

Evaluación de Ansiedad rasgo y estado presente en un grupo de cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos vinculados al hospital universitario de Santander (HUS)

Leidy Katherine Arias Márquez  
Jenniffer Andrea Solano Blanco

Universidad Pontificia Bolivariana  
Escuela de Ciencias Sociales  
Facultad de psicología  
Bucaramanga  
2012

Evaluación de Ansiedad rasgo y estado presente en un grupo de cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos vinculados al hospital universitario de Santander (HUS)

Trabajo de grado:

En la modalidad de proyecto de grado como requisito para optar el título de psicólogas.

Director:

Mg. Lina Patricia Méndez Moreno

Universidad Pontificia Bolivariana

Escuela de Ciencias Sociales

Facultad de psicología

Bucaramanga

2012

Nota de Aceptación

---

---

---

---

---

---

Firma del presidente del jurado

---

Firma primer jurado

---

Firma segundo jurado

Bucaramanga, abril del 2012.

## TABLA DE CONTENIDO

## RESUMEN

1. INTRODUCCIÓN	9
2. JUSTIFICACIÓN	14
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	22
4. OBJETIVOS	25
4.1. OBJETIVO GENERAL	25
4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	25
5. MARCO TEÓRICO	26
6. METODOLOGÍA	42
6.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN	42
6.2. DISEÑO	42
6.3. POBLACIÓN	42
6.4. MUESTRA	42
6.5. INSTRUMENTOS	43
6.6. PROCEDIMIENTO	44
7. RESULTADOS	46
8. DISCUSIÓN	64
9. CONCLUSIONES	76
10. RECOMENDACIONES	77
11. REFERENCIAS	79
12. ANEXOS	86

## TABLA DE CONTENIDO GRÁFICAS

Tabla 1. Estrato socioeconómico **46**

Tabla 2. Sexo del cuidador **46**

Tabla 3. Edad del cuidador **47**

Tabla 4. Nivel de escolaridad del cuidador **47**

Tabla 5. Ocupación del cuidador **48**

Tabla 6. Vínculo con el paciente **49**

Tabla 7. Estado civil del cuidador **50**

Tabla 8. Porcentaje de cuidadores que tiene hijos vs el porcentaje que no tiene hijos. **50**

Tabla 9. Religión del cuidador **51**

TABLA 10. Edad del paciente **52**

Tabla 11. Sexo del paciente **52**

Tabla 12. Diagnóstico del paciente **53**

Tabla 13. Porcentaje de pacientes hospitalizados vs los no hospitalizados. **54**

Tabla 14. Tiempo de diagnóstico del paciente **54**

Tabla 15. Nivel de Ansiedad Estado presente en la muestra de cuidadores **55**

Tabla 16. Nivel de Ansiedad Rasgo presente en la muestra de cuidadores **56**

Tabla 17. Contingencia entre los resultados obtenidos por los evaluados en Ansiedad Estado y Ansiedad Rasgo **57**

---

Tabla 18. Nivel de Ansiedad Estado y Ansiedad Rasgo presente en la muestra de acuerdo a la variable género **58**

Tabla 19. Nivel de Ansiedad estado y Ansiedad Rasgo presente en la muestra de acuerdo a la variable edad del cuidador **58**

Tabla 20. Nivel de Ansiedad Estado y Ansiedad Rasgo presente en la muestra de acuerdo al nivel de escolaridad del cuidador **60**

Tabla 21. Nivel de Ansiedad Estado y Ansiedad Rasgo presente en quienes practican una religión y en quienes reportan no practicar ninguna. **61**

Tabla 22. Nivel de Ansiedad Estado y Ansiedad Rasgo presente en la muestra de acuerdo al estado civil del cuidador **61**

Tabla 23. Contingencia entre la variable Género del paciente y el nivel de Ansiedad Estado y Ansiedad Rasgo presente en la muestra de cuidadores **62**

Tabla 24. Contingencia entre el tiempo de diagnóstico del paciente y el nivel de Ansiedad Estado y Ansiedad Rasgo presente en la muestra de cuidadores **63**

**RESUMEN GENERAL DE TRABAJO DE GRADO**

**TITULO:** EVALUACIÓN DE TIPO DE ANSIEDAD RASGO/ESTADO PRESENTE EN FAMILIARES Y/O CUIDADORES DE PACIENTES ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS VINCULADOS AL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE SANTANDER

**AUTORES:** ARIAS MÁRQUEZ LEIDY KATHERINNE  
SOLANO BLANCO JENNIFFER ANDREA

**FACULTAD:** PSICOLOGÍA

**DIRECTOR:** MG. LINA PATRICIA MORENO MÉNDEZ

Se realizó un estudio descriptivo de enfoque cuantitativo, sobre los niveles de ansiedad de tipo rasgo y estado presentes en los familiares y/o cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos del Hospital Universitario De Santander. Se seleccionaron 35 sujetos de forma no probabilística, por conveniencia, los cuales respondieron a un cuestionario de datos sociodemográficos, y se les aplicó el cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo, (STAI). Se identificó a través de los resultados del estudio que el 45.6 % puntuó en niveles medios la ansiedad de tipo estado, y un 40% presentó niveles altos en la ansiedad de tipo rasgo. Se encontró que las características sociodemográficas de esta población, son variables que pueden relacionarse con los niveles de Ansiedad Rasgo y Ansiedad Estado, destacándose la edad, el género, nivel de escolaridad en el cuidador, así como la edad, tiempo y tipo de diagnóstico en el paciente pediátrico. De este modo, es significativo que los cuidadores y/o familiares están expuestos a situaciones que incrementan el riesgo de padecer problemas emocionales.

**Palabras clave:** ansiedad rasgo, ansiedad estado, cáncer infantil, cuidadores.

**GENERAL ABSTRACT THESIS**

**TITLE: EVALUATION ABOUT TYPE OF ANXIETY TRAIT/STATE ON FAMILY AND/OR CAREGIVERS OF PEDIATRIC ONCOLOGY PATIENTS LINKED TO THE UNIVERSITY HOSPITAL OF SANTANDER**

**AUTHORS: ARIAS MÁRQUEZ LEIDY KATHERINNE  
SOLANO BLANCO JENNIFFER ANDREA**

**SCHOOL: PSYCHOLOGY**

**DIRECTOR: MG. LINA PATRICIA MORENO MÉNDEZ**

This is a descriptive study of quantitative approach, about the levels of anxiety trait and state type present in family /caregivers of oncology children at the University Hospital of Santander. 35 subjects were selected on a non-probabilistic convenience, and answered a questionnaire on sociodemographic data, and we applied the tool State-Trait Anxiety (STAI). Was identified through the survey results that 45.6 % scored at average levels of anxiety state, and 40% showed high levels of type trait anxiety. It was found that the sociodemographic characteristics of this population are variables that can be related to levels of Trait Anxiety and State Anxiety, like, the age, gender, schooling level, in the caregivers, and age, type and diagnostic time of patients. It is also significant that the caregivers and / or family members are exposed to situations that increase the risk of emotional problems.

**Keywords:** trait anxiety, state anxiety, childhood cancer, caregivers.



## 1. INTRODUCCIÓN

La ansiedad constituye una reacción emocional adaptativa que surge ante una situación que implica una amenaza a la integridad del individuo, ya sea un peligro real o no (González et. al, 2009). De esta manera, el cáncer pediátrico, puede percibirse de manera amenazante y generar respuestas ansiosas no solo en el paciente si no también en sus familiares.

Según González et.al (2009), existe un nivel de ansiedad que se considera normal y útil, llamado *umbral emocional*; cuando la ansiedad supera estos límites, se considera ansiedad patológica que supone una disminución en calidad de vida, lo cual desencadenaría en posteriores trastornos por ansiedad. González et al. (2009) también afirman que "esta reacción psicológica puede afectar a personas de todas las edades y sobre todo a aquellas que están sometidas a una tensión constante", en este caso se identifica el proceso de diagnóstico y tratamiento del cáncer como una situación que genera alta tensión.

Santo, Gaíva, Espinosa, Barbosa y Belasco (2011) afirman que el cáncer predomina entre las enfermedades crónicas que atacan

a la infancia, y repercute fuertemente en la vida del niño y de la familia. Estos autores exponen que "en general, el individuo enfermo es el foco de atención de los diversos profesionales, en cuanto el familiar/cuidador es visto como aquel que ayuda en el proceso de cuidar, sin ser reconocido como una persona que está pasando por un proceso doloroso y que necesita de auxilio y apoyo"

Destacando la importancia de investigar la afectación de los familiares que participan en el proceso de diagnóstico y tratamiento del niño con cáncer, Santo et al. (2011) afirman que: "En la última década, los equipos que cuidan del niño con cáncer, han dedicado esfuerzos para entender el diagnóstico y el tratamiento del cáncer en el niño, como un evento psicológico traumático para los padres y cuidadores"

En línea con lo anterior, surge la pregunta de investigación: ¿Cuál es el grado de ansiedad rasgo/estado, alto, medio o bajo, de los cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos en el Hospital Universitario de Santander?

De este modo, el objetivo general para dar respuesta a la pregunta de investigación fue: Evaluar los niveles de Ansiedad Estado y Ansiedad Rasgo, de un grupo de cuidadores de pacientes

oncológicos pediátricos en el Hospital Universitario de Santander.

Esta investigación como medio para lograr su principal objetivo dispuso como objetivos específicos: 1. Determinar el nivel alto, medio o bajo de ansiedad Estado y Ansiedad Rasgo, presente en el grupo de cuidadores evaluados, de acuerdo a las variables socio demográficas, género, edad, nivel de escolaridad, estado civil, religión, ocupación 2. Describir el nivel alto, medio o bajo, de ansiedad Estado y Ansiedad Rasgo presente en el grupo de cuidadores evaluados, teniendo en cuenta las variables socio demográficas de los pacientes oncológicos, género, tiempo de diagnóstico y tipo de diagnóstico.

Para llevar a cabo este estudio se seleccionaron 35 familiares y/o cuidadores de forma no probabilística por conveniencia y con un único criterio de inclusión ser padres y/o familiares que ejerzan el rol de cuidadores de pacientes pediátricos atendidos en la Unidad de Oncología del HUS.

Para lograr la evaluación de los niveles de ansiedad se administro el inventario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI), construido en 1970 por Spielberger, Gorsuch y Lushene.

Este instrumento, esta compuesto por dos escalas separadas de autoevaluación, utilizadas para medir igualmente las dos dimensiones de la ansiedad, Rasgo y Estado. De este modo la

ansiedad puede ser medida según dos tipos, en primer lugar esta la *Ansiedad/Rasgo* que definen González et al. (2009) como: " la disposición conductual adquirida que posee el individuo ante el estímulo ansioso, que le predispone a percibir un amplio rango de circunstancias objetivamente no peligrosas como amenazantes, y responder a ellas, con una ansiedad desproporcionada en intensidad o magnitud" ; y *Ansiedad Estado* que definen los mismos autores como: " el estado emocional transitorio del organismo como respuesta ante el estímulo que se caracteriza por presentar sentimientos de tensión, debido a un aumento de la actividad del sistema nervioso autónomo". Se presentan interacciones entre el rasgo y el estado de ansiedad, de este modo un alto nivel de ansiedad/rasgo inclina generalmente a tener niveles más altos de ansiedad/estado en circunstancias percibidas como riesgosas y amenazantes. (Spielberger et al. 1982)

De esta manera se propone un estudio en el que se mida la ansiedad estado y rasgo de los familiares y/o cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos vinculados al hospital universitario de Santander, con el fin de afirmar o negar la hipótesis que apunta a que "los familiares y/o cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos vinculados al H.U.S presentan niveles altos de ansiedad tipo estado". De igual modo se hace referencia a las variables sociodemográficas que

se asocian a los niveles alto, medio o bajo de ansiedad tipo Rasgo y Estado, con el fin de describir aquellos datos que permiten una mayor ampliación del análisis del objeto de estudio.

## 2. JUSTIFICACIÓN

El cáncer es una enfermedad menos frecuente en la edad pediátrica que en la adulta. Se considera que el cáncer pediátrico representa entre el 1 y el 2% de todos los diagnósticos de cáncer, lo que constituye un caso nuevo por cada 10.000 niños entre el nacimiento y los 15 años. En Colombia representa la segunda causa de muerte en este grupo de edad, situación que se repite en las estadísticas de otros países americanos y europeos, representando al menos el 10% de los fallecimientos para esta población. Las neoplasias malignas más frecuentes en los niños corresponden a leucemias y linfomas, y a diferencia de las neoplasias en los adultos tienden a tener períodos de latencia cortos, crecen rápidamente, son biológicamente muy agresivas y responden mejor a la quimioterapia (Castro, Murillo, Pardo & Piñeros, 2009)

El niño depende, en gran medida, de las oportunidades que le brinde el contexto, de las personas que propicien cierto grado de interés y mejoría en su estancia y/ o tratamiento intrahospitalario. Por esto, como lo afirman Alcocer y Ballesteros (2005): "los agentes socializadores del niño pueden

moldear su personalidad dependiendo del tipo de experiencias a las que es sometido”.

La presente propuesta, nace como el resultado de un año de práctica por proyecto en el Hospital Universitario de Santander, experiencia que permitió evidenciar las necesidades que requieren atención especializada por parte del profesional en psicología.

Se observa cómo la vivencia de enfermedad, la hospitalización y el tratamiento, afectan ampliamente las emociones y conductas tanto del paciente como de su red social más cercana. La experiencia se enfocó, en gran medida, a la atención pediátrica, y gracias al trabajo ejecutado durante este tiempo, se identifican situaciones de riesgo de malestar psicológico, a saber el desconocimiento de la condición médica del paciente, la apreciación negativa del tratamiento, las implicaciones de la hospitalización, la percepción de pérdida de salud de un familiar, entre otras.

