

## Información Importante

La Universidad de La Sabana informa que el(los) autor(es) ha(n) autorizado a usuarios internos y externos de la institución a consultar el contenido de este documento a través del Catálogo en línea de la Biblioteca y el Repositorio Institucional en la página Web de la Biblioteca, así como en las redes de información del país y del exterior con las cuales tenga convenio la Universidad de La Sabana.

Se permite la consulta a los usuarios interesados en el contenido de este documento para todos los usos que tengan finalidad académica, nunca para usos comerciales, siempre y cuando mediante la correspondiente cita bibliográfica se le de crédito al documento y a su autor.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, La Universidad de La Sabana informa que los derechos sobre los documentos son propiedad de los autores y tienen sobre su obra, entre otros, los derechos morales a que hacen referencia los mencionados artículos.

**BIBLIOTECA OCTAVIO ARIZMENDI POSADA**  
UNIVERSIDAD DE LA SABANA  
Chía - Cundinamarca

Psicoeducación y Mindfulness para la disminución de la Sobrecarga en Cuidadores  
Informales de Niños con Cáncer

Ana Milena Ramírez Fuentes

Juan José Martínez Arturo

\*Diana Velasco Pinzón

Universidad de La Sabana

Facultad de Psicología

Chía, Colombia

<sup>1</sup> 2017

---

\*Asesora de Proyecto de Grado

## Tabla de Contenido

|  |                    |
|--|--------------------|
| Resumen.....   | 7                  |
| Abstract.....  | 7                  |
| Introducción.....  | 8                  |
| Justificación.....   | 11                 |
| Marco teórico.....   | 16                 |
| Cáncer.....  | 16                 |
| Tipos de cáncer infantil y síntomas.....                                       | 19                 |
| Características de los pacientes pediátricos con enfermedades oncológicas..... | 21                 |
| Sobrecarga.....  | 28                 |
| Psicoeducación.....  | 32                 |
| Mindfulness.....   | 33                 |
| Autoexploración Corporal (Body Scan).....                                      | 38                 |
| Meditación Mindfulness Sentada.....  | 38                 |
| Meditación Mindfulness Caminando.....  | 39                 |
| Atención a la Vida Cotidiana.....  | 39                 |
| Objetivos.....   | 39                 |
| Objetivo general.....  | 39                 |
| Objetivos específicos.....   | <a href="#">40</a> |
| Variables.....   | 40                 |
| Variable independiente.....  | 40                 |
| Variable dependiente.....  | 40                 |
| Hipótesis.....   | 41                 |
| Hipótesis nula.....  | 41                 |
| Hipótesis alterna.....   | 41                 |
| Método.....  | 41                 |
| Tipo de estudio.....   | 41                 |
| Participantes.....   | 42                 |
| Tipo de selección.....   | 44                 |
| Instrumentos.....  | 44                 |

|                  |    |
|------------------|----|
| Resultados ..... | 50 |
| Discusión.....   | 61 |
| Referencias..... | 68 |
| Anexos .....     | 76 |

### **Lista de Tablas**

Tabla 1. Muertes estimadas de cáncer infantil por departamento, 17

Tabla 2. Síntomas de los cuidadores de acuerdo al tiempo de cuidado, 30

Tabla 3. Desarrollo de las sesiones del programa, 47

Tabla 4. Registro de asistencia de las participantes por sesión, 50

Tabla 5. Lista de chequeo de Síntomas Pre test, 51

Tabla 6. Lista de chequeo de Síntomas Post test, 52

Tabla. 7. Caracterización sociodemográfica de los participantes, 54

### **Lista de figuras**

Figura 1. Sintomatología presentada por la población de cuidadores informales, comparación entre el Pre test y el Post test, 55

Figura 2. Puntajes Pre test y Post test de la Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit, comparación entre el inicio del programa y el final, 59

### **Lista de anexos**

- A. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, 76
- B. Cuestionario de caracterización y lista de chequeo, 77
- C. Consentimiento Informado, 78

## Resumen

La investigación se propuso como objetivo conocer, evaluar y analizar el efecto de un programa de psicoeducación basado en estrategias de Mindfulness sobre la sobrecarga experimentada por un grupo de cuidadores informales de pacientes oncológicos pediátricos. La muestra estuvo compuesta inicialmente por 10 mujeres, cuidadoras primarias de niños diagnosticados con cáncer; el programa de intervención incluyó 5 sesiones tanto de educación en conceptos propios de la actividad de cuidar, como el entrenamiento en las estrategias principales de Mindfulness. Se trató de un diseño pre-experimental con medidas pre y post; los instrumentos aplicados fueron la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (1980) y un cuestionario de caracterización de los participantes, que además de contener la información sociodemográfica, incluyó una lista de chequeo de síntomas físicos y psicológicos de la sobrecarga. De acuerdo con lo anterior se analizaron los resultados, encontrando que a partir de la revisión bibliográfica y del análisis comparativo de los resultados obtenidos en las medidas pre test y post test, se identificó un efecto favorable de la variable independiente sobre la dependiente, es decir que la intervención psicoeducativa a partir de estrategias de Mindfulness, resultó adecuada en cuanto a la disminución de la sintomatología de sobrecarga experimentada por las cuidadoras participantes del estudio.

**Palabras Clave:** *cáncer, niños, cuidadores primarios, sobrecarga, psicoeducación, Mindfulness*

## Abstract

The objective of the research was to know, evaluate and analyze the effect of a psychoeducation program based on Mindfulness strategies on the burden experienced by a group of informal caregivers of pediatric oncology patients. The sample consisted initially of 10 women, primary caregivers of children diagnosed with cancer; the intervention program included 5 sessions of both education in concepts of caring activity and training in the main Mindfulness strategies. It was a pre-experimental design with pre and post measurements; the instruments applied were the Zarit Caregiver's Burden Scale (1980) and a participant characterization questionnaire, which, in addition to containing sociodemographic information, included a checklist of physical and psychological symptoms of burden. According to the above, the results were analyzed, finding that from the bibliographic review and the comparative analysis of the results obtained in the pretest and post test measures, a favorable effect of the independent variable over the dependent variable was identified, that is to say that the psychoeducational intervention through Mindfulness strategies, was adequate in the reduction of the symptomatology of burden experienced by the caregivers participating in the study.

**Keywords:** *cancer, children, primary caregivers, overload, psychoeducation, Mindfulness*



## Psicoeducación y Mindfulness para la disminución de la Sobrecarga en Cuidadores Informales de Niños con Cáncer

### **Introducción**

La presente investigación busca beneficiar a los cuidadores primarios de niños con enfermedades oncológicas, a partir de desarrollar e implementar un programa psicoeducativo basado en estrategias de Mindfulness, para facilitar la disminución de la sobrecarga derivada de la labor de cuidar; se pretende así mismo que los participantes del estudio mejoren su calidad de vida, y que transmitan (pongan en práctica) lo aprendido tanto a sus familias como a sus hijos que se han visto afectados por el proceso de enfermedad, ya que por medio del entrenamiento y apropiación de estas estrategias se promueve una perspectiva centrada en el momento presente, que supone la aceptación y atención plena a las múltiples experiencias que conlleva la enfermedad (Mañas, 2009). Igualmente, el trabajo se enfoca en conceptualizar la sobrecarga que experimentan los cuidadores primarios, y las consecuencias de esta tanto para la salud de los cuidadores como para la relación cuidador-paciente, y para el paciente mismo. La sobrecarga se entiende como las dificultades físicas, psicológicas y socio-económicas (entre otras), que experimentan los cuidadores de los pacientes crónicos, las cuales pueden afectar actividades como el trabajo, las relaciones sociales, el equilibrio emocional y la libertad (Eterovic, Mendoza & Sáez, 2015).

Es importante señalar que el cáncer es una de las principales causas de muerte en el mundo, en el 2016 se estima que la mortalidad por cáncer fue de 171,2 por cada 100.000 hombres y mujeres (con base en datos de 2008 a 2012); adicionalmente, se evidencia que más del 60% de los nuevos casos de cáncer en el mundo tienen lugar en África, Asia, Sudamérica y Centroamérica, y que el 70% de las muertes por cáncer ocurren en dichas regiones

(Instituto Nacional de Cáncer, 2016). Se conoce que bajo la denominación de cáncer se agrupan una cantidad diversa de enfermedades que comparten el crecimiento sin control y la propagación de células anormales en el cuerpo (Organización Mundial de la Salud, 2015).

El cáncer infantil por su parte, es una patología frecuente entre las neoplasias malignas (masa anormal de tejido) en la población general, con tasas de incidencia entre 106 a 203 por millón de personas al año; la mayoría de los casos de cáncer infantil se registran en América Latina y el Caribe (65%), donde se diagnostican 17.500 casos nuevos cada año, y se originan más de 8.000 muertes a causa de esta enfermedad (De la Hoz, Martínez, Pacheco & Quijada, 2014). En el año 2010, el cáncer ocupó el tercer lugar como causa de muerte entre los niños de 1 a 14 años en Colombia (Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas, 2016). De acuerdo al Instituto Nacional de la Salud en La Red de Gestores Sociales "en Colombia los casos de cáncer en niños hasta los 15 años de edad, están en aumento y el tipo más común es la Leucemia. En la actualidad se registran 1.200 casos cada año, y muchos de ellos fallecen en el primer año" (De la Hoz, Martínez, Pacheco & Quijada, 2014, p. 2). Igualmente, el 31.5% de los casos de cáncer en niños corresponden a leucemias, el 20% son tumores del Sistema Nervioso Central y el resto se agrupan en una serie de tumores fundamentalmente pediátricos (óseos, linfomas, etc.) (Sierrasesumaga, 2004), los cuales deben ser ampliamente conocidos por los equipos multidisciplinares para atender de manera acertada a las demandas de los pacientes.

Relacionado con lo anterior, López (2009) afirma que los niños diagnosticados con cáncer deben ser atendidos en lo que se conoce como una unidad de Oncología Pediátrica, que no es un lugar ni un departamento hospitalario, sino un equipo multidisciplinar (en el cual se incluye la Psicología) que trabaja involucrando al enfermo y a su familia en el centro de la atención para dar respuesta a las necesidades médicas, psicológicas, sociales y espirituales.

En este orden de ideas, una enfermedad física siempre va más allá de sus muestras somáticas e incide sobre el estado anímico del paciente. Tratándose del cáncer, y aún más en el caso de los niños, el impacto suele ser devastador y complejo. El diagnóstico de una enfermedad oncológica provoca un gran impacto psicológico en los menores debido a la fase de desarrollo en que se encuentran; así, la imagen corporal, la autoestima y la confianza en sí mismos, son los aspectos que más se afectan negativamente en la población que padece esta enfermedad (Federación Niños con Cáncer, 2009). De la misma forma, las relaciones familiares se ven afectadas pues el diagnóstico al ser repentino e inesperado, tiene como consecuencia malestar y sufrimiento entre los miembros, así como confusión y sobrecarga, ya que se genera una reasignación de roles y tareas en la cotidianidad del sistema familiar para cubrir el cuidado que requiere el paciente, lo que puede llevar a una crisis en la relación y en la experiencia del cuidador principal (Vega, Ovallos & Velásquez, 2012).

Se espera entonces que los pacientes cuenten siempre con un acompañamiento a lo largo de su proceso de enfermedad, especialmente por parte de sus familiares quienes son reconocidos como cuidadores primarios o informales. Respecto a esto, es importante resaltar que el rol de cuidador de un niño diagnosticado con cáncer no es tarea fácil, pues el vínculo afectivo es fuerte y puede implicar en el cuidador un alto nivel de sobrecarga que tiene repercusiones en múltiples dimensiones, especialmente emocionales y físicas. En la labor de cuidar, los familiares deben enfrentarse a situaciones no previstas, dolorosas y que posiblemente se relacionan con otro tipo de adversidades (económicas, sociales, laborales, etc.) (Achury, Castaño, Gómez & Guevara, 2011).

De acuerdo con lo planteado hasta el momento, resulta necesario trabajar para integrar adecuadamente la enfermedad a la vida del niño y de su familia, aportando recursos desde la Psicología Clínica que resulten terapéuticos y favorezcan los procesos de aceptación y adaptación. Entre estos, se plantea para este estudio un abordaje desde la Psicoeducación en

estrategias de Mindfulness (Chien & Thompson, 2014) con el fin de que los cuidadores cuenten con herramientas saludables para disminuir la sobrecarga propia del proceso, lograr el ajuste necesario y así, atender efectivamente tanto a sus necesidades como a las de sus hijos.

### **Justificación**

El cáncer es una enfermedad que no sólo impacta a la persona que la padece, también a todos aquellos que la rodean, familia, amigos, conocidos y profesionales de la salud, entre otros. Los efectos psicológicos y físicos derivados de la enfermedad disminuyen la calidad de vida del paciente e interfieren en el funcionamiento de los entornos familiar, social y escolar; siendo el más afectado el familiar. En un estudio dirigido por Vega, Ovallos y Velázquez (2012) que buscaba evaluar la sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes oncológicos, se identificó que el grado de sobrecarga evidencia un puntaje alto general en todas las dimensiones evaluadas con un 79.4%; en la física de 78.2%, en la psíquica 43.5%, en la social 45.9% y finalmente en la económica 88.8%, dimensiones específicas que señalan de acuerdo a los autores, la intensa carga que deviene de cuidar a un familiar con una enfermedad oncológica (Vega, Ovallos & Velásquez, 2012). Lo anterior es muestra de la dificultad de la labor que los cuidadores primarios deben afrontar y atravesar en la cotidianidad del proceso de enfermedad de su familiar.

Cabe resaltar que las enfermedades oncológicas pediátricas han sido ampliamente estudiadas a lo largo de los años, y que existe un sin número de investigaciones sobre los tratamientos, los síntomas, y demás temas entorno a quienes padecen la enfermedad. Sin embargo, al cuidador quien es también protagonista en el proceso, no se le presta la suficiente atención, aún conociendo que el cuidado propio es vital para lograr asumir y velar por las necesidades de salud que muestra el paciente (Venegas, 2008).

El cuidador, ya sea formal o informal ejerce una gran influencia en el bienestar del enfermo, pues es el apoyo principal para sobrellevar el proceso de enfermedad, especialmente si el paciente es un menor quien pone su confianza, calidad de vida y estado de salud, en manos de personas que se espera puedan hacerse cargo (especialmente padres y familiares cercanos). Se considera de gran importancia que el cuidador comprenda que no debe descuidar su salud (física y psicológica), pues esto repercutirá directamente tanto en el ajuste de ambos, como en el acompañamiento del niño. (Polanco Vázquez, 2014)

Como afirma Polanco (2014), al momento de cuidar se evidencian cambios en las relaciones familiares, los cuales pueden ocasionar conflictos entre el cuidador, los parientes, el equipo médico y la persona que está siendo cuidada, pues el cuidador informal atraviesa también por múltiples circunstancias en distintos ámbitos de su vida, por ejemplo, en el nuevo rol a ejercer y las responsabilidades asociadas, en la forma como entiende la enfermedad y en las estrategias utilizadas para desempeñar un “buen” cuidado, así como cambios en su trabajo y en el tiempo libre, entre otros (Polanco, 2014). Lo planteado sugiere la necesidad de continuar ofreciendo alternativas para que el cuidador informal cuente con herramientas que le ayuden a comprender las circunstancias, la enfermedad del niño, y el papel que debe cumplir como principal fuente de apoyo, sin descuidar su salud sino por el contrario, encontrando un equilibrio en su relación con el paciente y con los demás escenarios que hacen parte de este proceso.

La relevancia de esta investigación se construye entonces, a partir de identificar las necesidades de los cuidadores informales, específicamente en términos de la sobrecarga derivada de la labor de cuidar, y del impacto de esta en el curso de la enfermedad del paciente; así mismo, debido a que es común evidenciar dificultades en la cotidianidad de la interacción paciente-cuidador, y porque de no ser atendidos los síntomas oportunamente,

pueden aparecer en el cuidador consecuencias desfavorables como la pérdida de autoestima, desesperanza, desánimo, desconfianza y tristeza, etc. (Moreira de Souza & Turrini, 2011).

Articulado con esto, Moreira de Souza y Turrini (2011) realizaron un estudio donde se identificó que los sentimientos que experimenta el cuidador informal al momento de cuidar, están directamente relacionados con la sobrecarga, donde se plantearon 3 categorías. La primera es la física que incluye el agotamiento del cuidador a nivel físico como consecuencia de las acciones de cuidar, y de cuidar en casa pues no se cuenta con las características y condiciones apropiadas para facilitar la labor; en la medida en que el paciente se vuelve dependiente, el cuidador informal empieza a tener tareas relacionadas con la atención de necesidades básicas como nutrición, higiene y comodidad, actividades que a largo plazo generan agotamiento y malestar en el cuidador. La mental, en la cual se identifican sentimientos como pérdida de autoestima, desesperanza, soledad, agotamiento emocional, estrés, miedo y ansiedad, todos sentimientos y estados emocionales relacionados con esta categoría, que afectan al cuidador informal de manera variable a lo largo del proceso. Y finalmente, la social en la que se confirma una alteración en la dinámica y renta familiar (Moreira de Souza & Turrini, 2011).

Ahora bien, teniendo en cuenta el interés de este estudio, la literatura psicológica en los últimos años ha demostrado que las estrategias de Mindfulness, ayudan a la persona a manejar sus pensamientos, sensaciones físicas y emociones, mediante la meditación, la respiración y la relajación, herramientas terapéuticas que finalmente a partir de la aceptación y la experiencia plena, conducen a la reducción de los niveles de sobrecarga y malestar psicológico (Bayón, Amador, Hospital, Palao & Rodríguez, 2010). Los beneficios de este tipo de intervención buscan encontrar un balance entre la mente y el cuerpo, donde se logra la disminución de múltiples alteraciones en la vida cotidiana, como ansiedad, dependencia, estrés, insomnio, dificultad de concentración, etc. (Brito, 2011). No obstante, la

implementación de Mindfulness en el contexto de los cuidadores de personas con cáncer, es un tema poco estudiado del cual no se tienen todavía suficientes investigaciones completas, por esto resulta importante la presente investigación, para visibilizar el aporte al cuidador de pacientes oncológicos pediátricos, a partir de esta aproximación que ofrece recursos benéficos apuntando a una calidad de vida duradera.

