

SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES  
DE NIÑOS CON CÁNCER

Víctor Antonio Carrillo Márquez  
Claudia Araceli Reyes Estrada  
Dellanira Ruíz de Chávez Ramírez  
Maestría en Ciencias de la Salud  
Unidad Académica de Medicina Humana y C. S.  
Universidad Autónoma de Zacatecas  
Correo-e: victor.carrillom@uaz.edu.mx

RESUMEN

En la actualidad, el cáncer es una patología que conlleva repercusiones físicas, mentales, sociales y espirituales en el paciente y su entorno más cercano. Según la Organización Panamericana para la Salud (OPS, 2018), se estima que cada año se diagnostican en el mundo entre 175,000 y 250,000 nuevos casos de cáncer infantil. Sin embargo, muy probablemente estas cifras representan subestimaciones debido a la falta de registros fidedignos y variabilidad entre los reportes. En México se estima que existen anualmente entre cinco mil y seis mil casos nuevos de cáncer en menores de 18 años, entre los que destacan las leucemias que representan el 52 por ciento del total de los casos; linfomas el 10 por ciento y los tumores del sistema nervioso central el 10 por ciento cuya sobrevida estimada en México es del 56 por ciento del diagnóstico. A medida que esta enfermedad evoluciona, la autonomía del paciente va disminuyendo, por lo que es necesario un mayor cuidado. La inmunosupresión en ellos es más severa lo que limita las actividades cotidianas del paciente y lo obliga a permanecer en aislamiento social por la susceptibilidad a infecciones; en varias ocasiones, se le prescribe reposo absoluto por plaquetopenia, lo que le exige realizar las actividades más básicas en la cama. Es entonces donde la figura del cuidador adquiere un papel relevante en la realización de cuidados específicos, lo que conlleva al desarrollo de una sobrecarga que afecta de manera directa a su calidad de vida.

*Palabras clave:* cuidador primario, sobrecarga, calidad de vida.

ABSTRACT

At present, cancer is a pathology that has physical, mental, social, and spiritual repercussions on the patient and their closest environment. According to the Pan American Health Organization (2015), it is estimated that each year between 175,000 and 250,000 new cases of childhood cancer are diagnosed in the world.

However, these figures most likely represent underestimates due to the lack of reliable records and variability between reports. In Mexico, it is estimated that there are annually between five thousand and six thousand new cases of cancer in children under 18 years of age; among which leukemia's stand out; which represent 52 percent of all cases; lymphomas 10 percent and tumors of the central nervous system 10 percent. The estimated survival in Mexico is 56 percent from diagnosis. As this disease evolves, the autonomy of patients is diminishing, having the need to have cared for. Immunosuppression in them is more severe, which limits the daily activities of the patient and forces him to remain in social isolation due to susceptibility to infections; on several occasions, she was prescribed complete rest for thrombocytopenia, requiring her to feed, wash, defecate, and urinate in bed. It is then where the figure of the caregiver acquires a relevant role in the performance of specific care, which leads to the development of an overload that directly affects their quality of life.

*Keywords:* primary caregiver, burden, quality of life.

## INTRODUCCIÓN

La vivencia del cáncer es compleja para el niño, que debe enfrentar diversos medios diagnósticos y terapéuticos en su lucha contra la enfermedad, lo que provoca síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales (Ruland et al., 2009). Sin embargo, el cáncer infantil no solo significa un reto para el niño, sino también para su cuidador familiar que por lo general es su madre o padre (Santo et al., 2011). Cuidar al niño con cáncer implica ejercer un nuevo rol, pues además de ser el padre o allegado de un niño sano se es el cuidador de un niño enfermo, dicho rol se construye en la relación con otros significados a través de interacciones (Carreño, Chaparro & Blanco, 2017). Dentro de ello como en cualquier otra enfermedad crónica o grave donde se experimentan el sentimiento de pérdida de un ser querido se cambia el duelo por la amenaza de muerte anticipada es aquí donde los familiares experimentan sentimientos de protección, rabia, incredulidad, culpa, duelo anticipado, miedo y alivio incluso al definirse una hoja de ruta orientada a la curación. Lo que propicia el desarrollo de crisis la que según Espósito, (2008) se desarrolla en tres fases fundamentales: desorganización, recuperación-adaptación, reorganización.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió al cuidador primario como la persona del entorno al enfermo que asume voluntariamente el papel de responsable en un amplio sentido y está dispuesto a tomar decisiones por y para el paciente, así como cubrir las necesidades básicas ya sea de manera directa o indirecta