Considerando que la ansiedad se constituye como una respuesta adaptativa que surge ante circunstancias que el sujeto puede evaluar como amenazantes (Lazarus & Folkman, 1984); y que la situación de enfermedad en un familiar es considerada una afectación a la salud y ataca la idea de seguridad, termina siendo esta una problemática que desata la ansiedad como una respuesta que en sus diferentes niveles puede resultar funcional o desadaptativa (Spielberger, 1982). Estudiar este fenómeno

psicológico en este caso, podría colaborar en la ampliación de conocimientos que permitan comprender la función de la ansiedad y a su vez arrojaría datos que permitan dar campo a la intervención por parte del profesional en psicología.

Según la evidencia registrada, la experiencia de enfermedad y sus implicaciones, desembocan en altos niveles de ansiedad tanto de los pacientes como de sus cuidadores, demostrándose así la necesidad de estudiar este factor psicológico en esta población y este contexto (Santo, Gaíva, Espinosa, Barbosa & Belasco, 2011 ).

Cabe destacar que este es el primer estudio que se propone dedicado a estudiar la ansiedad, específicamente en los padres y/o cuidadores de los pacientes de esta unidad, en el área de oncología pediátrica del Hospital Universitario de Santander, lo cual hace de esta propuesta un estudio novedoso y propositivo en el área de la psicología clínica y de la salud, a nivel institucional.

Por otra parte, se resalta que los familiares cuidadores sufren un gran impacto emocional caracterizado por sentimientos de ira ,desesperanza y tristeza, de manera que deben reajustar sus actividades diarias, se enfrentan a una realidad inesperada, sienten culpa y miedo ; todo esto constituye un conjunto de factores que intervienen en la aparición del malestar psicológico, haciendo de los encargados del cuidado del paciente



pediátrico oncológico un importante foco de la investigación psicológica (Fernández, s.f)

La importancia de trabajar con familiares y/o cuidadores de esta población, se reafirma con los hallazgos de Fernández y López, p.2 (2006) que exponen: "Parece evidente que si los padres logran adaptarse eficazmente, influirán favorablemente sobre el niño. Si por el contrario, se muestran ansiosos o preocupados, contribuirán a incrementar los niveles de ansiedad del hijo"(p.2), lo cual puede sustentar la repercusión de los familiares a cargo en los comportamientos de los niños diagnosticados.

Otro de los argumentos que sustenta la importancia de centrar el proyecto de investigación en los cuidadores familiares del niño diagnosticado con cáncer, apunta a que la generación de conocimiento de las reacciones psicológicas de esta muestra poblacional permitirá beneficiar el proceso de ajuste y adaptación por parte del paciente pediátrico al diagnóstico, así como su adherencia al tratamiento (Santo, Gaíva, Espinosa, Barbosa & Belasco 2011)

En situaciones de enfermedad crónica, el apoyo social ejerce una influencia positiva sobre la salud y el bienestar percibido por las personas enfermas y sus familiares (considerándolo tanto un factor promotor de la salud y/o protector de la enfermedad, así como un agente minimizador de las consecuencias que sobre la

salud puede ocasionar la propia enfermedad). Así, el hecho de contar con una red de apoyo amplia y percibida como funcional puede constituir el ingrediente fundamental para afrontar de manera más satisfactoria el impacto que supone para los padres el diagnóstico de la enfermedad infantil, el posterior tratamiento y, en último término, la curación o no de la misma (Pozo, 2012)

En línea con lo anterior, teniendo en cuenta el beneficio social que genera el proyecto, que además de fines académicos pretende posicionar y fortalecer el rol del psicólogo en el ámbito hospitalario, se hace necesario seguir afinando los protocolos de evaluación e intervención psicológica de los pacientes con este tipo de patologías.

Es bien sabido que la valoración de las reacciones psicológicas hace parte del tratamiento integral del paciente desde una comprensión que cubra su condición emocional, social y personal a la hora de enfrentar el proceso de enfermedad; de esta manera se coadyuda en la adaptación del paciente a su condición física, tratamiento y hospitalización; la evaluación, además, puede arrojar resultados que movilicen más atención por parte del personal que interviene en la atención hospitalaria, especialmente en el cuidador (Rubira et.al, 2011)

Al acudir a una entidad pública prestadora de servicios de salud, las personas se enfrentan a una realidad hospitalaria que prioriza la atención de la situación médica del paciente enfermo,

dejando a un lado las repercusiones en otros niveles que rodean la condición de enfermedad. De esta manera, se hace necesario reunir esfuerzos investigativos en psicología que tengan como foco de estudio aquellos aspectos a nivel emocional y comportamental de los implicados en el proceso de enfermedad, dando así un mayor peso a la integralidad de la salud, desde un concepto que reúne bienestar físico y psicológico (Matarazzo, 1982)

A partir de esto, la propuesta pretende ampliar los conocimientos en torno a este fenómeno, lo cual permitirá a nivel práctico, aportar elementos para protocolizar la intervención del psicólogo en el ámbito hospitalario.

En este sentido, el fin último de este tipo de trabajo es promover la adaptación del paciente y su familia al diagnóstico y al tratamiento, adaptación que redundará en el mejoramiento de la calidad de vida de los mismos.

De acuerdo con los resultados se espera poder integrar la aplicación del STAI, dentro del protocolo de intervención psicológica para el familiar y/o cuidador del paciente pediátrico del Hospital Universitario de Santander, con el fin de contar con mediciones objetivas y confiables de aquellos casos que merecen intervención psicológica oportuna.

A pesar de que esta prueba aún no cuenta con estudios específicos tendientes a su validación en Colombia, en el

presente estudio se aplicó la versión española, teniendo en cuenta básicamente tres argumentos:

En primer lugar el STAIC, que es la prueba para medir ansiedad rasgo/estado en niños y adolescentes, ya tiene estudios de validación en Colombia. Como lo reportan Castrillón y Borrero (2005), en la validación que hicieron del STAIC, como resultado de la evaluación de 670 niños de ambos géneros, de 8 a 5 años de edad, en 35 instituciones educativas públicas y privadas de la ciudad de Medellín, Colombia; el análisis consistió en evaluar las propiedades estructurales de la prueba a través de la validez de constructo y la confiabilidad por alpha de Cronbach.

Aunque no hay estudios específicos de validación del STAI en adultos, se han realizado con éxito investigaciones como las reportadas por Bermúdez y Castellanos (2011) "Evaluación de los niveles de ansiedad en internos pertenecientes a la comunidad terapéutica nuevos horizontes del establecimiento penitenciario de mediana seguridad y carcelario de Bucaramanga"; Mendez, Giraldo, Aguirre & Lopera "Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación e280a en presenilina", y "Evaluación del nivel de ansiedad y estrategias de afrontamiento de estrés en socorristas activos de la defensa civil de los municipios de Piedecuesta y Girón del Departamento de Santander" (Lozano & Uribe, 2010)

En segundo lugar, es un instrumento que aplica para los propósitos del presente estudio, porque mide el nivel de ansiedad Estado y de Ansiedad Rasgo presente en los evaluados y permite identificar quiénes, por los resultados obtenidos, tendrían que ser objeto de atención psicológica.

En tercer lugar, el STAI es una prueba de auto aplicación, comprensible, de fácil y rápida resolución, que podría ser muy útil en el contexto hospitalario. Además mide los dos tipos de ansiedad Rasgo y Estado de manera confiable y válida.

Se considera además de gran importancia comunicar y difundir la información obtenida en este estudio en las diferentes áreas de atención profesional dentro del hospital, con el fin de promover un mayor conocimiento frente a la importancia de los factores psicológicos y sociales que intervienen el proceso salud-enfermedad.

### 3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Según la Asociación Colombiana de Hemato-Oncología Pediátrica (2011), el cáncer infantil en Colombia es la cuarta causa de muerte en niños de 5 a 14 años de edad y la segunda en niñas del mismo rango de edad. Los estudios recientes exponen que el riesgo anual de cáncer infantil en el área metropolitana de Bucaramanga para los años 2003 a 2007 fue de 140.2 casos por millón de menores de 15 años (Uribe, Amado, Zambrano y Alarcón, 2011).

Los datos de la unidad de oncología pediátrica del Hospital Universitario de Santander durante el último año, que se alcanzan a atender actualmente cerca de 80 casos por diferentes tipos de cáncer en niños entre los 3 y 15 años de edad, de los cuales solo aproximadamente 10 han sido detectados en el presente año, registrándose la leucemia linfoide aguda como el diagnóstico más frecuente, seguido por linfomas, tumores en el sistema nervioso central y osteosarcomas.

Los casos atendidos por esta unidad, ingresan generalmente por urgencias, en donde son examinados y si el cuadro clínico lo amerita pasan a una valoración por el oncólogo pediatra del H.U.S, de este modo inician una serie de exámenes confirmatorios y pertinentes a la enfermedad oncológica, el proceso de diagnóstico suele ser rápido y oportuno, y una vez se descubre la presencia de algún tipo de cáncer se procede a una citación que reúne al cuidador y al paciente, con el oncólogo tratante, en donde se pretende explicar de manera clara y completa las implicaciones de la enfermedad, los procesos pertinentes y se inicia casi inmediatamente el tratamiento.

Los estudios en torno a esta población se han centrado en el paciente pediátrico y a pesar de que la intervención por parte de psicología en el H.U.S incluye también a los cuidadores de los niños diagnosticados, son escasas las investigaciones que se centran en la evaluación de su condición; por tanto la implementación de estos estudios puede ampliar el conocimiento del estado psicológico de la red social más cercana al paciente y finalmente afianzar la creación de estrategias que incluyan ambas partes promoviendo un mejor ajuste al proceso de enfermedad.

Cada padre de un niño con una enfermedad de alto costo reacciona a la situación de una manera diferente, ya que su respuesta se determina en función de su estructura personal particular, experiencias pasadas y el significado subjetivo y específico de las circunstancias asociadas con la amenaza de la pérdida de salud. Sin embargo, se destaca la ansiedad como uno de las respuestas psicológicas más frecuentes en los padres y/o cuidadores de estos pacientes, puesto que ésta nace con el fin de generar adaptación y ajuste a situaciones que representan alto riesgo psicológico y por tanto contribuye a la preparación a posibles amenazas futuras. (Cia 2002, citado por Piscitelli, Silvana, Luque, Gómez, y Ángel, s.f.)

En esta línea resulta importante mencionar la diferencia que hace Spielberger y Cols. (1982), en primer lugar la ansiedad de tipo estado se conceptúa como un : "estado transitorio del organismo humano, que se caracteriza por sentimientos subjetivos, conscientemente percibidos, de tensión, y aprensión, así como por una hiperactividad del sistema nervioso autónomo y que puede variar con el tiempo y fluctuar en intensidad", y luego la ansiedad de tipo rasgo que estos mismos autores indican que : " señala una relativamente estable propensión ansiosa por la que difieren los sujetos en su tendencia a percibir las situaciones

como amenazadoras y a elevar consecuentemente su ansiedad estado”.

Dependiendo de los niveles de ansiedad que se evalúen mediante pruebas calificadas como el STAI, se puede identificar que tanto malestar psicológico esta experimentando un el familiar cuidador y por tanto indicar quienes necesitan una atención individualizada por parte del profesional en psicología

Teniendo en cuenta que el cáncer infantil se percibe como una amenaza al bienestar físico y por tanto psicológico, y que incluye de manera significativa la red vincular que acompaña al paciente pediátrico, resulta de gran importancia interrogarse en torno a ¿Cuál es el grado de ansiedad rasgo/estado, alto, medio o bajo, de los cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos en el Hospital Universitario de Santander?



#### 4. OBJETIVOS

##### 4.1. GENERAL:

Evaluar los niveles de Ansiedad Estado y Ansiedad Rasgo, de un grupo de cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos en el Hospital Universitario de Santander.

##### 4.2. ESPECÍFICOS:

4.2.1. Determinar el nivel alto, medio o bajo de ansiedad Estado y Ansiedad Rasgo, presente en el grupo de cuidadores evaluados, de acuerdo a las variables socio demográficas, género, edad, nivel de escolaridad, y estado civil.

4.2.2. Describir el nivel alto, medio o bajo, de ansiedad Estado y Ansiedad Rasgo presente en el grupo de cuidadores evaluados, teniendo en cuenta las variables socio demográficas de los pacientes oncológicos, género, tiempo de diagnóstico y tipo de diagnóstico.

## 5. MARCO TEÓRICO

El presente proyecto tuvo como objetivo principal, determinar los niveles de ansiedad presentes en los familiares y/o cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos del Hospital Universitario De Santander. A continuación se hará un recorrido por los principales conceptos teóricos que dieron soporte al diseño e implementación del presente proyecto de grado.

Se hace necesario iniciar con una aproximación a las implicaciones médicas que acompañan el cáncer en población infantil, teniendo en cuenta la afectación a la salud que esta enfermedad conlleva, lo cual puede dar indicios claros acerca de la necesidad de abordar de manera integral dicha problemática, con una integración de lo médico y lo psicológico.

La Organización Mundial de la Salud (2010), afirma que el cáncer es una expresión genérica que acoge un extenso conjunto de padecimientos que pueden afectar cualquier parte del cuerpo; también se habla de "tumores malignos" o "neoplasias malignas". Una característica del cáncer es el crecimiento de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis, la cual es la principal causa de muerte por cáncer.

Esta enfermedad se inicia en una célula, cuya transformación se presenta en diferentes fases y consiste en el paso de una lesión precancerosa a un tumor maligno.