Es importante también destacar la psicoeducación como modalidad idónea de intervención, pues es un proceso que proporciona a los beneficiarios la posibilidad de desarrollar competencias y estrategias, encaminadas a formarse y afrontar la enfermedad de manera más adaptativa. Este proceso es utilizado como un potenciador de varias instancias en la intervención de distintas enfermedades o trastornos, y se puede implementar en grupos o individualmente, pues ayuda a la comprensión de la condición y de las consecuencias de la enfermedad, permite que las personas conozcan no sólo el origen de la enfermedad sino el curso que podría tener, y facilita la apropiación de las habilidades que se requieren de acuerdo al tema en cuestión (Bulacio, 2006).

El presente trabajo busca introducir y entrenar a los cuidadores familiares de niños diagnosticados con cáncer, en estrategias de Mindfulness por medio de una aproximación psicoeducativa (informativa y práctica), lo cual resulta positivo principalmente en dos aspectos; en primer lugar debido a que se ofrece una conceptualización de las consecuencias de la sobrecarga propia de la labor de cuidar, así los participantes comprenden y se educan en cuanto a lo que viven y experimentan en el proceso de acompañar a su hijo enfermo; y en segundo lugar, puesto que se entrenan y enseñan estrategias prácticas (de meditación, respiración y conciencia plena) que a partir de poner en práctica, llevan a los cuidadores a concluir efectos favorables para sí mismos, para la relación con el paciente, y en la cotidianidad. Mindfulness se centra en el aquí y el ahora, significa atención plena e implica

un estado de conciencia centrado en el presente, que permite que ocurra lo que está destinado, sin que las personas hagan juicios a la situación (Mañas, 2009).

Finalmente, la investigación se considera oportuna y relevante para diferentes campos de la salud como la medicina (Psiquiatría y Oncología Pediátrica) y la Psicología (Clínica, Psicooncología y de la Salud), ya que al estudiar la efectividad de una intervención psicoeducativa basada en estrategias de Mindfulness, como alternativa para manejar la sobrecarga en cuidadores informales de niños con cáncer, se proporcionan elementos que aportan a mejorar la adaptación del paciente y su familia a la enfermedad, y a reducir las consecuencias desfavorables que frecuentemente surgen en el proceso, así como a ampliar las opciones de intervención disponibles para el trabajo con cuidadores informales, que benefician tanto al paciente como al cuidador mismo.

De acuerdo con lo anterior, se plantea a continuación la pregunta de investigación de este trabajo: ¿cuál es el efecto de un programa de psicoeducación basado en estrategias de Mindfulness sobre la sobrecarga experimentada por un grupo de cuidadores informales de pacientes oncológicos pediátricos?



### **Marco teórico**

En este apartado se presenta la conceptualización teórica y empírica de los temas centrales de la investigación. Se inicia abordando la definición de cáncer, los tipos de cáncer infantil, los tratamientos, y las características de los pacientes pediátricos diagnosticados con esta enfermedad; se expone la caracterización de los cuidadores (formales e informales) de niños con cáncer enfatizando en los cuidadores informales (familia), los tipos de cuidados requeridos por los pacientes y las problemáticas que acompañan la labor y el proceso de cuidar; se procede a definir la sobrecarga como variable de interés para este estudio; finalmente, se plantean las características de la psicoeducación como modalidad de intervención psicológica, y luego se define Mindfulness y sus estrategias terapéuticas (Kabat-Zinn, Massion, Kriesteller et al., 1992).

### **Cáncer**

Las células normales crecen, se dividen y mueren de la misma manera desde que se nace, donde la división es muy rápida en los primeros años de vida de la persona; después de un tiempo, la división de las células únicamente ocurre con el fin de reemplazar las desgastadas y reparar lesiones. No obstante, las células cancerígenas continúan su división indefinidamente y se acumulan formando tumores que se comprimen y consumen el tejido normal destruyéndolo; estas células malignas tienen la capacidad de viajar a través de la sangre o del sistema linfático a otras partes del cuerpo, donde logran insertarse y continúan creciendo afectando otros sistemas u órganos, proceso que se conoce como metástasis (Méndez, Orgilés, López-Roig & Espada, 2004). La palabra cáncer proviene del latín carcinoma que significa cangrejo, pues las células malignas se adhieren a las diferentes partes del cuerpo como un cangrejo marino, de ahí deriva su nombre y se utiliza para denominar un grupo de enfermedades que el organismo genera cuando se produce un exceso de células malignas, con rasgos atípicos de comportamiento y crecimiento anormal (Dechile, 2014).

Ahora bien, las células cancerígenas no contienen la propiedad de morir, entonces se dividen de manera descontrolada y sin límite; en este proceso se generan masas, las cuales destruyen el tejido sano, dando lugar a tumores sólidos o enfermedades linfáticas (De la Torre, 2008). Sin embargo, es claro anotar que no todos los tumores son malignos, ciertos tumores crecen de manera lenta y no tienen repercusiones graves en la salud de las personas, estos se consideran “benignos” (De la Torre, 2008).

En un estudio del Ministerio de Salud y Protección Social en el año 2013, se obtuvieron las cifras de mortalidad de menores de edad en Colombia durante el periodo del 2005-2011 (Tabla 1), en el cual se puede evidenciar que aproximadamente 5.736 menores fallecieron debido al cáncer.

Tabla 1. Muertes estimadas cáncer infantil por departamento, Colombia 2005 -2011. Tomado de Ministerio de Salud y Protección Social (2013).

| Departamento       | 2005 | 2006 | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | TOTAL |
|--------------------|------|------|------|------|------|------|------|-------|
| Bogotá D.C.        | 200  | 198  | 189  | 167  | 172  | 115  | 174  | 1215  |
| Antioquia          | 150  | 110  | 106  | 89   | 101  | 90   | 102  | 748   |
| Valle del Cauca    | 82   | 89   | 99   | 78   | 94   | 77   | 71n  | 590   |
| Atlántico          | 89   | 69   | 94   | 80   | 70   | 57   | 45   | 504   |
| Santander          | 29   | 35   | 37   | 49   | 57   | 38   | 36   | 281   |
| Bolívar            | 33   | 43   | 29   | 38   | 34   | 27   | 22   | 226   |
| Norte de Santander | 35   | 40   | 39   | 27   | 33   | 17   | 30   | 221   |
| Córdoba            | 41   | 21   | 33   | 36   | 29   | 32   | 27   | 219   |
| Huila              | 17   | 32   | 26   | 23   | 31   | 21   | 34   | 184   |
| Nariño             | 12   | 22   | 18   | 25   | 23   | 22   | 16   | 138   |
| Risaralda          | 26   | 15   | 23   | 18   | 16   | 22   | 17   | 137   |
| Cundinamarca       | 9    | 17   | 14   | 15   | 24   | 23   | 24   | 126   |
| Magdalena          | 16   | 12   | 17   | 22   | 24   | 22   | 8    | 121   |
| Tolima             | 14   | 20   | 20   | 10   | 19   | 18   | 16   | 117   |
| Caldas             | 26   | 13   | 13   | 20   | 15   | 16   | 12   | 115   |
| Meta               | 12   | 14   | 17   | 11   | 18   | 20   | 21   | 113   |
| Cesar              | 16   | 12   | 18   | 18   | 18   | 12   | 14   | 108   |

|                             |            |            |            |            |            |            |            |             |
|-----------------------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|-------------|
| Cauca                       | 25         | 18         | 8          | 9          | 14         | 9          | 17         | 100         |
| Sucre                       | 9          | 16         | 17         | 10         | 11         | 7          | 9          | 79          |
| Boyacá                      | 14         | 10         | 7          | 13         | 12         | 9          | 12         | 77          |
| NO                          | 0          | 0          | 0          | 0          | 0          | 0          | 0          | 73          |
| REPORTA                     |            |            |            |            |            |            |            |             |
| Quindío                     | 8          | 9          | 13         | 11         | 8          | 10         | 8          | 67          |
| Caquetá                     | 9          | 8          | 8          | 6          | 11         | 2          | 3          | 47          |
| Choco                       | 6          | 8          | 6          | 4          | 6          | 2          | 0          | 32          |
| LA Guajira                  | 1          | 6          | 5          | 4          | 4          | 5          | 7          | 32          |
| Casanare                    | 3          | 3          | 3          | 1          | 1          | 2          | 5          | 18          |
| Arauca                      | 4          | 0          | 3          | 2          | 2          | 0          | 5          | 16          |
| Putumayo                    | 0          | 4          | 1          | 1          | 3          | 1          | 2          | 12          |
| Amazonas                    | 2          | 1          | 0          | 0          | 1          | 0          | 1          | 5           |
| Guaviare                    | 1          | 0          | 0          | 2          | 1          | 0          | 0          | 4           |
| Vichada                     | 2          | 0          | 0          | 0          | 1          | 1          | 0          | 4           |
| San Andrés y<br>Providencia | 0          | 0          | 1          | 1          | 1          | 0          | 0          | 3           |
| Guainía                     | 0          | 0          | 0          | 1          | 1          | 0          | 1          | 3           |
| Vaupés                      | 0          | 0          | 1          | 0          | 0          | 0          | 0          | 1           |
| TOTAL                       | <u>891</u> | <u>845</u> | <u>865</u> | <u>791</u> | <u>855</u> | <u>677</u> | <u>739</u> | <u>5736</u> |
| GENERAL                     |            |            |            |            |            |            |            |             |

De acuerdo con lo anterior y teniendo en cuenta el interés de este estudio, el cáncer manifestado en los niños es una patología difícil e irregular, pues al estar el paciente en crecimiento, el desarrollo de la enfermedad se presenta de manera diferente; según Yélamos, García, Fernández & Pascual (2013), el cáncer infantil no es una sola enfermedad, incluye un gran número de enfermedades y todas tienen una serie de características comunes que “se originan a partir del crecimiento anormal de una sola célula o de un grupo de ellas, que poseen la capacidad de invadir tanto los órganos vecinos como los órganos alejados” (p.5). Los tipos más frecuentes de cáncer pediátrico pueden ser divididos en dos grandes grupos: a. enfermedades hematológicas (leucemias y linfomas) y b. tumores sólidos (Neuroblastoma, tumores del Sistema Nervioso Central y Tumor de Wilms, entre otros) (Yélamos, García, Fernández & Pascual, 2013).

### **Tipos de cáncer infantil y síntomas**

En primer lugar es importante definir la Leucemia teniendo en cuenta la alta incidencia que tiene en la población infantil; se trata de un cáncer de la sangre que se origina en la médula ósea, que es la sustancia que produce las células sanguíneas como los glóbulos rojos, los blancos y las plaquetas. La enfermedad se genera por la división incontrolada de los blastos, que son los glóbulos blancos inmaduros que se acumulan en la médula ósea, dicho cuadro incluye síntomas como cansancio, debilidad, sensación de frío, mareo, dolor de cabeza, dificultad para respirar, palidez (anemia) y hemorragias, entre otros. Como se mencionó, la Leucemia es el cáncer infantil más frecuente y se conforma de varios subtipos principales: Leucemia Linfoblástica Aguda, que es el tipo de Leucemia más común en los niños y afecta los linfocitos; Leucemia Mieloide Aguda que generalmente se presenta en personas mayores de 25 años, pero también ocurre durante la infancia y la adolescencia; y, Leucemia Mieloide Crónica, que es la más rara en niños y se presenta cuando hay un gran número de neutrófilos inmaduros (Terrazas, Mirkin, Carvajal & Aduante, 1976).

Los tumores óseos en los niños no son tan comunes comparados con el resto de los tumores infantiles, estos se encuentran entre el 3% de los tumores existentes, sin embargo, su alta mortalidad (80 a 95%) los hace relevantes y objeto de estudio. Los tipos de tumores óseos malignos más frecuentes son el Sarcoma de Ewing y el Sarcoma Ontogénico. El Sarcoma de Ewing se presenta entre los 5 y los 25 años y la lesión afecta la diáfisis en los huesos largos como el fémur, la tibia, el húmero y el peroné; los síntomas frecuentes de esta patología son: aumento del tamaño del hueso, piel roja y caliente, dibujo venoso aumentado, fiebre, sedimentación y leucocitosis. El Sarcoma Ontogénico por su parte, no se presenta a tan temprana edad y se caracteriza por lesiones osteolíticas u osteoescleróticas que en algunas ocasiones toman forma de “espículas en rayos de sol”; los síntomas más comunes son:

dolores en la noche, una masa en el extremo del hueso afectado y atrofia muscular, entre otros (Terrazas, Mirkin, Carvajal & Aduante, 1976).

Por otro lado se encuentran los Linfomas, enfermedades que se desarrollan a partir del Sistema Linfático que es parte fundamental del sistema inmunológico del niño; estos tipos de cáncer se pueden desarrollar en cualquier órgano compuesto por tejido linfoide como los ganglios, las amígdalas, los brazos y la piel (Yélamos, García, Fernández & Pascual, 2013). El síntoma inicial más común de los Linfomas es el agrandamiento de los ganglios linfáticos, aunque también se presentan signos como cansancio, falta de apetito, urticaria, fiebre, sudoración nocturna y pérdida de peso (Powell, 2013).

En cuarto lugar se encuentran los tumores sólidos como el Neuroblastoma, el cual es un tumor que se origina en las células nerviosas de la glándula adrenal, el tórax, el cuello y la médula espinal; es un tumor que sólo se desarrolla en niños, generalmente por debajo de los 5 años de edad, y uno de los síntomas más característicos es la presencia de una masa, también se manifiesta con dolor abdominal, diarrea y dolor en los huesos. El tumor de Wilms por su parte, es un tumor maligno que afecta las células de los riñones, se presenta en niños antes de los 10 años generalmente, y entre los síntomas se evidencia la presencia de una masa abdominal, fiebre, pérdida de apetito y sangre en la orina o dolor abdominal (Yélamos, García, Fernández & Pascual, 2013).

Finalmente, se señalan los tumores del Sistema Nervioso Central como el Meduloblastoma, que es el tumor cerebral más común en los menores, se origina antes de los 10 años y su ubicación habitual es el cerebelo, este es un tumor invasivo y de rápido crecimiento. Además, dentro de la clasificación se encuentran los Gliomas que se originan de las células de soporte del tejido nervioso (células gliales), los cuales se dividen en 4 grados, 1 y 2 son de bajo grado y 3 y 4 de alto grado; estos tumores aparecen en cualquier edad de la

infancia y la adolescencia, y pueden llegar a producir convulsiones, cefaleas, vómitos, irritabilidad, alteraciones en la conducta y somnolencia principalmente (Rios, 2012).

### **Tratamientos para el cáncer infantil**

Dentro de los tratamientos para estas enfermedades, se identifica que uno de los más frecuentes es la *cirugía* que consiste en la extirpación total o parcial del tumor; también se encuentra la *radioterapia* que implica el uso de radiaciones ionizantes para eliminar la células malignas y detener su crecimiento (empleada en un área local); así mismo, la *quimioterapia* que es la utilización de fármacos o medicamentos que destruyen las células malignas o tumorales, impidiendo su reproducción; la *inmunoterapia* por su parte, que consiste en estimular las defensas para lograr combatir la enfermedad mediante la producción de sustancias propias del cuerpo (a veces realizadas en laboratorio) y así restaurar el sistema inmunológico del paciente; finalmente, el *trasplante de médula ósea* que implica reemplazar la médula ósea afectada por la enfermedad, por células madre de una médula ósea sana (Yélamos, García, Fernández & Pascual, 2013).

Cabe resaltar que todos los tratamientos conllevan efectos secundarios según como reaccione el cuerpo del paciente, entre estos dolor, náuseas, vómito, caída del cabello, debilidad y cansancio, sequedad de la piel y quemaduras, sangrado, fiebre, infecciones y disminución de las defensas (Yélamos, García, Fernández & Pascual, 2013).

### **Características de los pacientes pediátricos con enfermedades oncológicas**

Entendiendo lo anterior, se sabe que el cáncer es una patología grave en la infancia y que marca un “antes y un después” en la vida del niño y sus familiares; se considera una enfermedad que puede llegar a curarse en más del 75% de los casos en los países desarrollados, aunque requiere para su diagnóstico y tratamiento una infraestructura multidisciplinar compleja (López, 2009). Es de gran importancia comprender entonces, que el paciente es un niño y por lo tanto se debe integrar la enfermedad a su vida y a la de su

familia, pues esta es la forma adecuada de dar continuidad a un proceso que irrumpe el curso normal del desarrollo humano. El objetivo de la Oncología Pediátrica ha evolucionado en las últimas décadas, pasando de curar al niño “a cualquier precio” a trabajar para que los niños curados de cáncer lleguen a ser adultos sanos, no sólo desde el punto de vista físico sino también psíquico, social y espiritual (López, 2009).

Méndez, Orgilés López-Roig & Espada (2004) explican que en la actualidad, el cáncer infantil se considera mayoritariamente una enfermedad crónica, sin embargo, los avances en los tratamientos médicos han mejorado la tasa de supervivencia. Antes de los años 50 la duración media de vida de un niño diagnosticado con Leucemia era de 19 semanas, y únicamente el 2% sobrevivía más de 52 semanas. Hoy en día, se ha alcanzado según los autores, una tasa de supervivencia de niños con enfermedades oncológicas de alrededor del 70%, considerando que uno de cada 900 niños que cumplen actualmente los 20 años de edad, es un sobreviviente de cáncer infantil.

