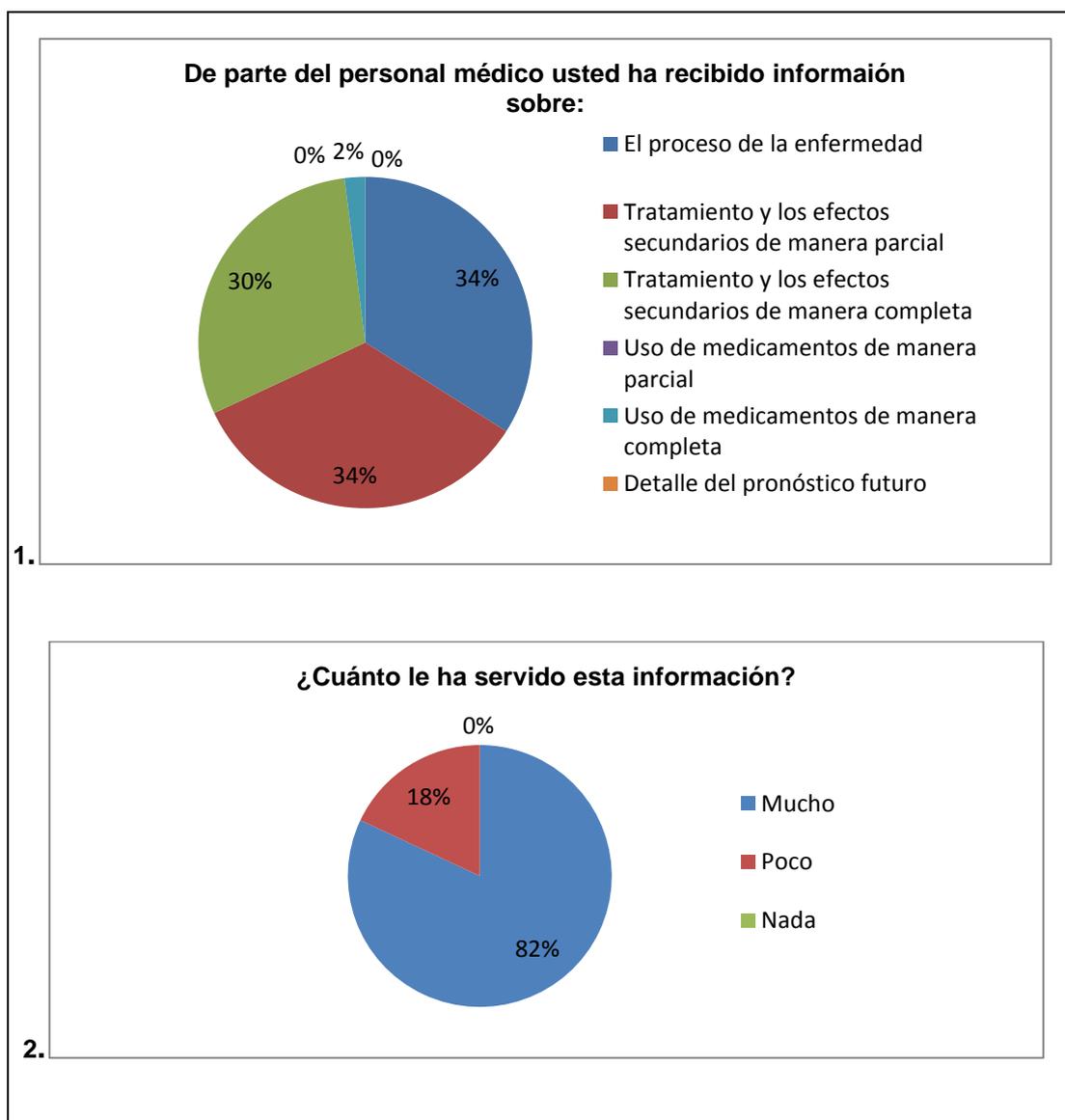
El 100% de la ayuda que brinda el hospital a los cuidadores primarios desde el diagnóstico del/la niño/a es en medicamentos y tratamiento. El 0% en hospedaje. El 0% en refrigerio. El 0% en información y 0% en ninguna, ya que si han recibido algún tipo de apoyo.

**2. Pregunta 17.**

El 88% de los cuidadores primarios está vinculado/a a alguna fundación. Mientras que el 12% no lo está.

**3. Pregunta 18.**

De los cuidadores primarios que se encuentran vinculados a alguna Fundación respondieron que el apoyo que reciben de la misma es 98% medicamentos. El 2% respondió que reciben alimentos. El 0% hospedaje. El 0% dinero y el 0% otros, es decir que si reciben algún tipo de apoyo.



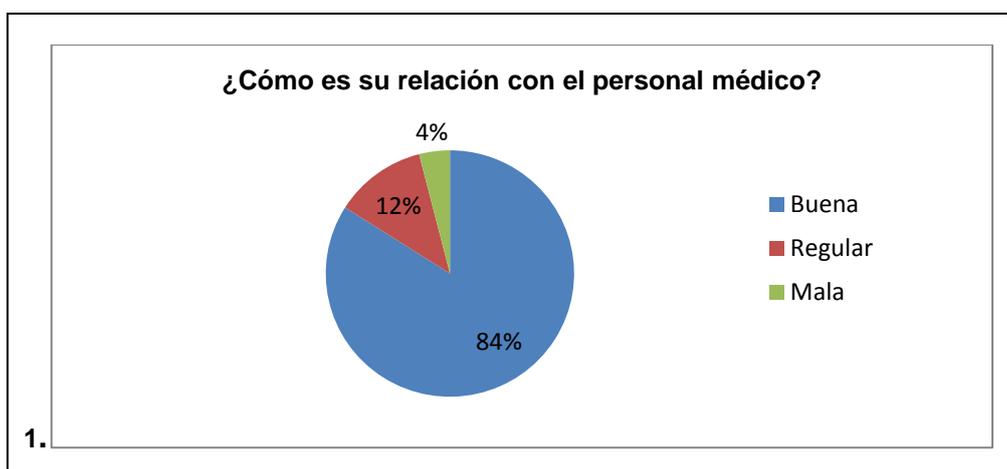
**Figura 7. Información del personal médico y su utilidad.**

**1. Pregunta 12.**

Por parte del personal médico el 34% de los cuidadores primarios ha recibido información sobre el proceso de la enfermedad. De la misma manera otro 34% ha recibido información acerca del tratamiento y los efectos secundarios de manera parcial. El 30% ha recibido información del tratamiento y los efectos secundarios de manera completa. El 2% ha recibido información del uso de medicamentos de manera completa. El 0% del uso de medicamentos de manera parcial y el otro 0% del detalle del pronóstico futuro.

## 2. Pregunta 13.

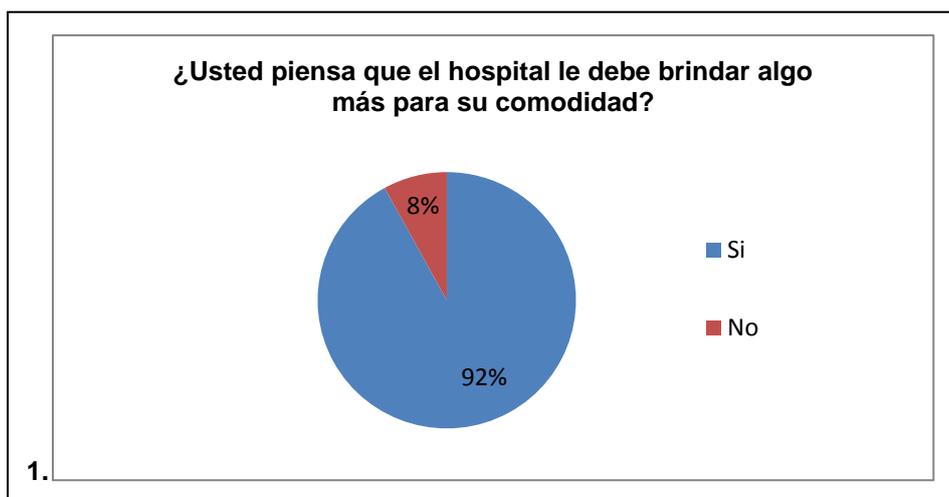
Al 82% de los cuidadores primarios le ha servido mucho la información que ha recibido de parte del personal médico. Al 18% le ha servido poco y al 0% nada, es decir si les ha servido de alguna manera la información.



**Figura 8. Relación con el personal médico y su atención.**

## 1. Pregunta 14.

En cuanto a la relación de los cuidadores primarios con el personal médico y la atención que reciben del mismo el 84% respondió que es buena. El 12% respondió que su relación es regular y el 4% que es mala.



**Figura 9. Comodidad del cuidador primario en el Hospital.**

**1. Pregunta 15.**

El 92% de los cuidadores primarios piensan que el hospital sí les debe brindar algo más para su comodidad. El 8% piensa que no.

