

MALESTAR PSICOSOCIAL Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DE CUIDADORAS DE MENORES EN TRATAMIENTO ONCOLÓGICO EN NAYARIT

Ma. Del Rocío Figueroa-Varela*

María Fernanda García-Martínez²

Ana Guadalupe Trejo-Badillo²

¹Maestría en Salud Pública, Programa Académico de Psicología, Universidad Autónoma de Nayarit

²Programa Académico de Psicología, Universidad Autónoma de Nayarit

*Correo-e: marofiva@hotmail.com

RESUMEN

Introducción. El cáncer, implica grandes niveles de estrés derivado de toda la problemática para su atención y cuidado, especialmente si son los hijos quienes lo padecen; es una de las principales causas mundiales de morbilidad entre la población que aún no tiene 20 años de edad. *Objetivo.* Precisar el malestar psicosocial, según el tiempo transcurrido en el proceso oncológico, revisado a través de niveles de ansiedad y depresión, así como las estrategias de afrontamiento dominantes, en cuidadores primarios de menores en tratamiento de cáncer atendidos en un centro de cancerología de Nayarit, México. *Materiales y Métodos.* Se realizó un estudio descriptivo y transversal, con muestreo incidental; se aplicó a 42 cuidadoras primarias de niños con cáncer la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria y Cuestionario de Afrontamiento al Estrés. *Resultados.* De la muestra, el 88 por ciento, registró síntomas clínicos de depresión y el 67 por ciento de ansiedad. La diferencia de porcentaje entre grupos según el tiempo de cuidado indica que, al inicio del tratamiento este malestar es más agudo. La focalización en solución de problemas es la estrategia más utilizada, seguida por reevaluación positiva y autofocalización negativa. Se encontró asociación negativa entre depresión y evitación ($r_{ho} = -.325$). *Conclusión.* Se identifican en cuidadoras procesos de malestar emocional y necesidades de comunicación con equipo tratante, según fases de enfermedad, por lo que es necesario crear protocolos de acuerdo con cada contexto, problemática, recursos del paciente y su familia, para la atención integral psicooncológica.

Palabras clave: Afrontamiento, cuidadoras primarias, malestar psicológico.

ABSTRACT

Introduction. Cancer implies high levels of stress derived from the attention and care needed, especially if the children suffer it; one of the main global causes of morbidity and mortality among the population that is not yet 20 years old. *Objective.* The aim was to determine in primary care givers of children undergoing cancer treatment the psychosocial distress according to the oncologic process time elapsed, reviewed through anxiety and depression levels, and the dominant coping strategies associated. The study carried out at a Cancer Center of Nayarit, Mexico. *Materials and Methods.* It was a descriptive and cross-sectional study, with incidental sampling; 42 primary caregivers of children with cancer were administered the Hospital Anxiety and Depression Scale, as well as the Stress Coping Questionnaire *Results.* Registered clinical symptoms of depression 88 percent of the sample and 67 percent anxiety. The difference between groups according the caring time indicates more discomfort at the beginning of treatment. Focusing on problem solving is the most used strategy, followed by positive reappraisal and negative self-focus. A negative association was found between depression and avoidance ($\rho=-.325$). *Conclusion.* Emotional discomfort processes and many different communication needs with the treating team identified in caregivers, according to the phases of the disease. It is necessary to create protocols adjusted to each context, coping and resources of the patient and family for comprehensive psycho-oncological care.

Key Words: Coping, Female Caregivers, Psychological distress

INTRODUCCIÓN

En términos de prevalencia, la Organización Mundial de la Salud (OMS) indica en 2020a, que entre un 0.5 por ciento y un 4.6 por ciento de las muertes de menores de 15 años, son debidas a procesos oncológicos. Las tasas mundiales fluctúan entre 50 y 200 por cada millón de niños en el planeta y constituye una de las principales causas de morbimortalidad entre la población que aún no tiene 20 años de edad. En América, se diagnostican al año más de 27,000 casos de cáncer infantil en menores de 14 años. La mayoría de ellos tienen lugar en América latina y el Caribe (17,500 nuevos diagnósticos al año), registrándose más de 8,000 fallecimientos (OMS, 2020b). En los últimos años se tiene una sobrevivida a cinco años superior al 80 por ciento en países desarrollados lo que implica que la mayoría de los pacientes puedan curarse si tienen el tratamiento adecuado, sin embargo, esta cifra solo alcanza el 57 por ciento en México, y se ha convertido en

la segunda causa de muerte en esta etapa, con una tasa de incidencia (por millón) de 111.4 en menores de 0 a 9 años y de 68.1 en adolescentes entre los 10 y 19 años (Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia, 2019). En Nayarit, se tiene una tasa de 66.87 por 100 mil habitantes de muertes por neoplasias (Reynoso-Noverón y Torres-Domínguez, 2017). Se tienen registros en la entidad, de tres tipos principales de padecimientos oncológicos entre 2008 y 2014, las leucemias ocupan el primer lugar (53.4 por ciento), en segundo están los linfomas (18 por ciento), y en tercero, retinoblastoma (9 por ciento) según reportan Aguilar-Burgueño, Barrios-Aguilar, Santillán-Ávila y Rivera-Hernández., (2016).