En relación a lo anterior, la Organización Mundial de la salud (2010), considera que:

la metástasis resulta de la interacción entre factores genéticos y tres agentes externos, los carcinógenos físicos, como las radiaciones ultravioleta e ionizantes; los carcinógenos químicos, como los asbestos, los componentes del humo de tabaco, las aflatoxinas (contaminantes de alimentos) o el arsénico (contaminante del agua de bebida); y los carcinógenos biológicos, como las infecciones causadas por virus, bacterias o parásitos.

Según los estudios de esta organización, dedicada al extenso análisis sobre el cáncer, se afirma que esta es la segunda causa más frecuente de mortalidad en menores de 18 años. El 80% de esta población vive en países en desarrollo y más de la mitad de estos niños diagnosticados con cáncer tiene probabilidad de morir (O.M.S, 2010)

Según García (2008), la causa mas relevante de los tipos de cáncer en la infancia es incierta, algunos son consecuencia de predisposición genética y la exposición a radiación posibilita su desarrollo. Otras variables relacionadas circunscriben enfermedades infecciosas, previas al nacimiento, contaminantes ambientales, campos electromagnéticos y uso de medicamentos. Los niños que adquirieron variaciones genéticas (por ejemplo; síndrome de Down) pueden tener un riesgo alto de desarrollar cáncer.

Así mismo, se menciona que los sometidos a quimioterapia o radioterapia debido a un cáncer anterior, tienen un riesgo mayor de desarrollarlo en el futuro; en la mayoría de los casos, esta enfermedad se debe a transformaciones no heredados en los genes de las células en crecimiento. Debido a que estas transformaciones ocurren al azar, actualmente no hay manera de prevenirlas (García, 2008).

Según estudios publicados por García, (2008)

Las clases más frecuentes de cáncer en la infancia se pueden dividir en dos grandes grupos, las enfermedades hematológicas (leucemias y linfomas) y los tumores sólidos (carcinomas y sarcomas), siendo la leucemia el cáncer más frecuente en los infantes, siendo la más común la leucemia linfoblástica en niños con edades comprendidas entre 2 y 8 años. Esta afectación representa casi una tercera parte de todos los cánceres infantiles. Otros factores de riesgo son la radiación ionizante diagnóstica (in útero) o terapéutica (post-natal), el síndrome de Down, el síndrome de Fanconi, el síndrome de Bloom y la neurofibromatosis.

En esta última investigación García (2008) expone que, los tumores del sistema nervioso ocupan el segundo lugar en la etapa de infancia; posiblemente se manifiestan entre los 5 y 10 años, principalmente en el sexo masculino y relacionados con la exposición a la radiación ionizante y alteraciones genéticas; finalmente, hay otros factores de riesgo como ocupaciones paternas (aeronáutica, electrónica, petróleo, agricultura, relacionados con metales, pinturas, solventes, o campos electromagnéticos), productos con compuestos nitrosados, medicinas durante el embarazo, tabaco, alcohol o fármacos para la fertilidad antes del embarazo, de los cuales hay evidencias muy restringidas en cuanto a su efecto.

Después de los tumores del sistema nervioso, se encuentran los linfomas, los cuales se desarrollan en el sistema linfático, se presentan muy frecuentemente en la adolescencia y se dividen en dos grandes grupos: El linfoma de Hodgkin, evidenciado frecuentemente en gemelos monocigotos, hermanos fraternos, en infección por el virus de Epstein-Barr; y los linfomas no-

Hodgkin, relacionados a síndromes de inmunodeficiencia congénita y adquirida, y la terapia inmunosupresora (García, 2008).

Más aun, García (2008) afirma que, los tumores óseos malignos (osteosarcoma, sarcoma de Ewing y condrosarcoma) tienen una ocurrencia elevada entre los 13 y los 18 años. Los tumores de tejidos blandos tienen su mayor incidente en la infancia para el rabdomiosarcoma, y hacia los 15 a 19 años para otras tipologías. Los masas renales ocurren principalmente en la infancia (rambien llamado tumor de Wilms) y entre los 15 y 19 años, carcinoma de células renales.

Frente al desarrollo del cáncer, se ha afirmado que:

En tanto las células con cáncer van creciendo, ingieren mas nutrientes del cuerpo. Es decir, esta patología consume la energía del paciente que lo sobrelleva, arrasa con órganos y huesos, y debilita el sistema inmunológico obstaculizando la respuesta del cuerpo humano contra otras enfermedades (KidsHealth, 2010).

En este mismo sentido, García (2008) reporta que la detección de esta enfermedad en el niño suele representar un alto grado de dificultad, es por esto que los padres y/o cuidadores deben mantener revisiones medicas periódicas, y prestar atención a aquellos síntomas inusuales y constantes; de esta manera el profesional en medicina debe aproximarse a un pronto diagnostico con el fin de un tratamiento oportuno y adecuado, el cual aumentara la tasa de curabilidad y permitirá un mejor abordaje de las malignidades de la infancia.

Según la organización KidsHealth (2010) dentro del tratamiento oncológico es posible contemplar la quimioterapia,

(uso de medicamentos para eliminar las células cancerígenas), la radioterapia (implementación de radiaciones para acabar las células cancerosas) y la cirugía (extirpar las células cancerosas o tumores); la elección de tratamiento estará ligada con el tipo de cáncer, su intensidad y las condiciones del niño (edad, nutrición y otros)

En este sentido, respecto al tratamiento más común, la quimioterapia, se explica que:

Los medicamentos que se implementan para realizar la quimioterapia traen un riesgo de sufrir problemas a corto y largo plazo, en los efectos de corto plazo se pueden contemplar las náuseas, vómitos, caída del cabello, fátiga, anemia sangrado y riesgo de infección; en los efectos colaterales a largo plazo incluyen infertilidad, problemas de crecimiento, lesiones en órganos e incremento del riesgo de padecer otros cánceres (KidsHealth, 2010).

Así mismo, en las investigaciones de la organización KidsHealth (2010) se menciona otro tipo de intervención, el trasplante de médula ósea, donde determinados niños podrían candidatos a dicho procedimiento. La médula ósea es un tejido esponjoso presente en el interior de algunos huesos y que preserva la producción de glóbulos sanguíneos. Si un niño tiene un tipo de cáncer que interviene sobre el desempeño de los glóbulos sanguíneos, un trasplante de médula ósea (junto con la quimioterapia) puede beneficiar y favorecer el crecimiento de nuevas células sanas. El trasplante de médula ósea, en ocasiones, se implementa para tratar cánceres que no afectan a los glóbulos sanguíneos, ya que permite que los especialistas empleen dosis de quimioterapia más elevadas que las que habría tolerado el paciente si no hubiese recibido el trasplante. La radioterapia es

uno de las intervenciones más usuales en el tratamiento del cáncer. Cuando un niño se somete a radioterapia, "se irradia con un haz de ondas o partículas muy potentes que destruyen o dañan las células cancerosas".

Teniendo en cuenta toda la parte biomédica que envuelve el cáncer infantil, posteriormente se debe evaluar el tipo de afrontamiento que hace el niño y sus cuidadores durante el proceso, de este modo se hace primordial el proporcionarles información sobre el tipo concreto de cáncer y sus efectos, haciendo uso de una herramienta comunicativa adaptada a cada caso en particular.

Frente a ello KidsHealth (2010) afirma que el equipo interdisciplinario oncológico puede orientar a los pacientes y sus familiares y/o cuidadores, ya que el diagnóstico y la intervención de esta enfermedad es un proceso largo que conlleva efectos adversos, tanto a corto como a largo plazo.

Así mismo, que "Gracias a los avances, cada vez hay más niños afectados que completan el tratamiento exitosamente y pueden abandonar el medio hospitalario y crecer como cualquier otro niño. Actualmente, hasta el 70% de los niños con cáncer se pueden curar" (KidsHealth, 2010).

El diagnóstico y tratamiento del cáncer pediátrico, constituyen procesos extensos, que requieren tiempo, paciencia y representan una profunda implicación psicológica y económica para todos los involucrados en la situación de enfermedad. Dado las circunstancias, el manejo del niño con cáncer debe ser efectuado por un grupo multidisciplinario, el cual posea un conocimiento integral de un tratamiento biopsicosocial, que integre la curación médica, con la reparación psicológica, familiar y social del niño.

Existe un área de la psicología que se encarga de la atención específica de la salud, y, dado que el cáncer pediátrico representa una gran afectación en el bienestar físico, mental y social del paciente y sus familiares, esta especialidad es apta para su comprensión e intervención. De acuerdo a esto, se considera pertinente definir la psicología de la salud y la salud como conceptos que acompañan el abordaje emocional y conductual del diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil.

Según Matarazzo (1982):

Se puede definir la Psicología de la salud como el conjunto de las contribuciones explícitas educativas y de formación, científicas y profesionales de la disciplina de la psicología para: Promoción y mantenimiento de la salud, prevención y tratamiento de la enfermedad e identificación de la etiología y los correlatos diagnósticos de la salud, de la enfermedad y de las disfunciones ligadas a ella para el análisis y mejora del sistema de cuidado de la salud y para la formación de la política sanitaria.

Díaz (s.f) afirma que: "existen autores que sostienen que la enfermedad origina una situación de estrés que obliga al niño y a su familia a desarrollar competencias psicológicas nuevas de afrontamiento y adaptación". De esta hipótesis se deriva el argumento sobre la necesidad de reunir esfuerzos que evalúen aquellas reacciones psicológicas que acompañan el proceso de diagnóstico y tratamiento, específicamente en los familiares implicados, quienes han recibido menos atención por parte de los estudios realizados en esta área.



Teniendo en cuenta la anterior conceptualización es necesario abordar el concepto de ansiedad como una de las posibles respuestas emocionales más comunes frente al diagnóstico y al tratamiento.

Marks (1986) afirma que la ansiedad se compone por expresiones físicas y manifestaciones mentales que se presentan ante peligros potenciales, no necesariamente reales, y que pueden revelarse en forma de crisis o como un estado constante que puede alcanzar el pánico. Para este autor el miedo se diferencia ampliamente de la ansiedad, ya que éste se manifiesta ante estímulos reales y presentes, mientras que la ansiedad es anticipatoria ante amenazas futuras e indefinidas.

En la actualidad y en el ámbito profesional se ha dejado de lado el término angustia y se ha pasado al concepto de *ansiedad*, según Zambrano (1998), en su apartado de semiología psiquiátrica, la ansiedad consiste en una respuesta emocional normal ante lo desconocido, casi siempre necesaria, como en el aprendizaje. De esta manera, se relaciona con un correlato fisiológico que se relaciona con el sistema nervioso autónomo, y se manifiesta en tensión, aprensión, temor, excitabilidad neuromuscular y sensitiva sensorial.

La ansiedad acompaña a una serie de procesos orgánicos como las arritmias cardíacas, las valvulopatías, la enfermedad obstructiva pulmonar crónica, los tumores aminosecretantes, hipertiroidismo, enfermedad de Cushing, al síndrome menopáusico, uso de estimulantes, alucinógenos o síndrome de abstinencia del alcohol y otros (Zambrano, 1998).

Muchas personas tienen una predisposición psicológica permanente para responder con sintomatología cognoscitiva o psicótica a una amplia variedad de factores que deterioran el normal funcionamiento cerebral. Hay factores estructurados de la personalidad, que parece, tienen importancia predisponente, como

aquellos relativos al campo perceptivo cognitivo y a síntomas de ansiedad por empleo inadecuado de los mecanismos de defensa del ego (Alva & Cáceres, 1998).

Spielberger et al. (1975), hacen una tipificación de la ansiedad, dando dos claras definiciones de esta: como estado transitorio, o como rasgo estable de la personalidad; donde la primera hace referencia a sentimientos subjetivos conscientes y autopercebidos de tensión y aprensión, que genera una mayor actividad del sistema nervioso autónomo. Mientras que el Rasgo ansioso, hace caso a una diferencia individual, relativamente estable en la predisposición ansiosa.

En los últimos años este concepto ha generado más atención en la teoría y se ha constituido como foco de diversas investigaciones, evidenciándose así la importancia de este fenómeno psicológico que participa igualmente en el estado fisiológico y por tanto se convierte en parte fundamental del paradigma que relaciona salud mental- salud física.

La ansiedad es un fenómeno que se da en todas las personas y que, bajo condiciones normales, mejora el rendimiento y la adaptación al medio social, laboral, o académico. Tiene la función de movilizar al sujeto frente a situaciones amenazantes o preocupantes, de forma que el individuo haga lo necesario para evitar el riesgo, neutralizarlo, asumirlo o afrontarlo adecuadamente (Lazarus & Folkman, 1976).

La ansiedad generalmente puede ser evaluada como, alta, leve o moderada. En el caso de la ansiedad leve o moderada puede cumplir una función útil o favorecedora para al individuo (Sue, 1996), pues genera un estado de alerta y de tensión que puede mejorar el rendimiento (Victor y Ropper, 2002). Contrario a lo anterior, altos niveles de ansiedad pueden generar respuestas psicológicas negativas, debido al compromiso en los procesos fisiológicos y emocionales, y por tanto a la alteración del

funcionamiento psicológico (Pintrich, Smith, García & Mc Keachie, 1991) perturbando en general el rendimiento de cualquier individuo (Rains, 2004).

Debido a la importancia del concepto de ansiedad en el presente trabajo, a continuación se hará un breve repaso de los autores que han centrado su atención a este fenómeno, específicamente en los cuidadores de pacientes diagnosticados con cáncer pediátrico y otras patologías clínicas.