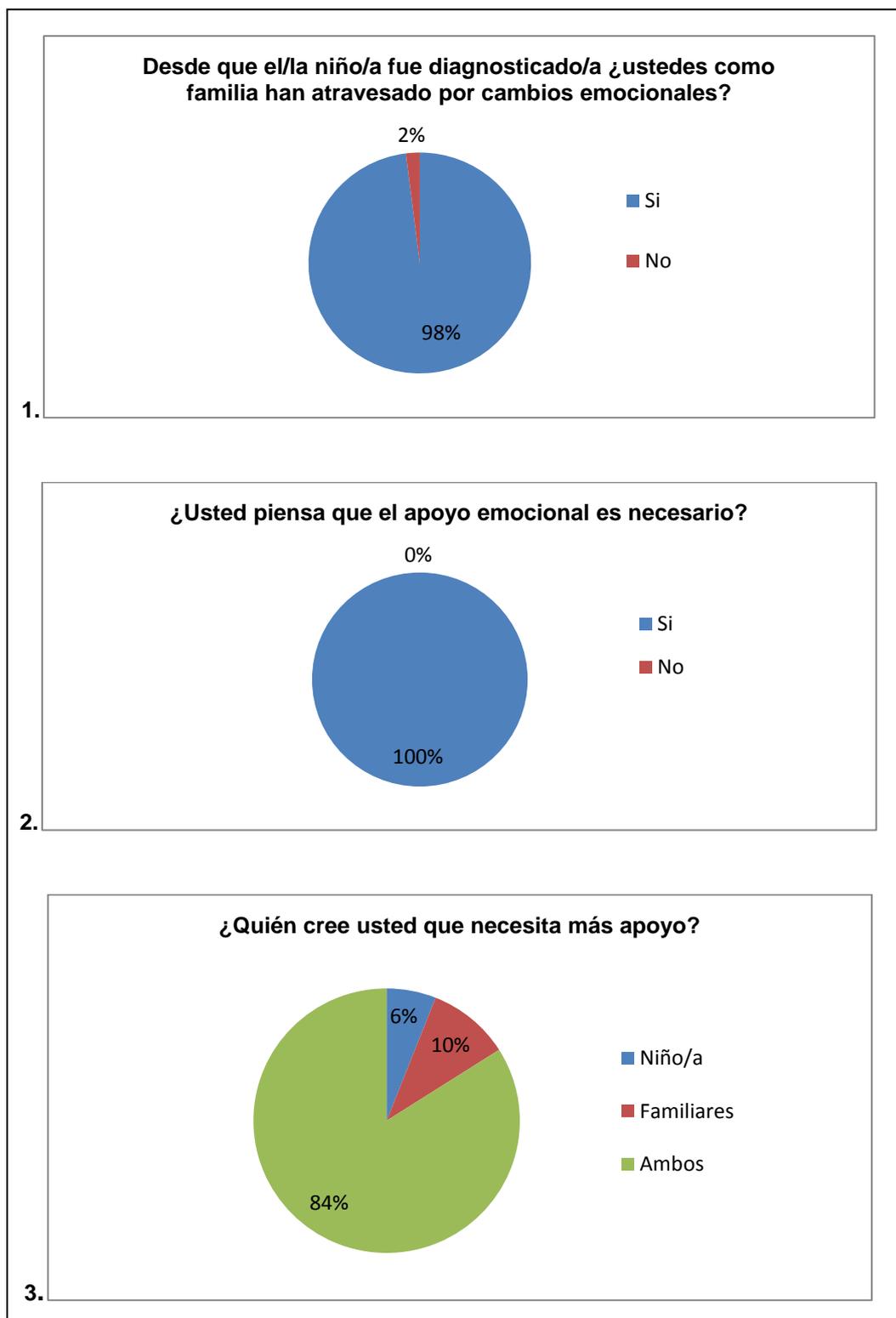


Figura 10. Cambios emocionales en la familia, necesidad de recibir apoyo y quién más lo necesita.

**1. Pregunta 16.**

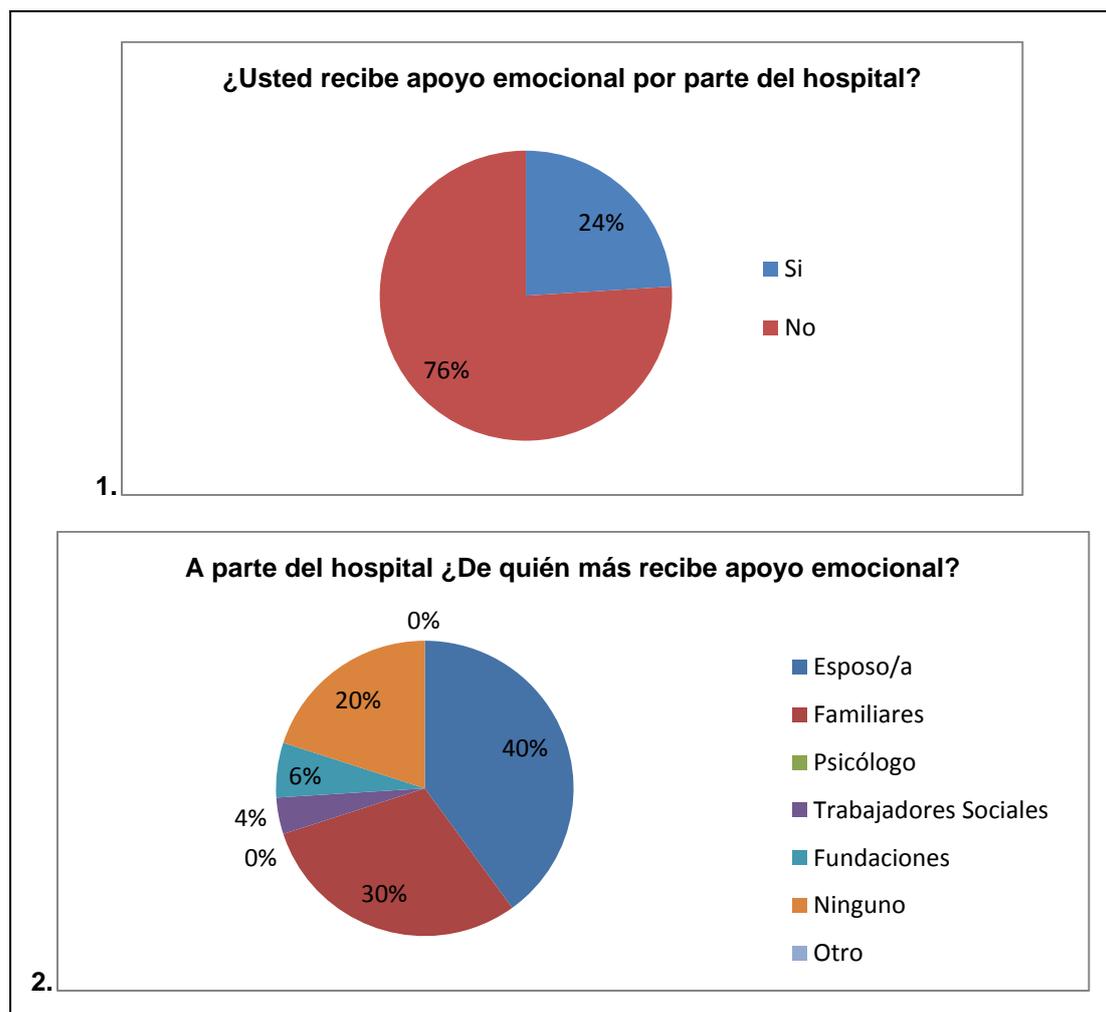
Desde el diagnóstico del/la niño/a, el 98% de los cuidadores primarios y su familia han atravesado por cambios emocionales. Mientras que el 2% no los ha atravesado.

**2. Pregunta 21.**

El 100% de los cuidadores primarios piensa que sí es necesario recibir apoyo emocional. El 0% que no.

**3. Pregunta 22.**

El 84% de los cuidadores primarios creen que tanto ellos como sus hijos necesitan apoyo emocional. El 10% cree que los familiares son quienes más necesitan y el 6% cree que el/la niño/a es quien más necesita recibir apoyo emocional.



**Figura 11. Apoyo emocional del hospital y otras redes sociales.**

**1. Pregunta 19.**

El 76% de los 50 cuidadores primarios encuestados no reciben apoyo emocional por parte del hospital. Mientras que el 24% si recibe.

**2. Pregunta 20.**

El 40% de los cuidadores primarios recibe apoyo emocional de su esposo/a. El 30% de sus familiares. El 20% de ninguno. El 6% de Fundaciones. El 4% de Trabajadores Sociales. El 0% de un Psicólogo y el 0% de otro.

### **6.3. Manejo de los resultados**

Después de haber tabulado los datos y haber obtenido los resultados, se puede ver que la mayoría de los cuidadores primarios de niños con cáncer son las mujeres. Esto se puede evidenciar ya que de los 50 cuidadores primarios encuestados a nivel de parentesco el 86% era la madre, así como el 86% eran de igual manera ella quienes cuidaban de sus hijos diariamente.

#### **6.3.1. Necesidades instrumentales (Información, medicamentos, tratamiento, económico.)**

En cuanto a las necesidades instrumentales de los cuidadores primarios, se puede ver que la primordial es la económica, esto se debe a que el 84% de los mismos no trabajan ya que tienen que cuidar a su hijo, por lo que para el 68% el ingreso familiar no es suficiente para satisfacer sus necesidades.

En cuanto al hospedaje, se puede ver que el 38% de los cuidadores primarios no ha necesitado hospedaje, ya que viven en Quito. Sin embargo, la mayoría vive fuera de la ciudad por lo que ha sido más complicado conseguir hospedaje. Algunas personas se quedan en albergues, en el hospital o en la casa de familiares que viven dentro de la ciudad.

En cuanto a la información, se puede observar que los cuidadores primarios si la reciben por parte del personal médico. La información que más reciben es:

- El proceso de la enfermedad.
- Tratamiento y los efectos secundarios de manera parcial.
- Tratamiento y los efectos secundarios de manera completa.

La información que menos reciben es:

- Uso de medicamentos de manera completa.

- Detalle del pronóstico futuro.

Después de saber cuál es la información que los cuidadores primarios reciben, se puede observar que a la mayoría, es decir al 82% le ha servido mucho. Todos los cuidadores primarios han recibido información sobre la enfermedad de sus hijos, es por esto que hay un resultado de 0% en quienes no han recibido nada.

Por otro lado, se obtuvo que la gran mayoría, siendo el 84% de los cuidadores primarios tienen una buena relación con el personal médico y reciben buena atención del mismo.

En cuanto al espacio y a la comodidad que tienen los cuidadores primarios en el hospital, el 92% piensa que sí se les debe brindar algo más para su comodidad. En el grupo focal, los resultados demostraron que necesitaban más espacio en la sala de espera tanto en hospitalización como en ambulatorio, así como también una cama o un lugar donde puedan dormir mientras cuidan a sus hijos que se encuentran internados.

En cuanto al apoyo instrumental que tienen por parte de la Fundación a la que están vinculados los cuidadores primarios, se puede ver que el 98% reciben medicamentos y el 2% reciben alimentos. Cabe recalcar que solo el 12% de los cuidadores primarios no se encuentran vinculados a una Fundación.

Lo que no reciben por parte de la Fundación es:

- Hospedaje.
- Dinero.