Hay pocos antecedentes en relación a las intervenciones psico-oncológicas necesarias para apoyar a los padres y a los menores que padecen cáncer en la región de Nayarit México, pero existe un acuerdo que considera se debe dar tratamiento integral a estos pacientes, donde las intervenciones psicológicas está presente. En el diagnóstico de cáncer en niños y niñas, las estrategias de afrontamiento deberían evaluarse en sus cuidadores pues existen factores que pueden alterar el bienestar psicológico del cuidador primario.

El cuidador primario es aquella persona con un vínculo familiar muy fuerte y cercano con la persona que está atravesando la enfermedad y tiene la responsabilidad del mismo. La mayoría de las veces el cuidador primario es una mujer, y en el caso de los niños por lo general son las madres. Estas personas suelen ser activas cuando hacen frente a la enfermedad, utilizando estrategias de afrontamiento como la resolución de problemas, la búsqueda de información, la expresión de emociones y la búsqueda de apoyo social (Núñez et al., 2021; Ortega-Andeane, Galindo-Vázquez y Meneses, 2019; Sutan, Al-Saidi, Latiff y Ibrahim., 2017) y se convierten en el principal vehículo de comunicación entre los pacientes y el equipo médico.

El cáncer, como enfermedad crónico-degenerativa implica grandes costos de bolsillo, por lo tanto, se incrementan los problemas económicos o incluso lleva a la familia a la pobreza (Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia, 2019), lo cual puede generar mayores niveles de estrés para hacer frente a los gastos. En el caso de pacientes infantiles, las cuidadoras primarias, sufren de altos índices de estrés, esto a su vez repercute en la salud de aquellos que son cuidados (Galindo et al., 2015). En los padres de pacientes oncológicos, la angustia ante la problemática de su familiar puede llevar también a altos niveles de depresión clínicamente significativos e incluso llevarlos a experimentar estrés postraumático (Malpert et al., 2015). Esta sobrecarga compromete el pronóstico de adherencia al tratamiento e incluso se ha demostrado que el estrés parental incide en los efectos secundarios neurocognitivos y psicosociales en niños sobrevivientes con leucemias y linfomas (Nakajima-Yamaguchi et al., 2016). El no atender a las familias de los pacientes oncológicos es una carencia en la atención integral que los menores necesitan, puesto que desde

la psicooncología se indica la necesidad de reducir el malestar que conlleva un diagnóstico y tratamiento de cáncer y se establece la necesidad de incluir la atención a la familia (Moncayo, Méndez, Arnedo, Casellas-Grau, Navarro y Andrés, 2020) que se verá afectada si surge un malestar o distrés que lleva a un trastorno y por ello no se podrá atender las necesidades infantiles para su desarrollo integral.

De acuerdo al proceso mismo de la enfermedad los cuidadores utilizarán estrategias diversas, variando según la edad del niño, el tiempo de diagnóstico y otras variables sociodemográficas como lugar de residencia y acceso a servicios de salud (Paz, 2020). El diagnóstico de cáncer supone una brusca alteración del ritmo de vida, con serias implicaciones en cada uno los miembros de su familia (Hart et al., 2020; Peikert et al., 2020). El miedo a la recurrencia también es un factor estresante. Durante el retorno a la vida cotidiana, se hacen presenten problemáticas sobre el trato y los cuidados para integrarles a la vida familiar y escolar, pues se puede fluctuar entre ser indulgentes y demasiado estrictos (Schiena et al., 2019; Hart et al., 2020). Todo esto va a repercutir en la salud emocional de los cuidadores, documentándose prevalencia de ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con cáncer en diversos estudios y diferentes contextos (Geng et al., 2018). En México se ha reportado una prevalencia entre un 27 por ciento a 32 por ciento de ansiedad y 15 a 22 por ciento de depresión en cuidadores primarios (Murguía, Bravo, Rico y Sastrías, 2020; Escamilla, Carrillo y Ordaz, 2020).

Estrategias y afrontamiento al estrés y malestar psicosocial ante el cáncer infantil

Los padres de niños con cáncer desarrollan diferentes estrategias de afrontamiento. Estas constituyen un conjunto de procesos cognitivos, afectivos y comportamentales que se utilizan, para solucionar y adaptarse a los conflictos de su vida diaria. Entre las estrategias utilizadas por los padres de niños con cáncer se puede señalar aquellas pasivas o activas; centradas a resolver el problema o bien enfocadas a la gestión de las emociones. Algunas de las estrategias son consideradas como positivas si se enfocan a crear un nuevo significado a la situación problema o bien relacionarse en forma activa para su resolución; por el contrario si hay manifestaciones expresivas hacia otras personas de la reacción emocional negativa, enfocarse a lo negativo de sí mismo, asumirse como responsable del problema y actuar conductas de evitación, tal y como pensar o hacer otras cosas, ignorando el problema o situación estresantes, se consideran de tipo negativo (Núñez et al., 2021; Sutan et al, 2017; Velasco, Bengoechea y López-Ibor., 2019). En México se reportó que las mujeres cuidadoras de hijos con cáncer hacen uso, con mayor frecuencia de las estrategias de focalización en la solución de problemas, la religiosidad y la reevaluación positiva (Núñez et al., 2021; Montero, Jurado y

Méndez, 2015) por otro lado, también se ha reportado en población mexicana que el tener estrategias negativas de afrontamiento, es un factor para presentar ansiedad clínica (Montero, Jurado y Méndez, 2015).