En esta línea, Santo, Gaiva, Espinosa, Barbosa & Belasco, (2011) afirman que, a partir de la aparición de una enfermedad en un miembro familiar se generan una serie de cambios en la estructura familiar. En el caso del cáncer, la situación puede generar más malestar, ya que éste aparece como una afectación que genera temor, pues se asocia a sufrimiento en el paciente y sus vínculos relacionales. De este modo, el cáncer afecta al paciente y a personas significativas que acompañan el proceso de enfermedad, ya que surgen cuidados necesarios para su atención, los cuales son ejecutados principalmente por sus familiares más cercanos. Específicamente el cáncer infantil se destaca entre las enfermedades crónicas que afectan la niñez, y se caracteriza por implicar y afectar ampliamente la vida de la familia.

En general, el individuo enfermo es el foco de atención de los diversos profesionales, en cuanto el familiar/ cuidador es visto como aquel que ayuda en el proceso de cuidar, sin ser reconocido como una persona que está pasando por un proceso doloroso y que necesita apoyo. Sin embargo en la última década, los equipos que cuidan del niño con cáncer, han dedicado esfuerzos para entender el diagnóstico y el tratamiento del cáncer en el niño, como un evento psicológico traumático para los padres (Santo, Gaiva, Espinosa, Barbosa y Belasco, 2011).

Otras investigaciones relacionadas a las enfermedades crónicas, incluyendo el cáncer, han tratado de aclarar los

efectos de la enfermedad en la vida de personas que conviven con el paciente, principalmente el cuidador, por medio de escalas que evalúan la calidad de vida, miden la sobrecarga y la depresión, entre otros parámetros.

Santo, Gaíva, Espinosa, Barbosa y Belasco (2011) afirman que, los aspectos cualitativos más investigados sobre el cuidador, últimamente, son los emocionales, sociales, impacto del cuidado, estrés y depresión. El gran impacto experimentado por los cuidadores y la desorganización familiar son hallazgos que se encuentran en la mayoría de los estudios relacionados sobre el asunto. Estos estudios demuestran que los cuidadores consiguen reconocer el papel fundamental que desempeñan en el cuidado de un pariente próximo, principalmente del hijo.

Santo, Gaíva, Espinosa, Barbosa y Belasco (2011) también mencionan que los estudios cuantitativos dedicados a los cuidadores de pacientes con patologías crónicas, utilizan escalas de medida de calidad de vida, sobrecarga del cuidador, fatiga, depresión, ansiedad, humor, imagen corporal, inclusión social, entre otras. Estas diferentes formas de abordaje del cuidador pueden generar informaciones fundamentales para la comprensión de los mismos y subsidiar a los profesionales de la salud en la implementación de acciones dirigidas y efectivas, que puedan minimizar el impacto generado por el cuidado prestado a familiares con enfermedades crónicas.

Por otra parte, Pérez y González (2005), se refieren específicamente al contexto hospitalario y afirman que en este ambiente intervienen factores que generan ansiedad en los progenitores, ante el desconocimiento sobre su papel en el proceso, sentimientos de intranquilidad e inseguridad ante la falta de certeza sobre las actividades de cuidado de su hijo enfermo, e incluso la ignorancia de los procedimientos médicos que le son aplicados, en consecuencia, pueden aparecer un gran

incremento en las expresiones de miedo e ira, y generarse un significativo malestar psicológico.

Frente a la interacción entre padres e hijos, Ortigosa y Méndez (2000); y Ochoa y Polaino-Lorente (1999); admiten que la vivencia de enfermedad puede generar altos niveles de ansiedad que afectan negativamente al niño, y que esta afectación puede verse influida por la habilidad de reconocer sus propias emociones, pero en gran medida, se mediatiza por la percepción de la alteración que muestra el padre, surgiendo el concepto de transferencia de emociones, que tiene consecuencias positivas o negativas, según sea el caso, sobre la adaptación al tratamiento e incluso a la recuperación del niño.

En las investigaciones de Lizasoáin y Polaino Lorente (1992); y de Ochoa, Repáraz y Polaino Lorente (1996) se señala que un factor que determina el bienestar psicológico del paciente pediátrico, en el ambiente clínico, es la manera en que la familia responde ante la situación de enfermedad y a la hospitalización. Ello se justifica en que existen estresores en el contexto hospitalario que afectan a los cuidadores de acuerdo a la percepción que tengan de éstos y las expresiones negativas que manifiesten ante los mismos, por tanto aparecen como factores que influyen también sobre los pacientes pediátricos. De esta forma, se evidencia que si los cuidadores logran un ajuste eficaz, movilizarán la adaptación en el niño, mientras que si expresan ansiedad, preocupación y emociones negativas, apoyaran el incremento en los niveles de ansiedad del niño.

En esta línea, Ortigosa y Méndez (2000); y López de Dicastillo y Cheung (2004) apoyan la teoría que sustenta que la influencia familiar surge como un factor decisivo en la hospitalización, experiencia de enfermedad y tratamiento médico pediátrico. Según estos autores, se resalta la importancia de las conductas y actitudes de los padres para controlar su propia

ansiedad y para apoyar a sus hijos en el afrontamiento de la enfermedad.

Durante la hospitalización surgen variables relacionadas a la vivencia del estrés parental, entre éstas se destacan, la estancia hospitalaria, la apariencia física del paciente pediátrico, los procedimientos médicos que pueden ser riesgosos o altamente invasivos, la relación y comunicación con el personal sanitario, la conducta del niño y la expresión verbal que éste haga durante el proceso de enfermedad, especialmente aquellas que hacen caso a emociones (Ochoa, Reparaz y Polaino-Lorente, 1997)

En cuanto a la relación del personal sanitario y los padres o cuidadores del paciente pediátrico, Berenbaum y Hatcher (1992); y Ochoa y Polaino Lorente (1999) afirman que las investigaciones han destacado la importancia de estudiar la conducta del personal médico, al igual que la modificación en los roles paternos a causa de las demandas que surgen ante la experiencia del niño enfermo, así como la alteración en costumbres e interacciones familiares. Al respecto, los padres de niños hospitalizados pueden experimentar limitaciones y cambios su papel de cuidadores frecuentes. El cuidado de su hijo en condición de enfermedad les obliga a suspender sus actividades cotidianas, para atender principalmente las exigencias médicas que puedan surgir en su hijo. El hecho de no estar preparados para las modificaciones drásticas en el contexto familiar, que conlleva la vivencia de enfermedad crónica en un hijo, puede ocasionar sentimientos de impotencia y desesperanza (Ochoa y Polaino Lorente ,1999)

Méndez, Ortigosa y Pedroche (1996); y Silvero y Ochoa (2001) concluyen que existen tres categorías de factores que participan en la ansiedad paterna durante la experiencia de enfermedad de un hijo. En primer lugar, se encuentra la gravedad de la enfermedad infantil, posteriormente, la calidad de la comunicación entre el personal sanitario y los padres, y por último las

circunstancias familiares previas a la hospitalización, como la estabilidad o las características propias de las interacciones familiares. De acuerdo a esto, dentro de un abordaje adecuado del diagnóstico, se incluye la facilitación de una información clara y concisa a la familia, unido a estrategias dirigidas a reducir efectos emocionales negativos e incluso psicopatológicos, que surgen como resultado de la enfermedad y la hospitalización.

Otros estudios han resaltado la importancia de las variables sociodemográficas en esta área. En ese sentido, Báguena y Chisbert (1998); y Frey, Fewell y Vadasy (1989) han determinado que el género del hijo que presenta alguna alteración física puede ser un factor determinante en el desarrollo de alteraciones emocionales. De esta manera, algunos autores afirman que si la enfermedad crónica se presenta en una hija, esto se asocia con niveles más bajos de estrés por parte de los padres, mientras que en el caso del hijo éstos se incrementan. En el caso de la hospitalización infantil, también se podría ver como esta variable implica efectos diferenciales en cuanto al grado de ansiedad y ajuste de los padres a la enfermedad y la hospitalización de su hijo.

Otra variable sociodemográfica analizada por algunos autores, es la edad del paciente pediátrico, la cual parece tener efectos diferenciales en el grado de ansiedad y en el impacto de la experiencia. Schechter, (1993) y Prados (2005) sustentan que la etapa entre los cuatro meses y los seis años es la que parece generar, en relación a la hospitalización y la enfermedad, mayores niveles de preocupación, ansiedad y estrés en los padres o cuidadores.

En cuanto a la edad del padre o cuidador, los estudios de Patrick, Padgett, Schlesinger, Cohen y Burns (1992), determinan que los progenitores jóvenes de niños con enfermedades crónicas

que están también hospitalizados, muestran una mayor tendencia a mostrar estrés, siendo ésta una propensión mucho más moderada en padres más adultos. Ésta inclinación, puede considerarse razonable ya que la madurez y la capacidad de ajuste ante diversas circunstancias, generalmente, aumentan con la práctica y están relacionadas, con la recolección de las experiencias durante el ciclo vital; es por esto, que se puede observar que los padres jóvenes aprecien diversos aspectos implicados en la estancia hospitalaria, como más amenazantes, debido a menos experiencia vital.

De acuerdo a Messer y Beidel 1994, (citados por Piscitelli, Luque, & Gómez, s.f.):

Un estudio respecto a la ansiedad en padres, descubrió que los padres ansiosos, al ejercer un mayor control sobre sus hijos se presentan como menos otorgadores de autonomía, e inciden de manera negativa en la regulación emocional de sus hijos y en el desarrollo de competencias sociales, siendo éstos requisitos fundamentales para la construcción de estrategias de afrontamiento adecuadas, que serán necesarias utilizar al momento de responder frente a diversos requerimientos que se le planteen , y que de no contar con estos recursos, pueden generar en cambio, comportamientos menos adaptativos.

Para concluir, el abordaje del marco teórico, colabora en la ejecución del presente estudio, el cual se centró en evaluar los niveles de Ansiedad Estado y Ansiedad Rasgo de los cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos del H.U.S. El recorrido conceptual permite identificar los diferentes aspectos que rodean al cuidador del niño con cáncer infantil, incluyendo las implicaciones médicas, las repercusiones a nivel psicológico, con



especial atención en la aparición de la ansiedad como fenómeno a evaluar, para finalmente dar paso al estudio desde los aportes teóricos expuestos.

## 6. METODOLOGÍA:

### 6.1 Tipo de investigación

La investigación se llevó a cabo desde un enfoque cuantitativo, ya que busca determinar el nivel de ansiedad alto, medio o bajo, presente en una muestra de cuidadores de pacientes pediátricos oncológicos del Hospital Universitario de Santander

### 6.2 Diseño

La investigación se desarrolló bajo un diseño de tipo no experimental- transaccional-descriptivo

### 6.3 Población

La población estuvo conformada por padres y/o familiares que cumplen la función de cuidadores de pacientes pediátricos de la unidad de oncología y radioterapia del Hospital Universitario de Santander (HUS)

### 6.4 Muestra

En la presente investigación se utilizó un tipo de muestreo no probabilístico, por conveniencia, bajo un único criterio de inclusión ser padres y/o familiares que ejerzan el rol de cuidadores de pacientes pediátricos atendidos en la Unidad de Oncología del HUS. Dicha muestra estuvo conformada por 35 sujetos, 9 hombres y 26 mujeres.

## 6.5 Instrumentos

### 6.5.1 STAI

Título: Inventario de Ansiedad Rasgo. Estado (STAI) ANEXO 3  
Autores: C. D. Spielberger, R. L. Gorsuch, R. E. Lushene.  
(StateTrait- AnxietyInventory), versión en español actualizada, TEA Ediciones, S.A., (Spielberger, Gorsuch y Lushene, 1994), es un inventario autoevaluativo, diseñado para valorar dos formas relativamente independientes de la ansiedad: la ansiedad como estado (condición emocional transitoria) y la ansiedad como rasgo (propensión ansiosa relativamente estable), autoaplicada. (González, 2007).

El instrumento se compone de 40 ítems, el cual se subdivide en 20 ítems para la escala que mide Ansiedad Estado, estos refieren a como se siente el sujeto generalmente, y 20 enunciaciones que describen como se siente el sujeto en un momento dado, esto último para medir Ansiedad Rasgo. (González, 2007).

Las categorías de valoración para las respuestas en la escala A-Estado son:

1. No en absoluto
2. Un poco 3. Bastante.
- 4: Mucho

Las categorías de valoración para responder en la escala A-Rasgo son:

1. Casi Nunca
2. Algunas veces
3. Frecuentemente y
4. Casi siempre.

### 6.5.2 FICHA SOCIODEMOGRÁFICA

Se diseñó y aplicó una ficha con los principales datos socio demográficos del cuidador y del paciente para su posterior análisis en relación con los resultados. Esta ficha se encuentra en el anexo 2.

### 6.5.3 CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Instrumento a través del cual los participantes con su firma aceptaron participar voluntariamente luego de ser plenamente informados sobre los objetivos, las principales características del estudio, el manejo de los resultados, la garantía del anonimato, entre otros. ANEXO 1

## 6.6 Procedimiento

FASE 1 Presentación de la propuesta en institución y selección de la muestra.

En esta fase se presentó la propuesta ante las Directivas del Hospital Universitario de Santander para su aprobación. Posteriormente se indagó acerca de la población pediátrica atendida por oncopediatria y se procedió a hacer el muestreo con las características descritas en el apartado anterior.

FASE 2 Aplicación de instrumentos.

Se aplicó el STAI y la ficha socio demográfica a 35 cuidadores de niños con cáncer atendidos en la unidad de oncopediatria del hospital, los cuales fueron abordados de manera individual. El cubrimiento total de la muestra se llevó a cabo durante 3 semanas.