Todos los pacientes oncológicos atraviesan por procesos difíciles de adaptación en cuanto a su enfermedad, que dependen tanto de la evolución de la patología misma como de su red de apoyo, factores que impactan el desenvolvimiento y el ajuste a las diferentes etapas. Los niños, al enfrentarse con esta experiencia desarrollan unas características específicas (actitudes, perspectivas y formas de comportarse) entorno a su familia, amigos y contexto en general; igualmente, experimentan múltiples y diversos síntomas derivados de la enfermedad, del proceso y de los tratamientos (Rubio, 2002).

Ahora bien, es necesario categorizar los síntomas físicos y los emocionales en dos grupos. Dentro del primer grupo se encuentran los siguientes: náuseas, vómito, diarrea, cambios en el sabor de los alimentos, dolor, cambios en el cuerpo, disminución de los glóbulos rojos que puede llevar a sensación de cansancio, debilidad y defensas bajas (propensión a infecciones), trastornos en el sueño, problemas de memoria, hemorragias,

palpitaciones, trastornos neurológicos, mareos y caída del cabello, entre otros (Rubio, 2002; Asociación Española Contra el Cáncer, 2017). Y, dentro del segundo se identifican: ansiedad, estrés, frustración, oposición al tratamiento, depresión, llanto, irritabilidad o agresividad, mutismo y pérdida de interés frente a actividades que antes parecían disfrutar, etc. (Méndez, Orgilés, López-Roig & Espada, 2004).

Teniendo en cuenta los cuadros anteriormente expuestos es importante subrayar el papel de los cuidadores del niño y del contexto que lo rodea, ya que se espera sean quienes aporten a disminuir el impacto negativo de la experiencia, estando cerca, apoyando y mostrándose pendientes de las necesidades que surjan a lo largo del proceso (Moreno & Mateos, 2004).

### **Cuidado, tipos de cuidado, cuidadores formales e informales y consecuencias de la labor**

“El verbo cuidar, tiene origen medieval y proviene del latín *agere* (hacer) formó el frecuentativo *agitare* (hacer con frecuencia, moverse continuamente); y éste, el compuesto *cogitare* (obrar conjuntamente, pensar). De *cogitare* pasó a tener el sentido de prestar, que a su vez evolucionó en prestar atención, asistir, y de ahí se transformó en el actual cuidar” (Ariza & Daza, 2008, p.11).

Siguiendo con esta definición, cuidar es mantener la vida asegurando la satisfacción de un conjunto de necesidades indispensables pero que son diversas en su manifestación (de acuerdo a la persona), es decir, es la base moral sobre la cual tienen que reformarse las obligaciones profesionales y la ética (Ariza & Daza, 2008).

De la Cuesta (2006) argumenta que cuidar es una actividad de las personas que nace desde su interior (es esencia), la cual no incluye necesariamente un componente profesional. Entonces, se habla del cuidado formal que es proporcionado por profesionales de la salud (médicos, enfermeras, psicólogos, terapeutas ocupacionales, etc.), y del cuidado informal o primario a cargo de los familiares, allegados y amigos del paciente. Según el autor, cuidar se



define como una relación y un proceso, que no es el procedimiento únicamente médico, sino que por el contrario va más allá; el cuidado une al cuidador y al paciente en una interacción en la cual reside la confianza y el acompañamiento, donde lo más importante es el bienestar integral de la persona enferma y los objetivos son más que logísticos. Así, es importante contemplar que lo que dificulta el cuidar es que muchas veces no es sólo el paciente quien sufre, ya que al haber un grado de afiliación, el cuidador puede experimentar también dolor emocional (De la Cuesta, 2006).

Se puede afirmar que el cuidado es un fenómeno necesario en múltiples momentos del desarrollo del ser humano. No obstante, hay algunas fases y circunstancias en las que esta labor resulta más esencial, entre las cuales se pueden mencionar: el nacimiento, la adolescencia, la pérdida de un ser querido, un accidente, la enfermedad, una dolencia, la vejez y la muerte, etc. En conclusión, la condición de vulnerabilidad convoca al cuidado (Waldow, 2013).

A partir de las definiciones planteadas es importante anotar que existen dos tipos de cuidado y por consiguiente de cuidadores, como ya se mencionó. Primero está el cuidado formal, considerado como aquellas acciones que realizan los profesionales de la salud de forma especializada, y que van más allá de las capacidades que las personas sin esta formación, tienen para cuidar de sí mismas o de los demás. Existen dos tipos básicos de cuidado formal: el que se provee desde las instituciones públicas y el que se contrata a través de las familias (Roger-García, 2009). El cuidador formal es un profesional de la salud que ha sido capacitado a través de estudios para brindar atención preventiva, asistencial y educativa al enfermo y su núcleo familiar, ya sea en los hospitales, en las viviendas o en servicios especializados (Valderrama, 1999).

Un cuidador formal tiene varias funciones además del cuidado del paciente; entre estas, responder a las siguientes necesidades de los miembros de la familia: emocionales, de

información (acerca de la enfermedad, servicios especiales, tratamientos, pronóstico, etc.) y de construir una red de apoyo sólida y organizada (García, 2011).

El segundo tipo de cuidado es el informal, que es aquel proporcionado por familiares, allegados y amigos del niño, es decir, personas que no tienen ningún tipo de capacitación especializada y asumen la responsabilidad total del paciente; esto quiere decir que son quienes se encargan de realizar todas las actividades que el menor no puede llevar a cabo por sí mismo (usualmente conviven con el niño). Los cuidadores informales al ser cercanos al paciente, adquieren un gran compromiso (entrega), lo cual genera tanto ventajas como desventajas al momento de cuidar. Como ventajas de contar con una familia cuidadora se identifican: un mejor apoyo emocional, mayor intimidad y menos incomodidades para el paciente; y como desventajas: desconocimiento de la tarea que les ha sido asignada, probabilidad de conflictos familiares, problemas económicos y consecuencias de estrés y sobrecarga.

Canton (2008) señala que cuidar de un familiar necesitado, además de la dedicación en tiempo que supone, puede implicar otras consecuencias en los cuidadores, entre las que se encuentran conflictos en la unidad de convivencia, problemas en el plano laboral, disminución en el tiempo libre y de las actividades sociales, y trastornos a nivel clínico; lo cual demuestra los aspectos negativos que pueden surgir a partir del cuidado informal, y la importancia de lograr tanto un trabajo en equipo como de utilizar la red de apoyo extensa, para disminuir las diferentes consecuencias de este tipo de cuidado.

Dada la condición de enfermedad de los menores, se deben tener en cuenta una serie de necesidades especiales (entre muchas) que se espera suplan sus cuidadores. Por ejemplo la nutrición del niño, pues la alimentación adecuada puede contribuir al mantenimiento de la salud y a la reducción de otras problemáticas asociadas; además, la delicadeza al cuidar al paciente, pues de acuerdo a su estado y al tipo de tratamiento al que esté expuesto, el riesgo

de infecciones es sumamente alto (Cacciavillano, 2013). El apoyo logístico también es un factor importante en el proceso: la entrega de los medicamentos, la búsqueda de espacios que continúen apoyando el desarrollo del niño, y los distintos trámites que se deben realizar, hacen parte del manejo a cargo de los cuidadores informales (Board, 2012). Por esto, la familia debe tener conocimiento de cómo actuar ante la presencia de síntomas, comprender lo que significa el diagnóstico del menor, y perseguir las metas propuestas por el equipo médico (Board, 2012).

Así, se puede afirmar que los niños con enfermedades oncológicas necesitan múltiples cuidados y atención de parte de sus familiares más cercanos, para lograr atravesar la enfermedad; físicamente deben soportar el malestar provocado tanto por el cáncer como por los tratamientos, y psicológicamente deben ajustarse a los cambios emocionales que provoca su nuevo entorno. En conclusión, esto lleva a que el niño requiera permanentemente un apoyo familiar que le permita entender y adaptarse a su condición, y que los cuidadores informales logren comprometerse y funcionar ante la enfermedad y necesidades de su ser querido (Palacio, Molina & Jiménez, 2014).

Teniendo en cuenta que los cuidadores informales o primarios son la población objeto de interés del presente estudio, resulta fundamental describir sus necesidades dentro del proceso de asumir la responsabilidad de cuidar. Una necesidad es la de información, orientación y formación, la cual permite que el cuidador desarrolle habilidades que va a requerir para cuidar de manera adecuada al paciente; también se identifica la necesidad de autocuidado permanente, con repertorios efectivos para disminuir la probabilidad de riesgos a la salud del cuidador; el apoyo emocional es igualmente una necesidad, los cuidadores deben poder acceder a espacios para la descarga afectiva y la expresión emocional del dolor y del estrés, que devienen de cuidar a su familiar cercano; otra necesidad identificada es la de apoyo económico, ya que muchas veces el cuidador debe renunciar a su trabajo y a sus

ingresos fijos para dedicarle tiempo de calidad al paciente. Es claro con este marco que ante la presencia de una enfermedad (más aún si es terminal), el cuidador puede presentar agotamiento físico y mental, labilidad emocional o depresión, trastornos de ansiedad, propensión al consumo de sustancias, falta de sueño y conducta dependiente, entre otros problemas (Castro, Solorzano & Vega, 2009).

En la misma línea, Rogero (2009) explica que el contexto social e individual de los cuidadores informales es determinante para su salud; esta interconexión ha sido puesta en manifiesto por la perspectiva del “Stress and Coping” que plantea que el estrés depende de la adecuación de los recursos personales y sociales a la situación que lo genera. El apoyo social y familiar es uno de los factores protectores clave para disminuir el impacto negativo en la salud psicológica de los cuidadores informales, por ejemplo, la ausencia de apoyo familiar se ha relacionado con un estado psicológico negativo del cuidador y con problemas depresivos crónicos (García, 2011).

El cuidado también tiene consecuencias en la salud física de los cuidadores. Según el estudio de Useros (2006) en Rogero (2009), el 46% de los cuidadores informales padecía al menos una enfermedad significativa, específicamente el 33% se encontraba cansado debido al cuidado, el 28% consideraba que su salud se había deteriorado por esta labor y el 27% afirmaba no tener tiempo para cuidar de sí mismo; lo cual constituye un buen indicador de lo que se ha denominado el “cuidador descuidado” y que alude a la desatención del cuidado propio por la atención de otra persona (Rogero, 2009).

Relacionado con lo anterior, se conoce que un niño siempre va a buscar el apoyo de su familia (especialmente de los padres) en momentos difíciles, pues son ellos quienes conocen la mejor forma de explicar las circunstancias. En este caso, la enfermedad, sus etapas y las consecuencias, además de ser las personas encargadas de proporcionar soporte (afecto) y ser guías en el proceso. De acuerdo con esto, si el niño se encuentra bajo el cuidado

de una persona que exhibe estrés o afecto negativo constante, se puede esperar un impacto negativo en la recuperación, el pronóstico y la adaptación al diagnóstico.

Entonces, el apoyo social en la familia es relevante y fundamental, como expone House (1981) en Durá y Garcés (1991) es “una transacción real entre dos o más personas en la que se da una implicación emocional, una ayuda instrumental” (p. 258). Así, el autor plantea que este apoyo social está conformado por cuatro dimensiones: el apoyo emocional que es la escucha, la afectividad, el cuidado, la confianza y el interés por los otros; el apoyo de valoración que es la información brindada por un tercero que ayuda al sujeto a la autoevaluación; el apoyo informacional que es proporcionar información que le ayude a la familia y al paciente a afrontar problemas personales y ambientales; y finalmente el apoyo instrumental que son aquellas acciones dirigidas a ayudar al paciente y a su familia. De acuerdo con lo planteado, es importante que el cuidador del paciente oncológico tenga un apoyo extenso y efectivo, con el fin de que pueda exteriorizar sus preocupaciones y disminuir la acumulación de sobrecarga, que es uno de los factores más asociados con el tipo de cuidado informal (afecta tanto física como psicológicamente).

### **Sobrecarga**

De acuerdo con el propósito de esta investigación, resulta necesario profundizar en la sobrecarga como una de las manifestaciones más presentes en los cuidadores informales durante el proceso de enfermedad de su familiar.

A lo largo de los años varios autores han definido el concepto de sobrecarga, en la década de los 60's los primeros en mencionar el concepto de carga fueron Brad y Sainsbury (1963) en Grandón, Saldivia, Melipillán, Pihan & Albornoz (2011), quienes buscaban definir cómo afecta la vida familiar el convivir con un paciente psiquiátrico, estudios que originaron la primera agrupación y diferenciación entre los conceptos de carga objetiva y carga subjetiva. Según los autores, la carga objetiva es aquella que se refiere a todas las actividades

que realiza el cuidador y su familia para el paciente, como ayudar, servir, controlar y pagar, también a las situaciones que viven, como los cambios en su vida cotidiana (relaciones con el resto de personas que conforman sus vidas, en el trabajo, las vacaciones y otras actividades que se restringen). La carga subjetiva por su parte, es aquella experiencia que deviene de la carga objetiva, es decir la respuesta que tiene el cuidador informal, y su capacidad de adaptación y afrontamiento (Grandón, Saldivia, Melipillán, Pihan & Albornoz, 2011); en resumen, son las respuestas que puede llegar a mostrar el cuidador de acuerdo al contexto y las situaciones con las que se enfrenta cada día, y cómo estas tienen consecuencias en su estado económico, físico y emocional.

Ahora bien, la definición de Zarit y colaboradores (1980) se considera la más pertinente para esta investigación, pues precisa tanto la dimensión psicológica como la física de la sobrecarga, que es el resultado de cuidar a una persona dependiente o mayor, y que en dicho proceso se amenace posiblemente la salud física y mental del cuidador (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980).

Ampliando el concepto, se conoce que el nivel de sobrecarga al cual está expuesto el cuidador se relaciona con las características del paciente, la severidad de sus síntomas, el tiempo de cuidado (días, meses o años), el grado de discapacidad asociado con la enfermedad, la edad, el sexo, y el número de intervenciones médicas; asimismo influye la relación establecida entre el cuidador y el paciente, las características del cuidador, y la capacidad de la red de apoyo (Cogollo, 2013).

Continuando con la definición, es importante exponer algunos de los síntomas que pueden exhibir los cuidadores primarios. En la Tabla 2 se presentan en relación con el tiempo que el cuidador ha estado inmerso en la labor.

Tabla 2. Síntomas de los cuidadores de acuerdo al tiempo de cuidado. Tomado de Paleo, Flacón y Rodríguez (2005).

| TIEMPO COMO CUIDADOR | SÍNTOMAS  |   |
|----------------------|-----------|---|
| MENOS DE 1 AÑO       | PSÍQUICOS | Ansiedad<br>Depresión<br>Insomnio<br>Dificultades de relación   |
|                      | FÍSICOS   | Dolores óseos<br>Síntomas digestivos  |
| ENTRE 1 y 5 AÑOS     | PSÍQUICOS | Alteraciones del sueño<br>Irritabilidad<br>Ansiedad<br>Sensación de culpa<br>Aislamiento<br>Soledad   |
|                      | FÍSICOS   | Cansancio<br>Artralgia<br>Síntomas Digestivos<br>Cefalea  |
| MAS DE 5 AÑOS        | PSÍQUICOS | Alteraciones del sueño<br>Irritabilidad<br>Depresión<br>Ansiedad<br>Sensación de culpa<br>Aislamiento<br>Soledad<br>Pérdida de Independencia<br>Pérdida de motivación<br>Dificultad en la concentración |
|                      | FÍSICOS   | Síntomas digestivos<br>Cansancio<br>Cefalea<br>Artralgia<br>Trastornos cardiovasculares   |

Por otra parte, Sá Neves, Graças , Marques, Lima de Nóbrega y Partezani (2013) realizaron un estudio que buscaba estimar la prevalencia de la sobrecarga entre cuidadores

informales de un adulto mayor dependiente, para identificar las características asociadas a la sobrecarga y las características socio-demográficas de los cuidadores y de los adultos mayores. Fue realizado con una población de 240 adultos mayores y sus cuidadores; para la recolección de los datos se utilizó una entrevista semi-estructurada con ítems sobre las características sociodemográficas de los adultos mayores y una escala de “Burden Interview”. Se pudo demostrar a través de la investigación que hay una gran dominancia de sobrecarga entre los cuidadores (84,6%); se encontró que los cuidadores sufrían mayor sobrecarga cuando los adultos mayores eran jubilados y responsables de la estabilidad económica de su casa, y cuando los adultos mayores tenían un menor grado de escolaridad. La conclusión del estudio indica la relevancia de la intervención en los cuidadores con sobrecarga, y enfatiza en el apoyo de parte de profesionales de la salud para que proporcionen una guía a los cuidadores sobre cómo manejar la labores y las relaciones del día a día con el adulto mayor (Sá Neves, Graças, Marques, Lima da Nóbrega & Partezani, 2013).

Igualmente, otro estudio realizado por Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego (2008) buscó evaluar los niveles de sobrecarga y el estado de salud (mental y física) de cuidadores primarios de niños diagnosticados con autismo; en la investigación participaron un total de 40 cuidadores, de los cuales 38 eran mujeres y dos eran hombres (la edad media de la muestra fue 40.67 años). Para la evaluación se utilizó la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, una entrevista diagnóstica de autismo revisada y una lista de chequeo con la sintomatología (con la finalidad de hacer un estudio psicopatológico de los participantes). Los resultados demostraron que el nivel de sobrecarga en los cuidadores es elevado con un 72.5% el cual se sitúa como sobrecarga intensa (56-110); así mismo se evidenció que el 62.5% de los cuidadores (encontrados en el percentil 51 y 99) exhiben síntomas psicopatológicos, lo cual indica que la mayoría de los cuidadores presenta sobrecarga intensa y que estos niveles se relacionan directamente con los niveles de psicopatología de la población. Los autores



concluyeron la importancia de que los cuidadores primarios de niños diagnosticados con autismo cuenten con una mayor asistencia por parte de los escenarios nacionales de salud mental y social, en los cuales se deberían crear programas de atención a las familias que atraviesan por esta experiencia (Seguí, Ortiz-Tallo & De Diego, 2008).