Dada la literatura científica sobre esta temática los objetivos de este estudio fueron precisar el malestar psicosocial según el tiempo transcurrido en el proceso oncológico, revisado a través de niveles de ansiedad y depresión en la muestra y por la narrativa de su proceso, así como las estrategias de afrontamiento dominantes y su asociación con los niveles de ansiedad y depresión, en los cuidadores primarios de menores en tratamiento de cáncer atendidos en un centro de atención de cancerología en Nayarit, México. Con estos resultados se busca hacer una propuesta de intervención psicoeducativa para apoyar a los cuidadores primarios de pacientes oncológicos a disminuir su malestar psicosocial y fortalecer las estrategias de afrontamiento según las diversas etapas del proceso oncológico de sus hijos.

METODOLOGÍA

Se realizó un estudio transversal de alcance correlacional pues se pretendió conocer la relación entre las estrategias de afrontamiento y el malestar psicosocial, revisado a través de niveles de ansiedad y depresión de cuidadores de pacientes menores de edad en un centro de atención de cancerología en Nayarit, México. El universo poblacional lo constituyeron cuidadores primarios de pacientes del área de oncología pediátrica diagnosticados y en tratamiento en el centro de cancerología, ubicado en Tepic Nayarit, México. El diseño de la muestra fue no probabilístico incidental, en donde se buscó participantes que cumplieran con los criterios de inclusión de ser cuidadores primarios, cuyos hijos o familiares pediátricos estuvieran en tratamiento de proceso oncológico; se excluyeron cuidadores cuyos hijos o familiares estuvieran en fase de remisión o bien personas que solo acompañaran a los menores a citas médicas de seguimiento.

Se consideró como población a 117 menores registrados para su atención en 2017, se invitó a participar a toda persona que cumpliera con los criterios de inclusión e inicialmente se integraron a 45 casos, en la fase cuantitativa, pero se descartaron tres de ellos por no completar todos los instrumentos de recopilación de información. Se buscó la significancia estadística del muestreo, y de acuerdo al modelo de *chi* cuadrada, obtenido mediante el programa estadístico Mac Stat v.3 ® esta muestra solo tiene con proporción de 0.5, una significancia de 90 por ciento. El proyecto fue aprobado por el Comité de Bioética e Investigación en Cancerología, cuidándose los procesos éticos para obtener el consentimiento informado y preservar la identidad de los participantes.

Instrumentos de Investigación

Se utilizaron: a) Cuestionario de datos sociodemográficos y relativos al proceso de diagnóstico y tratamiento del cáncer en su hijo/a; b) Escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HADS), el cual es un instrumento de 14 reactivos con dos subescalas; está construida con respuestas de tipo Likert cuyo puntaje va de 0 a 3. El puntaje mayor para cada escala es de 21 puntos, es utilizado ampliamente para evaluar síntomas de ansiedad y depresión en el ámbito hospitalario. Comentan Galindo, Meneses, Herrera y Caballero (2015) que el HADS en cuidadores primarios de pacientes con cáncer en población mexicana presentó adecuadas características psicométricas; c) Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE), desarrollada por Sandin y Chorot, (2003) y reportada por González y Landero (2007) con buenas propiedades psicométricas en población mexicana evalúa siete estrategias de afrontamiento con seis ítems cada una: la focalización en la solución de problemas (FSP), evitación (EVT), búsqueda del apoyo social (BAS), orientación religiosa (RLG), autofocalización negativa (AFN), reevaluación positiva (REP) y expresión emocional abierta (EEA). El análisis de datos se realizó mediante el paquete estadístico SPSS v. 22 ®, se obtuvo el análisis descriptivo de las variables evaluadas y posteriormente se realizó la correlación mediante la prueba de Rho de Spearman.

RESULTADOS

De la muestra de 43 cuidadores se identificó que fueron mujeres las cuidadoras primarias, en 40 casos eran las madres de los/las menores y dos tías. El rango de edad de las participantes era de 23 a 43 años, con media de 34.23 ($DT=5.9$). Indicaron en su mayoría vivir en pareja pues 27 (63 por ciento) eran casadas y 11 (26 por ciento) estaban en unión libre, las otras se declararon solteras. Por nivel de estudios fueron seis (14 por ciento) con primaria cursada, estudios de secundaria fue el nivel que obtuvo mayor frecuencia con 24 casos (56 por ciento), preparatoria ocho casos y sólo cuatro (9 por ciento) reportaron haber cursado estudios profesionales.