De esta manera se comprueba una parte de la hipótesis “Las necesidades básicas de los cuidadores primarios de los niños con cáncer son las de carácter instrumental: económicas, más atención e información por parte de los médicos y más espacio”, ya que se puede observar que la necesidad básica de los

cuidadores primarios es lo económico, así como también necesitan más espacio para su comodidad. Sin embargo, todos reciben información y al 84% le ha servido mucho, por lo cual se rechaza la parte de la hipótesis en la que se asevera que una de las necesidades básicas de los cuidadores primarios es más atención e información.

### **6.3.2. Necesidades de apoyo emocional**

En cuanto a las necesidades primordiales de los cuidadores primarios, se obtuvo en los resultados que la segunda más importante es la de recibir apoyo emocional, ya que desde que su hijo/a fue diagnosticado/a, el 98% de ellos como familia han atravesado por varios cambios emocionales.

En cuanto al apoyo emocional que reciben por parte de las personas allegadas a ellos, se puede ver que el 40% lo recibe de su esposa/o y el 30% de sus familiares. El 24% recibe apoyo por parte del hospital (personal médico). Pocos reciben de fundaciones y de trabajadores sociales. El 20% no recibe apoyo emocional de nadie, y ningún cuidador primario recibe apoyo emocional por parte de un psicólogo.

Es por esto que el 100% de los cuidadores primarios piensa que es fundamental recibir apoyo emocional. La mayoría cree que tanto ellos como sus hijos deben recibir apoyo juntos para sobrellevar la situación por la que están pasando. Algunos piensan que solo los familiares, es decir ellos como cuidadores primarios son quienes más necesitan y pocos piensan que el niño es el que más necesita.

### **6.3.3. Necesidades que cubre el hospital**

Una de las necesidades más importantes que cubre el hospital, como ya se explicó anteriormente, es la de información por lo que es de mucha utilidad y atención adecuada por parte del personal médico.

Por otro lado, se puede observar que todos los cuidadores primarios la ayuda que más reciben por parte del hospital son los medicamentos y el tratamiento. Lo que no reciben es:

- Hospedaje.
- Refrigerio.

En cuanto al apoyo emocional brindado por parte del hospital, la mayoría de cuidadores primarios, siendo el 76% respondió que no lo recibe. En el grupo focal, los cuidadores explicaron que necesitan el apoyo de un psicólogo que esté constantemente en el área de internos y otro que esté en quimioterapia ambulatoria para poder brindar soporte a las madres y familiares que acompañan a los niños. Necesitan de este apoyo para saber de qué manera actuar antes las reacciones emocionales, físicas y psicológicas de los niños.

Así se puede comprobar la hipótesis que asevera que “Los cuidadores primarios de los niños con cáncer necesitan contar con apoyo por parte de los psicólogos del área de oncología. Necesitan ser escuchados y orientados.” Existe un psicólogo en oncología, sin embargo no todos reciben su apoyo y necesitan uno que esté de manera permanente, como ya se explicó.

#### **6.3.4. Escolaridad del/la niño/a**

Con respecto a los estudios de los niños que se encuentran hospitalizados o en tratamiento ambulatorio, la gran mayoría, el 56% no siguió con sus estudios. Por otro lado, el 22% si siguió con sus estudios de manera parcial, es decir iban algunos días a la escuela y otros no, y otros recibían clases de la Fundación a la que se encontraban sus padres vinculados.

Este servicio brindado por parte de la Fundación, no es una necesidad que cubre el hospital, ya que son dos instituciones separadas que no trabajan

juntas, únicamente las fundaciones están como un apoyo voluntario para el/la niño/a y sus familias.

### **6.3.5. Análisis de las necesidades en orden de prioridad**

Es importante aclarar que no para todas las personas las necesidades van a tener el mismo orden de prioridad, a pesar de que se encuentren atravesando por la misma situación. Es por esto, que se pidió a los cuidadores primarios que en orden de prioridad enumeren cual es para ellos la necesidad más importante, y se les dio las siguientes opciones que serán analizadas una por una:

1. Alimentación
2. Transporte
3. Hospedaje
4. Información
5. Educación
6. Apoyo emocional
7. Económico
8. Cuidado de los demás hijos (si los tiene)
9. Otro (si es que hubiese)

Con respecto a las tabulaciones se puede observar que:

Lo económico fue la primera necesidad primordial de los cuidadores primarios, ya que como explicaron en el grupo focal, desde el diagnóstico del paciente tuvieron que hacer varios cambios en sus vidas cotidianas, la madre por ser la que cuida diariamente del/la niño/a tuvo que dejar de trabajar por lo que sus ingresos familiares bajaron y ya no son suficientes para satisfacer todas sus necesidades y otras que surgieron a partir de la enfermedad, como lo es el transporte y el hospedaje.

El apoyo emocional fue la segunda necesidad primordial, ya que como se explicó anteriormente los cuidadores primarios, el/la niño/a y sus familias atraviesan por varios cambios emocionales cuando se enteran que su hijo/a posee una enfermedad como lo es el cáncer. Por eso, en los resultados del grupo focal se demostró que los cuidadores primarios piensan que es importante que haya un psicólogo que esté constantemente apoyándoles en cuanto a sus sentimientos, pensamientos y emociones, y guiándoles en lo que deben hacer. Piensan que tanto sus hijos como ellos deben recibir este apoyo que tanto necesitan.

El cuidado de los demás hijos fue la tercera necesidad primordial, ya que según los resultados del grupo focal, la mayoría de los cuidadores primarios tienen más hijos además del/la que está enfermo/a, por lo que para ellos es difícil estar pendiente de todos, sobre todo para la madre, ya que mientras su hijo/a está hospitalizado/a ella tiene que pasar todo el día, toda la semana con él/ella, para recibir la información del personal médico, para acompañarle a los tratamientos y para no dejarle solo. Es por esto, que en el grupo focal muchas de las madres explicaban que se sienten tristes por dejar a sus otros hijos solos y que quisieran que haya un espacio en la institución o un albergue donde ellos puedan estar mientras ellas están en el hospital.

El transporte fue la cuarta necesidad primordial, ya que la gran mayoría de los cuidadores primarios reside en otra ciudad por lo que en el grupo focal explicaron que muchas veces tienen que coger varios buses para poder llegar a Quito y que eso significa un gasto para ellos.

El hospedaje fue la quinta necesidad primordial, ya que como explicaron en el grupo focal, al igual que el transporte, muchas veces significa otro gasto para ellos o en el peor de los casos no tienen donde dormir mientras el/la niño/a está hospitalizado/a o recibe el tratamiento. Por eso, en el caso de los cuidadores primarios que tenían a sus hijos en tratamiento ambulatorio, explicaban que

muchas veces solo iban al hospital un día, ida y vuelta para poder regresar a su casa, aunque eso implicaba un gasto significativo en el transporte.

La alimentación fue la sexta necesidad primordial de los cuidadores primarios, sin embargo, habían cuidadores primarios que en el grupo focal argumentaban que muchas veces no comían porque el dinero no les alcanzaba, y que tenían que pasar varios días con el estómago vacío.

La información fue la séptima necesidad primordial, ya que como se vio en los resultados de las preguntas con respecto a la misma, la que recibían por parte del personal médico si les era de utilidad. Por lo tanto ellos no lo veían como una de sus mayores necesidades.

La educación fue la octava y última necesidad primordial, ya que la mayoría de los niños si habían continuado con sus estudios, algunos por su corta edad no habían comenzado y otros lo hacían parcialmente yendo a la escuela de vez en cuando o recibiendo clases en el hospital gracias a la Fundación. Esto se demostró en los resultados del grupo focal.

Por último, se les dio como opción que pongan otra necesidad aparte de las que estaban ahí, si es que las tuviesen. Sin embargo, ninguno de los cuidadores primarios encuestados aumentó otra necesidad.

### **Diagnóstico y tratamiento**

El diagnóstico del/la niño/a nos ayuda para tener una idea más clara de cuál es el cáncer más común en los niños, y si es que su padres saben el tipo de cáncer que tienen sus hijos. La gran mayoría, con un 62% tenían leucemia linfoblástica aguda.

Por otro lado, el tiempo que lleva el/la niño/a en tratamiento nos ayuda a tener una idea más amplia acerca de las necesidades, ya que pueden variar según el

mismo. Si llevan años recibéndolo, los cuidadores primarios ya conocen como es la situación y pueden darse un espacio para trabajar, mientras que los que recién llevan días, semanas o meses aún se están acoplando a lo que están atravesando y tiene que pasar tiempo completo cuidando al niño/a. Esto también nos ayuda y nos da una idea acerca de si es que su ingreso familiar les ayuda a satisfacer todas sus necesidades o no.

#### **6.4. Análisis de las necesidades según el tiempo de hospitalización o tratamiento**

En los siguientes cuadros (Ver anexo 1 y anexo 2) se describirá cuál es la necesidad prioritaria del cuidador primario según el tiempo que el/la niño/a lleva internado/a y en tratamiento, y el tiempo que les falta. Están divididos en hospitalizados y tratamiento ambulatorio respectivamente.

Esto se realizó según los resultados de la pregunta 9 del cuestionario.

##### **Hospitalizados:**

De los 15 niños que se encuentran hospitalizados:

A 2 les falta una semana, según ese tiempo la necesidad prioritaria de cada cuidador primario es:

- Económico
- Económico

A 5 les falta 15 días, según ese tiempo la necesidad prioritaria de cada cuidador primario es:

- Transporte
- Económico
- Económico
- Cuidado de los demás hijos

- Apoyo emocional

A 2 les falta 20 días, según ese tiempo la necesidad prioritaria de cada cuidador primario es:

- Económico
- Económico

A 3 les falta 22 días, según ese tiempo la necesidad prioritaria de cada cuidador primario es:

- Transporte
- Económico
- Cuidado de los demás hijos

A uno le falta 25 días, según ese tiempo la necesidad prioritaria del cuidador primario es:

- Cuidado de los demás hijos

A uno le falta 26 días, según ese tiempo la necesidad prioritaria del cuidador primario es:

- Económico

A uno le falta 27 días, según ese tiempo la necesidad prioritaria del cuidador primario es:

- Apoyo emocional

Según estos resultados, se puede ver que a pesar del tiempo que se encuentran hospitalizados y el tiempo que les falta, la necesidad prioritaria de los cuidadores primarios es la económica.