### **Psicoeducación**

Teniendo en cuenta que la intervención en esta investigación se realiza a partir de un programa de psicoeducación, es pertinente definir esta modalidad de tratamiento; Belenchon, Livianos, Pino & Sierra (2008) plantean que la psicoeducación generalmente ha sido considerada como un componente de la psicoterapia, más que como una intervención independiente. Según los autores, psicoeducar no consiste únicamente en “informar” a los pacientes acerca de su enfermedad, sino que, en un sentido más amplio se basa en el modelo médico psicosocial, y proporciona al paciente un acercamiento teórico y práctico hacia la comprensión y el afrontamiento de las consecuencias de su condición. A partir de sesiones periódicas que se imparten a un grupo reducido de pacientes, se trata de fortalecer la alianza terapéutica de modo que ellos pasen a convertirse en colaboradores activos en cuanto al manejo de sus procesos (adquiriendo habilidades y modificando hábitos). La psicoeducación no solamente está indicada para pacientes de evolución negativa y con baja conciencia de la enfermedad, sino que es una forma útil incluso para aquellos que no tienen problemas de adherencia, y puede conformarse como un modelo triangular basado en estilos de vida regulares y hábitos sanos, detección de síntomas prodrómicos, e intervención temprana y cumplimiento terapéutico (Belenchon, Livianos, Pino & Sierra 2008).

La psicoeducación es una herramienta útil para trabajar en el contexto de enfermedades como el cáncer, el SIDA y los cuadros paliativos, pues de acuerdo con la literatura revisada se propone como objetivo ofrecer la posibilidad de que los pacientes mejoren el conocimiento de la enfermedad, en ámbitos como la clínica, la etiología y la

biología. Igualmente, en los procesos de psicoeducación predomina el entrenamiento en la detección temprana de síntomas de recaída, y se aprende a detectar signos de alarma. En general, la psicoeducación busca ayudar a los pacientes a convivir con una enfermedad crónica, mejorar su calidad de vida, y enseñar las habilidades para afrontar las consecuencias psicosociales de dificultades pasadas y futuras, con el objetivo de disminuir el impacto negativo en el funcionamiento psicológico, cognitivo, físico, emocional y social (Rodríguez, Pastor & López-Roig, 1993).

En esta modalidad se fomentan hábitos de vida saludables, así como se instruye a los participantes en los beneficios de reducir el distrés o estrés subjetivo, y se les proporcionan estrategias de afrontamiento para las situaciones vitales estresantes (Belenchon, Livianos, Pino & Sierra, 2008).

Actualmente las intervenciones psicoeducativas aplicadas al campo de la Oncología, se consideran uno de los procedimientos más efectivos para reducir el malestar emocional de los pacientes con cáncer. Sin embargo se conoce a partir de la literatura revisada, que aunque de estos procesos se obtienen beneficios significativos en cuanto al bienestar de los pacientes, estos no han sido utilizados con frecuencia ni de modo homogéneo en el marco de la aplicación (Cruzado, 2013).

Finalmente, cabe resaltar que de acuerdo con Cruzado (2013) hay componentes de la intervención psicoeducativa que son esenciales para que los programas resulten efectivos, entre estos, la información y/o educación para la salud, el entrenamiento conductual en el manejo de estrés, el entrenamiento en habilidades de afrontamiento, y el apoyo emocional.

### **Mindfulness**

Es indispensable en primer lugar exponer en qué contexto se sitúa Mindfulness, ya que es una perspectiva relativamente reciente en el marco de la psicoterapia, que hace parte de las Terapias de Tercera Generación (TTG) del Enfoque Conductista.

Entonces, las Terapias de Tercera Generación, contexto en el que surge el abordaje psicológico desde Mindfulness, se originan alrededor de la década de 1950 y su creación se ve atribuida a la articulación entre el Contextualismo Funcional y el Conductismo Radical, así como a la identificación de limitaciones en las Terapias de Segunda Generación (hasta ese momento predominantes) (Pérez, 2006). Hayes (2004) plantea que este tipo de terapias se fundamentan en una aproximación empírica y enfocada en los principios del aprendizaje, lo cual implica que son sensibles al contexto y a las funciones de los fenómenos psicológicos, enfatizando en las experiencias de la persona y en el ambiente que la rodea.

Mañas (2007) señala que estas nuevas terapias no se centran en la eliminación, cambio o alteración de los eventos privados (especialmente la cognición o el pensamiento) con el objetivo de modificar la conducta de la persona, en lugar de esto, se orientan a la alteración de la función psicológica del evento en particular, a través de la alteración de los contextos verbales en los cuales los eventos cognitivos resultan problemáticos.

Mindfulness, representante de la perspectiva de tercera generación es un enfoque terapéutico que proviene de técnicas budistas orientales milenarias como la meditación, en el cual el propósito central es lograr la conciencia plena, es decir el estar ahí, en el presente, donde las situaciones son percibidas con aceptación y sin ningún tipo de juicio; se busca que las personas logren contacto directo con su experiencia y con las diferentes situaciones cotidianas, para comprender la manera en que se están relacionado con sí mismas y su entorno (Mañas, 2009).

Entonces, Mindfulness deviene del Budismo Theravada, que representa el “corazón de la meditación budista”; el tipo de meditación al que hace referencia es más conocido como “Meditación Insight”, estrategia que busca incrementar la conciencia y responder de mejor manera a los procesos mentales que contribuyen al desarrollo de diversas problemáticas (Mañas, Justo & Faisey, 2009). Se explica como un estado de conciencia plena centrada en el

presente, la cual no busca ser enjuiciadora y por el contrario permite que pase lo que deba pasar dentro de lo que se está viviendo, ya sean pensamientos, sentimientos o cambios corporales, aceptando completamente. Los objetivos de Mindfulness son el autoexamen, el cuestionamiento acerca de la visión del mundo y el aumento de la capacidad de apreciar plenamente los momentos, es decir, que la persona desarrolle una conexión con el aquí y el ahora, mediante la atención que establece hacia su presente, para que finalmente se haga consciente de lo que siente y de lo que piensa entorno a cualquier situación (incluyendo las de difícil manejo) (Bayón, Amador, Hospital, Palao & Rodríguez, 2011, pp. 244-245).

Durante los últimos 30 años ha aumentado el interés por el estudio y la aplicación de este tipo de terapias, lo cual ha contribuido a un crecimiento exponencial, logrando avances alrededor del mundo; este enfoque ha incrementado el interés de aquellos que estudian la conciencia, ya que se caracteriza por facilitar un entrenamiento mental, una evolución (realización) personal y el desarrollo de las relaciones entre las personas (Villajos, Ballesteros & Barba, 2013).

Mindfulness promueve que las personas que la practican logren entrenar su atención y concentración, es decir el estar atentas, proceso en el cual se produce el autoconocimiento y el conocimiento sobre el contexto alrededor; esto, según Bayón et al., (2011) se logra mediante 7 factores que constituyen los soportes de la práctica. El primero es no juzgar, donde se busca ver la propia experiencia y la situación de forma imparcial haciendo conciencia de todos los eventos que hacen parte del día a día; la segunda es tener paciencia, esperar a que ocurra lo que tiene que ocurrir en el momento que debería ocurrir; el tercero es la confianza, que se trata de confiar en la conciencia plena, observar y ver con todos los sentidos, para llegar a confiar en el cuerpo propio; el cuarto es no luchar (contra pensamientos, emociones, recuerdos o sensaciones); el quinto es la aceptación, es decir, no generar resistencia a las situaciones, es aceptar para percibir las circunstancias como

realmente son; el sexto es dejar ir, no apegarse para no intentar cambiar o evitar cosas que no están bajo el control de la persona, y así cambiar la relación que se tiene con la experiencia, prestando atención y dejándola fluir; y, finalmente el séptimo es la mentalidad de principiante o curiosidad, donde se busca situarse en la posición de no saber, y dejarse empapar de un conocimiento directo de la realidad. Así, siguiendo y entrenando estos factores se puede llegar a los tres elementos del estado Mindfulness: a) Conciencia de las sensaciones corporales, b) Conciencia de las emociones y c) Conciencia de los pensamientos (Bayón, et al., 2011).

García (2015) explica que la práctica de la atención plena, más que un conjunto de técnicas para estar en el momento presente, implica una actitud frente a la vida; entre sus beneficios se reconoce la adquisición de una serie de hábitos saludables, el desarrollo de un estilo de afrontamiento que impulsa las fortalezas personales, y una ayuda en la adaptación al mundo, pues favorece el bienestar de los individuos en una sociedad que tiende a atenuar la identidad genuina de las personas, ayudando por el contrario a conectar con sí mismos y sus potencialidades (Pérez & Botella, 2006).

Medeiros y Pulido (2011) llevaron a cabo una investigación en la cual buscaban aportar evidencias recientes de la efectividad del programa de MSRB (Mindfulness Stress Reduction Program, en español Programa de Reducción del Estrés Basado en Mindfulness); en el estudio participaron 12 funcionarias provenientes del SSMSO (Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente) cuya edad promedio estaba en los 49 años, todas eran profesionales del área de la salud (cuidadores formales) y tenían algún tipo de condición física. Los instrumentos utilizados para la evaluación fueron el Outcome Questionnaire-OQ 45 (Escala de autorreporte para medir resultados psicoterapéuticos), el World Health Quality of Life-WHOQOL Brief y el Five Facet Mindfulness QuestionnaireFFMQ1. Se tuvieron en cuenta medidas pre y post tratamiento que llevaron a los siguientes resultados: de 5

funcionarias que ingresaron al tratamiento (con los mayores problemas de salud) 3 consiguieron cambios clínicamente significativos, y del resto de evaluadas, una reportó mejoras en su calidad de vida; lo anterior permite afirmar que en el 60% de los casos hubo cambios significativos evidenciados en mejora en las personas con condiciones de salud más graves (Medeiros & Pulido, 2011).

Así mismo, Villacres (2014) realizó un estudio a partir del cual pretendía evaluar la efectividad de la meditación tipo Mindfulness, para mejorar el bienestar psicológico de pacientes ecuatorianos con diferentes enfermedades psiquiátricas en el momento de la hospitalización; la investigación se llevó a cabo con 24 participantes, de los cuales 14 terminaron el taller que consistía en practicar meditación Mindfulness 5 días a la semana por 2 semanas. Así mismo dividieron los participantes en dos grupos, de los cuales el grupo control no recibió el taller y el grupo experimental si lo recibió; se utilizó como instrumento una escala de 29 ítems de Bienestar Psicológico General de Ryff. Los resultados obtenidos fueron los siguientes:

“Mientras que la media del puntaje diferencial de bienestar psicológico general fue mayor para el grupo experimental que la media obtenida para el grupo control,  $x=10,1$   $x=0,1$  respectivamente, no hubo diferencias significativas importantes entre ambos grupos ( $T= -1,88$  y  $P= 0,073$ ).” (Villacrés , 2014, p. 45)

Conseguir las experiencias descritas de Mindfulness requiere una serie de conductas que conllevan cambios cognitivos y actitudinales importantes, asociados a la forma habitual de relacionarse con los eventos que rodean a las personas y al contexto. Estas conductas intencionales pueden considerarse los componentes esenciales de la práctica de Mindfulness; la atención sostenida se refiere a la capacidad de mantener un estado de vigilancia durante periodos prolongados de tiempo, por ejemplo, la atención sostenida en la respiración

mantiene la atención ligada a la experiencia actual, de modo que los pensamientos, sentimientos y sensaciones se detectan a medida que surgen en la corriente de la conciencia.

El cambio atencional consiste en llevar la atención a la respiración cuando se distrae hacia pensamientos o sensaciones, buscando así pasar de un foco atencional a otro (la respiración). Así mismo, se considera la importancia de no distraerse con otro tipo de pensamientos, teniendo claro que no se trata de suprimirlos sino de permitirles fluir, identificándolos, dejándolos pasar y volviendo a enfocarse en la respiración (Ruiz, Díaz & Villalobos, 2012).

Ahora bien, resulta importante exponer cada una de las estrategias planteadas en Mindfulness, que constituyen el programa psicoeducativo diseñado en esta investigación.

### **Autoexploración Corporal (Body Scan)**

La autoexploración corporal es una técnica que se realiza solicitándole a la persona acostarse boca arriba y pidiéndole que durante un tiempo recorra mentalmente las diferentes partes de su cuerpo; se pretende que la persona desarrolle concentración, flexibilidad de la atención, calma y atención plena (Kabat-Zinn, 1985 en Ruiz, Díaz y Villalobos, 2012). De acuerdo con Ruiz, Díaz y Villalobos (2012) se debe practicar de manera intensiva durante las primeras 4 semanas, pues es la técnica que proporciona la base de las demás estrategias de meditación.

### **Meditación Mindfulness Sentada**

Para la realización de este tipo de meditación es importante solicitarle a las personas adoptar una postura recta en la que el cuello y la espalda estén en la misma línea. A partir de esta posición se busca observar cómo la respiración entra y sale del cuerpo, tratando de mantener el foco atencional en esta actividad, y en caso de que algún pensamiento aparezca se debe dejarlo ir y volver a la respiración (sin importar cuántas veces suceda). Lo que se

busca mediante esta técnica es entrenar la atención de la persona (Kabat-Zinn, 1985 en Ruiz, Díaz y Villalobos, 2012). Según Ruiz, Díaz y Villalobos (2012) esta es la segunda técnica a enseñar y se debe realizar una vez al día.

### **Meditación Mindfulness Caminando**

Esta forma de meditación busca que la persona se enfoque en la sensación que le producen sus pies y sus piernas, donde se siente el movimiento del cuerpo al momento de caminar; pretende además que la persona mantenga la atención plena concentrándose en una sola parte del cuerpo que ejecute la acción de caminar (pies, dedos, rodilla, etc.); así, no se trata de desplazarse a ninguna parte sino de ser consiente de cada paso que se da (Kabat-Zinn, 1985 en Ruiz, Díaz y Villalobos, 2012).

### **Atención a la Vida Cotidiana**

Consiste en prestar atención a todos los elementos de la vida cotidiana y a cada acción que se realiza por medio de diferentes actividades (bañarse, comer, trabajar, etc.); se busca que la persona se sitúe en el presente, tomando conciencia de los pensamientos y emociones que experimenta a lo largo del día, ya que durante la práctica estos fluyen y se da espacio a la serenidad. Entonces, no se trata de evadir los estados que puedan causar molestia, sino de aceptarlos mediante la conciencia de que se encuentran ahí (Kabat-Zinn, 1985 en Ruiz, Díaz y Villalobos, 2012).

## **Objetivos**

### **Objetivo general**

Conocer, evaluar y analizar el efecto de un programa de psicoeducación basado en estrategias de Mindfulness sobre la sobrecarga experimentada por un grupo de cuidadores informales de pacientes oncológicos pediátricos.



**Objetivos específicos**

Definir y caracterizar el concepto de cuidadores informales de pacientes oncológicos pediátricos.

Conceptualizar la sobrecarga experimentada por el grupo de cuidadores informales de pacientes pediátricos oncológicos.

Desarrollar una intervención psicoeducativa efectiva, centrada en estrategias de Mindfulness para cuidadores informales de pacientes pediátricos oncológicos, que experimentan sobrecarga asociada a la labor de cuidar.

**Variables****Variable independiente**

Programa de intervención psicoeducativo grupal compuesto por 5 sesiones, centrado en enseñar y entrenar estrategias de Mindfulness a cuidadores informales de niños con cáncer. Se entiende por psicoeducar no solamente un proceso de dar información, sino un modelo psicosocial que proporciona al paciente un acercamiento teórico y práctico, hacia la comprensión y afrontamiento de las consecuencias de la enfermedad (Livianos, Pino & Sierra, 2008), en este caso con énfasis en la sobrecarga.

**Variable dependiente**

Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes oncológicos pediátricos, caracterizada por diversos síntomas físicos como: dolores óseos, en las articulaciones y digestivos, cansancio, artralgia, cefalea, mareo, debilidad y trastornos cardiovasculares; y, características psicológicas como: ansiedad, depresión, labilidad emocional, alteraciones en el sueño, dificultades en las relaciones personales, irritabilidad, sensación de culpa, aislamiento, soledad, pérdida de independencia y de motivación, y dificultad en la concentración. Cabe resaltar que se trata de un estado resultante de la acción de cuidar a una persona, que amenaza la salud física y mental del cuidador, y que depende en gran medida de las características del

paciente, es decir, de la severidad de los síntomas, el tiempo de cuidado, el grado de discapacidad y la edad, entre otras (Zarit, 1980; Paleo, Falcón y Rodríguez, 2005; Cogollo y Milanés, 2013).

## **Hipótesis**

### **Hipótesis nula**

No hay reducción en la sobrecarga entre el pre test y el post test de la lista de chequeo de síntomas y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.

### **Hipótesis alterna**

Hay reducción en la sobrecarga entre el pre test y el post test de la lista de chequeo de síntomas y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit; es decir, se evidencia disminución de la sobrecarga experimentada por los cuidadores informales, se rechaza la hipótesis nula y se conoce un efecto favorable del programa.

## **Método**

### **Tipo de estudio**

Se propone un diseño pre-experimental a partir del cual se pretende identificar el efecto de un programa de intervención psicoeducativo centrado en estrategias de Mindfulness sobre la sobrecarga experimentada por cuidadores informales de niños con cáncer. En los estudios pre-experimentales se manipulan intencionalmente una o más variables independientes para observar el efecto y la relación que tienen con una variable dependiente; los grupos en estos diseños ya existen antes de comenzar el experimento, en los cuales no hay la posibilidad de una comparación entre grupos, es decir que no hay un grupo control sino solo un grupo experimental; igualmente, las personas no son asignadas al azar ni se emparejan (Avila, 2006). Se realizaron medidas pre test y post test a partir de la Escala Zarit

(Escala de Sobrecarga del Cuidador), y se administró una lista de chequeo de diferentes síntomas físicos y psicológicos relacionados con la sobrecarga (diseñada por los autores del estudio), para así comprobar si se generaron cambios a partir de la implementación del programa (Sampieri, 2006).