En cuanto a la ocupación 30 casos (70 por ciento) comentaron no laborar ocupándose principalmente del hogar y cuidado de la familia. La religión profesada por la mayoría es la católica (27 casos, 63 por ciento) siguiendo en orden de frecuencia la cristiana, al ser profesada por 14 casos (33 por ciento). Los menores cuidados, con enfermedades oncológicas, tenían un rango de edad entre 3 y 14 años, con media de edad de 7.05 años ($DT=2.8$). En su mayoría eran hombres pues se registraron 23 casos (55 por ciento) y el resto eran mujeres (19 pacientes, 45 por ciento). El tiempo del diagnóstico fluctuó entre 2 y 60 meses ($M=19.9$ y

DT=16.9) esto es que había menores con un reciente diagnóstico y hasta 5 años de estar en tratamiento oncológico (básicamente por recurrencia del proceso oncológico), en promedio con un año y medio de tratamiento, la mayoría de los casos (63, 54 por ciento) estaba diagnosticado con algún tipo de leucemia.

Los estadísticos descriptivos de los instrumentos aplicados se pueden observar en la tabla 1, en donde resaltan altos índices de síntomas de ansiedad y depresión, mayores a los reportados en muestras semejantes de cuidadoras primarias (Galindo-Vázquez, et al., 2015) pues el 88 por ciento de los casos presentaron síntomas que los ubicaban como caso clínico de depresión y el 67 por ciento de ansiedad.

TABLA 1. ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS DE VARIABLES DE ESTUDIO EN CUIDADORAS PRIMARIAS DE MENORES EN TRATAMIENTO ONCOLÓGICO

INSTRUMENTO	DIMENSIÓN	M	DE	SS	N		
					PROB	CC	
ESCALA HOSPITALARIA DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN	Depresión	9.9	3	2	3	37	
	Ansiedad	10.5	3.2	0	14	28	
CUESTIONARIO AFRONTAMIENTO AL ESTRÉS	Búsqueda apoyo social	12	5.1	6	30	6	
	Reevaluación positiva	14.5	3.7	4	37	1	
	Focalización Solución de problemas	15.1	4	41	1	0	
	Orientación religiosa	16.9	6.6	20	18	4	
	Expresión emocional abierta	9.2	4.7	3	28	11	
	Evitación	8.1	5.1	3	22	17	
	Autofocalización negativa	10.4	4.5	2	31	9	

NOTA: n=42; M= MEDIA; DE= DESVIACIÓN ESTÁNDAR; SS= SIN SÍNTOMAS RELEVANTES; PROB= CASO PROBABLE; CC= CASO CLÍNICO; F+ = ALTA FRECUENCIA; F±= FRECUENCIA INTERMEDIA; F- = FRECUENCIA BAJA. FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA.

Los puntajes promedio más altos de estrategias de afrontamiento positivas fueron en religiosidad y la focalización para la solución de problemas, aunque esta última es la que las participantes utilizan con mayor frecuencia, lo cual indica que las mujeres analizaban y pensaban detenidamente la situación y buscaban establecer un plan de acción con pasos concretos, tratando de hablar con las personas implicadas. En segundo término, utilizaron la reevaluación positiva, con la cual buscaban ver y sacar los aspectos positivos de la situación, comprendiendo que hay cosas más importantes y que el problema pudo haber sido peor. La religiosidad no es dominante como estrategia utilizada. En cuanto a las estrategias de tipo negativo resulta con frecuencia intermedia a la auto focalización negativa, esto es paradójico pues indica que también había auto culpabilización, sentían indefensión, se auto convencían de que no hay nada por hacer porque las cosas suelen tornarse malas y se resignan a ello; así también estaban utilizando la expresión abierta de emociones

de tipo negativo como el descargar su mal humor e irritabilidad con los demás, incluso insultando y agrediendo, es la evitación es la estrategia menos utilizada.

Al inicio del diagnóstico, durante los primeros meses, en donde se inicia el proceso de tratamiento, lo vivieron con grandes cargas de ansiedad y depresión, presentando síntomas clínicos 23 de las 24 cuidadoras que estaban en esa fase según los resultados del HADS. En aquellas con dos o más años de tiempo de acompañamiento al centro sanitario, los síntomas de ansiedad disminuyeron, pero cabe resaltar que se registran en promedio más síntomas de depresión en el grupo de cuidadoras que tienen entre dos y tres años en el proceso (tabla 2).

TABLA 2. ESTADÍSTICOS DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN UNA MUESTRA DE CUIDADORAS PRIMARIAS SEGÚN LOS MESES EN TRATAMIENTO ONCOLÓGICO DE SUS HIJOS, EVALUADOS MEDIANTE INSTRUMENTO HADS

		DEPRESIÓN							
Media / DT por grupos		Sin síntomas significativos		Caso probable		Caso clínico		Total	
Puntaje HADS		0 a 4		5 a 8		9 o más			
Meses *	M/DT	fq	por ciento	fq	por ciento	fq	por ciento	fq	por ciento
1 a 12	10.2/2.4	0	-	1	2.4	23	54.8	24	57.1
13 a 24	8.1/2.6	1	2.4	1	2.4	10	23.8	12	28.6
25 a 36	12.7/3.1	0	-	0	0	3	7.1	3	7.1
37 o >	7/6.2	1	2.4	1	2.4	1	2.4	3	7.1
Total		2	4.8	3	7.1	37	88	42	100

		ANSIEDAD					
		Caso probable		Caso clínico		Total	
Puntaje HADS		5 a 8		9 o más			
Meses	M/DT	fq	por ciento	fq	por ciento	fq	por ciento
7 a 12	11.3/3.4	2	4.8	22	52.4	24	57.1
13 a 24	8.4/1.9	9	21.4	3	7.1	12	28.6
25 a 36	9.3/1.2	1	2.4	2	4.8	3	7.1
37 o >	7.7/4.6	2	4.8	1	2.4	3	7.1
Total		14	33.33	28	66.6	42	100

NOTA: M= MEDIA; DT= DESVIACIÓN TÍPICA; FQ= FRECUENCIA; P= SIGNIFICANCIA;
 * MESES EN ATENCIÓN ONCOLÓGICA. FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA.