(OMS, 2010). En la familia se proveen de manera general los cuidados a los niños enfermos o discapacitados, lo que propicia al interior de cada núcleo familiar una modificación en la dinámica interna, en los roles y tiempos dedicados para ello. Es así que cuidar a un enfermo o una persona dependiente, puede ser estresante ya que se involucra el aspecto emocional en forma directa, lo que puede tener una duración de meses o años, ocasionando estrés y sobrecarga en el cuidador, además de perder gradualmente su calidad de vida. El presente trabajo busca describir como el nivel de sobrecarga puede afectar la calidad de vida del cuidador primario de niños con cáncer.

## DESARROLLO

### *Cáncer y el cuidador*

El cáncer es definido como una enfermedad causada por el proceso de crecimiento celular incontrolado y desmedido que logra alterar la dinámica del individuo debido a la sintomatología propia de la enfermedad y al impacto psicológico que ocasiona al tiempo que genera cambios en la estructura familiar, ya que lleva a replantear roles, demandas y expectativas ambivalentes, lo que propicia una funcionalidad vulnerable (Organización Mundial de la Salud, 2018). Resulta evidente que un evento estresante de esta naturaleza exige una serie de adaptaciones cognitivas, emocionales y conductuales por parte del sujeto y su medio familiar (Pino, Murillo, & Suárez, 2019).

Todos los pacientes que se enfrentan a una enfermedad oncológica se ven expuestos a cambios drásticos en su vida (Carrillo, Valdez & Gutiérrez, 2020), lo que complica la adaptación a la enfermedad, de acuerdo con Rivera, (2014) el paciente oncológico pediátrico tiene sus propias características, que hace aún más difícil esta situación, por ejemplo: los esquemas de quimioterapia son más extensos y agresivos, pueden ser suministrados hasta por dos años semanalmente y con hospitalizaciones frecuentes; la inmunosupresión en ellos es más severa, lo que limita las actividades cotidianas del paciente y lo obliga a permanecer en aislamiento social por la susceptibilidad a infecciones; en varias ocasiones, se le prescribe reposo absoluto por plaquetopenia, lo que exige al paciente realizar sus actividades más básicas en la cama, convirtiéndolo en dependiente del cuidado de alguien más; durante las fases de diagnóstico, tratamiento y seguimiento, son sometidos a constantes procedimientos médico-invasivos dolorosos; por lo que se enfrentan a estancias hospitalarias prolongadas, que pueden alcanzar más de 30 días; así, durante este proceso el riesgo de mortalidad y complicación de su estado de salud es alto. Aunado a esto se presenta alteraciones psicológicas

que como lo reporta Kübler-Ross se desarrolla en 5 etapas: negación, ira o enfado, negociación, depresión y finalmente aceptación.

Los pacientes no son los únicos afectados por la enfermedad, pues los miembros de la familia también se ven expuestos a estas situaciones (Dionne-Odom, Currie, Johnson & Rosenberg, 2019) principalmente su cuidador primario, es decir la persona (padres o familiar) que se responsabiliza voluntariamente del niño, con la disposición para tomar decisiones por y para él, además de satisfacer sus necesidades básicas directa o indirectamente, todo ello sin remuneración alguna (Camacho, Arvizu & Jiménez, 2010). La mayoría de las personas que asumen el rol de cuidador primario son mujeres, de entre 20 y 60 años, que comúnmente son las madres del paciente (Carrillo, 2020). El cuidador entonces no solo tiene que lidiar con el diagnóstico, la incertidumbre de la enfermedad de su ser querido, el estado anímico del paciente (cuando se es su principal soporte), atender las medidas de higiene estrictas y otras indicaciones para el cuidado de su familiar enfermo; sino además preocuparse por sus propios conflictos: sean emocionales, abandonar o postergar sus actividades laborales y sociales, problemas económicos o el descuido de su propia salud (Suarez & Niño, 2019). Si todo esto llega a afectar la salud del cuidador, sus habilidades para proveer cuidado de alta calidad se ven disminuidas y por lo tanto impactaran en el estado de salud y bienestar del paciente (Déniz & Inci, 2015).