### FASE 3 Análisis estadístico de los datos

Este análisis se realizó a través del programa SPSS, utilizando estadísticos descriptivos y tablas de contingencia compuestas de doble entrada en las que se categorizó la muestra de acuerdo a dobles criterios de clasificación; esta herramienta se utilizó para analizar el nivel de ansiedad rasgo / estado presente en los cuidadores pero teniendo en cuenta las distintas variables socio demográficas del mismo cuidador y del paciente.

## 7. RESULTADOS

### 7.1. DESCRIPCIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE LA MUESTRA

#### 7.1.2. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL CUIDADOR

Tabla 1. Estrato socioeconómico

Estrato	Frecuencias	Porcentaje
0	1	2.9%
1	16	45.7%
2	11	31.4%
3	6	17.1%
no responde	1	2.9%
Total	35	100.0%

En la tabla 1 se observan los resultados obtenidos en relación con el estrato socioeconómico del participante, destacando que el 45,7% (16) pertenecen estrato 1 y 31,4% (11) pertenecen al estrato 2.

Tabla 2. Sexo del cuidador

Sexo	Frecuencias	Porcentaje
Mujer	26	74.3%
Hombre	9	25.7%
Total	35	100.0%

La tabla 2 evidencia que del total de la población evaluada, 26 son mujeres y 9 hombres.

Tabla 3. Edad del cuidador

Edad del participante	Frecuencias	Porcentaje
15-25	10	28.6%
25-45	20	57.1%
45-55	3	8.6%
mayor de 55	2	5.7%
Total	35	100.0%

En la tabla 3, se evidencia que la mayoría de las personas se encuentran en un rango de edad entre los 25 y 45 con un porcentaje del 57,1%. Seguido del 28,6% entre los 15 y 25 años.

Tabla 4. Nivel de escolaridad del cuidador

Nivel escolar	Frecuencias	Porcentaje
primaria	11	31.4%
secundaria	20	57.1%
técnico	3	8.6%

Total	34	97.1%
-------	----	-------

La tabla 4 muestra que el 51,4% de los evaluados realizaron estudios hasta la secundaria, seguido del 31,4% con estudios primarios y el 14,3% con estudios técnicos.

Tabla 5. Ocupación del cuidador

Ocupación	Frecuencias	Porcentaje
desempleado	3	8.6%
Hogar	16	45.7%
independiente	7	20.0%
estudiante	4	11.4%
oficios varios	2	5.7%
Obras	3	8.6%
Total	35	100.0%

Los resultados obtenidos en la tabla 5 muestran que el 45,7% de los participantes se dedican al hogar, seguido están las labores independientes con un porcentaje del 20% y el 11,4% son estudiantes.



Tabla 6. Vínculo con el paciente

Vínculo del cuidador con el paciente	Frecuencias	Porcentaje
madre	18	51.4%
padre	5	14.3%
hermano/a	7	20.0%
núcleo familiar secundario	4	11.4%
otros	1	2.9%
Total	35	100.0%

La tabla 6 muestra que el 51,4% de los cuidadores son madres del paciente, el 20% son hermanos, el 14,3% son padres, 11,4% pertenecen a la familia secundaria del paciente, y por último, el 2,9% tienen otro tipo de vínculo no consanguíneo.

Tabla 7. Estado civil del cuidador

Estado civil	Frecuencias	Porcentaje
Soltero	9	25.7%
Casado	14	40.0%
unión libre	12	34.3%
Total	35	100.0%

La tabla 7 Muestra que la mayoría de los participantes son casados (el 40%), seguido por el 34,3% conviven en unión libre y el 25,7% son solteros.

Tabla 8. Porcentaje de cuidadores que tiene hijos vs el porcentaje que no tiene hijos.

HIJOS DE CUIDADORES	Frecuencias	Porcentaje	Promedio de numero de hijos
No	6	17.1%	0
Si	28	80.0%	3.1
No responde	1	2.9%	
Total	35	100.0%	

En la tabla 8, se observa que el 80% de las personas evaluadas tienen hijos, en promedio 3.1 hijos por persona, y el 17.1% de los evaluados no tienen hijos

Tabla 9. Religión del cuidador

Religión	Frecuencias	Porcentaje
Católica	20	57.1%
Cristiana	4	11.4%
Evangélicos	2	5.7%
no sabe	8	22.9%
Total	34	97.1%
No responde	1	2.9%
Total	35	100.0%

La tabla 9, muestra que el 57.1% de los evaluados, practica la religión católica.

## 7.1.3. DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DEL PACIENTE

TABLA 10. Edad del paciente

Edad	Frecuencias	Porcentaje
0-6	19	54.3%
7-12	14	40.0%
13-18	2	5.7%
Total	35	100.0%

La tabla 10 muestra que el 54,3% de los pacientes están edades entre 0 y 6 años; y el 40% entre 7 y 12 años.

TABLA 11. Sexo del paciente

Sexo	Frecuencias	Porcentaje
Mujer	8	22.9%
Hombre	27	77.1%
Total	35	100.0%

En la tabla 11 se observa que el 77,1% del total de los pacientes pediátricos son hombres, y el 22,9% restante son mujeres.

Tabla 12. Diagnóstico del paciente

Diagnóstico Del paciente	Frecuencias	Porcentaje
En proceso	2	5.7%
Leucemia linfoide aguda	17	48.6%
Hepatoblastoma	2	5.7%
Retinoblastoma	1	2.9%
meduloblastoma	2	5.7%
Osteosarcoma	3	8.6%
Enfermedad tipo hodking	3	8.6%
Enfermedad Tipo no hodking	2	5.7%
Tumor cerebral	3	8.6%
Total	35	100.0%

La tabla la 12 muestra que el 48,6%, del total de pacientes pediátricos esta diagnosticado con leucemia linfoide aguda (LLA). En menor porcentaje se encuentran otro tipo de enfermedades neoplásicas.

Tabla 13. Porcentaje de pacientes hospitalizados vs los no hospitalizados.

Paciente hospitalizado	Frecuencias	Porcentaje
Si	11	31.4%
No	24	68.6%
Total	35	100.0%

La Tabla 13 muestra que el 68% de los pacientes están hospitalizados y el 31% son atendidos ambulatoriamente.

Tabla 14. Tiempo de diagnóstico del paciente

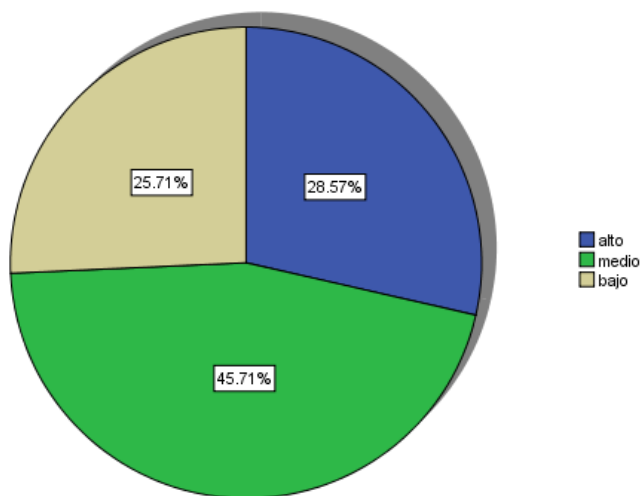
Tiempo de diagnóstico	Frecuencias	Porcentaje
0M-11M	14	40.0%
12M-23m	4	11.4%
24M-35M	10	28.6%
36M-47M	5	14.3%
48M-60M ó mas	2	5.7%
Total	35	100.0%

La tabla 14, muestra que el 40% fue diagnosticado hace menos de 11 meses, el 28,6% entre 24 y 35 meses.

## 7.2. RESULTADOS APLICACIÓN DEL STAI

Tabla 15. Nivel de Ansiedad Estado presente en la muestra de cuidadores

Niveles	Frecuencias	Porcentaje
Alto	10	28.6%
medio	16	45.7%
Bajo	9	25.7%
Total	35	100.0%

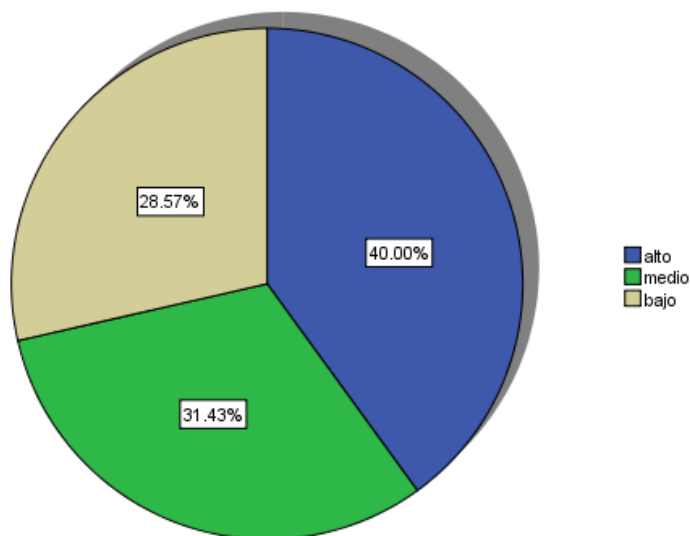


Gráfica 15. Nivel de Ansiedad Estado presente en la muestra de cuidadores.

La tabla y la gráfica 15, muestran que el 45,7% de los participantes puntuaron en el nivel medio de ansiedad según el STAI; el 38,6% puntuó en un nivel alto y el 25,7% puntuó en un nivel bajo.

Tabla 16. Nivel de Ansiedad Rasgo presente en la muestra de cuidadores

Niveles	Frecuencias	Porcentaje
alto	14	40.0%
medio	11	31.4%
bajo	10	28.6%
Total	35	100.0%



Gráfica 16. Nivel de Ansiedad Rasgo presente en la muestra de cuidadores



La tabla y grafica 16 muestran que el 40% de los sujetos puntuaron en un nivel alto para ansiedad rasgo; el 31% puntuó en nivel medio y el 28,57% puntuó en nivel bajo.

Tabla 17. Contingencia entre los resultados obtenidos por los evaluados en Ansiedad Estado y Ansiedad Rasgo

		Ansiedad tipo Rasgo			Total
		alto	medio	bajo	
Ansiedad tipo Estado	Alto	8	1	1	10
		80%	10%	10%	
	Medio	5	8	3	16
		31.2%	50%	18.8%	
	Bajo	1	2	6	9
		11.1%	22.2%	66.7%	
Total		14	11	10	35

La tabla 17 muestra que el 22,8% de los cuidadores puntuaron en un nivel alto de ansiedad tanto estado como rasgo, el 22,8% puntuaron en nivel medio y el 17,1% puntuaron en nivel bajo.

Tabla 18. Nivel de Ansiedad Estado y Ansiedad Rasgo presente en la muestra de acuerdo a la variable género

Sexo	ANSIEDAD ESTADO			ANSIEDAD RASGO		
	alto	medio	bajo	alto	Medio	Bajo
Femenino	10	11	5	12	9	5
	38.4%	42.3%	19.2%	46.1%	39.2%	19.2%
Masculino	0	6	3	2	2	5
	0%	66.6%	33.3%	22.2%	22.2%	55.5%

En la tabla 18 se puede observar que el mayor porcentaje de mujeres puntuó alto en ansiedad estado y en ansiedad rasgo; mientras que el mayor porcentaje de los hombres obtuvo un nivel medio de ansiedad estado y un nivel bajo de ansiedad rasgo.

Tabla 19. Nivel de Ansiedad estado y Ansiedad Rasgo presente en la muestra de acuerdo a la variable edad del cuidador

Edad	ANSIEDAD ESTADO			ANSIEDAD RASGO		
	alto	medio	bajo	alto	Medio	bajo
15-	1	4	5	2	3	5
25	10%	40%	50%	20%	30%	50%
25-	8	10	2	9	7	4
45	40%	50%	10%	45%	35%	20%

45-	0	1	2	1	1	1
55	0%	33.3%	66.6%	33.3%	33.3%	33.3%
55 o	1	1	0	2	0	0
mas	50%	50%	0%	100%	0%	0%

La tabla 19 muestra que en el rango de 25 a 35 años donde se ubica el mayor número de cuidadores, el 50% obtuvo un nivel medio en ansiedad estado, y un 45% obtuvo un nivel alto en ansiedad rasgo.

Tabla 20. Nivel de Ansiedad Estado y Ansiedad Rasgo presente en la muestra de acuerdo al nivel de escolaridad del cuidador

Nivel de escolaridad	Ansiedad tipo Estado			Ansiedad tipo rasgo		
	alto	medio	bajo	alto	medio	bajo
Primaria	4	5	2	6	3	2
	36.4%	45.5%	18.1%	54.5%	27.3%	18.1%
Secundaria	4	10	4	7	6	5
	22.2%	55.5%	22.2%	38.8%	33.3%	27.7%
Técnico	2	1	2	1	2	2
	40%	20%	40%	20%	40%	40%

Ninguno	0	0	1	0	0	1
	0%	0%	100%	0%	0%	100%

La tabla 20 evidencia que los cuidadores que tienen nivel de escolaridad primaria y secundaria, el mayor porcentaje puntuaron medio para ansiedad estado y alto para ansiedad rasgo.

Tabla 21. Nivel de Ansiedad Estado y Ansiedad Rasgo presente en quienes practican una religión y en quienes reportan no practicar ninguna.

Practica Religión	ANSIEDAD ESTADO			ANSIEDAD RASGO		
	alto	medio	bajo	alto	Medio	Bajo
SI	10	14	7	14	9	8
	32,2%	45,1%	22,5%	45.1%	29%	25.8%
NO	0	2	2	0	2	2
	0	50%	50%	0%	50%	50%

La tabla 21 muestra que el mayor porcentaje de cuidadores que dicen practicar una religión, puntuaron medio en ansiedad estado y alto en ansiedad rasgo.