Al evaluar el tiempo en que tienen sus hijos en tratamiento, resultan con significancia estadística entre los subgrupos de la muestra las estrategias de focalizarse en la solución de problemas, la reevaluación positiva y la ($K:X^2(3) = 9.032, p = .029$; $K:X^2(3) = 7.906, p = .048$; $K:X^2(3) = 7.91, p = .048$ respectivamente) encontrando que entre el primer y segundo año en tratamiento de su hijo se utilizan más estas estrategias. Relevante es la estrategia de evitación, que es más utilizada cuando sus hijos tienen más de 3 años en tratamiento (Tabla 3).

TABLA 3. ESTADÍSTICOS DESCRIPTIVOS DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN UNA MUESTRA DE CUIDADORAS PRIMARIAS ACORDE AL TIEMPO DE LOS MENORES EN TRATAMIENTO ONCOLÓGICO

MESES		BAS	REP	RLG	FSP	EEA	EVT	AFN
1-12	M	10.3	14.4	14.91	14.13	9.86	8.04	10.04
	DT	5.02	4	6.74	3.94	4.44	4.26	3.86
13-24	M	13.5	15.4	18.75	17.4	7	6.05	10.6
	DT	3.96	3.8	6.07	3.05	3.43	4.83	10.33
26-36	M	16	16.3	21.3	17.3	11.66	5.7	7.66
	DT	5.3	3.8	3.8	4	10.3	2.9	6.4
37 o más	M	15.3	10	20.3	11.33	11	17.3	16
	DT	6.4	1	6.4	2.3	1.7	4.6	10
Kruskal Wallis	*X ²	5.694	7.906	5.569	9.032	4.468	7.917	7.133
	*p	0.128	0.048	0.135	0.029	0.215	0.048	0.068

NOTA: M= PUNTAJE MEDIO; DT= DESVIACIÓN TÍPICA; BAS= BÚSQUEDA DE APOYO SOCIAL; RLG= RELIGIÓN; FSP=FOCALIZACIÓN EN LA SOLUCIÓN DE PROBLEMAS; REP=REEVALUACIÓN POSITIVA, EEA=EXPRESIÓN EMOCIONAL ABIERTA; EVIT= EVITACIÓN; AFN= AUTOFOCALIZACIÓN NEGATIVA. FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA.

Para identificar la asociación entre los síntomas de ansiedad y depresión, con las estrategias de afrontamiento, se efectuó la correlación con el método de Spearman, cuyos resultados se muestran en la tabla 4.

TABLA 4. ASOCIACIÓN DE SÍNTOMAS DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN CON ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO UTILIZADAS POR CUIDADORAS PRIMARIAS

	BAS	EEA	RLG	FSP	EVT	AFN	REP	HADS Depresión
EEA	-0.143	1						
RLG	.797**	-0.199	1					
FSP	.433**	-0.226	.432**	1				
EVT	-0.127	.446**	-0.302	-.435**	1			
AFN	-0.115	.468**	-0.158	-0.283	.489**	1		
REP	-0.126	0.160	-0.131	0.270	0.218	-0.012	1	
HADS Depresión	-0.047	0.079	0.106	0.092	-.325*	0.011	-0.012	1
HADS ansiedad	-0.241	0.205	-0.236	-0.015	-0.094	-0.055	-0.063	.455**

NOTA: CORRELACIONES MEDIANTE RHO DE SPEARMAN ** LA CORRELACIÓN ES SIGNIFICATIVA EN EL NIVEL 0,01 (BILATERAL). * LA CORRELACIÓN ES SIGNIFICATIVA EN EL NIVEL 0,05 (BILATERAL). BAS= BÚSQUEDA DE APOYO SOCIAL; RLG= RELIGIÓN; FSP=FOCALIZACIÓN EN LA SOLUCIÓN DE PROBLEMAS; REP=REEVALUACIÓN POSITIVA, EEA=EXPRESIÓN EMOCIONAL ABIERTA; EVIT= EVITACIÓN; AFN= AUTOFOCALIZACIÓN NEGATIVA. FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA.

Como se esperaba las correlaciones significativas entre las estrategias de afrontamiento positivas y negativas, así como los síntomas de ansiedad y depresión, son moderadamente significativas. Entre las variables de los instrumentos, a nivel .05 de significancia, hay asociación negativa entre la depresión y la evitación, esto indica

que concentrarse en otras cosas, no pensar en el problema, tratar de olvidarse de todo a través de incremento de las actividades, disminuyen los síntomas de depresión en forma moderada.