Se ha calculado que los cuidadores de pacientes con cáncer dedican en promedio 32.6 horas por semana en el cuidado de sus pacientes, mientras uno de cada tres cuidadores dedica más de 41 horas en esta actividad (National Alliance for Caregiving, 2016). Comparados con los cuidadores de pacientes con otros tipos de cáncer, los pacientes que viven con leucemia, deben permanecer con ellos largas estancias hospitalarias, manejar las complicaciones de la alta toxicidad del tratamiento prolongado, asimismo, participar en las decisiones difíciles sobre el tratamiento, por ejemplo, decidir sobre la quimioterapia y otros manejos con efectos secundarios graves, el trasplante de células hematopoyéticas y los cuidados paliativos (Dionne-Odom, et al., 2019). Cabe mencionar que los tratamientos para la leucemia son extremadamente caros, convirtiéndose en un estresor más para los padres (Wise & Daver, 2018).

Las principales afectaciones psicológicas que pueden desarrollar los cuidadores primarios de un paciente oncológico son sobrecarga, estrés, ansiedad y depresión, lo cual se ve reflejado en niveles bajos de calidad de vida (Dionne- Odom, et al., 2019; Suarez & Niño, 2019). Diversos estudios han documentado que la depresión se manifiesta en el 5 al 67 por ciento de los cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos, aparece en el transcurso de la enfermedad posiblemente por la naturaleza prolongada de la necesidad de cuidados. La ansiedad se presenta en el 16 al 58 por ciento de los casos, mientras que el estrés ha evidenciado

una prevalencia del 16 por ciento. La ansiedad y el estrés por otro lado, es más frecuente en las etapas iniciales de la enfermedad ya que para el cuidador es una situación completamente nueva que produce preocupación referente a las habilidades y capacidades que se poseen para enfrentar las responsabilidades y demandas de brindar atención (Chivukula, Kota & Nandinee, 2018; Dionne-Odom, et al., 2019).

El nivel de sobrecarga experimentado por los cuidadores primarios de un niño con cáncer es mayor que la de un adulto mayor y similar a la de un cuidador de un paciente con demencia, el estrés reportado por el cuidador puede ser igual o mayor que el propio paciente (Bevans & Sternberg, 2012). Del mismo modo existen otros factores que reducen el bienestar, por ejemplo, edad avanzada o ser joven sin experiencia en el cuidado de un paciente con cáncer, dependencia total de su cuidador, ser el único cuidador sin apoyo de la familia, tener problemas económicos, atender los síntomas psicológicos del paciente (Suarez & Niño, 2019).

### *Sobrecarga del cuidador*

El concepto de sobrecarga del cuidador apareció en la década de los sesentas con familiares de pacientes psiquiátricos (Crespo & Rivas, 2015); otros investigadores estiman que apareció inicialmente en Estados Unidos en 1974, también se le denomina Burnout o síndrome del cuidador quemado y consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona al tener la función del cuidado de una persona enferma o en este caso la de un niño con cáncer (Ruiz-Ríos, 2012).

A inicios de la década de los noventas Dillehay & Sandys, (1990) mencionaban, la sobrecarga como “El estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como demandas económicas que surgen al cuidar de dicho enfermo”. El término de carga ha sido ampliamente utilizado para caracterizar las frecuentes tensiones y demandas sobre los cuidadores, las aportaciones realizadas por Zarit y colaboradores, (1983). La sobrecarga que se produce por el acto de cuidar se define como: “Un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente, en un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador” (Bachero, 2017).