La muestra fue inicialmente de 10 participantes, sin embargo el estudio concluyó con 4 (en la medida post test). Teniendo en cuenta lo anterior, se realizó el análisis en una base de datos donde se compararon los puntajes obtenidos por las participantes en el pre test y el post test. El contraste se basa en el comportamiento de las diferencias entre las puntuaciones de los elementos de cada participante (Moore, 2005).

### **Participantes**

El grupo de participantes estuvo compuesto inicialmente por 10 mujeres, madres y cuidadoras primarias de hijos diagnosticados con distintos tipos de cáncer; cabe resaltar que a cada una de las participantes se le asignó un código para proteger su identidad. A continuación se expone la información sociodemográfica para comprender la muestra.

A1 tiene 42 años, su nivel socioeconómico está categorizado en estrato 1, se encuentra en unión libre, su escolaridad es 5to de primaria, su ocupación es el hogar, y tiene 4 hijos, el hijo diagnosticado con cáncer tiene 16 años, su diagnóstico es extracción de masa sin estudio con un año de evolución. A2 tiene 32 años, su nivel socioeconómico está categorizado en estrato 1, se encuentra en unión libre, su escolaridad es de primero de primaria, su ocupación es el hogar, y tiene 3 hijos, el hijo diagnosticado con cáncer tiene 5 años, su diagnóstico es Leucemia con 4 años de evolución y ha estado bajo el tratamiento de quimioterapia. A3 tiene 33 años, su nivel socioeconómico categorizado en estrato 2, se encuentra en unión libre, su escolaridad es bachiller, trabaja en una empresa de atención al cliente, y tiene 2 hijos, el hijo diagnosticado tiene 7 años, su diagnóstico es Retinoblastoma bilateral, tiene 7 años de evolución y ha estado expuesto a diferentes tratamientos

(quimioterapia e inoculación en ambos ojos). A4 tiene 27 años, su nivel socioeconómico está categorizado en estrato 1, se encuentra en unión libre, su escolaridad es 8vo de bachillerato, su ocupación es el hogar, y tiene 2 hijos, el hijo diagnosticado tiene 7 años, tiene un diagnóstico de Retinoblastoma con 4 años de evolución y se le han realizado diferentes tratamientos (quimioterapia e inoculación en el ojo afectado-izquierdo). A5 tiene 22 años, nivel socioeconómico categorizado en estrato 3, se encuentra soltera, su escolaridad es 10mo de bachillerato, su ocupación es el hogar, y tiene 1 hijo de 4 años con un diagnóstico de Histiocitosis- células de Langerhan, con 3 años de evolución y tratamiento de quimioterapia. A6 tiene 25 años, su nivel socioeconómico está categorizado en estrato 1, se encuentra en unión libre, su escolaridad es bachiller, su ocupación es el hogar, y tiene 1 hijo de 6 años con un diagnóstico de Histiocitosis, con 5 años de evolución que ha sido tratado con quimioterapia, medicación y cirugías. A7 tiene 43 años, su nivel socioeconómico categorizado en estrato 1, se encuentra casada, su escolaridad es 5to de primaria, su ocupación es el hogar, y tiene 5 hijos, el hijo diagnosticado tiene 14 años, su diagnóstico es Leucemia, tiene 2 años de evolución y solo ha recibido tratamiento con quimioterapia. A8 tiene 22 años, su nivel socioeconómico está categorizado en estrato 2, se encuentra en unión libre, su escolaridad es bachiller, su ocupación es el hogar, y tiene 2 hijos, el hijo diagnosticado tiene 5 años, con un diagnóstico de Linfoma de Hodgkin, con 10 meses de evolución y tratamiento con quimioterapia y radioterapia. A9 tiene 66 años, su nivel socioeconómico está categorizado en estrato 2, es viuda, tiene una escolaridad de primero de primaria, su ocupación es el hogar, y tiene 2 nietos, su nieto diagnosticado tiene 14 años, con un diagnóstico de Linfoma de Hodgkin, con 5 años de evolución y tratamiento con quimioterapia y radioterapia. Finalmente, A10 tiene 52 años, nivel socioeconómico categorizado en estrato 2, se encuentra separada, su escolaridad es primero de primaria, su ocupación es el hogar, y tiene 2 nietos, el nieto diagnosticado tiene 5 años, con un

diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda, con dos años de evolución y solo ha recibido quimioterapia.

### **Tipo de selección**

De acuerdo con Salkind (1999) los diseños pre- experimentales no se caracterizan por la selección aleatoria de los participantes y tampoco se incluye un grupo control, razón por la cual la capacidad de la investigación para encontrar la naturaleza causal de la relación entre variables se reduce considerablemente; así mismo, estos diseños tienen poco control sobre las variables extrañas, las cuales pueden ser responsables de la variación de los resultados. En este caso participa un único grupo de cuidadoras informales de niños con cáncer tomado por conveniencia, que es expuesto al programa de intervención psicoeducativo. Los criterios de exclusión planteados para este estudio son: cuidadores informales de pacientes mayores de 18 años, cuidadores informales de pacientes diagnosticados con enfermedades diferentes al cáncer y, cuidadores formales (enfermeras, pediatras, oncólogos, etc.)

### **Instrumentos**

Para medir la sobrecarga en los participantes del estudio se utilizó la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (1980) (Anexo A). El Objetivo de la Escala de Zarit es medir la sobrecarga del cuidador evaluando dimensiones como calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente cuidado (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra y Millán, 2009); según los autores, al lograr unir consistentemente las dimensiones principales del fenómeno de interés, este instrumento ha sido el más utilizado a nivel internacional y validado en diversos idiomas incluyendo el español. La escala consta de 22 preguntas tipo Likert de 5 opciones (1 - 5 puntos), cuyos resultados se suman en un puntaje total (22 - 110 puntos). Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (<46), "sobrecarga ligera" (47-55) o "sobrecarga intensa" (>56); es importante señalar que la "sobrecarga ligera" representa un

factor de riesgo para la "sobrecarga intensa" y que esta última se asocia a mayor morbimortalidad médica, psiquiátrica y social del cuidador (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra y Millán, 2009).

En cuanto a la validez y la confiabilidad de la escala, autores como Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra y Millán (2009) señalan que el instrumento cuenta con un alto índice de confiabilidad inter-observador, lo que se demostró en el coeficiente de correlación intra-clase con un CCI de 0,71 (en el estudio original) y de 0.71-0.85 (en validaciones internacionales); igualmente con una consistencia interna con un alfa de Cronbach de 0.91 (en el estudio original) y de 0.85-0.93 en varios países. Se ha demostrado además, que la escala tiene un alto grado de detección de patologías asociadas con la salud mental, donde respecto al 20,7% de los trastornos mentales que experimentan los cuidadores, el instrumento es capaz de identificar el estrés psíquico con una sensibilidad de 93% .

Otros autores como Montorio, Izal, López y Sánchez (1998) indican que en cuanto a la validez de constructo hay tres dimensiones en relación con los datos: el funcionamiento social, el estado de ánimo y la salud física, las cuales están directamente entrelazadas entre la relación del cuidador y el paciente; igualmente, los síntomas psiquiátricos, el estado de ánimo y la salud física. Por su parte, Martín, et al. (1996) realizaron un estudio de adaptación del instrumento en una muestra de 92 cuidadores, donde encontraron que la Escala de Zarit tiene una buena consistencia interna y validez, identificando tres factores importantes: sobrecarga, rechazo y competencia.

Adicionalmente se diseñó un cuestionario de caracterización de los participantes (Anexo B) que incluye dos partes: 1. Datos sociodemográficos e información básica sobre la enfermedad del hijo (nombres y apellidos, edad, documento de identificación, teléfono de contacto, nivel socioeconómico, estado civil, número de hijos, escolaridad y ocupación; edad del hijo diagnosticado, diagnóstico del hijo, tiempo de evolución de la enfermedad y tipos de

tratamiento), y 2. Lista de chequeo de los síntomas de sobrecarga experimentados (ansiedad, tristeza, llanto fácil, irritabilidad/enojo, alteraciones del sueño, dificultades en sus relaciones personales, culpa, aislamiento, crisis, sensación de soledad, pérdida de independencia, pérdida de motivación, dificultad para concentrarse, falta de energía, debilidad, mareo, dolor en los huesos, cansancio físico, dolor en las articulaciones, síntomas digestivos, dolor de cabeza y dolor de espalda).

### **Procedimiento**

El primer momento de la presente investigación constó de una revisión teórica y conceptual exhaustiva en diferentes fuentes (bases de datos, revistas científicas y libros) por medio de las cuales se investigó, estudio, analizó y conceptualizó el tema de interés para el estudio.

Luego se inició una búsqueda de fundaciones que trabajaran con pacientes con cáncer y especialmente que incluyeran el abordaje a familias, encontrando la Fundación Opnicer (Organización de Padres de Niños con Cáncer) con la cual se estableció un contacto telefónico inicial y posteriormente una reunión con la directora Mónica Medina, con el fin de presentarle la propuesta investigativa y manifestar el interés de realizar la aplicación en la institución. Al obtener la respuesta aprobatoria por parte de la directiva de Opnicer, se organizó en conjunto con la psicóloga de dicha fundación la metodología de contacto a los potenciales participantes, que consistió en invitarlos a la primera sesión del programa.

En la primera sesión, a partir de obtener el permiso y la aprobación de cada participante se procedió a iniciar el programa de intervención psicoeducativo, empezando por presentar los objetivos de la investigación y los componentes de cada sesión, así como las características éticas con base en el Consentimiento Informado que fue firmado por cada una de las participantes (Anexo C); en la misma sesión, se aplicó la Escala de Sobrecarga del

Cuidador de Zarit (pre test) (Anexo A) y, el cuestionario de caracterización y la lista de chequeo (pre test) (Anexo B). Seguido de esto, se llevaron a cabo las 4 sesiones restantes para completar las 5 del programa total (la primera sesión fue realizada el 18 de abril de 2017, la segunda sesión el 21 de abril, la tercera el 28 de abril, la cuarta el 5 de mayo, y la última el 15 de mayo del mismo año). El proceso de confirmación de asistencia consistió en la creación de un grupo virtual mediante la aplicación Whatsapp, e igualmente días antes de cada sesión se hacía una llamada telefónica a cada una de las participantes para confirmar su asistencia; cabe anotar que una de las psicólogas de la fundación se comunicaba también con los participantes para recordarles la fecha de las actividades. En la última sesión se aplicó por segunda vez la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (post test) y la lista de chequeo (post test), finalizando con la retroalimentación y el cierre del programa (que incluyó la entrega de un kit con el material trabajado durante el proceso). A continuación se expone en la Tabla 5 el procedimiento por sesiones detallado, el cual fue creado por los investigadores del estudio a partir de la revisión teórica y conceptual de los temas de interés.

Tabla 3. Desarrollo de las sesiones del programa.

| Sesión                               | Objetivos  | Actividades   |
|--------------------------------------|--|---|
| 1. Inicio e introducción al programa | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Explicar los objetivos y las consideraciones éticas de la investigación.</li> <li>- Realizar la evaluación inicial.</li> <li>- Favorecer la comprensión de los síntomas característicos de la sobrecarga que experimentan los cuidadores informales.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Explicación de los objetivos de la investigación.</li> <li>- Firma del consentimiento informado.</li> <li>- Diligenciamiento del cuestionario de caracterización y de la lista de chequeo de los síntomas de sobrecarga.</li> <li>- Pre test: Aplicación de la Escala Zarit (Escala de Sobrecarga del Cuidador).</li> <li>- Presentación de Power Point sobre los conceptos de cuidador informal y sobrecarga.</li> <li>- Presentación de Power Point</li> </ul> |



|  |   |   |
|--|---|---|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Introducir el concepto de Mindfulness.</li> <li>- Exponer los componentes del programa.</li> </ul>   | <p>introdutoria sobre Mindfulness y sus estrategias terapéuticas.<br/>Apoyo en video:<br/><a href="https://www.youtube.com/watch?v=_GK6287qvVQ">https://www.youtube.com/watch?v=_GK6287qvVQ</a>.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Desarrollo de ejercicio introductorio de Mindfulness.<br/>Apoyo en video:<br/><a href="https://www.youtube.com/watch?v=0eiQQL4cWIM">https://www.youtube.com/watch?v=0eiQQL4cWIM</a>.</li> <li>- Introducción a los temas de las siguientes sesiones.</li> </ul>   |
| 2. Body Scan y actividad de atención plena en la vida cotidiana            | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Entrenar técnica de respiración.</li> <li>- Introducir el ejercicio de Body Scan y sus beneficios terapéuticos.</li> <li>- Entrenar el ejercicio de Body Scan.</li> <li>- Enseñar y desarrollar una actividad de atención plena en la vida cotidiana.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Introducción y entrenamiento de la técnica de respiración diafragmática.</li> <li>- Introducción al ejercicio de Body Scan y sus beneficios terapéuticos por medio de una presentación de Power Point.</li> <li>- Práctica de Body Scan a través de un video:<br/><a href="https://www.youtube.com/watch?v=Oyewn-T5rEk">https://www.youtube.com/watch?v=Oyewn-T5rEk</a>.</li> <li>- Desarrollo de una actividad de atención plena en la vida cotidiana: masaje del cuerpo.</li> <li>- Tarea: practicar a lo largo de la semana las estrategias enseñadas en la sesión.</li> </ul>                        |
| 3. Meditación caminando y actividad de atención plena en la vida cotidiana | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Introducir la meditación caminando y sus beneficios terapéuticos.</li> <li>- Entrenar la meditación caminando.</li> <li>- Enseñar y desarrollar una actividad de atención plena en la vida cotidiana.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Introducción a la meditación caminando y sus beneficios terapéuticos por medio de una presentación de Power Point.</li> <li>- Observación de la meditación caminando a través de un video:<br/><a href="https://www.youtube.com/watch?v=ZvJ57aJyyBU">https://www.youtube.com/watch?v=ZvJ57aJyyBU</a>.</li> <li>- Práctica de la meditación caminando a través de una guía escrita (instrucción).</li> <li>- Desarrollo de una actividad de atención plena en la vida cotidiana: comer consciente.</li> <li>- Tarea: practicar a lo largo de la semana las estrategias enseñadas en la sesión.</li> </ul> |
| 4. Meditación sentada y  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Introducir la</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Introducción a la meditación sentada y sus beneficios</li> </ul>   |

|  |   |  |
|--|---|--|
| actividad de atención plena en la vida cotidiana | meditación sentada y sus beneficios terapéuticos.<br>- Entrenar la meditación sentada.<br>- Enseñar y desarrollar una actividad de atención plena en la vida cotidiana.   | terapéuticos por medio de una presentación de Power Point.<br>- Práctica de la meditación sentada a través de una guía escrita (instrucción) y de un video: <a href="https://www.youtube.com/watch?v=J6SEAFRZYgU">https://www.youtube.com/watch?v=J6SEAFRZYgU</a> .<br>- Desarrollo de una actividad de atención plena en la vida cotidiana: moldear plastilina.<br>- Tarea: practicar a lo largo de la semana las estrategias enseñadas en la sesión. |
| 5. Cierre del programa                           | - Realizar la evaluación final.<br>- Reforzar el compromiso de puesta en práctica de las estrategias y ejercicios trabajados a lo largo del programa.<br>- Retroalimentar el proceso de los participantes.<br>- Enseñar y desarrollar una actividad de atención plena en la vida cotidiana. | - Diligenciamiento de la lista de chequeo de los síntomas de sobrecarga.<br>- Post test: Aplicación de la Escala Zarit (Escala de Sobrecarga del Cuidador).<br>- Desarrollo de una actividad de atención plena en la vida cotidiana: dibujar un mandala.<br>- Resolución de inquietudes y puesta en común de conclusiones sobre el proceso.<br>- Entrega de folleto y kit que incluye: guías de las estrategias y los ejercicios entrenados.           |

Finalmente se construyó una base de datos que facilitó el análisis descriptivo de la información obtenida, realizando comparaciones entre las participantes, y señalando el cambio entre las medidas pre test y post test tanto de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, como de la lista de chequeo de los síntomas de la sobrecarga.

## Resultados

A continuación se exponen los resultados obtenidos en la investigación, mostrando las diferencias encontradas en cuanto a la sobrecarga experimentada por las participantes, antes y después de la participación en el programa. Lo anterior teniendo en cuenta tanto los puntajes de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, como los síntomas seleccionados en la lista de chequeo (pre y post).

Tabla 4. Registro de asistencia de las participantes por sesión.

|          | Asistencia por sesiones |    |    |    |    |    |    |    |    |     |
|----------|-------------------------|----|----|----|----|----|----|----|----|-----|
|          | A1                      | A2 | A3 | A4 | A5 | A6 | A7 | A8 | A9 | A10 |
| Sesión 1 | 1                       | 1  | 1  | 1  | 1  | 1  | 1  | 1  | 1  | 1   |
| Sesión 2 | 0                       | 0  | 0  | 1  | 0  | 0  | 1  | 1  | 0  | 0   |
| Sesión 3 | 0                       | 0  | 0  | 0  | 0  | 0  | 0  | 0  | 1  | 1   |
| Sesión 4 | 0                       | 0  | 0  | 0  | 0  | 0  | 0  | 0  | 1  | 1   |
| Sesión 5 | 0                       | 0  | 0  | 1  | 0  | 0  | 0  | 1  | 1  | 1   |

Como se puede observar en la tabla 4 el programa se inició con 10 participantes, sin embargo en el transcurso de las sesiones la asistencia fue disminuyendo, esto debido a circunstancias relacionadas principalmente con el proceso de enfermedad de los hijos diagnosticados con cáncer (reporte de hospitalizaciones, citas médicas y traslados a otras instituciones de salud), así como a la situación económica difícil de algunas de ellas (reporte de no poder asistir porque no contaban con el dinero para los transportes). Como se evidencia, las participantes que terminaron el programa (aun sin asistir a la totalidad de sesiones) fueron A4, A8, A9, y A10, limitando esto la posibilidad de realizar el análisis de los resultados a partir de pruebas estadísticas, ya que la muestra varió de 10 participantes en el pre test, a 4 en el post test.