DISCUSIÓN

El objetivo de este estudio fue identificar en cuidadores primarios de menores en proceso oncológico, malestar psicológico y las estrategias de afrontamiento dominantes, asociadas al tiempo de cuidado. Los resultados ratifican que, si un hijo o hija es diagnosticado con cáncer es un elemento desestabilizador para cualquier familia. Hay grandes cambios tanto en las rutinas cotidianas como el inicio a una nueva vida en donde se integra el ambiente hospitalario, donde este nuevo escenario se convierte en una fuente de estrés y se suma a las problemáticas previas vividas en la familia. De acuerdo con lo esperado y reportado en otras investigaciones, las mujeres son las que fungen como cuidadoras primarias de los menores con padecimientos oncológicos. Algunos padres acuden a acompañar eventualmente a su hijo o hija a la cita médica o al tratamiento, pero no se convierten en los cuidadores primarios, sino fungen como apoyo (Escamilla, Carrillo y Ordaz, 2020).

Esto tiene relación con los roles de género asociados en la cultura mexicana en donde la maternidad es el ideal que toda mujer debe cumplir (González, 2020) esta misma norma prescribe en ellas, el deber de estar pendiente de las consultas y tratamientos médico de sus hijos, por ello al cumplir este deber algunas de ellas dejaron sus labores productivas. Al igual que otros estudios (Van Schoors et al., 2020; Murguía et al., 2020; Velasco, Bengoechea y López-Ibor, 2019), para las cuidadoras representa una carga considerable de trabajo desatendiendo sus propias necesidades, aumentando el cansancio y complicando más la precariedad económica, la relación de pareja y la atención a los demás miembros de la familia.

En su mayoría las cuidadoras primarias informan de malestar emocional con signos de ansiedad o depresión manifiesta o clínicamente significativa, incluso con medias más alta a las reportadas en otros estudios con cuidadoras primarias (Galindo et al., 2015), esto indica que puede haber procesos de sobrecarga y/u ocultamiento de sus emociones como una forma de afrontar el proceso, corroborando estos aspectos con los datos de CAE al encontrar frecuencia media de las estrategias de autofocalización negativa y evitación, implicando que viven como algo grave y amenazante la enfermedad de su hijo; el proceso les causa incertidumbre y, aunque saben que es una enfermedad susceptible de curarse, rondan pensamiento fatalistas sobre la muerte de su hijo, autoculpándose de ello. Esto puede minar su salud tanto física como mental e

incluso pueden derivarse procesos patológicos de ansiedad y depresión (Aoun et al., 2020; Sutan et al., 2017; Galindo et al., 2015; Malpert et al., 2015; Nakajima-Yamaguchi et al., 2016) aun al haberse terminado todo el proceso en los hijos.

Durante las fases del proceso oncológico se pueden manejar diversas estrategias para afrontar el estrés. En coincidencia con lo ya revisado en la literatura (Geng et al., 2018; Murguía et al., 2020) las cuidadoras refieren al inicio del proceso, con el diagnóstico, una fase de negación o evasión en donde hay rabia, tristeza y sentimientos de que el mundo a su alrededor se derrumba. Para hacer frente a este malestar emocional, hacen desde el inicio uso de la estrategia de focalización en solución de problemas y reevaluación positiva que les apoya al proceso de adaptación conforme avanzan los tratamientos en donde ya entienden lo más importante sobre el cáncer de sus hijos, coincidiendo con otros autores en este resultado (Velasco, Bengoechea y López-Ibor, 2019). La búsqueda de redes de apoyo sociales solo se integra con más frecuencia en mujeres cuidadoras con hijos en proceso oncológico de más de dos años. El apoyo social ha sido reportado como clave para disminuir el estrés e incrementar la calidad de vida de padres con niños con cáncer (López & Vaillo, 2019; Paz, 2020), por ello es importante identificar por el equipo tratante las redes y estrategias de apoyo social que tienen las cuidadoras de los menores con estos padecimientos.

Es importante revisar que la religión en los primeros seis meses de inicio del proceso no obtiene frecuencia relevante entre las cuidadoras, pero conforme pasa el tiempo, orar, rezar y otras formas religiosas les apoya, confirmando la necesidad de integrar la religión o la espiritualidad necesaria también en la comunicación médico-paciente-cuidador, así como aquellos aspectos socio-culturales que les permitan transitar o adaptarse a su rol de cuidadoras primarias (Melguizo-Garín, Martos-Méndez y Hombrados-Mendieta, 2019; Torres Furtado, Omena, de Padua, Gorayeb y Fernandes, 2020). El miedo a la recurrencia (Peikert et al., 2020; Sutan et al., 2017) es una clave para entender la evitación como forma de estrategia, esta se manifiesta más cuando ya se tienen cursado los dos primeros años desde el diagnóstico, manifestando que ya buscan no pensar en el problema. Ahora bien, también está en relación con cómo entienden la efectividad del tratamiento de su hijo o hija ya que, para ellas, lo más difícil es lidiar con los efectos del mismo tratamiento principalmente de la quimioterapia, que por lo general inicia en el primer año del proceso.