De acuerdo a Crespo & Rivas, (2015), la primera concepción de carga surgió en 1960 con el trabajo de Grad y Sainsbury, (1963) con familiares de enfermos psiquiátricos, sin embargo, por su imprecisión, dio lugar a la diferenciación donde: la *sobrecarga subjetiva* hace referencia a las actividades y demandas en relación al enfermo; y por otra parte la carga objetiva comprendía los sentimientos, actitudes y emociones del cuidador. Por otro lado, es importante considerar la “Teoría de estrés en el cuidador”, de Maslach y Jackson, (1981) la cual



sostiene que la atención desencadena un agotamiento emocional que lleva paulatinamente a la baja realización personal, aspecto que genera cada día un desgaste, una pérdida de energía y agotamiento en la etapa de adaptación que realiza el cuidador, sobre lo que debe asumir, controlando sus sentimientos, sin poderlos demostrar a su familiar.

Además de que aparecen sentimientos de falta de realización personal, acompañado de depresión, baja autoestima, irritabilidad, aislamiento y ansiedad, acompañados de percepciones de abandono total (Lobatón & Eliana, 2016). A nivel fisiológico aparecen cefaleas o migrañas, falta de energía, cansancio y aislamiento, teniendo además como característica las alteraciones en la calidad del sueño, debido a que se interrumpe el sueño al encontrarse en las tareas del cuidado ya sea en el hogar o en las unidades hospitalarias, es en este último donde además, se debe de adaptar a una silla para su descanso ante lo cual si no existe ayuda de algún otro familiar, este deterioro se magnifica por la falta de un descanso real, es así que se torna necesario identificar las figuras que participan, por un lado el niño que está siendo sujeto de cuidado y, por el otro un cuidador que tiene sus propias necesidades de atención y de escucha.

Para Montgomery y Kosloski, (2009), dentro de la “Teoría de la identidad del cuidador”, en su labor del cuidado del enfermo se someten a una autoevaluación y determinan en qué medida su función está de acuerdo con la comprensión de sí mismos, es así que si las responsabilidades son incongruentes con sus creencias respecto a lo que debería de hacer, experimentan angustia. Esta teoría se fundamenta en que el cuidado es un proceso dinámico de cambio lo que se refleja en actividades en favor del paciente, interacciones entre el cuidador y el sujeto del cuidado, así como cambios en la idoneidad del cuidador.

De manera inicial el cuidador apoya en consultas o medicación y de manera paulatina con el avance de la enfermedad, las necesidades y demandas aumentan, presentándose una encrucijada para él, donde asume esporádicamente el rol de cuidador con lo cual su identidad está a salvo y ofrece cuidado que aumenta en compromiso renunciando a algunas de sus actividades diarias, dejando su identidad personal debido a que el enfermo requiere mayor ayuda y atención. En este punto, padece estrés prolongado o sobrecarga emocional por la pérdida de su identidad, así como pérdida de las actividades profesionales y sociales.

Es así, que la sobrecarga del cuidador es un concepto multidimensional con características objetivas que corresponden a los cambios que se deben realizar en el ámbito personal, familiar y las características subjetivas que son la serie de reacciones emocionales que se presentan por la demanda de cuidado. Para la medición del aspecto subjetivo el instrumento más utilizado es la de Zarit Burden Interview, que considera

factores emocionales, físicos, económicos, entre otros (Flores, Rivas & Seguel, 2012). Como se mencionó previamente se identifican dos tipos de sobrecarga: la *subjetiva* que involucra las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia del cuidar; y la *objetiva* como el grado de perturbaciones o cambios generados en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores.

La alta demanda de cuidados directos y la falta de redes apoyo, pueden desencadenar que el cuidador de la familia presente sobrecarga, el cuidador en la mayoría de las ocasiones adopta este rol, debido a la necesidad de atención de su hijo con cáncer, no recibe remuneración económica y cumple su nuevo rol, sin información ni preparación, para cuidar del enfermo ni de él mismo, realizando su tarea sin límites de horario ni de esfuerzo, donde con el transcurso del tiempo exige mayor esfuerzo y dedicación.