### **Tratamiento Ambulatorio:**

De los 35 niños que se encuentran en tratamiento ambulatorio:

Cinco únicamente van a chequeos después de 3 años o más de tratamiento, según esto la necesidad prioritaria de los cuidadores primarios es:

- Apoyo emocional
- Económico
- Económico
- Cuidado de los demás hijos
- Económico

Treinta tienen tiempo indefinido de tratamiento, por lo que para:

- 11 cuidadores primarios la necesidad prioritaria es la económica.
- 7 cuidadores primarios la necesidad prioritaria es el apoyo emocional.
- 6 cuidadores primarios la necesidad prioritaria es el cuidado de los demás hijos.
- 3 cuidadores primarios la necesidad prioritaria es el hospedaje.
- 2 cuidadores primarios la necesidad prioritaria es el transporte.
- 1 cuidador primario la necesidad prioritaria es la alimentación.

Según estos resultados, se puede ver que a pesar del tiempo que llevan recibiendo tratamiento, que únicamente vayan a chequeos y que no se sepa con certeza cuanto tiempo les falta, la necesidad prioritaria de los cuidadores primarios es la económica.

## **7. Discusión y conclusiones**

### **7.1. Discusión**

#### **7.1.1. Grupo Focal**

En cuanto al grupo focal, éste resultó útil para poder obtener la información necesaria acerca de las necesidades de los cuidadores primarios cuando se encuentran en el proceso de diagnóstico y tratamiento de sus hijos. De igual manera, fue de gran beneficio e interés tanto para la investigadora como para las participantes, ya que pudieron entablar una conversación sobre lo que estaban viviendo, lograron interactuar más entre ellas y a colaborar mutuamente. Se sintieron identificadas por lo que surgieron emociones y sentimientos en función a su situación. Fue un gran complemento que sirvió no solo para hacer el cuestionario, sino para que se produzca catarsis en el grupo. Esto se manejó de manera empática, siendo respetuosa y gentil con ellas. Lo que deja ver claramente que el estudio cuantitativo no puede desligarse totalmente de lo cualitativo.

#### **7.1.2. Cuestionarios**

Con respecto al cuestionario, resultó una herramienta bastante útil para recabar la información de manera más concreta y obtener más datos de los que se consiguieron en el grupo focal. De igual manera, fue de mucho interés y utilidad para la investigadora, ya que gracias a las preguntas realizadas se logró tener un mayor conocimiento acerca de otras necesidades. .

Los resultados del grupo focal y los cuestionarios se comparan a continuación con estudios realizados en otros países.

### 7.1.3. Síntesis de los estudios

En cuanto al **perfil del cuidador primario**, en los resultados del presente estudio se puede observar que la mujer, la madre, es quien pasa y cuida diariamente de su hijo/a. Ella es quien lo/la acompaña cuando está recibiendo la quimioterapia u otro tipo de tratamiento y está pendiente en todo momento de su salud, estado físico, emocional y psicológico. Este hecho se pudo evidenciar tanto en el momento de realizar el grupo focal, ya que únicamente participaron mujeres, la mayoría madres, y en la aplicación del cuestionario, que de igual manera fueron ellas quienes lo respondieron.

En su estudio realizado en España, García (2011, p.2) explica que el perfil del cuidador primario corresponde a la mujer, siendo ésta de estrato social bajo y de nivel educativo medio, quien mantiene un vínculo seguro con su hijo enfermo. De igual manera Barrera, Pinto y Sánchez (2005, pp. 129-131) en su estudio realizado en Colombia, explican que la mayor parte del tiempo la mujer, en este caso la madre, es quien cuida de su hijo diariamente, toma las decisiones por él y lo acompaña en todo momento.

En cuanto a las **necesidades** en general, en los resultados del presente estudio se puede ver que cada cuidador primario tenía distintas necesidades, ya sea de alimentación, hospedaje, transporte, apoyo emocional, comodidad, económico cuidado de los demás hijos, escolaridad o más información. Muchos coincidían en una misma necesidad, sin embargo; cada situación era diferente, por lo cual unos se veían más afectados que otros y esa necesidad primaba más en ellos que en los demás.

En su estudio Elizalde, Hopenhayn y Max-Neef. (2010, párr. 19-24) explican que estas necesidades son distintas a pesar de se encuentren atravesando por la misma situación. De igual manera, Bárez (2003, p. 4) explica que las necesidades que surgen ante el cáncer también dependen del diagnóstico y

tratamiento que tenga el niño y sobre todo de las condiciones de vida que tenga la familia.

Más adelante, se compararán los resultados de las necesidades instrumentales y de apoyo de los estudios investigados con los resultados obtenidos de esta investigación.

En cuanto a la **situación laboral y económica**, en los resultados del grupo focal y del cuestionario del presente estudio se observa que para la mayoría de los cuidadores primarios la necesidad prioritaria es la económica. Esto se debe a tres razones, la primera porque son personas de clase económica baja; la segunda porque las madres no trabajan o tuvieron que abandonar sus trabajos para acompañar y cuidar a su hijo enfermo mientras está hospitalizado o recibiendo tratamiento; y, la tercera porque debido a la falta de trabajo sus ingresos disminuyeron y no tienen el suficiente dinero para suplir todas sus necesidades.

En su estudio realizado en Colombia, Castillo et al. (2005, pp. 1, 4-6) obtuvieron como resultado que una de las necesidades primordiales de los cuidadores primarios era la económica debido a que su estrato social era bajo y sus ingresos no era suficientes para poder satisfacer todas sus necesidades a partir del diagnóstico de sus hijos. Explican que muchos de los cuidadores tuvieron que dejar su trabajo para poder hacerse cargo de su hijo enfermo, por lo que sus ingresos familiares bajaron. Esta necesidad hizo que las actividades cotidianas y la situación familiar se compliquen. De igual forma, en su estudio en España García (2011, p. 2) explica que las madres de los niños con cáncer eran de estrato socioeconómico bajo.

En lo relacionado a la **información**, en el presente estudio se puede ver que ésta no es una necesidad prioritaria para los cuidadores primarios; al contrario, ellos encuentran útil la que el personal médico les brinda. La información que

más reciben es acerca del proceso de la enfermedad, del tratamiento y los efectos secundarios.

En los estudios, en Colombia Castillo et al. (2005, pp. 1, 4-6), en España García (2011, pp. 2,154-177), en España González (2004, pp. 3, 9-11) y en España González (2007, pp. 216-229) explican que la mayoría de los cuidadores primarios lo que más necesitan es recibir mejor y más información por parte de los médicos acerca de la enfermedad, del tratamiento, los efectos, la duración y el pronóstico de la misma, ya que la que reciben no es suficiente y no saben con certeza qué es lo que deben hacer con sus hijos y qué les va a pasar en un futuro. Por otro lado, Artnian (1991, citado en Castillo et al., 2005 p. 6) dice que la falta de información puede hacer que el cuidador no sepa de qué manera actuar ante las situaciones que se le presenten en el proceso de la enfermedad de su hijo, lo que les puede causar ansiedad y preocupación. Este autor explica que los médicos deben brindar toda la información necesaria y de manera clara para que los cuidadores primarios sepan cómo actuar y cuidar adecuadamente al niño mientras esté en el hogar.

Partiendo de esto, cabe recalcar que la mayoría de la información que reciben los cuidadores primarios que participaron en presente estudio es parcial y no completa.

Con esto se puede demostrar que una parte de la primera hipótesis se rechaza: “Las necesidades básicas de los cuidadores primarios de los niños con cáncer son las de carácter instrumental: más información por parte de los médicos”.

En cuanto a la **escolaridad**, los resultados del presente estudio demostraron que la mayoría de los niños no continuaron yendo a la escuela. Sin embargo, estos resultados difieren con lo de los estudios que se explicarán a continuación, ya que para los cuidadores primarios del presente estudio no es una necesidad prioritaria la escolaridad de sus hijos, más bien es una de las últimas necesidades para ellos.

En sus estudios en España, González (2007, pp. 216-229) y González (2004, pp. 3, 9-11) obtuvieron como resultado que tanto las familias como los niños tenían necesidades escolares, no querían atrasarse en sus estudios, perder años ni alejarse de sus amigos y compañeros, por lo que se sentían tristes y disgustados, lo cual causaba preocupación tanto a ellos como a sus padres.

En cuanto al **hospedaje**, en el presente estudio se establece que la quinta necesidad de los cuidadores primarios es el hospedaje. Las madres necesitan un lugar donde puedan quedarse a dormir, ya que el 56% vive fuera de la ciudad y no tiene suficiente dinero para pagar un lugar de estadía. Lo que los cuidadores primarios piden es que el hospital les ayude con un albergue o camas donde ellas puedan estar con sus hijos que reciben tratamiento o mientras están hospitalizados, ya que les toca dormir en una silla. Esto se demostró en los resultados del grupo focal.

En su estudio en España, González (2004, pp. 3, 9-11) obtuvo como resultado que las necesidades de las madres de los niños era que se mejore la hostelería, es decir que haya más seguridad y un mejor lugar donde ellas puedan quedarse mientras su hijo está hospitalizado o recibiendo tratamiento. Coincidiendo con estos resultados, González (2007, pp. 216-229) en su estudio en España explica que las madres necesitaban una cama para quedarse a dormir y poder acompañar a su hijo.

En cuanto al **espacio y comodidad**, en el presente estudio los resultados demuestran que la mayoría de los cuidadores primarios piensa que el hospital les debe brindar algo más para su comodidad.

En su estudio en Colombia, Castillo et al. (2005, pp. 1, 4-6) explican que las necesidades de los cuidadores primarios era que se mejoren las condiciones de la sala de espera. Así mismo, González (2007, pp. 216-229) en su estudio en España explica que las madres necesitaban un espacio donde puedan estar más cómodas.

En cuanto a los ***cambios emocionales en la familia***, en el presente estudio se evidencia que la mayoría de los cuidadores primarios atraviesan por varios cambios emocionales cuando su hijo es diagnosticado con cáncer y cuando se encuentra en tratamiento. Con respecto a los resultados del grupo focal, se pudo ver que sus sentimientos se ven afectados por la situación que están todos atravesando sobre todo porque se trata de una enfermedad grave, de lento y doloroso proceso. Esta situación afecta psicológica, emocionalmente a la familia.