Se destaca la necesidad de transmisión de información médica en forma adecuada, contribuyendo a que se tengan esperanzas realistas y despejar fantasías y temores, especialmente en los menores (Schiena et al., 2019; Hart et al., 2020); pues si bien reconocen las cuidadoras su papel de puente de información entre el personal sanitario y los pacientes, los menores saben de la gravedad de su enfermedad, por ello las metáforas

que utilizan podrían mejorarse si se les diera asesoría especializada. El estrés parental ante la comunicación médica también debe revisarse pues ellas dudan sobre sus competencias como madres y cuidadoras, pues si bien hacia el exterior ellas manifiestan estar desarrollando bien su rol de cuidadoras, en su interior dudan de si en realidad están haciendo lo correcto, pues cada fase del proceso, desde el diagnóstico y diversos tratamientos de un menor con cáncer, les enfrenta a nuevos saberes, formas de actuar y elementos que integrar, por lo tanto, la posibilidad de fallar se erige como amenaza.

CONCLUSIONES

Por los resultados anteriores se desprende la necesidad de crear estrategias contextualizadas a la población tanto con un enfoque individual como de corte grupal, facilitadas por personal capacitado, las cuales también pueden servir como red de apoyo para entender el proceso de la enfermedad y sus implicaciones, así como para encontrar un camino que facilite el proceso psicoemocional y disminuya el malestar psicosocial. Por supuesto se deberán integrar estrategias específicas para disminución de estrés y ansiedad, basadas en evidencia científica.

Ahora bien, las temáticas pudieran ser agrupadas al realizar un programa flexible adaptado a cada unidad familiar, y al propio diagnóstico del malestar de los cuidadores, lo interesante es que se atienda no solo al paciente con cáncer, sino la atención de las necesidades psicosociales de las personas cuidadoras, para mejorar la atención psicooncológica desde una perspectiva integral. Como limitación a este estudio se encuentra que fue un estudio transversal, centrado en los cuidadores, por lo que se sugieren nuevas investigaciones de tipo longitudinal en donde se analice la diada cuidador-paciente, pero vista desde una perspectiva sistémica en donde incluso se integre el equipo tratante, tal como lo sugiere la psicooncología.

La aportación de esta investigación radica es que identifica las necesidades de apoyo de las personas que son cuidadoras según las fases de tratamiento del paciente oncológico y además es el primer estudio en su tipo que se reporta, con población de esta región del occidente de México y si bien la problemática parece común en diversas partes del mundo y del propio México, la práctica clínica nos indica la necesidad de precisar las particularidades de cada región.

REFERENCIAS

- Aguilar-Burgueño, M.A., Barrios-Aguilar, L.V., Santillán-Ávila, C. F., Peña-Samaniego, N.R. & Rivera-Hernández, C.P. (2016). *Comportamiento Epidemiológico del cáncer en menores de 18 años. México 2008-2014*. Disponible en http://censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/cancer/20160601_Boletin-2014_SEDP12sep16_4.pdf
- Aoun, S.M., Gill, F.J., Phillips, M.B., Momber, S., Cuddeford, L., Deleuil, R., Stegman, R., Howting, D. & Lyon, M. (2020). The profile and support needs of parents in paediatric palliative care: comparing cancer and non-cancer groups. *Palliative Care and Social Practice*, 14, 1-14 <https://doi.org/10.1177/2632352420958000>
- Centro Nacional para la Salud de la Infancia y Adolescencia). *Cáncer infantil en México. 2019*. [fecha de consulta el 18 de abril de 2020]. Disponible en <https://www.gob.mx/saludporciento7Censia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956>
- Escamilla, G.M.L., Carrillo, V.L. & Ordaz, C.M.I. (2020) Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente oncohematológico. Un estudio piloto. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 23(3), 895-911.
- Galindo, O., Meneses, J., Herrera, A., Caballero, M. & Aguilar, J.L. (2015) Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS) en cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer: Propiedades Psicométricas. *Psicooncología*, 12(2), 383-392. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n2-3.51016
- Geng, H.M., Chuang, D.M., Yang, F., Yang, Y., Liu, W., Liu, L. & Tiang, H. (2018). Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients: A systematic review and meta-analysis. *Medicine*, 97(39), e11863. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000011863>
- González, J.H. (2020). La construcción social de la maternidad en México y las mujeres que deciden no procrear. *FEMERIS, Revista Multidisciplinaria de Estudios de Género* 5(1), 33-44. <https://doi.org/10.20318/femeris.2020.5153>
- Hart, R.I., Cameron, D.A., Cowie, F.J., Harden, J., Heaney, N.B., Rankin, D., Jesudason, A. & Lawton, J. (2020). The challenges of making informed decisions about treatment and trial participation following a cancer diagnosis: a qualitative study involving adolescents and young adults with cancer and their caregivers. *BMC Health Services Research*, 20(1), 25. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4851-1>.
- López, M. & Vaillo, Y.A. (2019). Supervivencia en cáncer: La necesidad de una atención integral y la importancia de asumir un rol activo. *Papeles del psicólogo*, 40(1), 39-45. <https://doi.org/10.23923/pap.psicol2019.2885>
- Malpert, A., Kimberg, C., Luxton, J., Mullins, L., Ching-Hon, P., Hudson, M., Krull, K. & Brinkman, T. (2015). Emotional Distress in Parents of Long-Term Survivors of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. *Psychology*, 24(9), 1116-1123. <https://doi.org/10.1002/pon.3732>
- Melguizo-Garín, A., Martos-Méndez, M.J. & Hombrados-Mendieta, I. (2019). Influencia del apoyo social sobre el estrés y la satisfacción vital en padres de niños con cáncer desde una perspectiva multidimensional. *Psicooncología*, 16(1): 25-42. <https://doi.org/10.5209/PSIC.63646>
- Moncayo, F. L., Méndez, J.M., Arnedo, C.O., Casellas-Grau, A., Navarro, J.T. & Andrés, J.M. (2020). Abordaje de la complejidad psicosocial en pacientes con cáncer. *Medicina Clínica* 154(3), 86-93. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2019.03.022>
- Montero, X., Jurado, S. & Méndez, J. (2015). Variables that predict the appearance of burden in informal primary caregivers of children with cancer. *Psicooncología*, 12(1), 67-86. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48905
- Murguía, M.S., Bravo A.M., Rico, A.P. & Sastrías J.M.F. (2020). Relación entre necesidades no satisfechas y sintomatología emocional en cuidadores de pacientes oncológicos. *Psicología Iberoamericana*, 28(1).0-0. <https://www.redalyc.org/journal/1339/133963198005/>