En las Tablas 5 y 6 se presentan los resultados pre y post de la lista de chequeo de los síntomas de sobrecarga experimentados por cada una de las participantes. Se evidencia que el número de síntomas disminuyó en todas las participantes que finalizaron la intervención: A4 seleccionó al inicio 6 síntomas y al final 4 lo cual indica reducción de 2 síntomas; A8 mostró reducción de 2 síntomas a lo largo del programa, sin embargo agregó uno nuevo en el post test, es decir que comenzó con 14 síntomas y culminó con 13; A9 seleccionó en el pre test 22 síntomas y en la medida post 15, exhibiendo reducción de 7 síntomas; y, A10 seleccionó inicialmente 13 ítems para después evidenciar reducción de 6 síntomas al seleccionar 5 en el post test. Se puede observar también que los ítems seleccionados por las participantes variaron entre sí, y de la medida pre a la post, concluyendo que los síntomas que más disminuyeron luego de la aplicación del programa fueron los de tipo emocional, entre estos tristeza, irritabilidad/enojo, culpa, aislamiento y crisis, lo cual puede estar relacionado con la efectividad de las estrategias entrenadas en el transcurso de la intervención.

Tabla 5. Lista de chequeo de Síntomas Pre test

| ÍTEM/PARTICIPANTE                         | A1 | A2 | A3 | A4 | A5 | A6 | A7 | A8 | A9 | A10 |
|---|----|----|----|----|----|----|----|----|----|-----|
| Ansiedad                                  |    |    | X  |    | X  | X  | X  | X  | X  | X   |
| Tristeza                                  | X  | X  | X  | X  | X  | X  | X  | X  | X  | X   |
| Llanto fácil                              | X  | X  | X  |    |    | X  | X  | X  | X  | X   |
| Irritabilidad/Enojo                       | X  |    | X  |    | X  | X  | X  |    | X  | X   |
| Alteraciones del sueño                    | X  | X  | X  |    |    |    | X  |    | X  | X   |
| Dificultades en sus relaciones personales | X  |    | X  |    |    | X  | X  | X  | X  | X   |
| Culpa                                     | X  |    |    | X  | X  | X  | X  | X  | X  | X   |
| Aislamiento                               | X  |    |    |    | X  | X  | X  |    | X  |     |
| Crisis                                    | X  |    |    |    | X  | X  | X  |    | X  |     |
| Sensación de soledad                      |    |    |    |    | X  | X  | X  | X  | X  |     |

|                              |   |   |   |   |   |   |   |   |
|------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Pérdida de independencia     |   |   |   | X | X |   | X |   |
| Pérdida de motivación        | X | X |   | X | X |   | X |   |
| Dificultad para concentrarse | X |   | X | X | X | X | X |   |
| Falta de energía             | X | X | X | X | X | X | X | X |
| Debilidad                    | X |   |   | X | X | X | X | X |
| Mareo                        |   |   |   | X | X | X | X |   |
| Dolor en los huesos          | X |   | X | X | X | X | X | X |
| Cansancio físico             | X | X | X | X | X | X | X | X |
| Dolor en las articulaciones  |   |   | X | X | X |   | X | X |
| Síntomas digestivos          |   |   |   | X | X |   | X |   |
| Dolor de cabeza              | X | X | X | X | X | X | X |   |
| Dolor de espalda             | X | X | X | X | X | X | X | X |

Tabla 6. Lista de chequeo de Síntomas Post test

| ÍTEM/PARTICIPANTE                         | A4 | A8 | A9 | A10 |
|---|----|----|----|-----|
| Ansiedad                                  |    | X  | X  |     |
| Tristeza                                  | X  | X  | X  |     |
| Llanto fácil                              |    | X  | X  | X   |
| Irritabilidad/Enojo                       |    | X  | X  |     |
| Alteraciones del sueño                    |    |    |    |     |
| Dificultades en sus relaciones personales |    | X  |    |     |
| Culpa                                     |    |    |    |     |
| Aislamiento                               |    |    |    |     |
| Crisis                                    |    |    |    | X   |
| Sensación de soledad                      |    | X  |    |     |
| Pérdida de independencia                  |    |    | X  |     |
| Pérdida de motivación                     |    |    |    |     |
| Dificultad para concentrarse              |    | X  | X  |     |
| Falta de energía                          |    |    |    |     |
| Debilidad                                 |    | X  | X  |     |
| Mareo                                     |    | X  | X  |     |

|                             |   |   |   |   |
|-----------------------------|---|---|---|---|
| Dolor en los huesos         |   | X | X |   |
| Cansancio físico            |   | X | X | X |
| Dolor en las articulaciones | X |   | X | X |
| Síntomas digestivos         |   |   | X |   |
| Dolor de cabeza             | X | X | X | X |
| Dolor de espalda            | X | X | X |   |

La siguiente tabla representa los datos sociodemográficos de las participantes que culminaron el programa, indicando la edad, el nivel socioeconómico, el estado civil y el número de hijos, entre otros factores significativos para el análisis. Resulta importante para entender la sintomatología descrita por las participantes principalmente en tres aspectos.

En primer lugar ya que se observa que las participantes que más síntomas físicos seleccionaron (A9 y A10) en la lista de chequeo tanto en el pre test como en el post test, fueron aquellas de mayor edad, lo cual puede estar asociado con tener que hacerse cargo de su familiar enfermo en una etapa de la vida en que se empiezan a generar síntomas físicos particulares (que requieren cuidado propio); al respecto, Espin (2008) afirma que son numerosas las variables que inciden en el aumento de la carga del cuidador, por un lado están las relacionadas con el enfermo, como el grado de deterioro y/o pérdida de autonomía y la presencia de trastornos conductuales de difícil manejo, y por otro se encuentran las relacionadas con el cuidador como la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación para el cuidado, las redes de apoyo, el tiempo de cuidado y otras, que pueden influir en un estado de cansancio más elevado al momento de cuidar, por la demanda que esta actividad implica.

En segundo lugar, debido a que se puede afirmar que aquellas participantes que se encuentran en unión libre (A4 y A8), cuentan con un apoyo adicional por parte de sus parejas,

lo cual puede ayudar a disminuir la carga de las labores de cuidado, contrario a lo que ocurre con las participantes que asumen solas el rol pues el proceso completo recae únicamente en ellas. Gottlieb (1988) señala que la red de apoyo genera efectos positivos sobre la salud y el bienestar, así mismo que moviliza los recursos informales promoviendo la participación de sus miembros, entendiendo que la falta de una red de apoyo en una situación de crisis puede generar múltiples problemas en las relaciones del cuidador, como también factores de riesgo físico; y por el contrario, tener apoyo puede aumentar la capacidad de afrontar situaciones de estrés y las competencias personales, impactando positivamente a las personas que se relacionan en el proceso de cuidar, entre muchos otros beneficios.

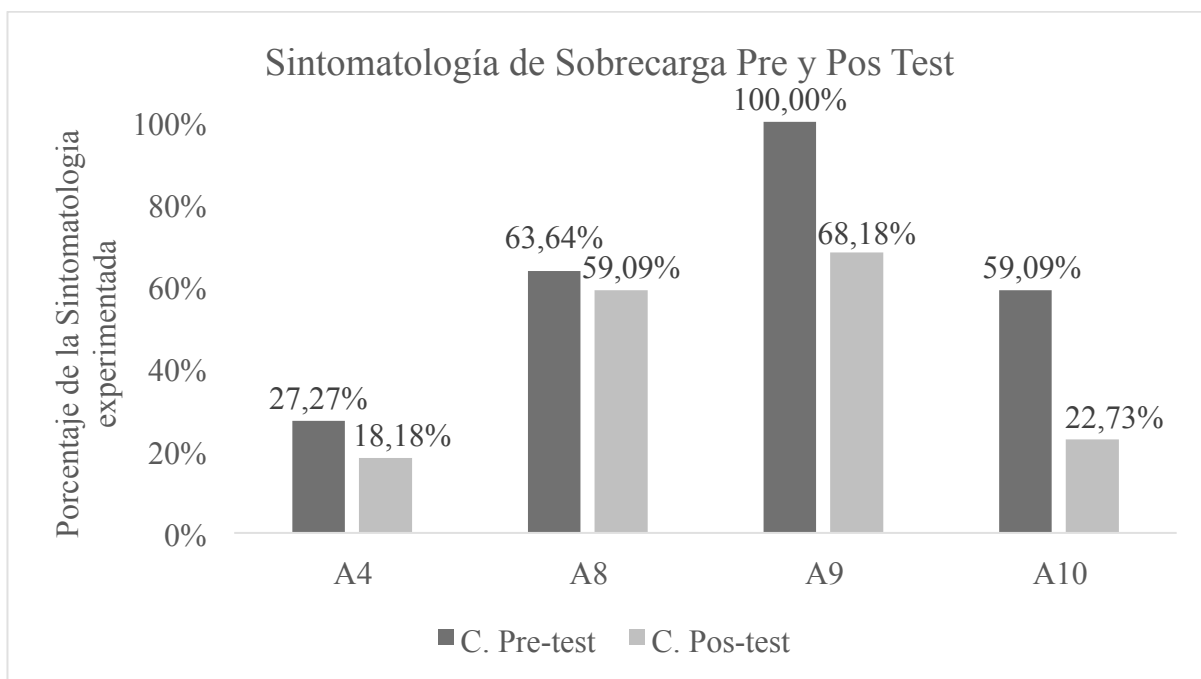
Y finalmente, en tercer lugar se encontró que aquellas cuidadoras que tienen a cargo más de una persona (otros hijos o nietos) perciben las circunstancias como altamente demandantes (Brummett, et al., 2006), lo que ocasiona un mayor nivel de sobrecarga y puede explicar la alta puntuación en la lista de chequeo, como se evidencia en el caso de A9 quien tiene a su cargo 4 nietos.

Tabla 7. Caracterización sociodemográfica de los participantes.

| Participante | Edad    | Estrato | Estado civil | Escolaridad | Ocupación | Número de hijos o nietos |
|--------------|---------|---------|--------------|-------------|-----------|--------------------------|
| A4           | 27 años | 1       | Unión libre  | Primaria    | Hogar     | 2                        |
| A8           | 22 años | 2       | Unión libre  | Bachiller   | Hogar     | 2                        |
| A9           | 66 años | 2       | Viuda        | Primaria    | Hogar     | 4                        |
| A10          | 52 años | 2       | Separada     | Primaria    | Hogar     | 2                        |

Ahora bien, la figura a continuación demuestra el cambio en la sintomatología de las participantes a lo largo de la evolución del programa (desde la sesión 1 hasta la 5) de acuerdo a la información obtenida en las listas de chequeo, entendiendo que el 100% corresponde a los 22 ítems que componen la lista; es decir que si alguna de las participantes hubiera

marcado los 22 ítems, experimentaría el 100% de la sintomatología asociada a la sobrecarga. A partir de esto se realizó el análisis de cada una de las participantes mediante una comparación de la sintomatología al inicio del programa (pre test) y al final del programa (post test).



*Figura 1. Sintomatología presentada por la población de cuidadores informales, comparación entre el Pre test y el Post test.*

Como se puede observar en la Figura 1, todas las participantes que finalizaron el programa mostraron disminución en la experimentación de la sintomatología de sobrecarga; sin embargo, quienes obtuvieron una menor reducción de los síntomas de acuerdo al pre test fueron la participante A4 con una reducción del 9.09%, y la participante A8 del 4,55%, lo cual puede explicarse por el factor asistencia ya que ambas asistieron solo a 3 de las 5 sesiones del programa; A4 evidenció reducción únicamente en 2 síntomas (culpa y dificultad para concentrarse) al igual que A8 (culpa y falta de energía).



Igualmente, otra variable de análisis como se mencionó anteriormente puede ser la edad de las participantes (Espin, 2008), en este caso A9 y A10 con 66 y 52 años respectivamente, seleccionaron más ítems que las participantes más jóvenes, lo cual puede indicar que la sintomatología física de la sobrecarga está también asociada a la edad y a las complicaciones físicas que surgen en la adultez mayor. En la misma línea, la participante que mostró la segunda reducción más significativa en cuanto a la sintomatología de sobrecarga fue A9 con 31,82%, no obstante cabe anotar que esta participante fue quien seleccionó más ítems de sobrecarga en el pre test, esto asociado posiblemente a su etapa del ciclo vital (adulto mayor) ya que expresaba sentirse cansada y que se le dificultaba el cuidado de su familiar enferma, además de manifestar dificultades de salud (problemas de visión y articulatorios); la reducción en la sintomatología de A9 después del programa se vio reflejada especialmente en los síntomas emocionales (dificultades en sus relaciones personales, culpa, aislamiento, crisis, sensación de soledad, pérdida de independencia y pérdida de motivación), mientras que los síntomas físicos de la sobrecarga no se vieron impactados positivamente puesto que en la medida post test marcó los mismos.

Por otra parte, se identifica que A10 fue quien alcanzó un mayor porcentaje de reducción en los síntomas de sobrecarga después del programa (36,36%), lo cual puede estar relacionado a que la participante asistió a 4 de las 5 sesiones totales y su participación durante las actividades fue activa (cumplimiento de tareas y práctica en casa). Así mismo, se puede concluir que A10 mostró una mayor reducción en los síntomas emocionales, evidenciada en las tablas 5 y 6 donde se observa que después del programa no hay reporte de ansiedad, tristeza, alteraciones del sueño ni dificultades en sus relaciones personales, síntomas que al inicio del programa marcó en la lista de chequeo; lo anterior, puede ser muestra de la práctica Mindfulness en la cual se entrena la conciencia plena y el vivir el aquí y el ahora.

Adicionalmente, es válido señalar de acuerdo a lo planteado en párrafos anteriores, que todas las participantes marcaron en la medida pre un síntoma en común, la culpa, que desapareció luego de la implementación de las técnicas del programa, lo cual puede indicar que la práctica de Mindfulness ayuda a encontrarse en el momento presente, sin juicios y observando el contexto con conocimiento propio de manera imparcial (Kabat-Zinn, et al., 1992).

En cuanto a los puntajes de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit se evidenció que ninguna de las participantes evaluadas tenía el perfil de sobrecarga al iniciar el programa, ya que a partir de la interpretación del instrumento, por debajo del puntaje 47 no se establece sobrecarga, de 47 a 55 hay sobrecarga leve, y por encima de 55 la sobrecarga es intensa. Es importante mencionar sin embargo, que aunque de acuerdo con estos puntajes las participantes no tenían sobrecarga, dos de ellas (A10 y A9) obtuvieron un puntaje de 46 el cual se encuentra en el límite de sobrecarga leve.

Cabe mencionar que la escala en cuestión, tiene como objetivo medir la sobrecarga de acuerdo a las dimensiones de: calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social, y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra y Millán, 2009); así mismo, el instrumento está dividido por componentes que referencian las diferentes dimensiones: el componente 1 corresponde a la dimensión de carga interpersonal, es decir la calidad de vida del cuidador y la capacidad de autocuidado (ítems: 4, 5, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 17, 22); el componente 2 corresponde a la dimensión del impacto del cuidado, es decir las competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente (ítems 2, 3, 8, 14, 15); el componente 3 corresponde a la dimensión de carga interpersonal, es decir la red de apoyo social (ítems: 1, 16, 18, 19, 19); y, el componente 4 se relaciona con la indecisión del cuidado (ítems: 7, 20, 21) (Barreto, et al. 2015).

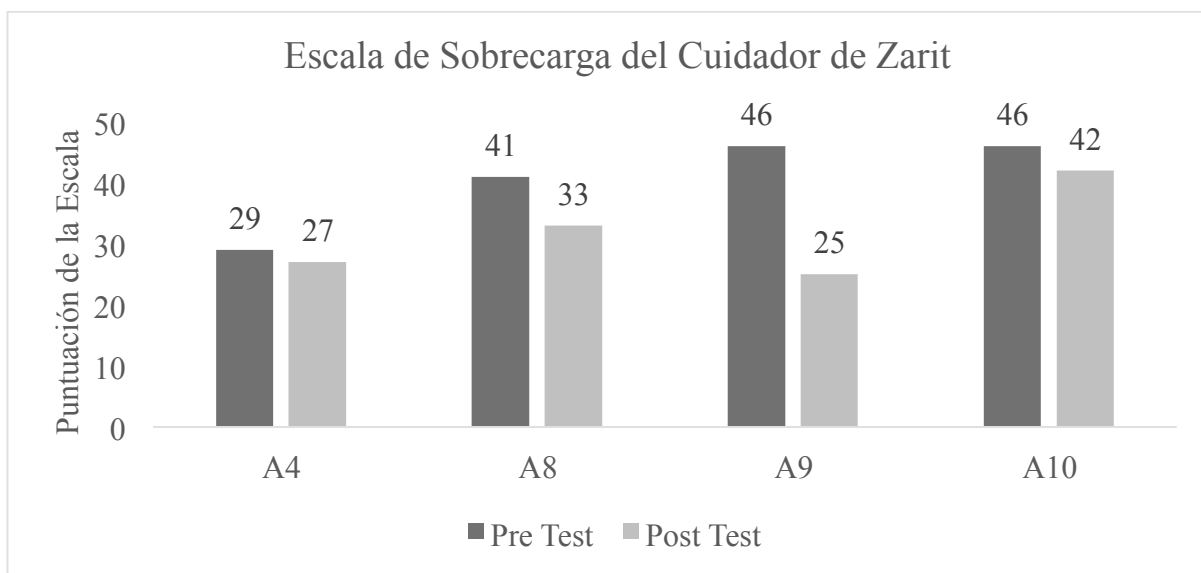
A partir de lo anterior y como se evidencia en la Figura 2 a continuación, el sujeto A10 inició el programa con un puntaje de 46 (medida pre) y lo terminó con 42 (medida post), lo que significa una reducción de cuatro puntos en la escala; en cuanto a las dimensiones seleccionadas hubo reducción de puntaje en los ítems 2, 5, 9, 16, 18 y 22 lo que evidencia un cambio en todas las dimensiones exceptuando el componente de indecisión del cuidado, sin embargo se observó aumento de puntaje en los ítems 4, 11, 20 y 21, los cuales están relacionados con los componentes de carga interpersonal e indecisión del cuidado.