#### *Calidad de vida*

El informe más antiguo sobre calidad de vida se remonta 50 años a.C. a la Grecia clásica, en la obra “*Sobre una vida feliz*”, donde Séneca describe «*Cualitas vitae*», pero no es sino hasta las últimas décadas que se han hecho investigaciones serias al respecto (Rodríguez & Neipp, 2008). Actualmente se emplea en diferentes campos del sistema de salud, incluso la sociología y economía, aunque es un término que aparece muy frecuentemente, no cuenta con una definición universal. Pero en el caso del paciente oncológico el término se centra en la salud, por lo que la definición de Aaronson (Arraras, Martínez, Manterola, & Laínez, 2010), es idéntica a la concepción de salud de la OMS parece una base adecuada: «Bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad».

En el mismo sentido, no hay tampoco un consenso sobre las dimensiones que la componen, pero se deben incluir todos los aspectos que afectan la salud, desde la enfermedad hasta los tratamientos. En los primeros intentos de estudiar la calidad de vida, era el profesional de la salud quien realizaba la evaluación del paciente, actualmente es el propio enfermo quien mide su calidad de vida, ya que se trata de un fenómeno subjetivo, las percepciones del afectado sobre su enfermedad, su valoración en general donde los factores psicológicos pueden influir en la valoración de ésta (Arraras, Martínez, Manterola, & Laínez, 2010). Es por ello que se retoman la definición de Rodríguez-Marín & Neipp (2008), «Juicio subjetivo del grado en el que se ha alcanzado la felicidad, la satisfacción o como un sentimiento de bienestar personal». Ante dicha concepción, es evidente que el diagnóstico de cáncer o su simple posibilidad derrumba esta percepción y es necesario replantear las expectativas.

Existen indicadores presentes en la realidad física y social del individuo, en los cuáles deberá concentrarse para reestablecer la calidad de vida a partir de su nueva realidad. Entre los más importantes tenemos el amor, como forma de apoyo social, ya que por ejemplo diversos estudios encuentran un mayor bienestar en personas casadas que en solteras, además la interacción social que también incluye dicho apoyo, favorece no sólo la sensación de bienestar, sino que objetivamente nutre las redes sociales y favorece conductas participativas (Rodríguez-Marín & Neipp, 2008). Otro indicador es la riqueza, sin embargo, no se discute dado que no existen relación directa entre ella y el bienestar subjetivo (Rojas, 2005).

La calidad de vida relacionada con la salud, es uno de los predictores más fuertes de satisfacción vital y en los cuidadores de niños con cáncer en las etapas iniciales se percibe como nula o mínima. Dependiendo de la edad, sexo, pronóstico y tratamiento de cada tipo de cáncer, de cómo éstos permiten al enfermo una capacidad razonable de mantener sus funciones físicas, intelectuales y psicológicas, así como la posibilidad de participar en actividades sociales comparadas con lo que ellos perciben como ideal o su experiencia previa, permitirá que la calidad de vida sea percibida nuevamente como «buena». Además, la presencia o gravedad de síntomas también juegan un papel importante, ya que en tanto sigan latentes las manifestaciones de la enfermedad o quimioterapia, no se podrá alcanzar el constructo multidimensional que ésta representa (Font, 1994).

Alcanzar la calidad de vida depende de la adaptación a la enfermedad y tratamiento, por lo que se debe considerar que antes de llegar a ella, el cuidador deberá pasar por el afrontamiento, caracterizado por la búsqueda de recursos potenciales y la movilización de esfuerzos. La adaptación sigue una secuencia común de estrategias de afrontamiento que van desde el distanciamiento y la evasión hasta la negación y el retraimiento. Si bien algunas de ellas pueden ser muy útiles en un inicio, es muy importante que el cuidador cruce la puerta del «retraimiento» y logre su adaptación adecuada, de lo contrario, si se continúan utilizando otras estrategias se tornarán negativas tanto para adaptarse como para la calidad de vida (Rodríguez & Neipp, 2008).