- Nakajima-Yamaguchi, R., Morita, N., Nakao, T., Shimizu, T., Ogai, Y., Takahashi, H., Saito, T., Nakatani, Y. & Fukushima T. (2016). Parental Post-Traumatic Stress Symptoms as Predictors of Psychosocial Problems in Children Treated for Cancer. *International Journal of Environmental Research and Public Health*,13(8), 812. <https://doi.org/10.3390/ijerph13080812>
- Núñez, H., Galindo, O., Penedo, F.J, Calderillo, R.G., Meneses, G.A., Herrera, Á. & Lerma, A. (2021). Propiedades psicométricas del Inventario de afrontamiento COPE Breve en una muestra de cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer en población mexicana. *Psicología y Salud*, 31(1), 143-153. <https://doi.org/10.25009/pys.v31i1.2684>.
- Organización Mundial de la Salud (2020a). Organización Panamericana de la Salud. *El cáncer infantil*, [fecha de consulta el 18 de abril de 2020] Disponible en <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Organización Mundial de la salud (2020b). *Preguntas frecuentes sobre el Cáncer infantil*. [fecha de consulta el 18 de abril de 2020]. Disponible en http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/
- Ortega-Andeane, P., Galindo-Vázquez, O. & Meneses- García, A. (2019). Factores ambientales y estrés en salas de espera: comparación en cuidadores primarios informales de pacientes con Cáncer. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual* 9(1),41-50.
- Paz, J.A. (2020). Ser padres en el proceso del cáncer infantil: una revisión sistemática. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 23(2), 555-572 <https://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol23num2/Vol23No2Art6.pdf>
- Peikert, M.L., Inhestern, L., Krauth, K.A., Escherich, G., Rutkowski, S.... & Bergelt, C. (2020). Fear of progression in parents of childhood cancer survivors: A dyadic data analysis. *Psycho-oncology*, 29(10),1678-1685. <https://doi.org/10.1002/pon.5508>
- Reynoso-Noverón, N.& Torres-Domínguez, J.A. (2017). Epidemiología del cáncer en México: carga global y proyecciones 2000-2020. *Medicine*, 8(1),9-15.
- Sandin, B. Chorot, P. (2003). Cuestionario de afrontamiento del estrés (CAE): Desarrollo y validación preliminar. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*,8(1),39-54.
- Schiena, E., Hocking, A., Joubert, L., Wiseman, F. & Blaschke, S. (2019). An Exploratory Needs Analysis of Parents Diagnosed with Cancer. *Australian Social Works*, 72(3),325-35. <https://doi.org/10.1080/0312407X.2019.1577472>
- Sutan, R., Al-Saidi, N., Latiff, Z., & Ibrahim H. (2017). Coping Strategies among Parents of Children with Acute Lymphoblastic Leukemia. *Health*,9, 987-999. <https://doi.org/10.4236/health.2017.97071>
- Torres Furtado, A., Omena, R., de Padua, M., Jordan, A., Gorayeb, A.& Fernandes, L. (2020). Religiosidad, espiritualidad y calidad de vida en familiares de pacientes de oncología pediátrica en un hospital de referencia en el noreste de Brasil. *Psicooncología*,17(2), 273-291.
- Van Schoors, M., De Mol, J., Verhofstadt, L., Goubert, L. & Van Parys, H. (2020). The family practice of support-giving after a pediatric cancer diagnosis: A multi-family member interview analysis. *European Journal of Oncology Nursing* 44,101712. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101712>.
- Velasco, C., Bengoechea, C. & López-Ibor, B. (2019). Afrontamiento y bienestar psicológico en padres de niños y adolescentes con cáncer durante el tratamiento. *Psicooncología*, 16(2), 227-249.