Tabla 22. Nivel de Ansiedad Estado y Ansiedad Rasgo presente en la muestra de acuerdo al estado civil del cuidador

Estado civil	ANSIEDAD ESTADO			ANSIEDAD RASGO		
	alto	medio	bajo	alto	Medio	bajo
Soltero	2	5	3	2	3	5
	20%	50%	30%	20%	30%	50%
Casado	4	6	3	7	2	4
	30.8%	46.1%	23%	53.8%	15.4%	30.8%
Unión libre	4	5	3	5	6	1
	33.3%	41.6%	25%	41.6%	50%	8.3%

La tabla 22 evidencia que el mayor porcentaje de cuidadores solteros, casados y en unión libre puntuaron alto para ansiedad estado. Para ansiedad rasgo el mayor porcentaje de solteros puntuó bajo, el de los casados puntuó alto y los de unión libre puntuaron medio.

Tabla 23. Contingencia entre la variable Género del paciente y el nivel de Ansiedad Estado y Ansiedad Rasgo presente en la muestra de cuidadores

GENERO DEL	ANSIEDAD ESTADO			ANSIEDAD RASGO		
	alto	medio	bajo	alto	Medio	Bajo

PACIENTE						
Femenino	5	3	0	7	1	0
	62.5%	37.5%	0%	87.5%	12.5%	0%
Masculino	5	14	8	7	11	9
	18.5%	51.8%	29.6%	26%	40%	33.3%

En la tabla 23 muestra que el mayor porcentaje de cuidadores de niñas puntuaron alto en ansiedad estado y en ansiedad rasgo; mientras que el mayor porcentaje de cuidadores de niños, puntuaron medio tanto en ansiedad estado como en ansiedad rasgo.

Tabla 24. Contingencia entre el tiempo de diagnóstico del paciente y el nivel de Ansiedad Estado y Ansiedad Rasgo presente en la muestra de cuidadores

Tiempo de Diagnostico	ANSIEDAD ESTADO			ANSIEDAD RASGO		
	Alto	medio	bajo	alto	medio	Bajo
0M-11M	8	3	3	9	4	1
	57.1 %	21.4%	21.4 %	64.2 %	28.5%	7.1%
12M-23m	0	3	1	1	2	1
	0%	75%	25%	25%	50%	25%
24M-35M	2	7	1	4	4	2
	20%	70%	10%	40%	20%	20%

36M-47M	0	4	1	0	2	3
	0%	80%	20%	0%	40%	60%
48M-60M ó mas	0	0	2	0	0	2
	0%	0%	100%	0%	0%	100%

La tabla 24 evidencia que el mayor porcentaje de cuidadores de niños con un tiempo de diagnóstico entre 0 y 11 meses, puntuó alto para ansiedad estado y ansiedad rasgo; y el mayor porcentaje de cuidadores de niños con un tiempo de diagnóstico entre 24 y 35 meses, obtuvo nivel medio para ansiedad estado y alto para ansiedad rasgo.

## 8. DISCUSIÓN

Este apartado está construido con la intención de responder la pregunta de investigación planteada inicialmente, además de revisar el cumplimiento de los objetivos propuestos, a partir de los resultados obtenidos de la investigación realizada.

Los resultados conseguidos en el presente estudio posibilitan una amplia discusión sobre los niveles de ansiedad tipo rasgo y estado de los familiares y/o cuidadores de niños con cáncer, así como de aquellas variables socio demográficas relacionadas a estos niveles; se debe tener en cuenta que este proyecto es el primero que se desarrolla en el Hospital Universitario de Santander con el objetivo de evaluar esta reacción psicológica en familiares y/o cuidadores, existen otras investigaciones, pero centradas principalmente en el paciente pediátrico.

Existe un elemento relevante en el presente estudio, especialmente en el ámbito hospitalario, el cual se soporta en el trabajo hecho por Razavi et al. (1990) citado por Rodríguez et al. P.7(2002), quienes afirman que: "el uso de instrumentos simples de detección para reconocer síntomas de ansiedad y depresión, tanto en los pacientes como en sus familias, facilita



la identificación de los grupos de riesgos, los cuales podrían beneficiarse de tratamientos psicológicos y psiquiátricos”.

El objetivo central de esta investigación fue: evaluar los niveles de Ansiedad Estado y Ansiedad Rasgo, de un grupo de cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos en el Hospital Universitario de Santander. Por lo que se considero necesario presentar la manera en que, cada objetivo específico fue alcanzado en el proceso de investigación y así evidenciar el cumplimiento del objetivo general.

Son escasos los estudios que evalúan los niveles de ansiedad tipo rasgo y estado en cuidadores de niños con enfermedades crónicas como el cáncer. Sin embargo, la ansiedad es considerada como una de las reacciones psicológicas adaptativas ante aquellas situaciones que el sujeto valora como amenazantes y no percibe que su capacidad de afrontamiento con dicha situación sea suficiente para neutralizar tal amenaza (Lazarus & Folkman, 1986).

Según lo encontrado, el mayor número de sujetos presento ansiedad de tipo Estado en un nivel medio, en contraste con lo mencionado Sue (1996) y Victor & Ropper (2002) la ansiedad leve o moderada puede cumplir una función útil o favorecedora para el

individuo, en cuanto genera un estado de alerta y de tensión que puede mejorar el rendimiento, desde este aporte teórico podemos resaltar que la mayoría de los evaluados se encuentran en niveles adaptativos y normales de ansiedad de tipo estado, lo cual puede motivar conductas de ajuste al evento del niño enfermo.

En cuanto a la ansiedad de tipo rasgo, en un mayor porcentaje los participantes presentaron niveles altos. Teniendo en cuenta lo encontrado, se identifica que la mayoría de la muestra, presentó una inclinación a manifestar más ansiedad ante la situación de enfermedad; de este modo, cabe resaltar que la propensión ansiosa amenazará más el bienestar psicológico en situaciones de riesgo, y ya que la ansiedad y la salud física se relacionan íntimamente, el individuo se encontrará emocionalmente más frágil (González et al. 2009).

Por otra parte, en los resultados encontrados en ambos tipos de ansiedad, rasgo y estado, de destacaron aquellos que puntuaron un nivel alto simultáneamente en estas dos tipificaciones. Lo cual indica, que en la mayoría de éstos se cumplió el paradigma que muestra que a mayor ansiedad rasgo se presenta mayor ansiedad estado, ya que los sujetos con ansiedad rasgo mayor ven muchas más situaciones amenazadoras, aunque esto depende del grado en

que la situación específica es percibida como peligrosa, influido este concepto por particulares experiencias pasadas (Spielberger et al. 1971) En esta misma línea, según lo afirmado por Williams, Watts, MacLeod y Mathews (1988) citados por Carretié (2004), sólo cuando ambas condiciones se manifiestan de manera persistente y especialmente intensa, se puede perturbar el funcionamiento diario del individuo, y se puede constituir una patología de ansiedad o ansiedad clínica.

Con los resultados generales de ansiedad estado y ansiedad rasgo, donde predominaron los niveles medios y altos respectivamente. Lo hallado se dirige a lo concluido por estudios de los últimos veinte años (López y Crespo, 2007 citados por Méndez, Giraldo, Aguirre y Lopera 2010) que indican que los cuidadores familiares están expuestos a situaciones de estrés que incrementan el riesgo de padecer problemas emocionales (Carrasco et al., 2000 citados por Méndez, Giraldo, Aguirre y Lopera 2010), especialmente ansiedad y depresión y que por lo tanto son un grupo de especial atención en el momento del manejo de sus allegados enfermos.

La ejecución del objetivo específico, encaminado a la relación de la ansiedad Estado y Rasgo con diferentes variables

sociodemográficas del cuidador del paciente oncológico pediátrico, permitió el siguiente análisis en contraste con los resultados encontrados.

En cuanto al género del cuidador, se encontró superior número de mujeres ejerciendo la tarea del cuidado, con 26 participantes, información relacionada con otros estudios, que identificaron la tasa de mujeres cuidadoras predominantemente significativa en estudios dedicados a la evaluación de la sobrecarga y calidad de vida del cuidador del niño con cáncer, donde en una muestra de 32 participantes, 28 (89.5%) cuidadores eran madres (Rubira, Munhoz, Espinosa, Barbosa y Silva, 2011). Con relación a esto, se destacó que la mayoría de las mujeres presentaron ansiedad rasgo alto, lo cual determina la tendencia a responder ante situaciones percibidas como amenazantes con mayor perturbación (Spilberger y Díaz-Guerrero, 1975), siendo éste un factor determinante en la presencia a largo plazo de ansiedad clínica. Frente a la presencia de la ansiedad rasgo en niveles altos en mujeres los resultados se ajustan a lo afirmado por Fernández & López (2006), quienes exponen como las mujeres tienden a mostrarse más ansiosas inicialmente, para hacer un posterior ajuste a la situación de su hijo enfermo, mientras que los hombres (padres) se mostraban más tranquilos en los primeros

momentos, en ocasiones presentaban alteraciones psicológicas posteriores.

Con respecto a la edad del cuidador se destacó la población con rango de edad entre los 25 y 45 años, los cuales presentaron, ansiedad tanto estado como rasgo en niveles altos. Estos resultados concuerdan con lo obtenido por Patrick, Padgett, Schlesinger, Cohen y Burns p.3 (1992) citados por Fernández y López (2006) quienes establecieron que: "los padres jóvenes de niños con enfermedades crónicas, muestran una mayor inclinación a presentar estrés y ansiedad, siendo ésta una tendencia mucho más moderada en padres más mayores". Esta propensión es razonable pues la habilidad de afrontar las situaciones y de actuar con madurez, por lo general, aumentan con las vivencias a lo largo del ciclo vital, así se justifica que los padres jóvenes perciban diversos aspectos implicados en la estancia hospitalaria, como más amenazantes que los más adultos.

En cuanto a la variable que describe el grado de escolaridad del participante en la investigación, predominaron las personas con estudios de nivel secundario, lo cual se relacionó con mejor manejo de la ansiedad y disminución de los niveles, ya que entre estos casos preponderaron los niveles medios de ansiedad estado. Con respecto a este dato, existen algunos estudios que muestran

que la mayoría de los padres con niveles bajos de educación pueden mostrar mayores niveles de estrés y ansiedad ante la hospitalización infantil, en comparación con los cuidadores que poseen niveles más altos de educación (Patrick et al., 1992). Frente a esto Fernández y López (2006) exponen que: "estos mismos estudios hablan de una mayor intransigencia, crítica y desconfianza por aquellos padres con niveles educativos más altos".

Por otra parte, en un mayor porcentaje se presentaron cuidadores con una red vincular establecida, pareja en unión libre o casada, lo cual es una variable que puede modular la presencia de ansiedad estado en niveles medios, teniendo en cuenta este elemento como un posible factor de apoyo en el proceso de ajuste a la enfermedad del paciente pediátrico. Frente a esto, Kronhe y Slagen (2005) reconocen el uso de las redes de apoyo como una fuerte estrategia de afrontamiento en el proceso de la enfermedad crónica infantil, lo cual lleva a suponer de acuerdo a los niveles medios de ansiedad estado, que éstos se han visto afectados favorablemente por la presencia de un acompañante que soporte emocionalmente la situación emocional del cuidador a cargo.

El estudio realizado hizo la evaluación de cuidadores de 27 niños y 8 niñas , y a pesar de que la diferencia es significativa, cabe mencionar que la mayoría de los cuidadores de niñas presentaron ansiedad estado y rasgo, en un nivel alto, este hallazgo se contrapone a lo que Frey, Fewell y Vadasy (1989) constatan, al afirmar que : "tener una niña con una alteración física o con una enfermedad crónica, en lugar de un niño, se asocia con niveles más bajos de estrés y ansiedad por parte de los padres".

En relación con el tiempo del diagnóstico, se detectó que en los casos de diagnóstico reciente se presentaron altos niveles de ansiedad de tipo estado y rasgo. De esta manera, estos resultados coinciden con lo planteado en estudios que investigaron síntomas/desordenes de padres de niños con diagnóstico reciente de cáncer en lo que se refiere a las trayectorias de ajuste y concluyeron que se presenta más ansiedad y depresión entre madres de niños con cáncer durante los primeros meses después del diagnóstico (Kupst y Patenaude, 2009). Lo hallado también resulta correspondiente con la hipótesis de adaptación (Roig, Abengózar y Serra, 1998 citados por Méndez, Giraldo, Aguirre y Lopera 2010), según la cual inicialmente el cuidador mostrará más afectación psicológica, el cuidador a medida que pasa el tiempo desarrolla más habilidades de cuidado,

reduciendo así la intensidad de la respuesta psicológica, logrando mejor preparación con el paso del proceso (Devi y Ruiz, 2002 citados por Méndez, Giraldo, Aguirre y Lopera 2010). Frente a esto, Santana (1997) citado por García et al. (1999) refieren que es necesario atender la ansiedad que se producen en los padres en los primeros momentos del diagnóstico.

De acuerdo a los datos encontrados la leucemia es el tipo de cáncer infantil más predominante en los pacientes vinculados a la muestra seleccionada. Esta información reconoce lo expuesto por García (2008), quien menciona a la leucemia como el tipo de afectación más frecuente en el paciente oncológico pediátrico, de la cual existen varios tipos, siendo la más común la leucemia linfoblástica en niños con edades comprendidas entre 2 y 8 años, afectando casi una tercera parte de todos los cánceres pediátricos.