En su estudio en México, Barrón y Salvador (2009, pp. 42-45) obtuvieron como resultado que los cuidadores primarios atraviesan por un desgaste físico, pero sobre todo emocional cuando tienen un hijo con cáncer. Ellos se sienten tristes, angustiados, ansiosos por lo que su hijo se encuentra atravesando. Así mismo, Blanco, González y Lara (2008, pp. 2, 4, 7-8) en su estudio en México explican que los cuidadores tiene sentimientos negativos y bajos sobre lo que está pasando. Coincidiendo con esto, González (2004, pp. 3, 9-11) en su estudio en España concluyó que las madres se sentían impotentes y tristes ante la situación. Por su parte, en su estudio en Colombia, Venegas (2008, pp. 19, 24-28) explica que las repercusiones emocionales son depresión, ansiedad, estrés, angustia, inseguridad y soledad.

En lo referente al ***apoyo emocional de las redes sociales***, los resultados del presente estudio demuestran que una de las más importantes necesidades de los cuidadores primarios es el apoyo emocional por parte de las redes sociales. Ellos necesitan apoyo de la institución, de un psicólogo que esté constantemente acompañándolos en tratamiento ambulatorio y en hospitalización para que les guíe durante el proceso. La mayoría de cuidadores primarios recibe apoyo de su cónyuge y familiares y lo consideran absolutamente necesario. Es importante mencionar que ni el hospital, ni la Fundación a la que se encuentran vinculados, les brindan el apoyo emocional que la mayoría de los cuidadores primarios necesitan como familia. Esto se demuestra en los resultados del grupo focal.

En sus estudios en México y Colombia, Barrón y Salvador (2009, pp. 42-45) y Venegas (2008, pp. 19, 24-28) explican que debido a la situación por la que se encuentra atravesando la familia y el niño necesitan más apoyo de la institución, de un psicólogo o trabajador social. García (2011, pp. 2,154-177) en su estudio en España explica que los cuidadores primarios necesitan apoyo emocional, social y espiritual, así como también el apoyo de los familiares. De la misma manera, Espada, López, Méndez, y Orgilés (2004, p.5) en su estudio en México obtuvieron como resultado que el cáncer es una enfermedad que trae consigo muchas repercusiones por lo que es necesario que tanto la familia como el paciente reciban apoyo psicológico. Así, Castillo et al. (2005, pp. 1, 4-6), González (2004, pp. 3, 9-11) y González (2007, pp. 216-229) coinciden en sus estudios explicando que lo que más necesita el niño enfermo y la familia es apoyo emocional de un profesional, de la institución y de personas cercanas.

En cuanto al **diagnóstico del niño**, se puede ver que la mayoría de los niños (62%) tienen Leucemia Linfoblástica aguda, esto se debe a que, como explica Retamal (s.f. párr. 1-5), es el tipo de cáncer más común en los niños entre 2 y 8 años. Con respecto a esto y al tiempo que llevan hospitalizados o en tratamiento ambulatorio se ha verificado que la necesidad prioritaria de los cuidadores primarios es la económica.

La tercera necesidad más importante identificada en este estudio es el **cuidado de los demás hijos** de los cuidadores primarios, ya que los resultados del grupo focal demuestran que al tener un hijo enfermo descuidan a los demás al tener que dedicarle mayor tiempo atención. Es por esto que ellos necesitan que haya un espacio en el hospital donde también puedan estar con sus otros hijos y no descuidarlos. Esta es una de las preocupaciones de las madres, dejar solos a sus otros hijos.

En cuanto a la **residencia y al transporte**, los resultados del grupo focal y del cuestionario del presente estudio demostraron que la mayoría de los cuidadores primarios vive fuera de la ciudad, lo que ocasiona que surjan más

necesidades, sobre todo el transporte, ya que deben coger varios medios de transporte público para poder llegar al hospital. Esto se debe a que en su lugar de residencia no hay centros especializados en cáncer u hospitales que le puedan ofrecer el tratamiento especializado que le ofrecen en Quito.

La **alimentación** en este estudio, no es una necesidad prioritaria como las demás; sin embargo los resultados del grupo focal demostraron que hay días en los cuales los cuidadores primarios no comen debido a la falta de dinero, por lo que solicitan que el hospital les brinde algún refrigerio o que les permitan que sus familiares les lleven la comida ya que las sesiones de tratamiento se extienden muchas veces por varios días.

En cuanto a la **relación con el personal médico**, los resultados demostraron que la mayoría de los cuidadores primarios aseguran que tienen una buena relación, ya que ellos les ayudan con la información, están pendientes de ellos y de sus hijos y les brindan ayuda cuando ellos necesitan.

Sobre el **apoyo del hospital y las fundaciones**, los resultados del estudio demostraron que el hospital ayuda a los cuidadores primarios con los medicamentos y el tratamiento que el niño necesita mientras está hospitalizado y recibiendo tratamiento. De igual forma lo hacen las fundaciones, ya que la mayoría de los cuidadores se encuentran vinculados a una, y ésta les ayuda con las medicinas. Esta es una gran ayuda ya que el tratamiento y los medicamentos son muy costosos.

#### **7.1.4. Terapia Familia Sistémica**

El presente estudio tiene estrecha relación con la Terapia Familiar Sistémica, se evidencia cómo la enfermedad del niño ha afectado a sus familiares, ocasionado que surjan varias necesidades, sobre todo las de apoyo emocional. Esto se evidencia en los resultados, donde se demuestra que el 98% de los cuidadores primarios han atravesado por cambios emocionales desde que su

hijo fue diagnosticado, así mismo el 100% piensa que el apoyo emocional es necesario y el 84% cree que tanto ellos como sus hijos necesitan recibir apoyo emocional.

Al formar parte de este proceso como cuidadores primarios necesitan recibir un tratamiento psicológico adecuado por parte de un profesional que esté capacitado para trabajar con familias en estos casos, para que les ayude a sobrellevar el proceso de la enfermedad y las consecuencias y secuelas que ésta traiga consigo. Es importante recalcar que durante esta experiencia tanto el niño como sus familiares no pueden estar solos, además de la terapia que deben recibir, los cuidadores primarios también deben apoyar y sustentar a sus hijos.

## **7.2. Cumplimiento de los objetivos**

Con respecto al objetivo **“Identificar las necesidades instrumentales de los cuidadores primarios de niños con cáncer en el proceso de diagnóstico-tratamiento”** los resultados de los cuestionarios y del grupo focal demostraron que para los cuidadores primarios estas necesidades son: económicas y más espacio para su comodidad.

En relación al objetivo **“Detectar las necesidades de apoyo de los cuidadores primarios de niños con cáncer en el proceso de diagnóstico-tratamiento”** los resultados de los cuestionarios y del grupo focal demostraron que tanto los cuidadores primarios como los niños necesitan recibir apoyo emocional por parte de un psicólogo, asegurando que éste es importante.

Con respecto al objetivo **“Identificar qué necesidades de los cuidadores primarios de niños con cáncer cubre el hospital”** los resultados de los cuestionarios demostraron que el hospital les brinda la información necesaria acerca de la enfermedad de sus hijos y que les ayudan con los medicamentos y el tratamiento.

Así mismo, se puede ver que al conocer cuáles son las necesidades básicas de los cuidadores primarios de niños con cáncer y sobre todo conocer cuáles son las más importantes para ellos como la parte económica, recibir apoyo emocional y el cuidado de los demás hijos, se respondió a la pregunta de investigación ¿Cuál es la percepción de necesidades básicas de los cuidadores primarios de niños con cáncer en relación con el proceso de diagnóstico-tratamiento?

### **7.3. Alcances y Limitaciones**

#### **7.3.1. Alcances**

Después de haber realizado la investigación y haber analizado los resultados, se logró:

- Conocer las necesidades básicas de los cuidadores primarios de los niños hospitalizados como de los que reciben tratamiento ambulatorio.
- Identificar que la necesidad prioritaria es la económica, independientemente del tiempo de hospitalización y el tiempo de tratamiento del niño.
- Identificar qué necesidades cubre el hospital y si es que están vinculados a alguna fundación y, en este caso, si reciben algún tipo de ayuda de la misma.
- Conocer que los cuidadores primarios atraviesan por crisis emocionales y que para ellos es necesario recibir apoyo emocional constante por parte de un psicólogo.
- Identificar su falta de comodidad en cuanto al espacio que les brinda el hospital.
- Conocer que necesitan un espacio o un albergue donde puedan quedarse a dormir y donde sus otros hijos puedan estar, ya que les preocupan el cuidado de sus demás hijos quienes pasan solos porque la madre no está en la casa.

- Preguntar acerca de varios temas que proporcionaron la información necesaria.

### 7.3.2. Limitaciones

Después de haber finalizado la investigación, se identificaron las siguientes limitaciones:

- No se preguntó la edad de los cuidadores primarios. Probablemente ésta versus la experiencia del cuidador puede ser un dato que proporcione más información sobre el cuidado que le brindan al niño.
- No se preguntó si es que los cuidadores primarios viven con alguna persona, ya sea esposo/a, novio/a o un familiar cercano. Este es un dato que puede servir para conocer si es que el cuidador recibe algún tipo de apoyo de la persona con la que vive.
- No se realizaron escalas en ciertas preguntas del cuestionario, como por ejemplo en la utilidad de la información para saber si es que la que reciben es completamente adecuada y el apoyo de las redes sociales para saber que tan útil es el que reciben. Con éstas se hubiese podido obtener más datos para profundizar en los distintos temas.
- No se preguntó la edad de los niños, este es un dato importante para poder tener más información acerca de la escolaridad. Así como también para poder obtener datos, diagnosticar y tratar. Para saber en qué etapa de desarrollo se encuentran y saber cómo afrontan ellos la situación por la que están atravesando.
- No se detallaron los motivos por los cuales la escolaridad de los niños no es una prioridad para los cuidadores primarios. Este es un tema importante que se debe profundizar para saber que piensan ellos al respecto y si creen que es una necesidad que debería ser satisfecha.
- Algunas preguntas del cuestionario eran dicotómicas (si/no), lo que no permitió que se indague más y no se obtenga información importante para realizar más análisis, como por ejemplo qué es lo que el hospital les debe brindar para su comodidad, cuáles son los cambios

emocionales por los que han atravesado, el apoyo que reciben por parte del hospital y si piensan que recibirlo es necesario.