Se debe tener claro que la Calidad de vida es un concepto multidimensional que abarca la dimensión física, psicológica, social y espiritual. En varios artículos se observó que el nivel de calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer es más bajo que en aquellos que brindan cuidados a pacientes con otro tipo de enfermedad crónica en el domicilio (Bocanegra & Bermúdez, 2018). Por otra parte, se ha demostrado que existen diferentes factores asociados al nivel de calidad de vida de los cuidadores primarios como la relación con el paciente, la religión, los valores, las creencias, la cultura, la presencia de sobrecarga, la edad,

el sexo, el apoyo familiar, el nivel económico, la cantidad de responsabilidades a las que se enfrenta y las necesidades insatisfechas (Bocanegra & Bermúdez, 2018). También se relacionó con un descenso de la calidad de vida la falta de apoyo social y de recursos, la pobre comunicación con el paciente y la falta de cohesión familiar (Bocanegra & Bermúdez, 2018). Además, los cuidadores jóvenes y de género femenino mostraron una mayor sobrecarga y por consiguiente una menor calidad de vida (Lipa, 2018).

Por el contrario, de los individuos que participaron en un estudio refirieron una mayor calidad de vida, fueron hombres de más de 60 años de edad, cuya relación con el paciente era paterno-filial, con un alto nivel educativo y sin síntomas relacionados con enfermedades crónicas (Doubova & Infante, 2016). De igual modo, el apoyo social se ha considerado esencial para mantener una buena calidad de vida, lo que permite también la obtención de resultados positivos en los cuidados brindados (Bocanegra & Bermúdez, 2018). Asimismo, diversos estudios demostraron que la presencia de la espiritualidad en los cuidadores primarios aumenta su calidad de vida ya que muestran una mayor resiliencia y optimismo, aspectos que les posibilita eliminar sus miedos, liberarse de la presión y obtener recursos psicológicos (Ferreira et al., 2015).

Se ha contemplado que de todas las dimensiones que se establecen en el concepto de “calidad de vida” la más afectada es la psicológica ya que muchos cuidadores primarios refieren sufrir estrés, incertidumbre, angustia, ansiedad y otros problemas de salud derivados de la tarea de cuidar. Toda esta sintomatología aumenta la morbilidad de los cuidadores y disminuye su calidad de vida (Bocanegra & Bermúdez, 2108). Por último, a medida que la enfermedad se cronifica y progresa, el paciente requiere un tipo de cuidado más específico e incluso la suplencia parcial o total de las actividades básicas de la vida diaria. Cuando esto sucede, los cuidadores primarios proyectan una sobrecarga que disminuye significativamente la calidad de vida (Shaffer et al., 2017).

## CONCLUSIÓN

Los cuidadores primarios de pacientes oncológicos pediátricos se enfrentan a estresores y retos diferentes a las otras poblaciones de cuidadores debido a las particularidades de las neoplasias malignas de la sangre que son las que principalmente afectan a los niños, lo que puede derivar en estrés, depresión, ansiedad, sobrecarga y consecuente disminución en la calidad de vida. La participación del cuidador primario en el tratamiento de cualquier paciente oncológico pediátrico es sumamente importante, no obstante, muchos de ellos reciben poca preparación, información o apoyo que le ayuden a desempeñar mejor su papel como cuidador. Sus

necesidades psicosociales deben ser identificadas para evitar que enfermen y puedan proporcionar la mejor atención posible al niño.

La sobrecarga es de interés dado el estrés que expresan los cuidadores y efectos negativos en la salud del individuo lo que de manera indirecta repercute en la salud física o emocional del mismo sujeto de cuidado, en este caso los niños. Un cuidador con sobrecarga se puede convertir en el siguiente enfermo al que hay que cuidar, la calidad de vida del niño con cáncer está sumamente relacionada a las condiciones en que se encuentre el cuidador. Con este trabajo, se abre una puerta a la investigación más exhaustiva sobre factores que influyen en la presencia de sobrecarga del cuidador primario, así como su repercusión en la calidad de vida.

Con base en lo reportado en la literatura médica, así como diversas investigaciones, podemos concluir que: un gran porcentaje de los cuidadores puede presentar algún grado de sobrecarga, lo cual nos habla del impacto que tiene en la calidad de vida. Es conveniente que los profesionales de la salud identifiquen a los cuidadores primarios de riesgo e implementen intervenciones para prevenir y reducir los efectos negativos en la calidad de vida, valorando la necesidad de apoyo multidisciplinario, en base a las características y necesidades individuales de los cuidadores.