Otro de los referentes que explica la obtención de niveles medios de ansiedad tipo rasgo es aquel que sustenta la importancia de la relación entre el personal intrahospitalario y los familiares y/o cuidadores del paciente diagnosticado con una enfermedad de alto costo. En este caso, la indagación por medio de la entrevista realizada al Oncólogo pediatra del H.U.S y su asistente, permitió adquirir una detallada descripción del



proceso de diagnóstico y el manejo del mismo, de este modo se llegó a la conclusión que la unidad de oncopediatria en esta entidad otorga gran importancia a informar de manera clara y completa a los cuidadores del paciente, se dedica un gran espacio y empeño a dicha labor , utilizando diferentes métodos de enseñanza, ya sea dibujos, graficas o charlas que expliquen detenidamente el diagnóstico, tratamiento e implicaciones del dictamen medico, se identificó la preocupación de incluir de manera empática al padre en el proceso, convirtiendo al medico en una fuente confiable a la hora de resolver dudas y de expresar inquietudes.

De acuerdo a esto Fernández y López (2006) afirman que existen diferentes factores que constituyen estresores en el contexto hospitalario, los cuales pueden generar mucha preocupación y dudas a cerca de su rol en el cuidado del niño, además de incertidumbre ante los procedimientos médicos. Por tanto la falta de información conduce al desajuste ante la situación de enfermedad, y como lo exponen Pérez y González, (2005) citados por Fernández y López (2006) en ocasiones aumentan las expresiones de miedo e incluso ira, elementos de una emoción negativa más intensa. "Como consecuencia se pueden encontrar altos niveles de ansiedad que afectarían negativamente

por otra parte, al niño” (Ortigosa y Méndez, 2000 citados por Fernández y López 2006)

La experiencia del cuidador durante la hospitalización infantil se asocia a diversas variables, comunicación con el personal sanitario, estancia hospitalaria, algunos autores concluyen que podrían ser tres las categorías de factores que inciden en el estrés paterno durante la hospitalización de un hijo, se destaca entre estas la calidad de la comunicación entre el personal sanitario y los padres (Ochoa y Polaina-Lorente, 1999 citados por Fernández y López 2006). En cuanto la actuación psicológica frente a esta situación, Méndez y Ortigosa, (1982) citados por Fernández y López (2006) afirman que “entre las opciones de intervención práctica, siempre se incluye la facilitación de información de calidad y eficaz a la familia, junto con iniciativas diversas dirigidas a reducir efectos emocionales e incluso psicopatológicos como consecuencia de la enfermedad y la hospitalización”

Para finalizar, las variables socio demográficas menos significativas presentes en los cuidadores de los pacientes oncológicos pediátricos del H.U.S fueron el número de hijos que tiene el participante, y si el paciente está hospitalizado o no, ya que no se observó que éstos afectaran en gran medida el estado y rasgo ansioso de los sujetos.

La investigación realizada, dio a conocer los niveles de ansiedad tipo rasgo y estado experimentada por la muestra poblacional expuesta, además de determinar aquellas variables socio demográficas relacionadas al nivel alto, medio, o bajo.

## 9. CONCLUSIONES

### CONCLUSIONES

Frente a los resultados basados en los puntajes de la aplicación del STAI, se puede concluir que los familiares y/o cuidadores de los pacientes oncológicos pediátricos del Hospital Universitario de Santander, presentan predominantemente altos niveles en la ansiedad de tipo rasgo, mientras que se destacaron niveles medios de ansiedad tipo estado, lo cual indicó más una predisposición a la ansiedad que una alteración por la situación actual.

Aproximadamente una cuarta parte de los evaluados presentan niveles altos en ambos tipos de ansiedad, lo cual puede identificar a estos participantes como foco de posibles intervenciones psicológicas encaminadas al ajuste al proceso de diagnóstico y tratamiento de su familiar.

Se identificaron variables significativas como la edad (predominantemente adultos), el sexo del participante (cuidado mayormente a cargo de mujeres/madres) y el nivel de escolaridad (preponderaron los bachilleres), que pueden justificar la aparición de la ansiedad de tipo estado en niveles medios.

Se destacó la importancia de la interacción cuidador/ equipo de salud ya que al generar espacios que informen de manera clara y empática, y den atención a dudas del familiar, se involucra al cuidador en el proceso de diagnóstico y tratamiento y de esta manera se contribuye a disminuir el riesgo de padecer altos niveles de ansiedad, ya que la carencia de información en torno a la enfermedad del paciente se constituye como uno de los factores que más afecta el bienestar psicológico de su familiar y/o cuidador.

## 10. RECOMENDACIONES

Deben realizarse nuevas investigaciones envolviendo familiares y /o cuidadores de niños con cáncer para conocer mejor a esa población y proponer medidas de prevención y promoción que influyan en la salud psicológica de los mismos.

A pesar de que el H.U.S posee un centro de referencia importante para el tratamiento del cáncer infantil, el número de cuidadores que compuso la muestra de este estudio fue pequeño, lo que permite sugerir la realización de estudios semejantes en otros servicios en Bucaramanga.

Se considera la posibilidad de contrastar estos hallazgos haciendo uso de un grupo control que sirva de comparador, y que posiblemente podría aportar una idea más aproximada de los niveles de ansiedad de tipo rasgo y estado presente en los familiares y/o cuidadores de los pacientes oncológicos pediátricos.

Cabe señalar que constituyo un gran reto implementar un estudio dedicado a la evaluación de la ansiedad tipo estado y rasgo en los padres y/o cuidadores de los niños diagnosticados con cáncer en la unidad de oncopediatria del Hospital Universitario de Santander, ya que es el primer intento investigativo que abarca esta población pues los anteriores se han centrado más en el paciente pediátrico , esto unido al hecho de no encontrar en la literatura estudios con el mismo foco de investigación hicieron un desafío el presente proyecto a la hora de contrastar los resultados con los hallazgos de otros autores.

Para finalizar, se considera pertinente la implementación del STAI como parte del protocolo medico, ya que se haría uso de una herramienta psicológica confiable a la hora de identificar aquellos casos que requieren un tratamiento psicológico y disminuirá la posibilidad de confirmar síntomas de malestar

psicológico por simple observación. De este modo, intervenciones acertadas beneficiarían el proceso de adaptación del familiar y/o cuidador de niño con cáncer lo cual daría paso también al ajuste del paciente oncológico pediátrico.

El proyecto de investigación da cuenta de la necesidad de intervención psicológica del cuidador y/o familiar del niño con cáncer, y por tanto se proponen unas recomendaciones en forma de guía que colaboren en el proceso de adaptación y ajuste al proceso de diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil en esta población.

## 11. REFERENCIAS

- Alcocer, M.C. & Ballesteros B.P. (2005). *Intervención "Patch Adams" en indicadores de calidad de vida de dos niñas con cáncer.* (Tesis de grado, Pontificia Universidad Javeriana de Bogota). Recuperado de <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/psicologia/tesis14.pdf>.
- Alva, J. & Cáceres, A. (1998). Trastornos mentales orgánicos. En: Perales, A. (Ed.) *Manual de psiquiatría "Humberto Rotondo"*. (2ª Ed.). Lima: UNMSM.
- Anderson, C., Reiss, D. & Hogarty, G. (1986) *Esquizofrenia y familia: guía práctica de psicoeducación.* Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Aragón, L.E. (2004). Fundamentos psicométricos en la Evaluación Psicológica. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*, 7 (4), 23-43.
- Avia, M.D. & Vázquez C. (1998). *Optimismo inteligente. Psicología de las emociones positivas.* Madrid: Alianza.
- Aznar, E. & Berlanga, A. (2005). *Guía Práctica para el manejo de la esquizofrenia: Manual para la familia y el cuidador.* Madrid: Ediciones Pirámide.
- Báguena, M. & Chisbert, M.J. (1998). El género como modulador de la evolución psicológica de miedos. *Análisis y Modificación de Conducta*, 24, 333-445.
- Berenbaum, J. & Hatcher, J. (1992). Emotional distress of mothers of hospitalized children. *Journal of Pediatric Psychology*. 17 (3), 359-372.
- Castillo, E., Chesla, C.A., Echeverry, G., Tascon, E.C., Charry, M., Chicangana, J.A. et al. (2005). Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. *Colombia Médica*, 36 (3), 43-49.
- Castro, M., Murillo, R., Pardo, C. & Piñeros, M. (2009). Casos nuevos de cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología. *Revista Colombiana de Cancerología*, 7 (3), 4-19.
- Contreras, F., Espinosa, J.C., Esguerra, G., Haikal, A., Polania, A. & Rodríguez, A. (2005). Autoeficacia, ansiedad y

rendimiento académico en adolescentes. *Perspectivas en psicología*, 1 (2), 183-194.

Datos sociodemográficos del cáncer infantil en Colombia Achop  
Recuperada de <http://www.achopcolombia.org/>

De la Huerta, R., Corona, J. & Méndez, J. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39 (1), 46-51.

Díaz, J. (s.f.). *Introducción a la Psico-oncología pediátrica*. [Documento en línea]. Recuperado de <http://www.paidopsiquiatria.com/trabajos/onco.pdf>.

Fernández, A. & López-Naranjo, I. (2006). Estrés Parental en la Hospitalización Infantil. *Ansiedad y Estrés*, 12 (1), 1-7.

Fernández, G (s.f). Paciente pediátrico hospitalizado. Departamento de psicología medica UDELAR. Recuperado de <http://www.dem.fmed.edu.uy/materno/>

Freud, A. (1986). *Normalidad y patología en la niñez: evaluación del desarrollo*. (6ª Ed.). Buenos Aires: Paidós.

Frey, K., Fewell, R. & Vadasy, P. (1989). Parental adjustment and changes in child outcome among families of young handicapped children. *Topics in Early Childhood Special Education*, 8, 38-58.

Garaigordobil, M. (1998). *Evaluación Psicológica. Bases teórico-metodológicas, situación actual y directrices de futuro*. Salamanca: Amarú Ediciones.

García, R. (2008). *Cáncer en niños*. [Documento en línea]. Recuperado de <http://www.fundacionbadan.org/30temaspdf/fasc-nro8.pdf>.

García, E., González, M.P., Saez, P., Llorca, P. & Bobes, J. (1999). Impacto psicopatológico (ansioso-depresivo) en padres de niños con tumores hematológicos. *Anales de Psiquiatría*, 15 (4), 153-158.

Gómez, M., & Gonzáles, F. (2004). *El cuidador del paciente con demencia: aplicación del test Índice del Esfuerzo del Cuidador*: Murcia, -España. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2004;39(3):154-9



- González, F. (2007). *Instrumentos de Evaluación Psicológica*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.
- González, A., Perez, L., Erkoreka, L., Alonso, Z., Azcarraga, M., Ullate, R., et al. (2009). Ansiedad en niños y cuidadores que acuden a un servicio de urgencias pediátricas hospitalarias. *Norte de Salud Mental*, 35, 20-29.
- Grandis, A.M. (2009). Evaluación de la ansiedad frente a los exámenes universitarios. (*Tesis de maestría*, Universidad Nacional de Córdoba) Recuperado de [http://rdu.unc.edu.ar/bitstream/handle/UNC/239/grandis\\_amanda\\_mercedes.pdf?sequence=1](http://rdu.unc.edu.ar/bitstream/handle/UNC/239/grandis_amanda_mercedes.pdf?sequence=1).
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2003) Metodología de la investigación. 3ª Ed. México D.f.: Mc Graw Hill.
- Hospital Universitario de Santander (2009) Nuestra Institución: Mision y visión institucionales. [Documento en línea] Disponible en: [http://www.hus.gov.co/index.php?option=com\\_content&view=article&id=14&Itemid=28](http://www.hus.gov.co/index.php?option=com_content&view=article&id=14&Itemid=28)
- Johannessen, J.O., Martindale, B.V. & Cullberg, J. (2008). Evolución de la psicosis: diferentes fases, diferentes tratamientos. Barcelona: Herder.
- KidsHealth (s.f.). *Cáncer infantil*. [Documento en línea] Recuperado de [http://kidshealth.org/parent/cancer\\_center/cancer\\_center\\_esp/cancer\\_esp.html#](http://kidshealth.org/parent/cancer_center/cancer_center_esp/cancer_esp.html#).
- Kierkegaard, S. (1972). *El concepto de la angustia*. Buenos Aires: Espasa-calpe.
- Krohne, H. W. & Slangen, K. E. (2005). Influence of Social Support on Adaptation to Surgery. *Health Psychology*, 24, 101-105.
- Kuipers, E., Leff, J. & Lam, D. (2004). Esquizofrenia: Guía práctica de trabajo con las familias. Barcelona: Paidós.
- Kupst, M. & Patenaude A. (2009). Coping with pediatric cancer. En: Wiener L., Pao M., Kazak, A., et al (Eds.) *Quick Reference for pediatric oncology clinicians: The psychiatric and psychological dimensions of pediatric cancer symptom management*. Charlottesville: IPOS Press.