- Existió cierto sesgo en los objetivos ya que debieron ser más exploratorios, sobretodo en el objetivo específico dos, debido a que no se especifica el tipo de apoyo si emocional, instrumental o ambos.

#### **7.4. Conclusiones**

Después de haber analizado los resultados obtenidos y relacionarlos con los estudios investigados, se puede concluir que los cuidadores primarios son personas importantes y necesarias en el proceso de la enfermedad de un hijo, sobre todo si es una enfermedad grave como el cáncer. La madre en su mayoría es quien cuida del niño, lo cual es entendible por su naturaleza protectora y amorosa, más aún si se presentan situaciones difíciles como esta. Por otro lado, esta situación ha afectado no solo al niño y a quien lo cuida, en este caso su madre, sino también a toda la familia, ya que todo su sistema se vio alterado, como por ejemplo el cuidado del hogar, de los demás hijos, el abandono del trabajo para poder cuidar al niño, la falta de dinero por los bajos ingresos y sobre todo la falta de apoyo de las redes sociales. Esto se debe a que no todos reciben el apoyo de su cónyuge, algún familiar o de un psicólogo.

Es por esta razón, que al ser una población vulnerable y de recursos económicos bajos, su necesidad prioritaria es la económica. El dinero es lo que más le hace falta debido a que las necesidades familiares han aumentado por el cuidado del hijo que está enfermo. Es importante recalcar que esta necesidad es la misma tanto para los cuidadores primarios de niños que se encuentran hospitalizados como los que reciben tratamiento ambulatorio. En estudios que se han hecho en otros países de América latina, como en Colombia, la necesidad de los cuidadores primarios también es económica.

Esto probablemente se debe a que son países que tienen realidades similares en cuanto al tema de la economía, y cultura. Son países en vías de desarrollo donde la mayor parte de la población es de clase económica baja.

Sin embargo, es importante concluir que el diagnóstico del cáncer, su proceso y su tratamiento causa un impacto grande en la vida del niño y de sus familiares, sin importar el país en el que vivan y a la clase social a la que pertenezcan. En este escenario es evidente que toda la familia atraviesa por el proceso de la enfermedad de uno de sus miembros, lo cual hace que se produzcan cambios emocionales e instrumentales que alteran su funcionamiento y estructura. Por esta razón, es necesario que la familia y el niño reciban apoyo emocional de un psicólogo o un psicooncólogo quien les guíe y oriente durante el proceso de la enfermedad y sientan así que cuentan con un soporte cuando lo necesitan.

Así mismo, es fundamental que la familia, sobre todo los cuidadores primarios reciban la información necesaria acerca de la enfermedad, que conozcan todo lo que ésta trae consigo para que sepan a quien deben acudir cuando se les presente alguna inquietud o cuando tengan la necesidad de contar con alguien y saber cómo afrontar y sobrellevar la situación por la que están atravesando.

Finalmente, es relevante mencionar que esta investigación se realizó con el objetivo de reconocer cuáles eran las necesidades básicas de los cuidadores primarios de niños con cáncer en proceso de diagnóstico y tratamiento. Se decidió trabajar con los cuidadores primarios, ya que en la mayoría de países y sobre todo aquí en el Ecuador los profesionales médicos se enfocan más en la persona enferma, en este caso en los niños con cáncer, y no en los padres ni en su situación emocional, psicológica y afectiva, y son quienes también necesitan y deberían ser tomados en cuenta en el proceso de la enfermedad.

Una enfermedad, y más aún una tan dramática como el cáncer, afecta a toda la familia en su conjunto y demanda un tratamiento profesional adecuado e integral (médico, psicológico y espiritual), del cual dependerá el éxito del proceso, independientemente de la cura o no de la enfermedad. Es por esto que es importante que los cuidadores primarios también sean tomados en cuenta, ya que son parte fundamental de este proceso. Deben tener la guía y el

apoyo de alguien más, para que tanto ellos como el niño estén emocionalmente estables y puedan atravesar de mejor manera esta situación.

### **7.5. Recomendaciones**

Al haber finalizado la investigación es importante realizar algunas recomendaciones, tanto a la institución como a los siguientes investigadores para temas futuros de estudio.

El apoyo emocional es fundamental para los cuidadores primarios, es por eso que se recomienda a la institución que tenga un centro de apoyo psicológico al que toda la familia, incluyendo al niño, puedan asistir para recibir ayuda, sentirse escuchados y orientados, ya que ellos difícilmente buscan este tipo de apoyo fuera de la institución médica.

Por último, se sugiere a la institución que construya un espacio más adecuado donde los familiares puedan estar cómodos, tanto en el área de hospitalización como en ambulatorio.

Habiendo identificado las necesidades básicas de los cuidadores primarios de niños con cáncer en proceso de diagnóstico y tratamiento, se pueden realizar nuevos temas de investigación partiendo de los resultados del presente estudio.

Se sugiere al siguiente investigador/a que realice una investigación comparativa para poder conocer cuáles son las necesidades de los cuidadores primarios de niños con cáncer en un determinado país y en el Ecuador. Para esto, se debe tener acceso a la misma herramienta de investigación utilizada en este estudio para aplicarla en el siguiente, ya sea entrevista, cuestionario o test. De esta manera, se podrá comparar y verificar si es que los resultados son similares o no. Esto aportará datos importantes para conocer si es que a pesar de pertenecer a diferentes lugares las necesidades son las mismas.

Por otro lado, también se sugiere al siguiente investigador/a que realice otro estudio en cuanto al personal médico, ya que así como los cuidadores primarios, ellos también pasan la mayor parte de su tiempo con los niños. Es importante conocer cuáles son sus necesidades y si es que su trabajo les afecta emocionalmente.

Así mismo, se recomienda al siguiente investigador/a que realice una investigación que se enfoque únicamente en el aspecto emocional de los cuidadores primarios, para saber cuáles son los cambios que tanto ellos como toda la familia atraviesan, qué es lo piensan en cuanto a la situación por la que se encuentran viviendo y cuáles son los sentimientos que aparecen cuando sus hijos son diagnosticados con cáncer.

Se sugiere al siguiente investigador/a que realice un estudio acerca de la importancia de la escolaridad de los niños con cáncer y sus edades, que se enfatique en por qué ésta no es una necesidad para los cuidadores primarios y cómo se los puede motivar para que prioricen este tema.

## 8. Referencias

- Abello, R. y Madariaga, C. (1999). Las redes sociales ¿Para qué? *Ciruelo*. 1-20. Recuperado el 20 de febrero de 2012 de, [http://ciruelo.uninorte.edu.co/pdf/psicologia\\_caribe/23/7%20Las%20redes%20sociales.pdf](http://ciruelo.uninorte.edu.co/pdf/psicologia_caribe/23/7%20Las%20redes%20sociales.pdf).
- Amayra, I., Gabaldón, O., González, E., Mayoral, J. y Salas, M. (2004). Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *An Pediatr*. 61(4) 330-335. Recuperado el 10 de julio de 2012 de, <http://www.elsevier.es/sites/default/files/elsevier/pdf/37/37v61n04a13066430pdf001.pdf>.
- Artnian NT. Strengthening nurse-family relationships in critical care. *Crit Care Nurs* 1991; 2: 269-275.
- Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Dialnet*. 3 (3) 505-520. Recuperado el 10 de julio de 2012 de, [http://www.aepc.es/ijchp/articulos\\_pdf/ijchp-85.pdf](http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-85.pdf).
- Bárez, M., Espasa, R., Estapé, T., Gondón, N. y Martín, G. (2003). El perfil del Psicooncólogo. *COPC*. 16(1) 1-15. Recuperado el 08 de octubre de 2012 de, <http://www.copc.org./informacio/materials/dieciseis.asp>.
- Barrera, L., Pinto, N. y Sánchez, B. (2005). Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa “Cuidando a los cuidadores”. *Aquichan*, 5(1) 128-137. Recuperado el 27 de enero del 2012 de, <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/66/136>.

Barrón, B. y Salvador, A. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología*. 4(1) 39-46. Recuperado el 12 de julio de 2012 de, <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>.

Bescanza, I. y Torres, Y. (2010). Guía de apoyo psicosocial para padres de niños con cáncer. *Dialnet*. 11 (1) 171-184. Recuperado el 02 de agosto del 2012 de, <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3653348>.

Beutler, E., Coller, B., Kipps, T., Lichtman, M. y Seligsohn, U. (2005). Hematología. (6a ed.). España: Marbán, S.L.

Blanco, L., González, A. y Lara, G. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*. 13(4) 159-176. Recuperado el 12 de julio de 2012 de, [http://www.nietoeditores.com.mx/download/especialidades\\_mq/2008/Oct-Dic/RevEspMQ-159-66.pdf](http://www.nietoeditores.com.mx/download/especialidades_mq/2008/Oct-Dic/RevEspMQ-159-66.pdf).

Blanchard, C.G., Toseland, R.W. y McCallion, P. (1997). The effects of a problem-solving intervention with spouses of cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*. 14(1) 1-21. Recuperado el 5 de julio de, [http://www.aepc.es/ijchp/articulos\\_pdf/ijchp-85.pdf](http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-85.pdf).

Braunwald, E., Fauci, A., Hauser, S., Jameson, J., Kasper, D., Longo, D. y Loscalzo, J. (2009). Principios de Medicina Interna. *Harrison*. (17a ed.). Estados Unidos: McGraw-Hill.

Cabral, M., Delgadillo, A., López, B. y Sánchez, F. (2012). Funcionamiento familiar de adolescentes con leucemia. *Psicología Iberoamericana*. 20(1) 49-62. Recuperado el 10 de julio de 2012 de,

[http://192.203.177.6/psicologiaiberoamericana/pdf/PSIC\\_IBEROAMERICANA20-1.pdf#page=49](http://192.203.177.6/psicologiaiberoamericana/pdf/PSIC_IBEROAMERICANA20-1.pdf#page=49).