## BIBLIOGRAFÍA

- ARRARAS, J. I., DE LA VEGA, F. A., ASIN, G., ARRAZUBI, V., MANTEROLA, A., & MORILLA, I. (2010). La evaluación de la satisfacción con los cuidados en el paciente oncológico. El sistema de medida de la EORTC. *Rev. Interdiscip. Psicooncología*, 7(1), 35-50. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/1810/181013949017.pdf>
- BACHERO CASTILLEJO, E., & CERVERA GASCH, Á. (2017). Abordaje de la fibrosis quística desde la consulta de enfermería. Caso clínico.
- BEVANS, M. Y STERNBERG, E.M. (2012). Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *JAMA*, 307 (4), 398-403. Doi: 10.1001/jama.2012.29
- BOCANEGRA VIZCAINO, C., & BERMÚDEZ LÓPEZ, A. (2018). La calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con cáncer avanzado.
- CAMACHO ESTRADA, L., HINOSTROSA ARVIZU, G. Y., & JIMÉNEZ MENDOZA, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enfermería universitaria*, 7(4), 35-41. Recuperado de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-70632010000400006](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632010000400006)
- CARREÑO-MORENO, S., CHAPARRO-DÍAZ, L., & BLANCO-SÁNCHEZ, P. (2017). Cuidador familiar del niño con cáncer: un rol en transición. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 17(2), 18-30.
- CARRILLO, M. I. O., VALDEZ, L. C., & GUTIÉRREZ, M. L. E. (2020). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente oncohematológicas. Un estudio piloto. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 23(3), 895-911. Recuperado de

- <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=96061>
- CHIVUKULA, U., KOTA, S. Y NANDINEE, D. (2018). Burden experience of caregivers of acute lymphoblastic leukemia. Impact of coping and spirituality. *Indian Journal of Palliative Care*, 24 (2), 189-195. Doi: 10.4103/IJPC.IJPC\_209\_17
- CRESPO, M., & RIVAS, M. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y salud*, 26(1), 9-15. Recuperado de <http://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v26n1/v26n1a02.pdf>
- DENIZ, H. Y INCI, F. (2015). The burden of care and quality of life of caregivers of leukemia and lymphoma patients following periphereic stem cell transplantation. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33 (3), 250-262. Doi: 10.1080/07347332.2015.1019660
- DILLEHAY, R. C., & SANDYS, M. R. (1990). Caregivers for Alzheimer's patients: What we are learning from research. *The International Journal of Aging and Human Development*, 30(4), 263-285.
- DIONNE-ODOM, J. N., CURRIE, E. R., JOHNSTON, E. E., & ROSENBERG, A. R. (2019, December). Supporting Family Caregivers of Adult and Pediatric Persons with Leukemia. In *Seminars in oncology nursing* (Vol. 35, No. 6, and p. 150954). WB Saunders.
- DOUBOVA, S. V., & INFANTE-CASTAÑEDA, C. (2016). Factors associated with quality of life of caregivers of Mexican cancer patients. *Quality of Life Research*, 25(11), 2931-2940.
- ESPÓSITO, Y (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. ISSN 1729-519X. Scielo Revista Habanera de ciencias médicas.
- FERREIRA SANTOS, L., CAVALCANTE OLIVEIRA, L. M. A., BARBOSA, M. A., PIRES NUNES, D., & BRASIL, V. V. (2015). Calidad de vida de los mayores que participan en el grupo de promoción de la salud. *Enfermería Global*, 14(40), 1-11.
- FLORES, E., RIVAS, E., & SEGUEL, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41.
- FONT, A. (1994). CÁNCER Y CALIDAD DE VIDA. *ANUARIO DE PSICOLOGÍA*, 61(2), 41-50.
- GRAD, J. Y SAINSBURY, P. (1963). Mental illness and the family. *Lancet*, 1, 544-547. Doi: 10.1016/S0140-6736(63)91339-4.
- LIPA MOLLOHUANCA, M. C. (2018). Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con cáncer en tratamiento. Servicio de Oncología, Hospital III Goyeneche, Arequipa 2017.
- LOBATÓN, O., & ELIANA, D. (2016). Nivel el síndrome de Burnout en el personal de enfermería de la UCIP, del Hospital Nacional Alberto Sabogal Sologuren–2015.
- MASLACH, C. y JACKSON, S.E. (1981): MBI: Maslach Burnout Inventory. Manual. Palo Alto: University of California, Consulting Psychologists Press.
- MONTGOMERY, R. & KOSLOSKI, K. (2009). Caregiving as a process of changing identity: Implications for caregiver support. *Generations*, 3 (1), 47-52.
- NATIONAL ALLIANCE FOR CAREGIVING. (2016). Cancer caregiving in the U.S. An intense, episodic, and challenging care experience. Recuperado de: [https://www.caregiving.org/wpcontent/uploads/2016/06/CancerCaregivingReport\\_FINAL\\_June-17-2016.pdf](https://www.caregiving.org/wpcontent/uploads/2016/06/CancerCaregivingReport_FINAL_June-17-2016.pdf)
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (2010). Hacia un consenso internacional sobre los programas de cuidados de larga duración para las personas mayores. 11 octubre del 2020, de OMS Sitio web: <http://www.imersomayores.scis.es/documentos/documentos/oms-consenso-01.pdf>
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (12 de septiembre de 2018). *Nota descriptiva sobre el cáncer*. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. Indicadores de salud. Aspectos conceptuales y operativos. Washington, D.C.: OPS; 2018. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/49058>
- PINO GÓMEZ, K., MURILLO HURTADO, M., & SUÁREZ BEDOYA, L. F. (2019). Acompañamiento al enfermo crónico o terminal y calidad de vida en familia. *Poiésis (En línea)*, 126-146. Recuperado de <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-994754>
- RIVERA-FONG, L. M. L. (2014). Medicina conductual y hematología. *MEDICINA CONDUCTUAL: Teoría y Práctica*, 333.