- Lagos, E., Loubat, M., Muñoz, E. & Vera, P. (2004). Estrategias de afrontamiento de padres de niños con secuelas de quemaduras visibles. *Revista de Psicología*, 13(2), 51- 62.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca, S. A.
- López de Dicastillo, O. & Cheung, P. (2004). La enfermería infantil y los cuidados centrados en la familia. *Enfermería clínica*, 14, 83-92.
- Marks, I. (1986). *Tratamiento de neurosis*. Barcelona: Martínez Roca.
- Marks, I. & Lader, M. (1973). Anxiety states (anxiety neurosis): A review. *Journal of nervous and mental disease*, 156 (1), 3-16.
- Marks, D., Murray, M., Evans, B., Willig, C., Woodall, C. & Sykes, C. (2008). *Psicología de la salud: Teoría, investigación y práctica*. México, D.F.: Manual Moderno.
- Matarazzo, J. D. (1982). Behavioral health's challenge to academic, scientific and professional psychology. *American Psychologist*, 37 (1), 1-4.
- Melamed, B. & Siegel, L. (1980). *Behavioral Medicine: Practical applications in health care*. Nueva York: Springer Publishing.
- Méndez, J., Ortigosa, J. & Pedroche, S. (1996). Preparación A la hospitalización infantil (I): Afrontamiento del estrés. *Psicología Conductual*, 4, 193-209.
- Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre-Acevedo, D. & Lopera, F. (2010). Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación e280a en presenilina 1. *Revista Chilena de Neuropsicología*, 5 (2), 137-145.
- Ochoa, B. & Polaino-Lorente, A. (1999). El estrés de los padres como consecuencia de la hospitalización de sus hijos: una revisión. *Estudios de Psicología*, 20 (2), 147-161.
- Ochoa, B., Repáraz, C. & Polaino-Lorente, A. (1996). Validación preliminar, en una muestra española, de la escala P-MISS de satisfacción de los padres con la hospitalización de sus hijos. *Revista de Psicología de la Salud*, 8, 121-146.

- Ochoa, B., Repáraz, C. & Polaino-Lorente, A. (1997). Validación De la escala CIILC, de locus de control, en una muestra española de padres de niños hospitalizados. *Psicothema*, 9, 89-103.
- Organización Mundial de la Salud (2009) *Salud mental: Un estado de bienestar* [Documento en línea] Disponible en: <http://www.who.int/peh-emf/research/agenda/es/index.html>
- Organización Mundial de la Salud (2010). *Temas de Salud. Cáncer*. [Documento en línea] Recuperado de <http://www.who.int/topics/cancer/es/>.
- Ortigosa, J. & Méndez, F. (2000). *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas*. Madrid. Biblioteca Nueva.
- Patrick, C., Padgett, D., Schlesinger, H.J., Cohen, J. & Burns, B.J. (1992). Serious physical illness as a stressor: effects on family use of medical services for chronically ill children and their families. *Pediatric Clinics of North America*, 31, 235-257.
- Pérez, M., & González, H. (2005). La estructura afectiva de las emociones: un estudio comparativo sobre la Ira y el Miedo. *Ansiedad y Estrés*, 11(23), 141-155.
- Pintrich, P., Smith, D., García, T. & Mc Keachie, W. (1991). *A Manual for the use of the Motivated Strategies for Learning Questionnaire (MSLQ)*. [Documento en línea] Recuperado de <http://www.eric.ed.gov/PDFS/ED338122.pdf>.
- Piscitelli, S., Luque, Leticia & Gómez, R.A. (s.f.). *Estudio sobre la ansiedad estado /rasgo en padres de adolescentes consumidores y no consumidores de drogas. Relación con las estrategias de afrontamiento de los hijos*. [Documento en línea] Recuperado de [http://www.seadpsi.com.ar/congresos/cong\\_marplatense/iv/trabajos/trabajo\\_330\\_424.pdf](http://www.seadpsi.com.ar/congresos/cong_marplatense/iv/trabajos/trabajo_330_424.pdf).
- Polaino-Lorente, A. & Lizasoain, O. (1992). Parental stress and satisfaction with children's hospitalization: A prospective study. *Acta Pediatrica Española*, 50, 472-479.
- Pozo, C. (2012). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil en padres de niños afectados. *Revista Puertorriqueña de Medicina y Salud Publica*.

- Rains, D. (2004). *Principios de neuropsicología humana*. México: McGraw-Hill.
- Roa, A. (1980). *Enfermedades mentales: Psicología y Clínica*. Santiago de Chile: Editorial universitaria.
- Rodríguez, B., Ortiz, A., Palao, A., Avedillo, C., Sánchez-Cabezudo, A. & Chinchilla, C. (2002). Síntomas de ansiedad y depresión en un grupo de pacientes oncológicos y sus cuidadores. *The European Journal of Psychiatry (Ed. Esp.)*, 16 (1), 27-38.
- Roig, M. V., Abengózar, M. C. & Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de psicología*, 14, (2), 215-22.
- Romero, F. (2004). *Sesgos atencionales en la ansiedad resgo y en la ansiedad estado: un estudio electrofisiológico de actividad cerebral*. (Tesis Doctoral). Universidad Autonoma de Madrid, Madrid, España.
- Santo E.A.R.E., Gaíva M.A.M., Espinosa M.M., Barbosa D.A. & Belasco A.G.S. (2011). Cuidando del niño con cáncer: evaluación de la sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores. *Revista Latinoamericana de Enfermagem*, 19 (3), 1-9.
- Schechter, N.L. (1993). The management Of pain associated with diagnostic procedures in children with cancer. En C.R. Chapman y K. M. Foley (Eds.). *Current and emerging issues in cancer pain: Research and practice*. New York: Raven Press.
- Sierra, J.C., Ortega, V. & Zubeidat, I. (2003). Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar. *Revista malestar e subjetividade*, 3 (1), 10-59.
- Silvero, M. & Ochoa, B. (2001). Los programas de intervención psicopedagógica a la hospitalización: una revisión. *Bordón: Revista de orientación pedagógica*. 53 (4), 597-616.
- Spielberg, C. & Díaz Guerrero, R. (1975). *IDARE. Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado*. México D.F.: Manual Moderno.
- Sue, D. (1996). *Comportamiento anormal*. México: McGraw-Hill.

- Vázquez, C., Crespo, M. & Ring, J.M. (2000). Estrategias de afrontamiento. En Bulbena, A., Berrios, G.E. & Fernández De Larrinoa, P. (Comps.) *Medición Clínica en Psiquiatría y psicología*. Barcelona: Masson.
- Victor, M. & Ropper, A. (2002). *Principios de neurología*. México: McGraw-Hill.
- Virues, R. A. (2005). Estudio sobre ansiedad. *Revista Psicología Científica.com*, 7(15).
- Zambrano, M. (1998). Semiología psiquiátrica. En: Perales, A. (Ed.) *Manual de psiquiatría "Humberto Rotondo"*. (2<sup>a</sup> Ed.). Lima: UNMSM.

## 13. ANEXOS

## ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO

**Seccional Bucaramanga  
Escuela de Ciencias Sociales  
Facultad de Psicología**

**Consentimiento Informado para Participantes de Investigación**

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por L. Katherine Arias Márquez y Jenniffer A. Solano Blanco, de la Universidad Pontificia Bolivariana de Bucaramanga. La meta de este estudio es Determinar los niveles de ansiedad presentes en los familiares y/o cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos del HUS.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista y contestar un cuestionario de evaluación psicológica. Esto tomará aproximadamente 20 minutos de su tiempo.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no

se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por:

---

He sido informado (a) de que la meta de este estudio es:

---

Me han indicado también que tendré que responder cuestionarios y preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente \_\_\_\_\_ minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a L. Katherine Arias Márquez al teléfono 3183867674

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.

---

Nombre del



Participante

Fecha

Firma del Participante



## ANEXO 2. FICHA DE DATOS SOCIO DEMOGRÁFICOS

 <p>HOSPITAL UNIVERSITARIO DE SANTANDER EMPRESA SOCIAL DEL ESTADO</p>	<p>FICHA SOCIODEMOGRÁFICA <b>CUIDADORES DE NIÑOS VINCULADOS A ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA EN EL HUS</b> FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA FEBRERO DE 2012</p>	 <p>Universidad Pontificia Bolivariana</p>	
<b>PARTICIPANTE</b>			
NOMBRE:			
DOMICILIO:			
TELÉFONO:		ESTRATO SOCIOECONÓMICO:	
SEXO:        M        F			
FECHA DE NACIMIENTO:		EDAD:	
LUGAR DE NACIMIENTO:			
ESTADO CIVIL:	GRADO MÁXIMO DE ESTUDIO:		
o Soltero			
o Casado	OCUPACIÓN:		
o Unión libre			
o Divorciado	VINCULACIÓN CON EL PACIENTE:		
o Viudo			
NUMERO DE HIJOS QUE TIENE:			
DEL MAYOR AL MENOR:	EDAD	SEXO	GRADO ESCOLAR
RELIGIÓN:			
<b>PACIENTE</b>			
EDAD:	SEXO:        F        M		
DIAGNÓSTICO MEDICO:			
¿Hace cuánto fue diagnosticado?			
HOSPITALIZADO:        SI        NO			
¿DESDE CUANDO?			

ANEXO 3. STAI

**A-R**

**INSTRUCCIONES**

A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo.

Lea cada frase y señale la puntuación 0 a 3 que indique mejor cómo se *SIENTE* Vd. *EN GENERAL* en la mayoría de las ocasiones. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando lo que mejor describa cómo se siente Vd. generalmente.

	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
21. Me siento bien .....	0	1	2	3
22. Me canso rápidamente .....	0	1	2	3
23. Siento ganas de llorar .....	0	1	2	3
24. Me gustaría ser tan feliz como otros .....	0	1	2	3
25. Pierdo oportunidades por no decidirme pronto .....	0	1	2	3
26. Me siento descansado .....	0	1	2	3
27. Soy una persona tranquila, serena y sosegada .....	0	1	2	3
28. Veo que las dificultades se amontonan y no puedo con ellas .....	0	1	2	3
29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia .....	0	1	2	3
30. Soy feliz .....	0	1	2	3
31. Suelo tomar las cosas demasiado seriamente .....	0	1	2	3
32. Me falta confianza en mí mismo .....	0	1	2	3
33. Me siento seguro .....	0	1	2	3
34. Evito enfrentarme a las crisis o dificultades .....	0	1	2	3
35. Me siento triste (melancólico) .....	0	1	2	3
36. Estoy satisfecho .....	0	1	2	3
37. Me rondan y molestan pensamientos sin importancia .....	0	1	2	3
38. Me afectan tanto los desengaños, que no puedo olvidarlos .....	0	1	2	3
39. Soy una persona estable .....	0	1	2	3
40. Cuando pienso sobre asuntos y preocupaciones actuales, me pongo tenso y agitado.	0	1	2	3

**COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS FRASES CON UNA SOLA RESPUESTA**

N.º 124

# STAI

A / E	P	D = 30	+	-	=
A / R	P	D = 21	+	-	=

## AUTOEVALUACION A (E/R)

Apellidos y nombre ..... Edad ..... Sexo .....  
 Centro ..... Curso/Puesto ..... Estado civil .....  
 Otros datos ..... Fecha .....

### A-E

### INSTRUCCIONES

A continuación encontrará unas frases que se utilizan corrientemente para describirse uno a sí mismo. Lea cada frase y señale la puntuación 0 a 3 que indique mejor cómo se *SIENTE* Vd. *AHORA MISMO*, en este momento. No hay respuestas buenas ni malas. No emplee demasiado tiempo en cada frase y conteste señalando la respuesta que mejor describa su situación presente.

	Nada	Algo	Bastante	Mucho
1. Me siento calmado	0	1	2	3
2. Me siento seguro	0	1	2	3
3. Estoy tenso	0	1	2	3
4. Estoy contrariado	0	1	2	3
5. Me siento cómodo (estoy a gusto)	0	1	2	3
6. Me siento alterado	0	1	2	3
7. Estoy preocupado ahora por posibles desgracias futuras	0	1	2	3
8. Me siento descansado	0	1	2	3
9. Me siento angustiado	0	1	2	3
10. Me siento confortable	0	1	2	3
11. Tengo confianza en mí mismo	0	1	2	3
12. Me siento nervioso	0	1	2	3
13. Estoy desasosegado	0	1	2	3
14. Me siento muy «atado» (como oprimido)	0	1	2	3
15. Estoy relajado	0	1	2	3
16. Me siento satisfecho	0	1	2	3
17. Estoy preocupado	0	1	2	3
18. Me siento aturdido y sobreexcitado	0	1	2	3
19. Me siento alegre	0	1	2	3
20. En este momento me siento bien	0	1	2	3

**COMPRUEBE SI HA CONTESTADO A TODAS LAS FRASES CON UNA SOLA RESPUESTA**

**Ahora, vuelva la hoja y lea las Instrucciones antes de comenzar a contestar a las frases.**



Autor: C.D. Spielberger.  
 Copyright © 1968 by Consulting Psychologists Press, Inc. (Palo Alto, California, U.S.A.).  
 Copyright © 1982 by TEA Ediciones, S.A. - Edita: TEA Ediciones, S.A.; Fray Bernardino de Sahagún, 24; 28036 MADRID - Prohibida la reproducción total o parcial.  
 Todos los derechos reservados - Este ejemplar está impreso en tinta azul. Si le presentan otro en tinta negra, es una reproducción ilegal. En beneficio de la profesión y en el suyo propio, NO LA UTILICE - Printed in Spain. Impreso en España por Aguirre Campano; Daganzo, 15 dpdo.; 28002 MADRID - Depósito legal: M - 35605 - 1988.

#### ANEXO 4. ENTREVISTA PERSONAL MEDICO

##### **Entrevista a personal medico**

1. ¿Cuántos casos de cáncer pediátrico son atendidos actualmente por el área de oncología del Hospital Universitario de Santander?
2. ¿cuántos diagnósticos de estos son nuevos?
3. ¿como funciona el procedimiento para el diagnostico del paciente pediátrico?
4. ¿Quién y como se da la información acerca de un diagnostico positivo?
5. ¿Cuántas consultas a pacientes pediátricos hay a diario?
6. ¿Existe apoyo por parte del profesional en psicología en el área de oncopediatria?
7. ¿Se han hecho investigaciones dedicadas al estudio de la ansiedad en los padres?
8. ¿Considera importante la realización del presente estudio?  
¿Por qué?