Campbell, T., McDaniel, S. y Seaburn, D. (1990). Orientación Familiar en Atención Primaria. *Manual para médicos de familia y otros profesionales de la salud*. Nueva York: Springer. Recuperado el 10 de julio de 2012 de, <http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=HGULkTMJ9boC&oi=fnd&pg=PA3&dq=terapia+familiar+sistemica+para+familias+de+ni%C3%B1os+con+cancer&ots=cFvy1hHPa9&sig=81UkOwsWq2fOdRfuTbJ4K-WbBhQ#v=onepage&q&f=false>.

Campos, N., Florenzano, R. y Ringeling, I. (1985). Familia y salud familiar. Un enfoque para la atención primaria. *Bol of Saint Panam*. 98(2) 144-155. Recuperado el 15 de julio de 2012 de, <http://hist.library.paho.org/Spanish/BOL/v98n2p144.pdf>.

Carreón, R., Fajardo, A., González, G., Juárez, S., Mejía, J. y Palma, V. (2006). Incidencia general y específica de cáncer en niños derechohabientes del IMSS. *Medigraphic*. 45(6) 579-592. Recuperado el 20 de marzo de 2013 de, <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2007/im076h.pdf>.

Castillo, E. y Chesla, A. (2003). Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). *Colombia Médica*. 34(3) 1-10. Recuperado el 10 de julio de 2012 de, <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/283/28334308.pdf>.

Castillo, E., Chesla, C., Echeverry, G., Cilia, E., Charry, M., Chicangana, J., Mosquera, Y. y Pomar, D. (2005). Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. *Colombia Médica*. 36(3) 1-7. Recuperado el 13 de enero de 2012 de, <http://colombiamedica.univalle.edu.co/index.php/comedica/article/view/375/379>.

- Corona, J. De la Huerta, R. y Méndez, J. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento de cuidadores primario de niños con cáncer. *Medigraphic*. 39(1) 1-6. Recuperado el 12 de julio de 2012 de, <http://www.medigraphic.com/pdfs/revneuneupsi/nnp-2006/nnp061g.pdf>.
- Cruzat, A. (2007). Teoría de sistemas naturales de Murray Bowen: un nuevo entendimiento de los procesos de salud/enfermedad al interior de las familias y las organizaciones. *Medwave*. 7(10) 1. Recuperado el 15 de julio de 2012 de, <http://www.mednet.cl/link.cgi/Medwave/PuestaDia/Congresos/934>.
- Cueva, P. (2009). 25 años del registro de Quito. Reunión Regional de Registros de Cáncer. *Registro Nacional de Tumores SOLCA Quito*. 1-25. Recuperado el 19 de marzo de 2013 de, <http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2009/Veinticinco-anos-del-Registor-de-Quito-Cueva-EC.pdf>.
- Cueva, P. y Yépez, J. (2009). Epidemiología del cáncer en Quito. *Registro Nacional de Tumores SOLCA Quito*. 1-21. Recuperado el 19 de marzo de 2013 de, <http://www.sociedadecuatorianadeoncologia.org/pdf/epidemiologiaQuito0305.pdf>.
- Dallos, R. (1991). *Sistemas de Creencias Familiares. Terapia y cambio*. Barcelona: Paidós. Recuperado el 10 de julio de 2012 de, <http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=JNtRZkBITowC&oi=fnd&pg=PA11&dq=terapia+familiar+sistemica+para+familias+de+ni%C3%B1os+con+cancer&ots=krf6hKoknS&sig=NOH6drHwGwRfCxYmbwqNwrRx9oc#v=onepage&q=terapia%20familiar%20sistemica%20para%20familias%20de%20ni%C3%B1os%20con%20cancer&f=false>.

Elizalde, A. Hopenhayn, M. y Max-Neef, M. (2010). Desarrollo a escala humana: una opción para el futuro. *Desarrollo y necesidades humanas. Habitat*. 1. Recuperado el 12 de julio de 2012 de, [http://habitat.aq.upm.es/deh/adeh\\_5.html](http://habitat.aq.upm.es/deh/adeh_5.html).

Espada, J., López, S., Méndez, X., Orgilés, M. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Dialnet*. 1(1) 1-16. Recuperado el 26 de noviembre de 2011 de, <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1705535>.

García, B. (2011). Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. *Tesis Doctoral*. 1-231. Recuperado el 17 de enero de 2012 de, <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/32141/TESIS%20DOCTORAL%20%20BERNARDO%20CELSO%20GARCIA%20ROMERO%20%28ABRIL%202011%29%20URL.pdf?sequence=1>.

García, R. y Suárez, M. (2007). La pérdida ambigua: Una prolongada aflicción de la familia. *Redalyc*. 9(2) 1-7. Recuperado el 10 de julio de 2012 de, <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/314/31414787004.pdf>.

González, M. (2007). El cáncer durante la infancia: experiencias y necesidades. *Tesis Doctoral*. 1-303. Recuperado el 29 de enero de 2012 de, <http://hera.ugr.es/tesisugr/17249946.pdf>.

González, P. (2004). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*, 16 1-15. Recuperado el 13 de enero de 2012 de, [http://www.nureinvestigacion.org/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf](http://www.nureinvestigacion.org/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/Original%2016.pdf).

- Guerrini, M. (2009). La intervención con familias desde el trabajo social. *Dialnet*. 1-11. Recuperado el 10 de julio de 2012 de, <http://www.margen.org/suscri/margen56/guerrini.pdf>.
- Gracia, E. (2011). Psicología social de la familia. *Programa de la asignatura*. 1-10. Recuperado el 15 de julio de 2012 de, <http://centros.uv.es/web/departamentos/D306/data/informacion/E11/PDF97.pdf>.
- Lanzarote, M. y Torrado, E. (2009). Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad. *Apuntes de Psicología*. 27(2-3) 1-15). Recuperado el 15 de julio de 2012 de, <http://www.cop.es/delegaci/andocci//files/contenidos/vol.%2027%20nº%202-3,%202009%20apuntes%20psicología/20.pdf>.
- Martínez, M. (2010). Cuidados de enfermería del niño oncológico y su familia. *Ruidera*. 1-15. Recuperado el 15 de julio de 2012 de, <http://ruidera.uclm.es:8080/xmlui/bitstream/handle/10578/318/1997-6.pdf?sequence=1>.
- Miller, R. (2010). Cáncer infantil. *KidsHealth*. 1-4. Recuperado el 25 de noviembre del 2011 de, [http://kidshealth.org/parent/en\\_espanol/medicos/cancer\\_esp.html#](http://kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/cancer_esp.html#).
- Méndez, X., Ortigosa, J. y Pedroche, S. (1996). Preparación a la Hospitalización Infantil (I): Afrontamiento del estrés. *Psicología Conductual*. 4(2) 1-17. Recuperado el 23 de julio de 2012 de, [http://adasecperu.org/adasecpro/files/juego\\_Ortigosa%20et%20al%20\(1996\)%20Preparacion%20a%20la%20Hospitalizacion%20infantil-I.pdf](http://adasecperu.org/adasecpro/files/juego_Ortigosa%20et%20al%20(1996)%20Preparacion%20a%20la%20Hospitalizacion%20infantil-I.pdf).

- Méndez, Y. (2010). El niño, su sufrimiento y el cáncer: Consideraciones clínicas y éticas para el trabajo psicoterapéutico con pacientes de oncología pediátrica. *ProQuest*. 1-3. Recuperado el 23 de julio de 2012 de, <http://proquest.umi.com/pqdlink?Ver=1&Exp=07-22-2017&FMT=7&DID=2099125331&RQT=309&attempt=1&cfc=1>.
- Ochoa, I. (1995). Enfoques en terapia familiar sistémica. (2nda ed.). Barcelona: Herder Editorial.
- Pérez, G. (2008). El duelo anticipatorio y sus manifestaciones en la familia del paciente terminal. *Revista Venezolana de Psicología Clínica Comunitaria*. Recuperado el 10 de julio de 2012 de, [http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=HyyjP8K\\_Pq8C&oi=fnd&pg=PT144&dq=terapia+familiar+sistemica+para+familias+de+ni%C3%B1os+con+cancer&ots=h95uy8qRWw&sig=vX577AZbQcJpsZvo9l8jQhW3cpQ#v=onepage&q&f=false](http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=HyyjP8K_Pq8C&oi=fnd&pg=PT144&dq=terapia+familiar+sistemica+para+familias+de+ni%C3%B1os+con+cancer&ots=h95uy8qRWw&sig=vX577AZbQcJpsZvo9l8jQhW3cpQ#v=onepage&q&f=false).
- Roizblatt, A. (2006). Terapia familiar y de pareja. Chile: Mediterráneo.
- Retamal, G. (s.f.). La Leucemia. 1. Recuperado el 26 de noviembre de 2011 de, <http://www.leonismoargentino.com.ar/salLeucemia.html>.
- Valdés, A. (2007). Familia y desarrollo. Intervenciones en terapia familiar, México: El Manual Moderno.
- Vizcaino, M. (2010). Consolidación de un modelo de atención psicosocial con base en las necesidades de las familias con cáncer infantil que permita contribuir a la excelencia de la atención. *Instituto Nacional de Cancerología*. 1-21. Recuperado el 10 de julio de 2012 de, [http://www.cancer.gov.co/documentos/CentrosExcelencia/ServicioPediatria/Proyecto\\_Pediatria%20\\_Oncologica.pdf](http://www.cancer.gov.co/documentos/CentrosExcelencia/ServicioPediatria/Proyecto_Pediatria%20_Oncologica.pdf).

Venegas, M. (2009). Atención de enfermería, al familiar cuidador primario del paciente oncológico en cuidado paliativo. *Trabajo de Grado*.1-41. Recuperado el 12 de julio de 2012 de, <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/tesis56.pdf>.

Wood, E. y Stahl, R. (2012). Leucemia: niño. *EBSCO*. 1. Recuperado el 02 de julio de 2012 de, <http://app1.parknicollet.com/HGWeb/HealthLibraryMain.aspx?chunkid=629544>.

