



## ANÁLISIS DE LA CALIDAD DE VIDA DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES ONCOPEDIÁTRICOS ATENDIDOS EN UNA NUEVA ESPERANZA, ASOCIACIÓN PARA NIÑOS CON CÁNCER.

TELLO VALLEJO, DANNYA MONSERRAT<sup>1,2</sup> . TOSCANO ESCOBAR, YELITZA SOLEDAD <sup>1,2</sup>. SÁNCHEZ BERBER, ROSAURA<sup>3</sup> .  
DÍAZ-LAGUNA, SANTIAGO JAVIER Y BAÑOS LARA, MA. DEL ROCÍO<sup>1,2</sup> .

<sup>1</sup>FACULTAD DE MEDICINA, UNIVERSIDAD POPULAR AUTÓNOMA DEL ESTADO DE PUEBLA [marocio.banos@upaep.mx](mailto:marocio.banos@upaep.mx)

<sup>2</sup>CENTRO DE INVESTIGACIÓN ONCOLÓGICA UNA NUEVA ESPERANZA- UNIVERSIDAD POPULAR AUTÓNOMA DEL ESTADO DE PUEBLA

<sup>3</sup>UNA NUEVA ESPERANZA, A.B.P.

### INTRODUCCIÓN

La calidad de vida (CV) se define como la percepción que tiene una persona sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y respecto a sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones [1]. El cáncer irrumpe en la vida de las familias afectando la salud física, aspectos psicológicos y sociales. Con los cambios que sufre el paciente oncopediátrico, la vida de los progenitores se desajusta incluyendo su CV [3].

### PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Una vez que el cuidador asume el nuevo rol (padres, madres u otros familiares), no solo tiene que lidiar con el reciente diagnóstico, la incertidumbre y el estado anímico del paciente, además debe preocuparse por sus propios conflictos: emocionales, de salud, sociales y económicos. Todo esto llega a afectar la salud del cuidador y con ello su habilidad para proveer cuidado de alta calidad disminuye, por lo tanto, genera un impacto negativo en los pacientes [4].

El Registro de Cáncer en Niños y Adolescentes (RCNA) reportó para el 2019, 1922 casos de cáncer en el país, los estados de Puebla y Veracruz concentran la mayor incidencia [2]. Las principales afectaciones psicológicas con tendencia a desarrollarse son sobrecarga, estrés, ansiedad y depresión [4] en consecuencia, la CV de los cuidadores es una preocupación para Una Nueva Esperanza (UNE), asociación para niños con cáncer localizada en Puebla, Pue. México.



## PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la CV que perciben los cuidadores de los pacientes oncopediátricos que reciben atención en UNE?

## OBJETIVO GENERAL

Evaluar la calidad de vida percibida de los cuidadores primarios de los pacientes atendidos en UNE.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio transversal en el cual la CV se evaluó con el instrumento WHOQOL-Bref, debido a que no existe un instrumento específico para cuidadores de pacientes oncopediátricos, actualmente traducido y validado en 40 idiomas, incluido el español, se compone por 26 preguntas sobre la calidad de vida general, satisfacción con la salud física, salud psicológica, relaciones sociales y ambiente; esta versión tiene una confiabilidad de 0.7 con el índice de Cronbach [5]. De acuerdo a los puntajes, la calidad de vida se considera muy buena (puntaje 80-100), buena (60-79), normal (40-59), regular (20-39) o muy mala (0-19).

## ASPECTOS BIOÉTICOS

Este trabajo forma parte del proyecto *Una Nueva Esperanza (UNE) Support Group Intervention Program*, aprobado por el *Institutional Review Board* de la Universidad de Notre Dame (20-03-59241).

## RESULTADOS

Se entrevistaron a 142 cuidadores, 127 son mujeres y 15 hombres. Se puede observar que los hombres perciben mejor calidad de vida que las mujeres.

La CV determinada en general resultó buena (puntaje 62.2). Los puntajes en los dominios evaluados fueron 55.2 en ambiente, 65.9 en salud física, 65.9 salud mental, y 62.0 en relaciones sociales. El dominio que refleja el puntaje más bajo es el de ambiente, con puntaje que muestra CV normal; resultado esperado ya que en ambiente se valora el aspecto socioeconómico.



A partir de los resultados se propone implementar estrategias de acompañamiento, para ayudar a los cuidadores a una mejor adaptación de la enfermedad y con ello mejorar su CV.

## CONCLUSIONES

Los entrevistados perciben una calidad de vida de normal a buena. Este es el primer estudio de su tipo conducido en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos y permite identificar potenciales problemas para poder abordarlos con el acompañamiento adecuado.

Proyecto financiado por *Kelly Cares Foundation*. Investigadora principal MRBL (*Fund Number 262672*).

**Palabras clave:** Calidad de vida, cuidadores primarios, pacientes oncopediátricos. *WHO-QOL-Bref*.

## REFERENCIAS

- [1] Organization WH. WHOQOL: Measuring Quality of Life 2022 [Available from: <https://www.who.int/tools/whoqol>].
- [2] Salud Sd. Registro de cáncer en niños y adolescentes. Resultados 2019. [https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/632369/RNCA\\_2019.pdf2019](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/632369/RNCA_2019.pdf2019).
- [3] Melguizo-Garín A, Martos-Méndez MJ, Hombrados-Mendieta I. Influencia del apoyo social sobre el estrés y la satisfacción vital en padres de niños con cáncer desde una perspectiva multidimensional. [Influence of social support in stress and life quality in parents whose children have cancer from a multidimensional perspective.]. *Psicooncología*. 2019;16(1):25-42.
- [4] Carrillo Márquez V, Reyes Estrada C, Ruiz de Chávez Ramírez D. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores de niños con cáncer [Internet]. *Ibn Sina–Revista electrónica semestral en Ciencias de la Salud*. 2021 [citado el 5 de julio de 2022]. Disponible en: <https://revistas.uaz.edu.mx/index.php/ibnsina/article/view/941/1020>
- [5] López Huerta J, González Romo R, Tejada Tayabas J. Propiedades Psicométricas de la Versión en Español de la Escala de Calidad de Vida WHO QoL BREF en una Muestra de Adultos Mexica-



nos [Internet]. Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de San Luis Potosí, San Luis Potosí, México. 2016 [citado el 5 de julio de 2022]. Disponible en: <https://www.aidep.org/sites/default/files/2017-09/R44-Art9.pdf>