- 
- RODRÍGUEZ-MARÍN, J., & NEIPP, M. C. (2008). Manual de psicología social de la salud. *Madrid: Editorial Síntesis*.
- ROJAS, M. (2005). El bienestar subjetivo en México y su relación con indicadores objetivos. E. Garduño, B. Salinas B., & M. Rojas (Eds.), *Calidad de vida y bienestar subjetivo en México*, 83-111.
- RUIZ RÍOS, A. E., & NAVA GALÁN, M. G. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol (Mex)*. 2012; 11 (3): 163-69.
- RULAND, C. M., HAMILTON, G. A., & SCHJØDT-OSMO, B. (2009). The complexity of symptoms and problems experienced in children with cancer: a review of the literature. *Journal of pain and symptom management*, 37(3), 403-418.
- SHAFFER, K. M., KIM, Y., CARVER, C. S., & CANNADY, R. S. (2017). Effects of caregiving status and changes in depressive symptoms on development of physical morbidity among long-term cancer caregivers. *Health Psychology*, 36(8), 770. Recuperado de <https://psycnet.apa.org/record/2017-27047-001>
- SANTO, E. A. R. D. E., GAÍVA, M. A. M., ESPINOSA, M. M., BARBOSA, D. A., & BELASCO, A. G. S. (2011). Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 19(3), 515-522.
- SUÁREZ, P. Y NIÑO, S. (2019). Riesgo psicosocial en cuidadores de Pacientes oncológicos. Reflejo de una enfermedad que destruye a su guardián (tesis de pregrado). Universidad Cooperativa de Colombia: Colombia. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/20.500.12494/15362>
- WISE, M. Y DAVER, N. (2018). Unmet clinical needs and economic burden of disease in the treatment landscape of acute myeloid leukemia. *American Journal of Managed Care*, 24 (16), S347-S355. Recuperado de: <https://www.ajmc.com/journals/supplement/2018/understanding-unmetneeds-in-aml/unmet-needs-and-economic-burden-disease-treatmentlandscape-aml>
- ZARIT, S. H. Y ZARIT, J. M. (1983). The Memory and behavior problems checklist. University Park: Pennsylvania State University.