El sujeto A8 inició el programa con un puntaje de 41 y lo terminó con 33, lo que significa que el puntaje redujo en 8 puntos luego de participar en el programa; en cuanto a las dimensiones seleccionadas hubo reducción de puntaje en los ítems 2, 3, 7, 9, 12, 14, 15, 17, 20 y 21 lo que evidencia cambio en todas las dimensiones, no obstante, se observó aumento de puntaje en los ítems 1, 4, 5 y 6 los cuales están relacionados con los componentes de autocuidado y red de apoyo social.

A9 por su parte, inició el programa con un puntaje de 46 y terminó con un puntaje de 25, que implica 21 puntos por debajo de la medida pre test, siendo la participante con mayor reducción de sobrecarga según la escala; en cuanto a las dimensiones seleccionadas hubo reducción de puntaje en los ítems 1, 2, 3, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 17, 21 lo que evidencia cambio en todas las dimensiones, también se observó aumento de puntaje en los ítems 12, 13 y 14 que corresponden a los componentes de autocuidado e impacto del cuidado.

Finalmente la participante A4 empezó el programa con un puntaje de 29 y lo terminó con un puntaje de 27, que la sitúa como el sujeto con el menor puntaje de reducción en la escala (2 puntos); en cuanto a las dimensiones seleccionadas hubo reducción de puntaje en los ítems 1, 7, 8, 12, 5, 17, 19 y 21 lo que evidencia cambio en todas las dimensiones, sin embargo se observó que la participante tuvo aumento de puntaje en los ítems 10, 18, 20 y 22 que corresponden a los componentes de autocuidado, red social e indecisión del cuidado.

De acuerdo con lo anterior, en general los cambios de las medidas pre a las medidas post pueden relacionarse con el efecto positivo del programa implementado en términos de reducción de la sobrecarga, a pesar del aumento en algunos ítems en la medida post test.



*Figura 2. Puntajes del pre test y post test de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, comparación entre el inicio del programa y el final.*

En resumen, cada una de las participantes mostró una reducción distinta en cuanto a los niveles de sobrecarga, y los síntomas derivados de la misma en las dimensiones y en la lista de chequeo. Por ejemplo la participante A4 quien asistió solo a 3 de las 5 sesiones, evidenció menor reducción en la sintomatología de la sobrecarga en la aplicación post; su nivel de sintomatología física fue bajo, al igual que la sintomatología emocional, lo que implicó que al momento de realizar el pre test no obtuviera puntajes altos en la lista de chequeo ni en la escala, esto no significando que no experimentara sobrecarga derivada de la labor de cuidar, sino que probablemente no exhibía los síntomas más comunes del cuadro y contaba con mejores estrategias de afrontamiento, además de ser joven y encontrarse en unión libre lo que significa apoyo de su pareja al momento de cuidar. Por otro lado, la

participante A8 quien también asistió a 3 de las 5 sesiones, fue quien obtuvo la siguiente menor reducción de sintomatología a lo largo del programa, relacionado posiblemente a la baja asistencia (menor compromiso); en cuanto a esta participante cabe resaltar que cuenta con una pareja, es joven y únicamente tiene un hijo que es a quien cuida.. La participante A9 fue quien a lo largo del programa alcanzó una mayor reducción de los síntomas de sobrecarga en la escala, y así mismo quien obtuvo una reducción favorable en la sintomatología de la lista de chequeo, esto puede estar relacionado con su asistencia y participación activa en el programa (realizando las actividades aún con dificultad) a pesar de su edad avanzada. Y finalmente, la participante A10 también tuvo un cambio importante en cuanto a la sobrecarga a lo largo del programa, factor que se atribuye a su asistencia comprometida al programa.

En conclusión, al promediar la reducción de los puntajes de las participantes en ambos instrumentos aplicados, se encuentra que el promedio de reducción es de 8,75 puntos para la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, y de 41,40% en el caso de la lista de chequeo, lo que indica que el programa tuvo un efecto favorable en la variable dependiente del estudio, disminuyendo la experimentación de síntomas adversos derivados de la labor de cuidar a un familiar con cáncer, en este caso un niño. Adicionalmente, es claro que aquellas participantes que asistieron a más sesiones, alcanzaron cambios más positivos en cuanto al reporte (post test) de la sobrecarga experimentada.

## Discusión

Lo presentado a continuación responde a la relación entre los objetivos planteados para el estudio, la literatura consultada y los resultados obtenidos.

En primer lugar y respondiendo a uno de los objetivos específicos de la investigación en el cual se pretendía conceptualizar la sobrecarga experimentada por un grupo de cuidadores informales de pacientes pediátricos oncológicos, se encontró que la sobrecarga es un estado resultante de la acción de cuidar a un familiar que es dependiente o mayor, donde se amenaza la salud física y mental del cuidador (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980), e influyen las características del paciente, sus síntomas, el tiempo de cuidado, el grado de discapacidad, así como la relación establecida con el cuidador, las características del cuidador y la red de apoyo con que cuentan (Cogollo, 2013).

Así, es importante agregar que la sintomatología de la sobrecarga se divide en dos tipos principales: emocional (que incluye tristeza, llanto fácil, irritabilidad/enojo, alteraciones del sueño, dificultades en las relaciones personales, culpa, aislamiento, crisis, sensación de soledad, pérdida de independencia y pérdida de motivación) y físico (que incluye falta de energía, debilidad, mareo, dolor en los huesos, cansancio físico, dolor en las articulaciones, síntomas digestivos, dolor de cabeza y dolor de espalda, entre otros) (Paleo, Flacón y Rodríguez, 2005). De acuerdo con los estudios, la sobrecarga debe tener una intervención, enfatizando en el apoyo de los profesionales de la salud en cuanto a que se proporcione una guía a los cuidadores informales sobre cómo manejar las labores y la relación con la persona a quien se cuida (Sá Neves, Graças, Marques, Lima da Nóbrega & Partezani, 2013), y para que logren cuidar su propia salud tanto física como mental.

Ahora bien, de acuerdo con la literatura cuidar es una actividad de las personas que nace desde sí mismas, la cual no incluye necesariamente un componente profesional (De la

Cuesta, 2006); el cuidado informal o primario es aquel llevado a cabo por parte de los familiares, allegados o amigos del paciente, quienes no tiene ningún tipo de capacitación especializada y asumen la responsabilidad total del paciente, son quienes se encargan de realizar todas las actividades que el menor no puede desarrollar por sí mismo; por consiguiente, el cuidador informal es quien tiene una relación con el paciente por fuera de lo profesional, donde el cuidado une a las dos personas en una relación que se trata de la confianza y el acompañamiento, proponiéndose como objetivo único el bienestar del enfermo (De la Cuesta, 2006).

Al involucrarse en la labor de cuidar pacientes oncológicos pediátricos, el apoyo logístico también es un factor importante en el proceso para el cuidador informal, es decir, la entrega de los medicamentos, la búsqueda de espacios que continúen apoyando el desarrollo del niño, y los distintos trámites que se deben realizar, hacen parte del manejo a cargo de dichos cuidadores (Board, 2012). Por esto, la familia debe poder acceder a conocimientos de cómo actuar ante la presencia de síntomas, comprender lo que significa el diagnóstico del menor, y perseguir las metas propuestas por el equipo médico (Board, 2012). Lo anterior, responde al objetivo específico de definir y caracterizar el concepto de cuidadores informales de pacientes oncológicos pediátricos.

Con el fin de dar respuesta al tercer objetivo específico de la presente investigación, se creó y desarrolló un programa psicoeducativo de 5 sesiones basado en estrategias de Mindfulness, en el cual se abordaron las técnicas de Respiración Diafragmática, Body Scan (Autoexploración Corporal), Meditación Caminando, Meditación Sentada y Atención Plena en la vida cotidiana (mediante diferentes ejercicios prácticos), con el fin de entrenar aspectos como concentración, atención plena, calma y flexibilidad de la atención (Kabat-Zinn, 1985 en Ruiz, Díaz y Villalobos, 2012), además de educar en los temas necesarios para la comprensión del contexto del estudio (cuidador informal, sobrecarga y Mindfulness), para ser aplicado a

un grupo de 10 mujeres entre los 22 y 66 años de edad, cuidadoras primarias (madres y abuelas) de niños diagnosticados con cáncer, beneficiarias de la Fundación Opnicer. En el transcurso del programa se entrenó a las participantes en estas técnicas de Mindfulness, iniciando por enseñar conceptos importantes (en qué consiste la sobrecarga y sus síntomas principales tanto físicos como emocionales, qué es Mindfulness y qué implica ser cuidador informal), pues se buscaba que las participantes logaran un contacto directo con su experiencia y con las diferentes situaciones cotidianas, para así comprender la manera en que se estaban relacionando con sí mismas, la enfermedad de sus familiares (hijos, nietos) y con su entorno (Mañas, 2009). Con la práctica de estas técnicas se pretendía que las participantes se cuestionaran acerca de su visión del mundo, apreciaran de manera plena los momentos que vivían (dolorosos y placenteros), desarrollaran una conexión con el aquí y el ahora (condición de salud de sus hijos) y generaran conciencia de sus sentimientos, sensaciones y pensamientos (Bayón, Amador, Hospital, Palao & Rodríguez, 2010). No obstante, es claro anotar que la capacidad de la investigación para establecer la causalidad entre las variables de interés se redujo considerablemente, pues el diseño planteado implicó bajo control sobre las variables extrañas, y la muestra a la que se tuvo acceso fue pequeña, lo cual facilitó que los resultados fueran distintos a lo esperado por los investigadores, generando una limitación en el estudio en cuanto a conocer fielmente el potencial del programa, aunque logrando cierta claridad respecto a su efectividad (Niel, 1999).

Por su parte, el objetivo general de la presente investigación fue conocer, evaluar, y analizar el efecto de un programa de psicoeducación basado en estrategias Mindfulness sobre la sobrecarga experimentada por un grupo de cuidadores informales de pacientes oncológicos pediátricos. A partir de la revisión bibliográfica y del análisis comparativo de los resultados obtenidos en las medidas pre test y post test, se identificó un efecto favorable de la variable



independiente sobre la dependiente, es decir que la intervención psicoeducativa a partir de estrategias de Mindfulness, resultó adecuada en la disminución de la sintomatología de sobrecarga experimentada por las cuidadoras participantes del estudio. Es importante resaltar que de acuerdo a las figuras comparativas presentadas en los resultados, se evidencia que cada una de las participantes que terminó el programa mostró una reducción tanto en la sintomatología reflejada en la lista de chequeo, como en los aspectos de sobrecarga que evalúa la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, puntualmente disminución en el puntaje del instrumento después de la finalización del programa.

Kabat-Zinn (2003) señala que las interacciones entre la mente y el cuerpo se relacionan directamente con la salud, identificando la importancia de generar estudios clínicos que evidencien el entrenamiento de la atención plena (Mindfulness meditation) para personas con enfermedades crónicas, trastornos relacionados con el estrés y con sobrecarga, entre otros. Así, de acuerdo con la revisión teórica y teniendo en cuenta los objetivos propuestos en este trabajo, es relevante mencionar a Mederios y Pulido (2011) quienes reportan la efectividad del programa de MSRB (Programa de Reducción del Estrés Basado en Mindfulness) en un grupo de 12 participantes cuidadores formales quienes tenían una condición física, ya que en el 60% de los casos hubo cambios significativos evidenciados en mejora en las personas con las condiciones de salud más graves (Medeiros & Pulido, 2011); esta investigación al igual que la presente, reporta que la práctica habitual de técnicas de Mindfulness puede ayudar en la reducción de los síntomas de las personas que las involucran en sus vidas. Por otro lado, el estudio de Villacres (2014) con pacientes psiquiátricos y meditación tipo Mindfulness aporta evidencia sobre estrategias que apuntan a mejorar el bienestar psicológico; sin embargo, advierte también sobre la importancia de que los pacientes terminen el programa completo para lograr los objetivos, aspecto que se relaciona

con esta investigación en la medida en que una de las dificultades principales identificadas fue la deserción de varias participantes o la asistencia parcial (por ejemplo, 3 de 5 sesiones) de algunas.

Resulta importante igualmente plantear las limitaciones del estudio. En primer lugar se considera limitante el número reducido de la muestra, teniendo en cuenta que el pre test fue aplicado a 10 personas y el post test a 4, esto debido a que las participantes argumentaron su inasistencia a la condición de enfermedad de sus hijos/nietos (llevarlos a citas médicas, hospitalizaciones, etc.) y a escasos de recursos económicos que en ocasiones no les permitió asistir a las sesiones en la fundación. Este aspecto llevó a que varias participantes desertaran y a que otras no participaran en el programa completo, y por lo tanto no se lograran medidas objetivas que adjudicaran los cambios al programa, e igualmente no se pudieran utilizar instrumentos estadísticos para analizar los resultados.

Se recomienda entonces para futuras investigaciones, incluir un mayor número de participantes que permita aplicar pruebas estadísticas que indiquen de forma más precisa el efecto del programa sobre la sobrecarga experimentada por los participantes, ya que a partir de esto se podría obtener una serie de datos generalizables a la población, que favorezcan una conceptualización más amplia de las necesidades e intervenciones requeridas.

Otro factor limitante para la investigación es la escases de información empírica y teórica respecto a los cuidadores informales, sus cuidados y necesidades, posibles tratamientos y redes de apoyo, tanto en Colombia como en Latinoamérica, entendiendo que esta población se encuentra en un contexto diferente a lo que ocurre en otros países desarrollados, pues se ha observado en esta investigación que los cuidadores informales con frecuencia no cuentan con los recursos económicos para contratar ayudas (cuidadores formales por ejemplo), tampoco con capacitación, apoyo emocional, ni instalaciones

cómodas, y que generalmente se ven obligados a dejar sus trabajos para cubrir las necesidades de la persona que están cuidando, facilitando con esto que la situación económica y general se vea aun más afectada.

Finalmente, es importante resaltar que para futuras investigaciones se considera relevante evaluar la pertinencia de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, ya que en la experiencia de este trabajo ninguna de las participantes puntuó sobrecarga en las medidas pre y post, pero en la lista de chequeo de síntomas todas manifestaron experimentar varios tanto físicos como emocionales; así, se sugiere revisar otros instrumentos que logren identificar la medida subjetiva de la sobrecarga de los cuidadores y que en lo posible, estos sean adaptados a la población particular.

Adicionalmente, una sugerencia para futuras investigaciones consiste en la implementación de este tipo de programas en distintas poblaciones de cuidadores informales y formales, ya que puede ser útil tener acceso a la diferencia de resultados y con esto, caracterizar los diferentes contextos de cuidado (tipo de persona cuidada, edad del cuidador, tipo de cuidador, contexto social del cuidador, etc.), para plantear intervenciones efectivas que respondan a las necesidades de las personas. Así mismo, según lo planteado anteriormente, se recomienda que las investigaciones se realicen con muestras más grandes para lograr mayor certeza en cuanto a la explicación de los resultados.

En conclusión, la labor de cuidar lleva a los cuidadores a sufrir síntomas de sobrecarga que pueden generar consecuencias en su salud física y emocional; según el estudio de Useros (2006) y Rogero (2009) el 46% de los cuidadores padece de una enfermedad significativa, el 33% de los cuidadores se encuentra cansado por la labor de cuidar, el 28% considera que su salud se deteriora por la labor, y el 27% reporta no tener tiempo para cuidar de sí mismo. Teniendo en cuenta lo mencionado, es importante que el

cuidador de pacientes oncológicos pediátricos cuente con un apoyo efectivo, con el fin de que pueda exteriorizar sus preocupaciones, y disminuir la sensación de carga. Es necesario también generar conciencia en el sistema de salud y en las familias, sobre las características e implicaciones de la sobrecarga con el fin de abordarla de manera eficiente y productiva; por esta razón se considera útil crear más espacios de psicoeducación que promuevan las experiencias en el momento presente, así como escenarios que fomenten la práctica de estrategias de Mindfulness, donde las personas puedan aprender a utilizar las herramientas y transmitir las en sus hogares, favoreciendo un mejor ajuste a las circunstancias que vienen con la enfermedad, y disminuyendo los síntomas de la sobrecarga, logando de esta forma que la experiencia del cuidado y de la carga subjetiva que experimentan los cuidadores, cambie de acuerdo a la experiencia que se adquiere de la carga objetiva, es decir, potenciando su capacidad de adaptación y de afrontamiento, como lo plantean Grandón, Saldivia, Melipillán, Pihan y Albornoz (2011).