# ANEXOS

**Anexo 1 - Tabla No. 4. Hospitalizados.**

<b>Cuidador Primario</b>	<b>Diagnóstico</b>	<b>Tiempo que llevan internados</b>	<b>Necesidad Prioritaria</b>
1	Leucemia Linfoblástica Aguda	Dos semanas a un mes	Transporte
2	Leucemia Linfoblástica Aguda	Una semana a dos semanas	Apoyo emocional
3	Tumor	Una semana a dos semanas	Económico
4	Leucemia Linfoblástica Aguda	Dos semanas a un mes	Económico
5	Leucemia Mieloide Aguda	Dos semanas a un mes	Económico
6	Leucemia Linfoblástica Aguda	Dos semanas a un mes	Económico
7	Leucemia Mieloide Aguda	Una semana a dos semanas	Transporte
8	Leucemia Linfoblástica Aguda	Dos semanas a un mes	Económico
9	Leucemia Linfoblástica Aguda	Una semana a dos semanas	Económico
10	Leucemia Linfoblástica Aguda	Dos semanas a un mes	Cuidado de los demás hijos
11	Leucemia Linfoblástica Aguda	Una semana a dos semanas	Económico
12	Leucemia Linfoblástica Aguda	Una semana a dos semanas	Económico
13	Leucemia Linfoblástica Aguda	Una semana a dos semanas	Cuidado de los demás hijos
14	Leucemia Linfoblástica Aguda	Dos semanas a un mes	Apoyo emocional
15	Tumor	Una semana a dos semanas	Cuidado de los demás hijos

**Anexo 2 - Tabla No. 5. Tratamiento Ambulatorio.**

<b>Cuidador Primario</b>	<b>Diagnóstico</b>	<b>Tiempo que llevan en tratamiento</b>	<b>Necesidad Prioritaria</b>
1	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses	Económico
2	Otra	3 meses a más	Apoyo emocional
3	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más	Económico
4	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más	Apoyo emocional
5	Tumor	3 meses a más	Económico
6	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más	Cuidado de los demás hijos
7	Leucemia Mieloide Aguda	3 meses o más	Cuidado de los demás hijos
8	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más	Económico
9	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses	Apoyo emocional
10	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más	Económico
11	Tumor	3 meses a más	Económico
12	Aplasia Medular Ósea	3 meses a más	Apoyo emocional
13	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más	Económico
14	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más	Económico
15	Otra	3 meses a más	Transporte
16	Tumor	3 meses a más	Cuidado de los demás hijos
17	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más	Económico
18	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más	Cuidado de los demás hijos
19	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más	Apoyo emocional

20	Otra	3 meses	Cuidado de los demás hijos
21	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más	Económico
22	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más	Cuidado de los demás hijos
23	Leucemia Mieloide Aguda	3 meses a más	Apoyo emocional
24	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses	Económico
25	Leucemia Mieloide Aguda	3 meses a más	Económico
26	Otra	3 meses a más	Transporte
27	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más	Hospedaje
28	Tumor	3 meses a más	Económico
29	Tumor	3 meses a más	Alimentación
30	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más	Apoyo emocional
31	Leucemia Mieloide Aguda	3 meses	Apoyo emocional
32	Tumor	3 meses a más	Económico
33	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más	Hospedaje
34	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más	Cuidado de los demás hijos
35	Leucemia Linfoblástica Aguda	3 meses a más	Hospedaje

### Anexo 3

#### Guión de Preguntas

##### Grupo Focal

1. ¿Qué relación tiene con el niño? (A nivel de parentesco)
2. ¿Cuál es el nivel de escolaridad del niño?
3. ¿Cuántos hijos tienen?
4. ¿Cuántas personas viven con el niño? ¿En qué lugar viven?  
Actualmente ¿en qué trabajan? ¿Cuánto es el ingreso familiar en el hogar?
5. ¿Este ingreso es suficiente para satisfacer sus necesidades?
6. Desde que su hijo fue diagnosticado ¿qué necesidades en orden de prioridad ustedes tienen?
7. ¿Quién cuida a su hijo diariamente?
8. ¿Qué apoyo recibe usted de parte del hospital y los médicos? Aparte de este apoyo ¿cree usted que el hospital le puede brindar otro tipo de apoyo? Direccionar a apoyo, etc.
9. ¿Qué es lo que el hospital les ofrece para su comodidad?
10. ¿Cómo es el tipo de relación con el personal médico? Direccionar a gentiles, amables, etc.

**Anexo 4****ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES – PSICOLOGÍA**  
**Cuestionario**

Este cuestionario es para un trabajo de investigación que realiza una estudiante de la Universidad de las Américas. El tema a desarrollarse es: Necesidades básicas de los cuidadores primarios de niños con cáncer.

Le agradezco que responda a todas las preguntas con la mayor sinceridad posible. No se necesita que ponga su nombre.

A continuación lea las preguntas y encierre en un círculo las respuestas que usted considere correctas, o complete las mismas.

**1. A nivel de parentesco ¿cuál es la relación que tiene usted con el niño/a?**

- a) Mamá
- b) Papá
- c) Hermana/o
- d) Otro \_\_\_\_\_

**2. ¿Qué le diagnosticaron al niño/a?**

- a) Leucemia Linfoblástica Aguda
- b) Leucemia Mieloide Aguda
- c) Tumor
- d) Otra

**3. ¿Cuánto tiempo lleva de tratamiento el/la niño/a?**

- a) Una semana a Dos semanas
- b) Dos semanas a Un mes
- c) Un mes a Tres meses
- d) Tres meses o más

**4. Actualmente ¿usted trabaja?**

- a) Sí
- b) No
- c) Parcial

**5. ¿Su ingreso es suficiente para satisfacer sus necesidades?**

- a) Sí
- b) No
- c) Parcial

**6. ¿Cuál es su lugar de residencia?**

- a) En Quito
- b) Fuera de Quito
- c) Otra ciudad

**7. Desde que el/la niño/a fue diagnosticado/a ¿quién lo/la cuida diariamente?**

- a) Mamá
- b) Papá
- c) Hermano/a
- d) Otro \_\_\_\_\_

**8. Desde que el/la niño/a fue diagnosticado/a ¿él/ella siguió con sus estudios?**

- a) Sí
- b) No
- c) Parcial

**9. Desde que el/la niño/a fue diagnosticado/a, en orden de prioridad enumere cuál ha sido su mayor necesidad. Siendo 1 el más importante y 9 el menos importante.**

- a) Alimentación ( )
- b) Transporte ( )
- c) Hospedaje( )
- d) Información ( )
- e) Educación ( )
- f) Apoyo emocional ( )
- g) Económico ( )
- h) Cuidado de los demás hijos (si los tiene) ( )
- i) Otro (si es que hubiese) \_\_\_\_\_ ( )

**10. Desde el diagnóstico del niño/a, el hospital en que más le ha ayudado:**

- a) Hospedaje
- b) Refrigerio
- c) Medicamentos y Tratamiento
- d) Información
- e) Ninguna

**11. Mientras el/la niño/a se encuentra hospitalizado/a o en tratamiento ¿le ha resultado fácil conseguir hospedaje?**

- a) Sí
- b) No
- c) Parcial
- d) No lo ha necesitado

**12. De parte del personal médico usted ha recibido información sobre:**

- a) El proceso de la enfermedad.
- b) Tratamiento y los efectos secundarios de manera parcial.
- c) Tratamiento y los efectos secundarios de manera completa.
- d) Uso de medicamentos de manera parcial.
- e) Uso de medicamentos de manera completa.
- f) Detalle del pronóstico futuro.

**13. ¿Cuánto le ha servido esta información?**

- a) Mucho
- b) Poco
- c) Nada

**14. ¿Cómo es su relación con el personal médico?**

- a) Buena
- b) Regular
- c) Mala

**15. ¿Usted piensa que el hospital le debe brindar algo más para su comodidad?**

- a) Sí
- b) No

**16. Desde que el niño/a fue diagnosticado/a ¿ustedes como familia han atravesado por cambios emocionales?**

- a) Sí
- b) No

**17. ¿Está usted vinculado/a a alguna fundación?**

- a) Sí
- b) No

**18. Si es que su respuesta en la anterior pregunta fue SÍ ¿Qué apoyo recibe por parte de la fundación a la que está vinculado/a?**

- a) Medicamentos
- b) Alimentos
- c) Hospedaje
- d) Dinero
- e) Otros \_\_\_\_\_

**19. ¿Usted recibe apoyo emocional de parte del hospital?**

- a) Sí
- b) No

**20. Aparte del hospital ¿De quién más recibe apoyo emocional?**

- a) Esposo/a
- b) Familiares
- c) Psicólogo
- d) Trabajadores Sociales

- e) Fundaciones
- f) Ninguno
- g) Otro \_\_\_\_\_

**21. ¿Usted piensa que el apoyo emocional es necesario?**

- a) Sí
- b) No

**22. ¿Quién cree usted que necesita más apoyo?**

- a) Niño/a
- b) Familiares
- c) Ambos

**GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**

## Anexo 5



### Consentimiento de participación en un estudio

Yo \_\_\_\_\_ he sido invitado/a a participar en el estudio denominado Necesidades básicas de los cuidadores primarios de los niños con cáncer.

Este es un proyecto de investigación que se realiza con la finalidad de obtener el título de Psicólogo/a Clínica en la Universidad de Las Américas.

Este estudio tiene como objetivo reconocer la percepción que tienen los cuidadores primarios de niños con cáncer sobre sus necesidades básicas durante el proceso de diagnóstico-tratamiento.

Comprendo que mi participación en el estudio es completamente voluntaria, estoy en conocimiento que la información que yo entregue será **confidencial**.

Conozco que los resultados generados del estudio no incluirán ningún tipo de información que me identifique y que estos serán de dominio público, según lo que estable la Ley Orgánica de Educación Superior.

Entiendo que es un deber ético del investigador/a reportar a los profesionales competentes, situaciones donde estén en riesgo grave la salud e integridad física o psicológica, del participante y/o su entorno cercano.

He leído y entiendo esta hoja de consentimiento y estoy de acuerdo en participar en este estudio.

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Fecha

**Si tiene alguna pregunta puede comunicarse con Estefanía Carrasco al tel. 0995868394 o ponerse en contacto con la carrera de Psicología de la Universidad de Las Américas, tel. 3981000 ext. 220.**