## Referencias

- Achury, D., Castaño, H., Gómez, A., & Guevara, N. (2011). Calidad de vida en los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcialidad de dependencia. *investigacion en enfermeria*, 27-46.
- Ariza, C., & Daza, R. (2008). *Calidad del cuidado de enfermería al paciente hospitalizado*. Bogotá: Universidad Javeriana.
- Asociación Española Contra el Cáncer, A. (3 de Febrero de 2017). *AECC Contra el cancer*. Obtenido de <https://www.aecc.es/SobreElCancer/Tratamientos/Quimioterapia/Paginas/Efectossecundariosmasfrecuentes.aspx>
- Avila, H. L. (2006). *Introducción a la metodología de la investigación*. Mexico: eumed.net.
- Barreto, R., Campos, M., Carrillo, G., Coral, R., Chaparro, L., Durán, M., . . . Ortiz, V. (2015). Zarit Burden Interview: Psychometric Tests for Colombia. *Aquichán*.
- Bayón, C., Amador, B., Hospital, A., Palao, A., & Rodríguez, B. (2010). Mindfulness en el campo de la oncología . En J. A. Rodríguez, *Manual de psicooncología: tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer* (págs. 243-259). Pirámide .
- Beck, J. (2000). *Terapia Cognitiva. Conceptos básicos y profundización*. Barcelona: Gedisa.
- Belechón, M., Livianos, L., Pino, M. A., & Sierra, P. (2008). *Trastorno bipolar y psicoeducación: Desarrollo de un programa para clínicos: Desarrollo de un programa para clínicos*. Valencia: Club Universitario.
- Board, C. E. (21 de Junio de 2012). *Cuidado de los síntomas del cáncer y su tratamiento*. Obtenido de Cancer.net Articles: <http://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/c%C3%B3mo-se-trata-el->

c%C3%A1ncer/cuidados-paliativos/cuidado-de-los-s%C3%ADntomas-del-c%C3%A1ncer-y-su-tratamiento

- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., & Millán, T. (2009). Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Médica de Chile*, 657-665.
- Brito, G. (2011). programa de reducción del estrés basado en la atención plena (mindfulness): Sistematización de una experiencia de su aplicación en un hospital público semi-rural del sur de Chile. *psicoperspectivas individuo y sociedad*, 221-242.
- Brummett, B., Babyak, M., Siegler, I., Vitaliano, P., Ballard, E., Gwyther, L., & Williams, R. (2006). Associations among perceptions of social support, negative affect, and quality of sleep in caregivers and noncaregivers. *Health Psychology*, 220-225.
- Bulacio, J. M. (2006). Uso de la Psicoeducación como estrategia terapéutica. *Fundación Iccap ciencias Cognitivas Aplicadas*, 1.
- Cacciavillano, W. (2013). *Soporte Clínico oncológico y cuidados paliativos en el paciente pediátrico*. Buenos Aires: Institución Nacional Del Cancer.
- Cantón, J. C. (2008). *Las unidades convivenciales y la dependencia (Características y necesidades de las personas en situación de dependencia)*. Madrid: Editex.
- Castro, R., Solorzano, H., & Vega, E. (2009). Necesidades de cuidado que tienen los cuidadores de personas en situación de discapacidad , por parte de su familia en la localidad de Fontibón: Bogotá D.C . *Pontificia universidad Javeriana*, 1-107.
- Chien, W. T., & Thompson, D. (2014). Effects of a Mindfulness-based psychoeducation programme for Chinese patients with schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 52-59.

- Cogollo, Z. (2013). Sobrecarga y Calidad de vida de Cuidadores informales de pacientes esquizofrénicos de dos instituciones psiquiátricas privadas de la ciudad de Cartagena. *Universidad de Cartagena*, 4-62.
- Comín, E., De la Fuente, I., & Garcia, A. (2003). *El Estrés y el Riesgo para la Salud*. España: MAZ.
- Cruzado, J. (2013). *Tratamientos Psicológicos en Pacientes con Cáncer*. España: Ediciones Pirámide.
- De la Cuesta, C. (2006). El cuidado del otro: desafíos y posibilidades. . *Universidad de Castilla-león*, 1-7.
- De la Hoz, F., Martínez, E., Pacheco, O., & Quijada, H. (2014). Cáncer Infantil. *Protocolo de Vigilancia en Salud Pública*, , 1-28.
- De la Torre, I. (2008). *Cuidados enfermeros al paciente oncológico*. España: Vertice.
- De los Reyes, M. C. (2001). *Construyendo el concepto cuidador de ancianos*. In *Conferencia presentada en la IV Reunión de Antropología de Mercosur*. Brasil: Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur. .
- Dechile. (Mayo de 2014). *etimologia de cancer*. Obtenido de De chile:  
<http://etimologias.dechile.net/?ca.ncer>
- Delgado, L. C. (2009). *Correlatos Psicofisiológicos de Mindfulness y la Preocupacion*. *Eficacia de un Entrenamiento en Habilidades Mindfulness*. . Granada: Universidad de Granada.
- Delicado Useros, M. (2006). “características sociodemográficas y motivación de las cuidadores de personas dependientes, ¿perfiles en transición?” . *Praxis sociológica* , 200-234.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas, D. (2016 йил 19-Abril). *DANE*.  
From Defuciones no Fetales: <http://www.dane.gov.co/index.php/esp/poblacion-y->

demografía/nacimientos-y-defunciones/118-demograficas/estadisticas-vitales/2863-defunciones-no-fetales-2012-preliminar

- Durá, E. &. (1991). La teoría del apoyo social y sus implicaciones para el ajuste psicosocial de los enfermos oncológicos. *Psicología Social*, 257-271.
- Espin, A. M. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cubana Salud Publica*, 1-54.
- Eterovic Díaz, C., Mendoza Parra, S., & Sáez Carrillo, K. (2015). Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/esinformales de personas dependientes. *Enfermería Global*, 235- 248.
- Federacion niños con cancer. (2009). *intervencion psicosocial en adolescentes con cancer* . España: Ministerio de sanidad y politica social.
- Folkman, S. &. (1985). If It Changes It Must Be a Process: Study of Emotion and Coping During Three Stages of a College Examination. *American Psychological Association*, 150-170.
- García Ibañez, J. (2012). *El maltrato familiar hacia las personas mayores: un análisis sociojurídico*. Zaragoza: Prensas universitarias de Zaragoza.
- 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*. Barcelona.
- García, J. (2015). *Terapia Cognitiva Basada en Mindfulness: ¿qué es?* . Barcelona: Universitat de Barcelona.
- García-Allen, J. (4 de julio de 2016). *La Terapia Cognitiva de Aaron Beck*. Obtenido de Psicología y Mente: <https://psicologiaymente.net/clinica/terapia-cognitiva-aaron-beck#!>
- González, M. J. ( 2006). *Manejo del estrés*. Málaga: Innovacion y cualificacion.



- Gottlieb, B. (1988). *upport Interventions: A typology and agenda for research*. (W. a. Sons, Ed.) New York: S. W. Duck.
- Gracia, B. (2011). Estudio Cualitativo del perfil del Cuidador primario, Sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. *Tesis doctoral*.
- Grandón, P., Saldivia, S., Melipillán, R., Pihan, R., & Albornoz, E. (2011). Adaptación y validacion de la entrevista de carga familiar objetiva y subjetiva (ECFOS) en poblacion chilena. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 320-330.
- Hayes, S. y. (2004). *A practical guide to acceptance and commitment therapy*. New York: Springer-Verlag.
- Instituto Nacional de Cancer. (12 de Abril de 2016). *Instituto Nacional de la Salud*. Obtenido de Instituto Nacional de Cáncer: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/ques/estadisticas>
- Kabat-Zinn, J. (2003). *Mindfulness □Based Stress Reduction Program , Home Practica Manual*. Massachusetts: University of Massachusetts .
- Kabat-Zinn, J., Manssion, A., Kristeller, J., Peterson, L., Fletcher, K., & Pbert, L. (1992). effectiveness of a meditation-based stress reduction program in the treatment of anxiety disorders. *Am J Psychiatry*, 936-43.
- León, C., Mirapeix, R., Blasco, T., Esther, J., Arcusa, A., Martín, A., & Sergui, M. A. (2013). Mindfulness para la reduccion del estres del malestar emocional en pacientes oncologicos. Estudio comparativo con una intervencion psicoeducativa estandar. *Psicooncología*, 263-274.
- López, B. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. . *Psicooncología*, 1-4.
- Lupi, J. (2014). *Neuro Coach, coaching del alma fengshui de la mente*. . Madrid:: Edaf.

- Mañas, I. (2009). Minfulness (Atención plena): La Meditación en Psicología Clínica. *Gaceta de Psicología*, 13-29.
- Mañas, I., Justo, C., & Faisey, M. (2009). Mindfulness y psicología: Fundamentos y términos de la psicología budista. *Web de Medicina y psicología*, 2-11.
- McEwen, B. (2000). The neurobiology of stress: from serendipity to clinical relevance. *Brain Research*, 172-189.
- Medeiros, S., & Pulido, R. (2011). Mindfulness-based stress reduction for health care professionals: results from a pilot study in a public hospital in Santiago-Chile. *REV CHIL NEURO-PSIQUIAT*, 251-257.
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S., & Espada, J. P. (2004). Atención Psicológica en el Cáncer Infantil. *Psicooncología*, pp. 139-154.
- Ministerio de Salud, y. P. (27 de Febrero de 2013). Cáncer Infantil 2014. *Observatorio Nacional de Cáncer -ONC Colombia*, págs. 1-39.
- Moreira de Souza, R., & Turrini, R. (2011). Paciente Oncológico Terminal: Sobrecarga del Cuidador. *Enfermería global revista electronica de enfermería*, 1-13.
- Moreno, M. A., & Mateos, M. J. (2004). Agresividad de familiares cuidadores de enfermos oncológicos hospitalizados. *Psicooncología*, 127-138.
- Palacio, M., Molina, F., & Jimenez, M. (26 de 02 de 2014). *eccpn*. Obtenido de Cuidados al niño oncológico:  
<http://www.eccpn.aibarra.org/temario/seccion10/capitulo158/Capitulo158.htm>
- Paleo Díaz, N., Falcón Rodríguez, N., & Rodríguez Paleo, L. (2005). Sobrecarga de los cuidadores de pacientes con Alzheimer. *interpsiquis*, 1-11.
- Pérez, M. (2006). La Terapia de conducta de tercera generación. *edupsykhe*, 1-14.
- Pérez, M., & Botella, L. (2006). Conciencia Plena (Mindfulness) y Psicoterapia: Concepto, Evaluación y Aplicaciones clínicas. *Psicoterapia*, 77-121.

- Polanco Vázquez, S. (2014). el cuidado del cuidador. *Casa salud Valdecilla*, 1-37.
- Powell, J. L. (3 de Abril de 2013). *Kidshealth*. Obtenido de NEMOURS:  
<http://kidshealth.org/es/parents/cancer-lymphoma-esp.html#>
- Rios, A. d. (9 de 5 de 2012). *AECC.ES*. Obtenido de Sistema Nervioso central:  
<https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CANCERPORLOCALIZACION/SISTEMANERVIOSOCENTRAL/Paginas/Tipos.aspx>
- Rodriguez, J., Pastor, M., & López-Roig, S. (1993). Afrontamiento, Apoyo Social , Calidad de Vida y Enfermedad. *Psicothema*, 349-372.
- Rogero, J. (2009). *Los tiempos del cuidado: el impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Barcelona : IMSERSO .
- Rogero-García, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. . *Revista Española de Salud Pública* , 1-14.
- Rubio, G. (2002). Impacto Psicosocial del cáncer onfantil en la familia. *educación, desarrollo, y diversidad*, 1-15.
- Ruiz, M., Diaz, M., & Villalobos, A. (2012). *Manual de Técnicas de Intervención Cognitivo Conductuales*. Bilbao: Desclée De Brouwer S.A.
- Ruiz, N. &.-A. (2012). *El cuidado informal: una visión actual*. Valencia: Researchgate.
- Sá Neves, L., Graças, M., Marques, S., Lima da Nóbrega, M., & Partezani, R. (2013). Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos: prevalência e associação com características do idoso e do cuidador. *Scielo*, 1133-1140.
- Salkind, N. (1999). *Métodos de investigación*. Mexico: Pearson Education.
- Salúd, O. M. (Febrero de 2015). *who.int*. Obtenido de Cetro de Prensa Cáncer:  
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>

- Secretaria de estado de servicios sociales, f. y. (2004). *Atención a las personas en situación de dependencia en españa* . España: Ministerio de trabajo y asuntos sociales .
- Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M., & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 100-105.
- Sierrasesumaga, L. (2004). Tumores sólidos más frecuentes en la infancia. *An Pediatr Contin*, 146-161.
- Terrazas, G., Mirkin, W., Carvajal, L., & Adunate, G. V. (1976). Tmores Oseos en los niños. *scielo*, 1-3.
- Vallejo, M., & Ortega, J. (2007). La utilización del Mindfulness en el paciente Oncológico. *Picooncología*, 35-41.
- Vega, O. M., Ovallos, F., & Velásquez, N. (2012). Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta. *Revista Javeriana*, 85-95.
- Venegas, M. (2008). Atención de enfermería al familiar cuidador primario del paciente oncológico en cuidado paliativo. *Javeriana*, 1-70.
- Villacrés, A. C. (2014). Efecto de la aplicación de meditación tipo Mindfulness sobre el bienestar psicologico general de pacientes hospitalizados por distintos trastornos mentales en la clinicaq de neurociencias Quito-Ecuador. *Universidad San Francisco de Quito, Trabajo de Grado*, 2-62.
- Villajos, L., Ballesteros, F., & Barba, M. (2013). Mindfulness en medicina. *Med fam Andal*, 166-179.
- Yélamos, C., Garcia, G., Fernández, B., & Pascual, C. (2013). El cáncer en Niños. *aecc Contra el cancer*, 1-38.

Zarit, S., Reever, K., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 649-655.

## Anexos

### Anexo A

#### TEST DE ZARIT - ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

|   |  |
|---|--|
| ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?   |  |
| ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?                                |  |
| ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)? |  |
| ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?   |  |
| ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?   |  |
| ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?   |  |
| ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?  |  |
| ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?   |  |
| ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?  |  |
| ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?   |  |
| ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?                           |  |
| ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?                        |  |
| ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?                           |  |
| ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?  |  |
| ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos? |  |
| ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?   |  |
| ¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?                           |  |
| ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?   |  |
| ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?  |  |
| ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?  |  |
| ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?  |  |
| ¿Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?                                     |  |
| <b>TOTAL</b>  |  |

#### OPCIONES

1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4=Bastantes veces 5=Casi siempre

**Anexo B****CUESTIONARIO DE CARACTERIZACIÓN**

1.

Nombres y apellidos: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

Documento de identificación: \_\_\_\_\_

Teléfono(s) de contacto: \_\_\_\_\_

Nivel socioeconómico: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_

Escolaridad: \_\_\_\_\_

Ocupación: \_\_\_\_\_

Número de Hijos: \_\_\_\_\_

2.

Edad de su hijo(a) diagnosticado(a) con cáncer: \_\_\_\_\_

Diagnóstico de su hijo(a): \_\_\_\_\_

Tiempo de evolución de la enfermedad: \_\_\_\_\_

Tratamientos realizados hasta el momento: \_\_\_\_\_

3.

Marque con una X los siguientes síntomas de sobrecarga que haya experimentado a lo largo del proceso de enfermedad de su hijo(a):

 Ansiedad Tristeza Llanto fácil Irritabilidad/Enojo Alteraciones del sueño Dificultades en sus relaciones

personales

 Culpa Aislamiento Crisis Sensación de soledad Pérdida de independencia Pérdida de motivación Dificultad para concentrarse Falta de energía Debilidad Mareo Dolor en los huesos Cansancio físico Dolor en las articulaciones Síntomas digestivos Dolor de cabeza Dolor de espalda

**Anexo C****CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Autorizo mi participación en la investigación de pregrado en Psicología titulada “*Psicoeducación y Mindfulness para la disminución de la Sobrecarga en Cuidadores Informales de Niños con Cáncer*”; así como la publicación de los resultados del estudio, siempre que la información sea anónima. Entiendo que aunque se guardará un registro de mi participación en la investigación, todos los datos recogidos estarán identificados por un código velando por la confidencialidad de mi identificación.

He sido informado acerca de que:

La participación en esta investigación no implica ningún riesgo conocido o esperado.

La investigación se realizará con fines académicos e investigativos, e incluye procesos de evaluación e intervención que serán supervisados continuamente por la asesora de la tesis, quien es docente de la Facultad de Psicología de la Universidad de La Sabana.

La necesidad de romper el principio de confidencialidad responderá al conocimiento e identificación de riesgos contra la integridad física y/o mental del participante o de otras personas de la comunidad. “Los psicólogos tienen una obligación básica respecto a la confidencialidad de la información obtenida de las personas en el desarrollo de su trabajo como psicólogos; revelarán tal información a los demás sólo con el consentimiento de la persona o del representante legal de la persona, excepto en aquellas circunstancias particulares en que no hacerlo llevaría a un evidente daño a la persona o a otros; los psicólogos informarán a sus usuarios de las limitaciones legales de la confidencialidad” (Ley 1090 del 2006, título II, Artículo 2º, n° 5).

No hay procedimientos engañosos en este estudio. Todos los procedimientos son lo que parecen y me han sido explicados.

Mi participación es voluntaria y soy libre de retirarme de la investigación en cualquier momento sin penalización de ningún tipo.

Los investigadores responderán gustosamente a las preguntas respecto a los procedimientos de este estudio. Para cualquier información adicional acerca de los derechos de los participantes puedo contactarme con Juan José Martínez y Ana Milena Ramírez, estudiantes de pregrado de la Universidad de La Sabana a los correos electrónicos [juanmartinez-9412@hotmail.com](mailto:juanmartinez-9412@hotmail.com), [anarafu@unisabana.edu.co](mailto:anarafu@unisabana.edu.co) y/o Diana Velasco Pinzón, Psicóloga Clínica y docente de la facultad de Psicología de la Universidad de La Sabana al correo electrónico [diana.velasco@unisabana.edu.co](mailto:diana.velasco@unisabana.edu.co)

Yo \_\_\_\_\_ identificado(a) con cédula de ciudadanía número \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ informo que se me han comunicado los objetivos de la investigación y voluntariamente doy el consentimiento para participar.

Firma: \_\_\_\_\_

CC. \_\_\_\_\_

Fecha: \_\_\_\_\_